

Revmatik



www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

7 nasvetov
za lahek korak

Predstavljamo

Kronična
bolečina
je bolezen

Zdravje

Smo to,
kar jemo?

Intervju

Andreja
Kmet in Jure
Gregorčič o
tem, kako je
biti otrok
revmatika

Novice

35 let Društva
revmatikov
Slovenije



ZDRAVJE

Predstavljamo
**Lajšati bolečino
je božansko delo 4**

**Kronična bolečina
je bolezen 6**

**Živeti z
Alzheimerjevo
demenco 8**

**Smo to,
kar jemo? 12**

**7 nasvetov za
lahek korak 15**

Fizioterapevtski kotiček:
Vadba za ramena 16

OTROCI IN REVMA

Vikend seminar v Moravskih Toplicah
**Novo nabiranje znanja
in prijateljstev 18**

**Kako ohranjati
stik z otrokom? 19**

Kot da ne obstajajo 20

**Kje je mesto ultrazvočne
preiskave pri otrocih z revmo? 22**

KOMENTAR

**Komuniciranje je vedno
dvosmerna cesta 23**

INTERVJU

Andreja Kmet in Jure Gregorčič
**»Resda nismo mogli
biti smučarska družina.
Smo se pa imeli vedno radi.« 24**

MEDNARODNA OBZORJA

**Kongres srbskih
revmatologov in bolnikov 27**

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Celje:
**Na povorki ob 150-letnici
drugega slovenskega tabora 28**

Podružnica Gorenjska:
Gorenjci na najvišjem stolpu 28
**Od ljubeljskega prelaza
do tržiškega zmaya 29**

Podružnica Maribor:
Ko učenec ve več kot učitelj 30

Podružnica Maribor:
Tako blizu, a hkrati tako daleč ... 31

Podružnica Ptuj:
Na najbolj grajskem gradu 31

Podružnica Posavje:
»Ne pozabi najine ljubezni« 32

Podružnice Dolenjska in Bela krajina,
Kočevje in Posavje:
Regijsko srečanje 33

Podružnice Maribor, Murska Sobota in Ptuj:
**Pomembna sta tako
gibanje kot počitek 34**

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Skupaj zmoremo več! 35

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Vse leto smo pridno hodili 36

Podružnica Murska Sobota:
Grajski sprejem 37

Podružnica Ajdovščina:
Potepanje po Sarajevu in Mostarju 38

Podružnica Kočevje:
Jesen nam ni prinesla le kostanja 38

Podružnica Velenje:
Poživila nas je prleška slatina 39

NOVICE

**35 let izzivov, ki jih
najbolje zmoremo skupaj 40**
15 minut je premalo! 42

**Letos na seminarjih kar
24 strokovnih predavanj 43**
**Pri več kot polovici bolnikov
je bolezen še vedno aktivna 44**

**Kaj je najpomembnejše
za bolnike z RA? 45**
1200 zmagovalcev Reumatlona 45

VAŠA ZGODBA

Nesreča nikoli ne počiva 46

VAŠE VPRAŠANJE

Se lahko bolezen ponovi? 47



Revmatik

Društvo revmatikov
Slovenije

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 48
Križanka za mlade 49

HUMOR 50

VAŠ RECEPT

Polenovka s krompirjem 51

OBVESTILA

**Obvestilo o zasebnosti
za najem apartmaja 52**
Obvestilo o zasebnosti 58
Pristopne izjave 60

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 60, 61 in 62.

Predsednik:
Andrej Gregorčič

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

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

Naslov društva:
Parmova ulica 53,
1000 Ljubljana

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

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:
Dave Strok

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 3500 izvodov

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



Uvodnik

Mineva leto, v katerem je Društvo revmatikov Slovenije dopolnilo 35 let delovanja, leto, v katerem so nam birokrati Evropske unije naložili zahtevno in drago nalogo – varovanje osebnih podatkov, leto volitev vlade, parlamenta, županov, občinskih svetov in svetov krajevnih skupnosti. Pestro leto.

Želja po premagovanju težav, ki nam jih povzročajo revmatska obolenja, nas združuje že 35 let. Vedno več nas je in vedno bolj smo uspešni. »Imam revmo, a revma nima mene,« je slogan, ki ima svoj pomen in sporočilo. Je način našega življenja. Spodbuja nas pri vsakodnevnih aktivnostih v premagovanju bolezni in invalidnosti kot njene posledice.

Ponosen sem na prehojeno pot društva in naše uspehe. Velika zasluga za dosežene cilje gre vam drage članice in cenjeni člani. Utrjujejo nas izzivi, ki jih sami in skupaj vsakodnevno premagujemo, navdihujejo nas uspehi, ki jih dosegamo. Da to zmoremo, se lahko zahvalimo zdravstvenim delavcem, predvsem revmatologom in njihovim timom, ki skrbijo za naše zdravje. Uspehov društva pa se lahko z nami veselijo tudi vsi tisti dobri in razumevajoči ljudje in institucije, ki nam pomagajo, da lažje dosežemo zastavljene cilje.



Foto: Jure Gregorčič

Splošna uredba o varstvu podatkov (GDPR) je bila velik zalogaj, tako delovni kot finančni, vendar smo ga izpeljali s pomočjo Gašperja Bertonclja, Urše Klanjšek in naših dveh sodelavk v strokovni službi. Društvo se bo držalo predpisov in to bodo kmalu spoznali tisti člani, ki niso upoštevali naših navodil, saj jim ne bomo smeli pošiljati nobenih obvestil društva.

25. avgusta je sklenil svojo življenjsko pot predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, gospod Boris Šuštaršič. Kronična bolezen in invalidnost sta otežila njegovo življenje, zato je vso svojo življenjsko energijo posvetil delu za invalide. Od njega smo se poslovili na žalni seji v Državnem zboru in 31. avgusta na ljubljanskih Žalah. Boris, počivaj v miru.

35. obletnico delovanja Društva revmatikov Slovenije in svetovni dan revmatikov (12. oktober) smo proslavili 10. oktobra na skupni kulturni prireditvi v Festivalni dvorani v Ljubljani.

In kakšen je naš skupni cilj za prihajajoče leto? Trudili se bomo, da bo naše življenje mnogo več, kot je bolezen. Da bo petje. Ples. Ljubezen. Da bo družina in sreča. Da bodo naša življenja polna in naš trud poplačan. Vsak dan. Novo leto je priložnost za nove odločitve, nove ideje, nove uspehe in za novo srečo. Naj bodo vaše odločitve modre, ideje ustvarjalne in sreča brezmejna.

Srečno!

Andrej Gregorčič,
predsednik

Gregorčič

Novoletno voščilo

Drage članice, cenjeni člani,
spoštovani prijatelji, podporniki,
donatorji, sponzorji in vsi, ki dihate
z nami in nam pomagata dosežati cilje.

Zaključuje se leto 2018. Skupaj
smo naredili veliko, zato iskreno
hvala. Pred nami je novo leto, leto
neznanek, novih spoznanj in upanj.
Da bi tudi v bodoče skupaj dihal
in osvajali nove zmage, vam za
prihajajoče leto želimo:

*Naj bo uspešno,
lahko malo grešno.
Naj bo očarljivo, iskriivo,
igrivo ... z malo bridkosti, veliko
sladkosti in največ modrosti.
Naj bo mirno, kot nebo
večerno, minljivo in večno,
poslovno uspešno in
preprosto SREČNO.
Želimo vam prijetne
božično novoletne praznike.*

Predstavljamo

Lajšati bolečino je božansko delo

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

»Nisi nikoli pomisli na to, oče, da bi lahko za nas vse bilo to tudi veliko breme, da nisi govoril o svojih bolečinah in o ponižanju zaradi upognjenega hrbta? Da bi nas lahko tvoje nemo, junaško prenašanje, ki ni bilo brez nečimrnosti, bolj spravljal v stisko, kakor če bi kdaj tudi preklinjal in prelival solze samopomilovanja, ki bi ti jih želeli obrisati z oči?«

(Pascal Mercier: Nočni vlak v Lizbono)

Bolečina je neprijetno čutno in čustveno doživetje povezano z neposredno ali grozečo poškodbo tkiva. Neugodno vpliva na razpoloženje posameznika in na njegovo okolico. Gre tudi za enega najpogostejših simptomov, zaradi katerih bolniki iščejo pomoč pri zdravniku v osnovni zdravstveni dejavnosti.

Že Hipokrat je poudarjal, da je lajšati bolečino božansko delo. Bolečino lajšamo s protibolečinskimi zdravili ali analgetiki (simptomatsko zdravljenje). Vedno poskušamo opredeliti vzrok bolečine ter ga odpraviti oziroma ustrezno zdraviti (etiološko ali vzročno zdravljenje). Cilj zdravljenja bolečine je s čim manj neželenimi učinki doseči stanje brez hujših bolečin in predvsem izboljšati kakovost življenja.

Pri 10 do 20 odstotkih bolnikov bolečine z zdravili ne moremo ustrezno nadzirati, zato je potrebno poglobljeno delo specialista za lajšanje bolečine (anesteziolog algolog).

Koliko in kako boli

Ob pregledu nas zanima mesto bolečine in njeno širjenje. Bolnike prosimo, da jakost bolečine izrazijo po vizualno analogni lestvici (VAS), ki jo običajno pretvorimo v številčno točkovno lestvico od 0 do 10 (kjer 0 pomeni stanje brez bolečine, 10 pa nevzdržno bolečino).

Bolniki opišejo še kakovost bolečine oziroma kakšna je (ali je tiščoča, pekoča, trgajoča, stiskajoča ...) ter čas trajanja. Zanima nas, kaj bolečino poslabša ali omili in ali moti spanje. Bolnika vedno tudi klinično pregledamo.

Z zdravili ali brez

Bolečino zdravimo brez zdravil (nefarmakološko) ali z zdravili (farmakološko). Med nefarmakološke ukrepe prištevamo hlajenje, površinsko segrevanje, elektroterapijo (TENS, interferenčna terapija, diadinamična terapija), terapevtski ultrazvok, hidroterapijo, masažo in sprostitveno terapijo.

Pri farmakološkem zdravljenju uporabljamo različna protibolečinska zdravila (analgetike). Glede na mehanizem delovanja jih ločimo na opioidna in neopoidna. Opioidi so vežejo se na opi-

oidna prijemališča na površini živčnih celic. Glede na trajanje delovanja pa ločimo kratkodelujoče in dolgodelujoče.

Farmakološko zdravljenje uvajamo stopenjsko. Blago bolečino zdravimo z neopiodi, srednje močno s kombinacijo šibkih opioidov in neopiodov, močno pa s kombinacijo močnih opioidov, neopiodov in dodatnih zdravil.

Neopiodi imajo učinek zgornje meje. Če torej povečamo odmerek neopioda nad najvišji svetovani odmerek, protibolečinsko delovanje ne bo močnejše, vendar bo bistveno več neželenih učinkov.

Nesteroidni antirevmatiki

Nesteroidni antirevmatiki (NSAR) so neopiodi in delujejo protibolečinsko, protivnetno in protivročinsko. Pri vnetnih revmatičnih boleznih so zdravila prve izbire, saj zmanjšujejo simptome, ki so nastali zaradi vnetja. Z izjemo ankilozirajočega spondilitisa, nesteroidni antirevmatiki ne vplivajo na naravni potek revmatičnih bolezni. Glede na čas delovanja jih delimo na kratko delujoče (manj kot 6 ur) in dolgodelujoče (dlje kot 6 ur).

Delujejo na encime COX 1 in COX 2, ki sodelujejo v tvorbi prostaglandinov, ki imajo v organizmu fiziološko (koristno) vlogo (COX 1), nastajajo pa tudi pri vnetnih procesih (COX 2). Klasični - neselektivni nesteroidni antirevmatiki

zavirajo obe omenjeni obliki encima COX, medtem ko selektivni (koksibi) delujejo le na COX 2.

Neželeni učinki NSAR

Pogosti neželeni učinki NSAR so učinki na prebavila. 15 do 30 odstotkov bolnikov občuti zgago. Krvavitve iz prebavil se pojavijo redko (pri enem do dveh odstotkih) in se kažejo kot odvajanje črnega ali krvavega blata ali bruhanje krvi. Ker lahko vodijo v življenje ogrožajoče zaplete, v omenjenih primerih svetujemo takojšen posvet z zdravnikom.

Tveganje za neželene učinke se poveča s starostjo, ob sočasnem zdravljenju z zdravili za redčenje krvi (antiagregacijsko in antikoagulantno zdravljenje) ali kortikosteroidi, ob visokih odmerkih in ob zdravljenju s kombinacijo dveh nesteroidnih antirevmatikov. Večje tveganje je tudi pri bolnikih, ki so v preteklosti že imeli težave s prebavili, kot so zgage ali razjede.

Pred dolgotrajnim predpisovanjem nesteroidnih antirevmatikov ocenimo stopnjo tveganja za nastanke neželenih učinkov na prebavila in tveganja za srčno-žilne dogodke in na podlagi omenjenega izberemo za bolnika najprimernejše zdravilo. Po potrebi dodatno predpišemo zdravila za zaščito želodca.

Svetujemo, da klasične nesteroidne antirevmatike zaužijemo s kozarcem vode med jedjo ali takoj po jedi, novejša nesteroidna antirevmatika ali koksibe pa lahko vzamemo z ali brez hrane. Bolnikom, ki se hkrati zdravijo z acetilsalicilno kislino (Aspirin) in NSAR, svetujemo, da NSAR zaužijejo dve uri po zaužitju acetilsalicilne kisline.

Nesteroidni antirevmatiki so neučinkoviti, če po najmanj dveh tednih zdravljenja z največjim protivnetnim odmerkom ne dosežemo želenega učinka na bolečino.

Drugi neopiodidi

Paracetamol je neopiodni analgetik s protibolečinskim in protivročinskim delovanjem. Uporabljamo ga za lajšanje blage do zmerne akutne in kronične nevnetne bolečine in zniževanje telesne temperature pri bolnikih z vročino. Najvišji dnevni odmerek paracetamola je 4000 miligramov, pri bolnikih s hudo okvaro ledvic pa 3000 miligramov. Dlje časa trajajoče zdravljenje z visokimi odmerki paracetamola lahko izjemoma privede do okvare jeter.

Paracetamol je na voljo tudi v fiksni kombinaciji, kar pomeni, da sta v enem zdravilu dve učinkovini. Bolniki, ki se zdravijo z omenjeno fiksno kombinacijo, morajo biti pozorni, da pri kombiniranem zdravljenju z dodatnimi tabletami čistega paracetamola ne presežejo njegovega največjega dovoljenega dnevnega odmerka.

Metamizol je neopiodno protibolečinsko zdravilo, ki učinkovito lajša tudi krče. Največji dnevni odmerek je 4000 miligramov. Neželeni učinki so redki (na primer agranulocitoza, preobčutljiva reakcija, padec krvnega tlaka).

Opioidi

Opiode uporabljamo za lajšanje zmerne do močne bolečine. Glede na moč delovanja jih delimo na šibke in močne opioide. Neželeni učinki so pogosti in se pojavljajo predvsem ob uvajanju zdravljenja in višanju odmerka. Nekateri so lahko prehodnega značaja (na primer vrtoglavica, slabost, ...), drugi dolgotrajni (na primer zaprtje, zato ob uvedbi dolgotrajnega zdravljenja z opiodi običajno dodatno predpišemo tudi odvajala).

Seznam zdravil

Da lahko varno predpišemo zdravila, svetujemo, naj ima vsak bolnik izdelan seznam vseh zdravil, ki jih jemlje (na recept in v prosti prodaji). Zdravila niso samo tablete, pač pa tudi kapsule, sirupi, svečke, pršila, kapljice, obliži, injekcije. Svetujemo, da v seznam zapišejo ime zdravila, odmerek učinkovine in pogostnost jemanja. Priporočamo, da si zapišejo tudi morebitne alergije na zdravila. Natančen spisek zdravil lahko bolniku reši življenje, zato je smiselno, da ga ima vedno pri sebi (na primer v denarnici).

Za zdravljenje kronične močne bolečine uporabljamo kombinacijo dolgodelujočih in kratkodelujočih opioidov. Z dolgodelujočimi želimo nadzirati bolečino čez dan in ponoči, kratkodelujoče dodajamo po potrebi, to je ob prebijajoči bolečini. Odmerek opioda postopno višamo, dokler ne dosežemo želenega protibolečinskega učinka (VAS manj kot 3).

Tudi za zdravljenje močne kronične bolečine je smiselno ob zdravljenju z opiodi nadaljevati tudi zdravljenje

»
Pri 10 do 20 odstotkih bolnikov bolečine z zdravili ne moremo ustrezno nadzirati, zato je potrebno poglobljeno delo specialista za lajšanje bolečine.



”

Če povečamo odmerke neopioidnega zdravila nad najvišji svetovani odmerke, protibolečinsko delovanje ne bo močnejše, vendar bo bistveno več neželenih učinkov.

z neopioidnimi analgetiki, saj je za zadosten protibolečinski učinek potreben manjši odmerek opioida. S tem pričakujemo tudi manj neželenih učinkov opioidov.

Vsak s svojo bolečino

Analgetike izbiramo glede na posameznika. Pred uvedbo dolgotrajnega protibolečinskega zdravljenja vedno pretehtamo tveganje za neželene učinke, zato je zelo pomembno, da poznamo tudi bolnikove pridružene bolezni. Te razberemo iz njegove medicinske dokumentacije, zato jo naj ob ambulantnem pregledu prinese s seboj.

Kot vsa zdravila tudi učinkovine analgetikov vstopajo v bolj ali manj pomembno medsebojno delovanje z drugimi bolnikovimi zdravili in okrepijo ali oslabijo njihovo delovanje. Kombinacije nekaterih zdravil niso smiselne, nekatere so celo škodljive. Da lahko varno predpišemo zdravila, svetujemo, naj ima vsak bolnik izdelan seznam vseh zdravil (na recept in v prosti prodaji), ki jih jemlje.

VIRI:

- Tomšič M, Praprotnik S: Revmatološki priročnik za družinskega zdravnika
- Priporočila za zdravljenje bolečine pri odraslem bolniku z rakom

Predstavljamo

Kronična bolečina je bolezen

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



Ko akutna bolečina preide v kronično in vztraja brez prvotnega razloga, takrat postane bolezen in močno poseže v življenje. Vendar jo dostikrat še vedno podcenjujemo in njenega vpliva na vsakdanje življenje ne upoštevamo dovolj. Vsaka leta, ki jih človek prebije z bolečino, ga spremenijo in naredijo drugačnega. Zato je bolečino treba čim prej prepoznati in zdraviti.

Za kronično bolečino je značilno, da traja več kot tri mesece in se lahko nadaljuje neomejeno dolgo. Pojavi se lahko po zelo banalnih posegih: po izrutju zoba, operaciji dimeljske kile, žolčnih kamnov in zelo pogosto tudi po dlje časa trajajočem stresu. Statistike kažejo, da je med bolniki s kronično bolečino več žensk, mlajših, manj izobraženih, slabše socializiranih, svoje pa odigra tudi genetika.

Vedno več je raziskav, ki kažejo na mehanizem nastanka kronične bolečine. Gre za dogajanja v osrednjem živčnem sistemu, kjer nastane »spominski zapis« bolečine. Eden od ukrepov, da bo kronične bolečine manj, je po operaciji ali poškodbi dobro in temeljito zdravljenje akutne bolečine.

Ko ni poti nazaj

Kronične bolečine se ne da preprosto odstraniti, ker je to bolezen sama po sebi. Tako jo je opredelila tudi Svetovna zdravstvena organizacija. Do nje moramo imeti enak odnos, kot na pri-

mer do sladkorne bolezni ali zvišanega krvnega tlaka. Zahteva preprečevanje, zdravljenje, spremljanje, raziskovanje in izobraževanje bolnikov, zdravnikov in družbe.

Če kronična bolečina traja dlje časa, ni mogoče vzpostaviti stanja brez bolečine, kot ni mogoče vzpostaviti enakega stanja duha in telesa, kot sta bila pred neko boleznijo.

Kronična bolečina lahko povzroča socialno izolacijo, depresijo, anksioznost, nespečnost, utrujenost, manjšo delovno uspešnost in vsa leta, ki jih človek prebije z bolečino, ga spremenijo in naredijo drugačnega.

Kronična bolečina posega v človekovo življenje in ga sili, da se prilagaja bolečini in živi na način, s katerim v največji meri blaži bolečine. Njegova kakovost življenja se zelo poslabša. Tako stvari, ki so bile včasih samoumevne, postanejo težke, ali pa se jim posameznik celo odpove. Tega se zave vsak, ki je kdajkoli vsaj nekaj ur ali dni doživeljal in občutil bolečino.

Vsak jo doživlja po svoje

Za razumevanje daljnosežnosti in kompleksnosti kronične bolečine ter za nje no uspešno obravnavo so pomembni tako telesni kot psihološki dejavniki.

Večkrat »telesnih« dokazov za kronično bolečino ne najdemo, vendar to ne zadošča, da tako bolečino opredelimo kot psihogeno bolečino. Lahko pomeni le, da z uporabljenimi diagnostičnimi postopki ni bilo mogoče odkriti vzroka. O psihogeni bolečini govorimo le takrat, kadar ocenjujemo, da je bolečina izključno psihične narave. Velja pripomniti, da je psihogena bolečina zelo redka.

Sicer pa vemo, da na doživljanje bolečine in na trpljenje v zvezi z njo vplivajo socialno, delovno in družinsko okolje, zato je potreben individualen pristop k vsakemu bolniku. Pri zdravljenju kronične bolečine je dostikrat potrebna pomoč psihologa, psihiatra, socialnega delavca, delovnega terapevta, fiziatra, fizioterapevta in medicinske sestre.

Kronično bolečino zdravimo z ukrepi brez zdravil (nefarmakološko zdravljenje) in z zdravili (farmakološko zdravljenje). Ena od oblik nefarmakološkega zdravljenja kronične bolečine, ki ga lahko kombiniramo s farmakološkim

zdravljenjem, poteka na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča (URI Soča)

Rehabilitacijski program

V zadnjih letih izvajajo na URI Soča poseben program interdisciplinarne rehabilitacije bolnikov s kronično bolečino. Ker je program dokaj zahteven, pred začetkom opravijo ocenjevalno-triažni postopek, da ugotovijo, če ga bo posameznik sposoben speljati do konca.

Pri rehabilitaciji sodeluje tim strokovnjakov: zdravnik fizioter, psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, socialni delavec in medicinska sestra. Tim deluje povezano, v isti ustanovi in s skupnimi cilji. Pri tem prepoznavajo in ustrezno obravnavajo fiziološke, psihološke in socialne plati bolnika.

Pred začetkom programa so bolniki vključeni v dvodnevno izobraževanje o kronični bolečini in vseh problemih, ki so s tem povezani. Ukrepi in metode, ki jih nato uporabljajo med programom in se morajo smiselno dopolnjevati, so:

- ukrepi higiene spanja,
- vedenjsko-kognitivno urjenje,
- relaksacijske tehnike,
- urjenje čuječnosti,
- zaznavanje telesa,

- različne fizioterapevtske tehnike,
- postopno večanje intenzivnosti telesne vadbe,
- ergonomsko svetovanje in
- uporaba biološke povratne zanke.

Bolnike osveščajo tudi o zdravem načinu življenja in svetujejo spremembo življenjskega stila, če je to potrebno. Vzpostavimo lahko poteka zdravljenje z zdravili.

Večina bolnikov potrebuje štiri ali pet tednov trajajočo obravnavo. Terapije praviloma izvajajo skupinsko, program lahko prilagajajo. Včasih pritegnejo v zdravljenje tudi družinske člane. Pri zahtevnejši problematiki poteka individualna obravnavo.



Kronične bolečine se ne da preprosto odstraniti, ker je to bolezen sama po sebi. Tako jo je opredelila tudi Svetovna zdravstvena organizacija.

Naučijo se živeti

Učinke rehabilitacije kronične bolečine redno spremljajo in ocenjujejo z različnimi merili. Pri osebah, ki uspešno končajo program, so opazne spremembe na področju doživljanja bolečine, zmanjša se jakost bolečine, izboljša kakovost življenja, zmogljivost gibanja, spanja, telesne zmogljivosti in zadovoljstva.

Zelo pomembno je tudi, da bolniki doma nadaljujejo z naučenimi ukrepi, se čimbolj izogibajo stresu in izvajajo redno telesno dejavnost, ki ima dokazan ugoden vpliv na kronično bolečino. Pri obvladovanju kronične bolečine je torej jasno, da mora poleg zdravnikov aktivno sodelovati tudi bolnik, enako kot pri vsaki drugi kronični bolezni. Zdravnik in bolnik morata skupaj postaviti realne cilje zdravljenja kronične bolečine. Vzpostaviti je treba medsebojen odnos, ki temelji na zaupanju. Samo v tem primeru lahko pričakujemo ustrezno učinkovitost zdravljenja kronične bolečine in izdatno izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja.



Vsak človek bolečino doživlja drugače in po svoje.

Živeti z Alzheimerjevo demenco

► Piše: **prim. Mojca Muršec, dr. med., specialistka psihiatrije iz Enote za psihogeriatrijo na UKC Maribor**

Vsake 3,2 sekunde se v svetu pojavi nov bolnik z demenco oziroma vsako leto na novo zboli skoraj 10 milijonov ljudi. Tako kot vsako drugo kronično bolezen bomo morali tudi demenco spoznati in jo sprejeti z vsem, kar prinaša.

V svetu je bilo v letu 2015 skoraj 900 milijonov ljudi starih 60 ali več let. Vse višja starost ob številnih z njo povezanih težavah, predstavlja tudi vse večje tveganje za razvoj kroničnih bolezni. Mednje sodi tudi demenca.

Po podatkih Svetovnega združenja za Alzheimerjevo bolezen (Alzheimer's Disease International - ADI) se bo med letoma 2015 in 2050 število starejših v razvitih državah povečalo za 56 odstotkov, v državah z višjim srednjim dohodkom za 138, z nižjim srednjim dohodkom za 185 in v najmanj razvitih državah za kar 239 odstotkov. Delež starejših narašča tudi v Sloveniji. Po podatkih statističnega urada Republike Slovenije je v začetku leta 2017 znašal že 19,1 odstotka in pričakujemo lahko, da bo v prihodnjih letih še višji.

Z naraščanjem deleža starejših v prebivalstvu se viša tudi delež starejših, ki trpijo za duševnimi motnjami, kot je demenca, ki je med njimi najpogostejša.

Vsake 3,2 sekunde se v svetu pojavi nov bolnik z demenco oziroma vsako leto na novo zboli skoraj 10 milijonov ljudi. Ocenjujejo, da je leta 2015 v svetu živelo že 46,8 milijona ljudi z demenco, od tega več kakor polovica v nerazvitih državah.

Družba pred izzivom

Koliko je bolnikov z demenco v Sloveniji, ni natančno znano. Po podatkih Evropskega združenja za Alzheimerjevo demenco iz leta 2013 pa naj bi v Sloveniji demenco imelo več kot 50.000 prebivalcev in od tega več kot 32.000 Alzheimerjevo demenco. Skupno je to okoli 1,6 odstotka prebivalstva.





Ocenjujejo, da je leta 2015 v svetu živelo že 46,8 milijona ljudi z demenco.

V Sloveniji bo delež starejših od 65 let do leta 2050 porasel na 30,5 odstotka. Ker se demenca pojavlja predvsem v starosti, bo v prihodnosti bolnikov še veliko več - celo do 100.000, od tega samo bolnikov z Alzheimerjevo demenco v različnih stopnjah bolezni več kot 70.000. To bo celotno družbo, ne le posameznika, postavilo pred nove izzive.

To ni le izguba spomina

Demenca je sindrom, skupek najrazličnejših simptomov, ki posameznika pomembno prizadenejo na vseh področjih njegovega bivanja. Označuje ga upad višjih možganskih sposobnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, govora in presoje, psihološke in vedenjske spremembe ter spremembe na področju osebnosti.

Vse te težave postopoma vodijo v izgubo samostojnosti. Zakaj natančno pride do demence, še vedno ni povsem pojasnjeno. Znano je le, da gre za posledico uničenja živčnih celic v različnih predelih možganov. Ker lahko

do odmiranja možganskih celic pride iz najrazličnejših razlogov in v različnih predelih možganov, je kliničnih pojavnih oblik demence zelo veliko.

Alzheimerjeva demenca

Najpogostejša izmed vseh oblik demence je počasi napredujoča degenerativna bolezen možganov - Alzheimerjeva demenca. Alzheimerjeva demenca je posledica odmrtja možganskih celic zaradi kopičenja spremenjene beljakovine v možganskih celicah in bolezenskih sprememb izven nje. Še vedno ni znan natančen mehanizem ali posamezen dejavnik, ki to povzroča.

Razlogov je več in verjetno se ti med seboj povezujejo. Med pomembnejše sodijo spremembe v možganih, ki so povezane z običajnim staranjem, nizka izobrazba, ženski spol, telesna nedejavnost, nezdrav način prehranjevanja z visoko vsebnostjo sladkorjev in nasičenih maščobnih kislin, kajenje, sladkorna bolezen, srčno-žilne bolezni, možganske poškodbe, kronična vnetja ali zloraba alkohola.

”

Zdravila imajo najboljši učinek, če se zdravljenje začne v zgodnjem obdobju demence, zato je smiselno izbranega zdravnika obiskati čim prej.

Bolezen poteka počasi, lahko tudi desetletje ali več, in postopoma vodi v popolno odvisnost od drugih.

Zdravnika obiščite čim prej

Kot velja za številne kronične bolezni je tudi začetek demence neopazen in ga je težje prepoznati. Bolniki začutijo, da se nekaj dogaja, ne znajo pa točno opredeliti, kaj bi to bilo. Če se pojavi spremenjeno razpoloženje, pozabljivost, zlaganje stvari ali ponavljanje že poveda nega, je smiselno obiskati izbranega zdravnika, ki bo lahko po pregledu objektivno presodil, kaj se dogaja in uvedel ustrezno zdravljenje, če ugotovi Alzheimerjevo demenco.

Zdravljenje z zdravili

Bolezen je mogoče dobro obvladovati z zdravili, ki so uvrščena v skupino kognitivnih modulatorjev. Vsi kognitivni modulatorji, ki so na voljo v svetu, so na voljo tudi slovenskim bolnikom. Zdravila so učinkovita v vseh obdobjih bolezni, najboljši učinek pa je dosežen, ko se zdravljenje prične v zgodnjem obdobju.

Zdravila upočasnijo napredovanje bolezni, omilijo bolezenski proces in zaplete bolezni, kot so strah, sovražnost, razdražljivost, nezaupanje, nasilnost, nemir, depresija, halucinacije, blodnje, tavanje, neješčnost, kričavost ali nespečnost, ki se pojavijo v obdobjih napredovanja bolezni. Tako omogočajo kakovostnejše življenje bolnikov in njihovih bližnjih.



Že s štirimi urami hoje na teden je mogoče zmanjšati tveganje za Alzheimerjevo demenco.

”

Razna društva in aktivna udeležba v njih so lahko priložnost, da spoznamo kaj novega, razširimo socialno sredino in pridobimo nove komunikacijske veščine.

Kaj še lahko storimo?

Ob zdravljenju z zdravili je mogoče bolezen zamakniti tudi s spremenjenim načinom življenja in opustitvijo razvad. Na splošno velja, da je treba živeti zdravo, v skladu s samim seboj in svojimi zmoglostmi. Pomembno je druženje s krepitvijo duševnih sposobnosti, vsakodnevne telesne in prostočasne dejavnosti ter predvsem zdrav način prehranjevanja. To je potrdilo veliko resnih raziskav po vsem svetu.

Telesne in prostočasne dejavnosti

S telesnimi dejavnostmi je treba porabiti vsaj 1000 kilokalorij na teden. Že s štirimi urami hoje na teden je mogoče

zmanjšati tveganje za Alzheimerjevo demenco. Priporočeno je vsaj 30 minut zmerne telesne dejavnosti na dan ali vsaj 20 minut težjih telesnih vaj trikrat na teden.

Še posebno dobro delujejo telesne dejavnosti, ko so združene s prostočasnimi dejavnostmi, kot so vrtnarjenje, hoja, kolesarjenje, vzpenjanje po stopnicah, popravila po hiši ali izven nje, planinarjenje, izleti v nove kraje in še marsikaj drugega.

Druženje in duševne aktivnosti

Obiskovanje prijateljev, predstav, prireditve, prisotnost na družabnih dogodkih, sodelovanje pri religioznih obredih ali celo nakupovanje lahko znatno vplivajo na samopodobo in veselje do življenja in ohranjajo duševno vitalnost. Razna društva in aktivna udeležba v njih so lahko priložnost spoznati kaj novega, razširiti socialno sredino ali pridobiti nove komunikacijske veščine. Vse, kar bogati ljudi, je dobro tudi za možgane.

Zgodnja Alzheimerjeva demenca

Bolezen se začne običajno blago in neopazno s pozabljivostjo in čustvenim umikom, pogosto z depresivnostjo. Bolniki postopoma izgubijo voljo do dela, so žalostni in otopeli. Izgubijo zanimanje za stvari, ki so jih do nedavnega še veselile. Ker bolniki pogosto pozabljajo, da so kaj že povedali, se velikokrat ponavljajo in večkrat obnavljajo že povedano. Neredko se pojavijo prve težave v tekočnosti govora in iskanju primerne besede. Če jih na to opozorimo, lahko postanejo jezni, odklonilni, prepirljivi in nezaupljivi. Opuščajo stara znanstva in se vse bolj osamijo.

Zmerna Alzheimerjeva demenca

V zmernih obdobjih bolezní so težave s spominom, presojo, razmišljanjem, računanjem in govornim izražanjem vse resnejše. Ob vse večjem pozabljanju so vse bolj izrazite tudi čustvene spremembe in nihanja v razpoloženju.

Čez čas bolniki vse težje opravljajo vsakodnevne zadolžitve. Časovno razvrščanje dogodkov postane praktično nemogoče, zato pogosto zamenjujejo sedanje dogodke s preteklimi. Ob tem sta moteni še pozornost in orientacija. Tako se lahko bolniki izgubijo celo v lastnem domu ali pa kam odtavajo in ne najdejo poti nazaj.

Ker se bolniki v svojem okolju in okoliščinah ne znajdejo več, v tem obdobju postanejo razdražljivi, jezavi, nasilni, odklonilni, depresivni ali pa na drugi strani povsem razrvani v dejanjih in razpoloženju.

Spremenijo se tudi osebnostno, prevzamejo nove navade ali pa potencirajo stare, postanejo pretirano zaupljivi ali pa na drugi strani nezaupljivi, sumničavi in blodnjavi.

Pojavijo se lahko vsiljivi prividi ali moteči prisluhi. Sporazumevanje je zaradi napačne izgovarjave ali uporabe besed, izpuščanja zlogov ali tvorbe celotnih stavkov vse težje.

Težja Alzheimerjeva demenca

V napredovali fazi bolezni bolniki pozabijo pravzaprav vse. Ne vedo več, koliko so stari, kje živijo, kdo so njihovi bližnji, kje imajo svoje stvari in kam so namenjeni. Ne znajo več presojati, govoriti, se hraniti ali samostojno opravljati vsakodnevni aktivnosti, ki so nujne za preživetje. Tudi fiziološkega delovanja ne morejo več obvladovati. Poruši se ritem spanja. Pojavijo se blodnje in halucinacije, ki so zlasti v nočnem času vse pogostejše.

Čez čas se pojavijo težave s hojo, ravnotežjem in nadzorom gibanja. Pojavita se nemir ali včasih neodzivnost. Končno se bolniki vse bolj umikajo vase, v svoj svet in postanejo povsem odvisni od drugih.

Za upočasnitev duševnega upadanja je ob druženju koristno še redno branje knjig, revij ali časopisa, spremljanje dnevnih dogodkov in pogovori o njih. Družabne igre, predvsem sestavljanke ali miselne igre za kratkočasje, križanke, sestavljanje seznamov dnevnih opravil, izdelava albuma z osebnimi fotografijami, pletenje, ročna dela, učenje in obnavljanje po spominu, zapisovanje ali pripovedovanje zgodb, po mnenju številnih strokovnjakov izboljšajo pozornost, spomin, orientiranost in razmišljanje ter v znatni meri upočasnijo razvoj demence.

Prehrana naj bo redna in uravnotežena

Da lahko možgani dobro delujejo, je redna in uravnotežena prehrana nujna. Za miselne procese so enako kakor za vse drugo potrebni vsi vitamini, minerali in antioksidanti. Še posebno pomembni so flavonoidi, karotenoidi, folna kislina, vitamin B12, vitamin D, magnezij, vitamin E in tudi koencim Q10.

V razdeljenih obrokih je pomembno uživanje zelene zelenjave, kot so špinača, brokoli, zelje, ohrovt, zelena solata ali paprika. Sadje, ki je zaradi vsebnosti antioksidantov, polifenolov in resveratrola za bolnike z demenco še posebej primerno, so granatno jabolko, borovnice in rdeče grozdje. Zelo koristna sta čebula in česen.

Hrana mora biti bogata s hranili, ki vsebujejo omega-3 maščobne kisline, ki jih je mogoče najti v večjih količinah v svežem lososu, sardinah, tuni in v drugih morskih ribah, soji ali v oreščkih. Veliko preventivno vrednost ima olivno olje. Priporočljivi sta vsaj dve skodelici zelenega čaja na dan, dovoljena je skodelica kave ali kozarček rdečega vina dnevno, več pa že lahko predstavlja dejavnik tveganja za demenco.

Spoznajmo jo

Tako kakor z vsako drugo kronično boleznijo je treba tudi demenco spoznati in jo sprejeti z vsem kar prinaša. To je lažje, ko je o njej mogoče spregovoriti z drugimi, ki so nam blizu ali doživljajo enake težave. V pomoč so skupine za samopomoč ali Društvo za pomoč pri demenci – Spominčica.

Pomembno je pridobiti čim več informacij in se naučiti spremeniti svoje navade in razvade. Odrekanje nečemu in prilagajanje spremenjenemu načinu življenja ni vedno slabo. Lahko prinaša tudi veliko lepega, novega in vzpodbudnega. Morda nov pogled na svet in na medsebojne odnose. Lahko usmeri pozornost na lepe stvari, ki jih je še mogoče doseči, se ob njih imeti lepo ali ob njih uživati. Treba je le videti, sprejeti, se sproti prilagajati, učiti, si zaupati in upati. Vsak dan znova.

”

Družabne igre, predvsem sestavljanke ali miselne igre za kratkočasje, po mnenju številnih strokovnjakov izboljšajo pozornost, spomin, orientiranost in razmišljanje ter v znatni meri upočasnijo razvoj demence.



Smo to, kar jemo?

► Piše: dr. Tina Sentočnik, dr. med., specialistka interne medicine in psihoterapevtka, center Medico

Dejstvo, da je prehrana osrednjega pomena za naše zdravje, je nesporno. Hranilne snovi, ki jih zaužijemo, so gradniki, iz katerih je sestavljena in se obnavlja vsaka celica našega telesa. Prehrana vpliva na naše presnovne procese in lahko izboljšuje naše zdravje ali pa povzroča nevarne kronične bolezni, povezane z zmanjšano kakovostjo življenja in prezgodnjo smrtjo. Tudi vnetne bolezni sklepov povezujejo z nezdravo prehrano in posledičnim neravnovesjem pri vnosu hranilnih snovi.

»Povej mi, kaj ješ, in povem ti, kdo si,« je v svojo knjigo z zanimivim naslovom *Fiziologija protina (putike) ali meditacije transcendentalne gastronomije* že leta 1826 zapisal Anthelme Brillat-Savarin – pravnik, politik, epikurejec, gastronom in pisatelj. Med njegovimi številnimi zanimanji najdemo tudi kemijo, medicino in – igranje violine.

Zanimivo je, da prav njega pogosto štejemo za očeta prehrane z nizko vsebnostjo ogljikovih hidratov. Menil je, da sta beli sladkor in bela moka povzročitelja debelosti, in bil velik pristaš z beljakovinami bogate prehrane. Brillat-Savarinu na čast so Francozi poimenovali celo enega svojih sirov!

»Smo to, kar jemo,« pa je drugi znani zapis o pomenu prehrane. Njegov avtor je nemški esejist Andreas Feuerbach, ki prav tako datira v 19. stoletje in ga najdemo v njegovem eseu *V zvezi z duhovnostjo in materializmom*.

V ZDA štejejo za začetnika in pionirja zdravega prehranjevanja Victorja Huga Lindlahra (1897–1969), ki je v znanih radijskih oddajah *Pogovori o prehrani* (angl. *Talks and Diet*) prvi javno poudarjal pomen zdrave prehrane. Verjel je, da lahko s pomočjo prehrane ne le vplivamo na svoje zdravje, pač pa tudi obvladujemo svoje telo.

Leta 1942 je izšla njegova knjiga (*Si to, kar ješ*), ki je sprožila gibanje o pomenu zdrave prehrane najprej v ZDA, potem pa po vsem svetu. Prav Lindlahru pripisujejo avtorstvo t. i. katabolne diete in še trditev, da 90 odstotkov bolezni pri ljudeh povzroča cenena in neakovostna hrana.

V divjih 60-tih, ki so slavila »ljubezen, mir in rokenrol,« torej v obdobju hipijev in »flower power« generacije, je stopila na čelo zdravih prehranskih izbir makrobiotična, polnovredna prehrana. Iz tega obdobja izhaja vodilna zagovornica in promotorica gibanja za organ-

ske prehranjevanje Adelle Davis, ki je bila prepričana, da je vzrok za raka, za katerim je zbolela, hitra hrana, s katero se je prehranjevala v času študija.

Nekateri zgodovinarji poudarjajo že zelo zgodnji vpliv religije (postenje) in medicine na prehrano ljudi. Znan je Hipokratov citat »Naj bo hrana vaše zdravilo in zdravilo naj bo vaša hrana.« Manj znan pa je tisti, ki ga pripisujejo enemu njegovih skeptičnih študentov: »Kdo je rekel kaj o medicini? Jejmo!«

Hrana je naše zdravilo

Glede na znano definicijo medicine, da je le-ta »znanost in umetnost, ki se ukvarja z ohranjanjem zdravja in preprečevanjem, zmanjševanjem ali ozdravitvijo bolezni,« je trditev, da je hrana naše zdravilo, povsem umestna.

V današnjem času je čezmerna prehranjenost svetovni problem, z njo povezane bolezni debelost, bolezni srca in

ožilja, od insulina neodvisna sladkor-na bolezen (tip 2), rakaste bolezni pa so vodilne na seznamu najpogostejših vzrokov smrti. Tudi druge presnovne bolezni, bolezni prebavil in vnetne bolezni sklepov povezujejo z nezdravo prehrano in posledičnim neravnovesjem pri vnosu hranilnih snovi.

»Hranilne snovi v hrani so bistvenega pomena za rast, razvoj in vzdrževanje telesnega delovanja. Posledica pomanjkanja hranil so upočasnitev ali celo ustavitev celičnih presnovnih procesov,« pa v svojem prispevku trdita avtorja G. M. Wardlaw in P. M. Insel.

Zelenjava in sadje

Prehranski skupini zelenjava in sadje vsebujeta vitamine, minerale, fitohranila ter vlaknine. Vitamini in minerali, predvsem vitamini A, C in E ter selen, igrajo poglobitno vlogo v večini presnovnih procesov. Fitohranila imajo protivnetni učinek. Prehranske vlaknine pa pomembno vplivajo na našo prebavo – zmanjšujejo vsrkavanje (absorpcijo) ogljikovih hidratov, povečajo občutek sitosti in pospešujejo odvajanje blata.

Eno jabolko na dan ...

Eno najbolj zdravih vrst sadja je zagotovo jabolko. Dokazani so ugodni učinki uživanja jabolk na zmanjšanje obolenosti za srčno-žilnimi boleznimi, astmo, sladkorno boleznijo tipa 2 in tudi nekaterimi vrstami raka. Jabolka imajo močan antioksidativni učinek, zavirajo razmnoževanje rakastih celic ter znižujejo raven nevarnega holesterola (LDL).



→ **Vitamin C** kot najpomembnejša sestavina zelenjave in sadja zavira poškodbe celic, ki jih povzročajo prosti radikali, pospešuje vsrkavanje železa iz hrane, izboljšuje delovanje imunskega sistema in s tem veča odpornost za bolezni. Z dovolj vitamina C v prehrani povezujejo zdrave dlesni in hitro celjenje ran ter zmanjšano nagnjenost k nastanku modric.

Največ vitamina C vsebujejo agrumi, paradižnik, zelena listnata zelenjava, peteršilj, zelje, šparglji, avokado, melone, ribez, mango, kivi, papaja, paprika, ananas in jagode.

→ **Vitamin A** je prav tako močan antioksidant, ugodno vpliva na zdravje kože in sluznic, predvsem prebavil in dihal, deluje spodbudno na imunski sistem in povečuje odpornost na okužbe.

Bogati viri vitamina A so korenje, marelice, sladek krompir, rumena buča, vodna kreša, blitva, zelena zelenjava, jajca, olje iz ribjih jeter, mleko in sir.

→ **Folna kislina, vitamina B6 in B12** so vitalnega pomena za zdravo živčevje, dobro delovanje imunskega sistema, pomembni so za presnovo aminokislin in sintezo beljakovin.

Vsebujejo jih meso, ribe, piščanec, morski sadeži, temno zelena listnata zelenjava, stročnice, cela zrna, oreški in semena.

→ **Fitohranila** so rastlinske kemične spojine, ki ščitijo rastline pred boleznimi, okvarami, sevanjem, škodljivim vplivom vremena, žuželkami in vsem ostalim, kar bi lahko ogrozilo njihovo preživetje. Z uživanjem zelenjave in sadja zaužijemo tudi te snovi, ki delujejo protivnetno, protirakavo, imajo zmožnost »popraviti« poškodbe DNK, razstrupljajo, povečajo odpornost in vplivajo na ravnovesje glukoze in insulina.

Najpomembnejši viri fitohranil so: zelje, ohrovt, brstični ohrovt, brokoli, cvetača in repa (vsebujejo indol-3-karbinol), pomaranče, mandarine, limone in limete (vsebujejo flavonoid limonen), grozdje, jabolka, češnje, borovnice in maline (vsebujejo antocianine), čebula in česen (vsebuje kvercetin), paradižnik, rdeča paprika, lubenica in redkev (vsebujejo likopen), breskve, korenje, marelice, buča (vsebujejo karotinoide), peteršilj, blitva in ohrovt pa vsebujejo lutein.



Barve zdravja

Različne barve zelenjave in sadja vsebujejo različna fitohranila; dnevno bi naj zaužili vsaj eno porcijo sadno-zelenjavnih hranil iz sledečih barvnih skupin: temno zelene, svetlo zelene, rdeče, oranžne in vijolične. Posamezne vrste zelenjave in sadja vsebujejo več različnih fitohranil.

Polnovredne žitarice

Polnovredne žitarice in zrnje imajo pomembno vlogo v regulaciji krvnega sladkorja, vzdrževanju zdrave črevesne mikrobiote, zaradi vsebnosti vlaknin povečajo občutek sitosti, znižujejo holesterol, vežejo se na toksine v črevesju in imajo razstrupljevalno vlogo, izboljšujejo prebavo, imajo pomembno vlogo v nastajanju živčnih prenašalcev (na primer serotonina, odgovornega za zdrav spanec in dobro razpoloženje). Ustreden vnos teh vrst hranil pomembno vpliva na regulacijo teže in zmanjšuje obolenost za srčno-žilnimi boleznimi.

Viri so polnozrnata pšenica in rž, oves, rjavi riž, divji riž, amarant, ajda, bulgur, kamut, proso, koruzna moka, ječmen in kvinoja.

Beljakovine

Meso, ribe in stročnice so poglavitni vir beljakovin v naši prehrani. Beljakovine so v našem telesu bogato zastopane, vsebujejo jih mišice in kosti. Nekatere aminokisline, ki so sestavni deli beljakovin, so t. i. esencialna hranila in jih moramo zaužiti s hrano, saj jih telo samo ne zna ustvariti.

Poglavitne vloge beljakovin v človeškem telesu so: uravnavanje ravnovesja inzulina v krvi, so sestavni deli hormonov, ki uravnavajo razpoloženje in spanec, so razstrupljevalci, ki delujejo v jetrih, z njihovo pomočjo se obnavljajo oporna tkiva, koža, hrustanec in kosti ter nastajajo mišice, pospešujejo celjenje ran in spodbujajo dobro delovanje nadledvične žleze in ščitnice. So hranilo, ki daje po zaužitju največji občutek sitosti.

Najboljši viri beljakovin so ribe, perutnina, meso, jajca, kozje mleko in siri, kravje mleko in siri, jogurt, tofu in drugi izdelki iz soje, arašidi ter vsi drugi oreščki in semena, fižol v zrnju, grah, leča, čičerka. Pomembno je, da uživamo beljakovine tako živalskega kot tudi rastlinskega izvora.

Protivnetni učinek soje

Za sojo, ki spada med stročnice, so ugotovili, da ima ob ostalih vlogah tudi protivnetni učinek, ki naj bi bil posledica sojine sestavine, imenovane genistein. Ta naj bi imel dobre učinke na zmanjšanje vnetnih procesov v hrustancu in se že uporablja pri zdravljenju osteoartritisa.



Vpliv prehrane na nastanek bolezni

Najbolj prepričljiv dokaz, kako lahko hrana že v kratkem času slabo vpliva na naše zdravje, je dokumentarni film »Super veliki jaz.« Avtor Morgan Spurlock se je nekaj tednov hranil le s hitro prehrano. Povečala se mu je telesna teža in pojavili so se vsi znaki iztirjene presnove. Čezmerne količine nasičenih (živalskih) in trans-maščobnih kislin v prehrani so povzročile, da so se v krvi pokazali znaki vnetja in povzrnil se je holesterol. Bil je utrujen, zmanjšala se mu je telesna zmogljivost, kazal je vse znake preobremenjenosti telesa z nezdravo hrano, ki je porušila presnovno ravnovesje (homeostazo) v celicah in v telesu.

Učinke prehrane na zdravje in bolezni je torej treba pogledati kompleksno, z globljim razumevanjem vplivov hranil na celični, molekularni ravni. Tako posebna znanost, nutrigenomika, danes proučuje mogoče vplive hrane na spremenjeno izražanje (ekspresijo) genov in prek tega na kronične bolezni, posebej sladkorno bolezen tipa 2, debelost, bolezni srca in ožilja ter nekatere vrste rakov.

Maščobe in olja

Od 80-let prejšnjega stoletja v prehranskih priporočilih, tudi strokovnih, zasledimo prepričanje, da so maščobe v hrani nezaželene, škodljive in jih naj ne bi uživali (»maščobna fobija«). A resnica je, da maščobe v hrani potrebujemo. In ne le to – nekatere, ki jih telo ne more ustvarjati samo, so za zdravje nujne in jih moramo telesu zagotoviti s hrano.

V telesu imajo maščobe mehansko vlogo (zagotavljajo zaščito, »izolacijo« notranjih organov), transportno vlogo (so prenašalci v maščobi topnih vitaminov A, D, E, K), so sestavni del celičnih membran, hormonov, izboljšujejo koristne učinke glukoze, prispevajo k zdravju sklepov, vzdržujejo zdravo črevesno mikrobioto, izboljšujejo delovanje imunskega sistema ter imajo protivnetno delovanje (rastlinska olja, olja oreščkov in semen in rib, ki vsebujejo omega-3 maščobne kisline).

V zvezi z uživanjem rib iz naravnega okolja je v zadnjem obdobju vedno več opozoril na morebitno visoko vsebnost težkih kovin in plastike v ribjem mesu. Sodobna priporočila zato dajejo prednost uživanju gojenih rib, ki pa morajo biti hranjene z naravno hrano (ribe, alge), ne pa s pšenico in koruzo, ki ju za krmo uporabljajo v nekaterih ribogojnicah.

V vsakodnevni prehrani pa je treba omejiti uživanje nasičenih, živalskih maščob, in popolnoma izločiti industrijske, trans-maščobe, ki jih vsebuje industrijsko predelana hrana.



Najprimernejši viri hranil, ki vsebujejo omega-3 maščobne kisline, so laneno seme, losos, skuše, sardine, postrvi, tuna, bučno seme, žitne trave (pšenična, ječmenova), temno zelena zelenjava, soja, tofu, orehi, mandlji, sončnična semena in z omega-3 maščobnimi kislinami obogatena jajca.

Prehranske vlaknine pomembno vplivajo na našo prebavo – zmanjšujejo vsrkavanje ogljikovih hidratov, povečajo občutek sitosti in pospešujejo odvajanje blata.



Nega nog

7 nasvetov za lahek korak

► Pripravili: **Andreja Kmet in kozmetičarka Barbara Stopar,** profesorici na Srednješolskem centru Novo mesto

Človeško stopalo je remek delo inženirstva in umetnosti, je rekel že Leonardo da Vinci. Zavedati se moramo tudi, da so stopala temelj našega telesa in pogoj za lahek in pravilen korak. Zato si zaslužijo našo posebno pozornost, skrb in nego. Ne smemo jih zanemariti.

1 Vsak dan si mažite stopala z ustrezno peno ali kremo.

2 Redno pregledujte stopala (podplat, med prsti, nohte) in odstranjajte trdo kožo in otiščance.

3 Trikrat na teden namakajte noge v kopeli. Predele, kjer je sicer koža trda in suha, podrgnite s frotirasto brisačo.

4 Če imate mrzle noge, pospešite krvni obtok s »knajpanjem.« Noge izmenično namakajte v topli in hladni kopeli (v vsaki po eno do dve minuti). Postopek ponovite dva- do trikrat. Zaključite s hladno vodo.

5 Pravilno strizite oziroma krajšajte nohte (ravno z zaobljenimi robovi).

6 Nosite bombažne nogavice.

7 Pazite na obutev.

- Izdelana naj bo iz naravnega materiala.
- Podplat naj ne bo pretanek.
- Peta naj ima široko osnovo in naj ne bo višja od treh centimetrov.
- Konica pri prstih naj bo dovolj široka zaokrožena.
- Čevlje vedno kupujte pozno popoldan (zaradi otečenih nog) in pazite, da bodo dovolj veliki.
- Čevlje redno čistite, da bo usnje ostalo prožno in mehko. Notranjost čevlja razkužite.

Pomoč iz domače lekarne

Soda bikarbona

Za kopel raztopite dve žlici sode bikarbone v vodi in namakajte stopala. Otrdelo kožo na stopalih lahko zdrgnete s pilingom iz sode bikarbone, pripravljenim iz treh delov sode in enega dela vode.

Sol

V posodici zmešajte štiri žlice grobo mlete morske soli, dve žlici mandljevega olja in limonin sok iz polovice limone in z mešanico podrgnite stopala. Nato sperite z mlačno vodo; mešanice ne nanašajte na mokro kožo.

Materina dušica in žajbelj

Skuhajte čaj iz materine dušice in žajblja. Če so na koži ali nohtih glivice ali vnetja, naj bo nekoliko močnejši. Nato ga ohladite, da bo mlačen in v njem 15 minut namakajte noge (trikrat na teden).



Uporabne spletne povezave:

Gewol (<http://www.gehwol.si/gehwol-proizvodi-za-nego-nog/>)
Allpresan (<http://www.topmedicus.si/b/allpresan5/izdelki2>)
Just (<http://www.naturaljust.si/stopala-in-nogo.asp>)

Vadba za ramena

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

Velikokrat zanemarjamo majhne mišice in krepimo le velike. Vendar moč velikih ni dovolj, če nam majhne mišice ne pomagajo. To je tako, kot pri vratih. Lahko imamo čudovita hrastova vrata, a ne bodo služila svojemu namenu, če ne bodo imela tečajev. Enako velja za ramenske mišice.

Velike mišice v ramenu so na primer deltasta (deltoideus) (sprednja, srednja in zadnja vlakna), ki sicer izvajajo gibe vzročenja, odročenja in zaročenja. A tega ne bi mogle v redu izvesti, v kolikor ne bi majhna mišica nadgrebenčnica (supraspinatus) opravila svoje naloge in skrbela, da glavica nadlahtnice v pravem položaju drsi po sklepni čašici.

Spoznajmo nekaj vaj, s katerimi si lahko olajšamo bolečine, povečamo gibljivost in mišično moč ramena. Ponekod bomo izvajali tudi izometrično krčenje mišice, to je napetost mišičnih vlaken brez izvedbe giba. S tem krepimo mišice in ne škodujemo sklepu, ki mora zaradi morebitnega vnetja mirovati.

Vse vaje delamo do meje bolečin in upoštevamo navodila zdravnikov in fizioterapevtov. Kjer delamo vaje z eno stranjo telesa, jih nato ponovimo še z drugo stranjo.

Začetni položaj: Vzravnano stojimo korak do stene, roko rahlo pokrčimo, dlan položimo na žogo v višini ramena
Izvedba: Popek in »zadrga« pod njim nam omogočata ravno pokončno držo. Samo z dlanjo potiskamo v žogo, ki nam vrača odboj. Gibi so rahli in nekoliko hitrejši. Izvedemo od 10 do 15 pritiskov. Sledi sprostitvev. Vajo ponovimo pet– do sedemkrat, odvisno od sposobnosti. Čeprav je vse skupaj videti kot igra, utruja ravno prave mišice.

VAJA 1



VAJA 2

Začetni položaj: Enak kot pri prejšnji vaji.
Izvedba: Z roko zakotalimo žogo pod kotom 45 stopinj po steni in jo ob tem iztegnemo. Če je roka slabo gibljiva ali so prisotne bolečine, delamo le do meje rahle bolečine. Nekaj časa vztrajamo v končnem položaju, nato se vrnemo v začetnega.



Začetni položaj: Stojimo vzravnano ob steni. Žogo držimo med roko in steno. Nameščeno jo imamo lahko ob dlani ali nad komolcem, kakor zmoremo.

Izvedba: Ob izdihu napremo popek in potisnemo roko v žogo. Delamo samo z roko in ne s celim telesom. Ob vdihu držimo mišice napete in jih ob naslednjem izdihu sprostimo. Ob naslednjem vdihu počivamo, nato z izdihom začnemo nov krog. Ponovimo vsaj pet- do sedem-krat z obema rokama. Položaj telesa spreminjamo z obrati, tako uporabimo vse mišice in jih krepimo, ne da bi izvajali velike gibe, ki so nam prepovedani ali onemogočeni.



VAJA 3

Vaje v vodi

Voda nas lahko s svojo toploto in vzgonom sprošča in nam olajša težave. Z uporabo pa nam pomaga pridobiti moč mišic ramenskega obroča. Delamo, kolikor zmoremo, tudi če gib ni narejen do konca. Tudi hitrost izvajanja si prilagodimo.

VAJA 4

Začetni položaj: Stojimo vzravnano v razkoraku, roki sta stegnjeni v odročanju.

Izvedba:

- Obe iztegnjeni roki hitro potisnemo proti nogam in ju počasi dvignemo nazaj v odročanje.
- Obe iztegnjeni roki počasi potisnemo proti nogam in ju hitro dvignemo proti gladini.



VAJA 5

Začetni položaj: Stojimo v izkoraku, leva iztegnjena roka je spredaj ob desni nogi, desna roka je zadaj ob levi roki. Dlan leve roke je obrnjena nazaj in dlan desne roke naprej.

Izvedba:

- Hitro zamenjam položaj rok, tako da je leva zadaj in desna spredaj, hkrati pa obrnemo dlani in se počasi vrnemo v začetni položaj
- Počasi zamenjamo položaj rok in se hitro vrnemo v začetni položaj.



Vikend seminar v Moravskih Toplicah

Novo nabiranje znanja in prijateljstev

► Piše: **Maja Dimnik Vujasin**

Udeleženci vikend seminarja, ki je namenjen otrokom z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA) ter njihovim staršem, smo v Moravskih Toplicah pridobili nova znanja o telesnih in psiholoških težavah mladih revmatikov. Še enkrat smo tudi spoznali, kako pomembno je prijateljstvo.

Zbrali smo se zadnji konec tedna pred novim šolskim letom in napolnili večino hotela Vivat v Moravskih Toplicah. Že na uvodnem sestanku smo otroci z JIA, njihovi sorojenci, starši in predstavniki Društva revmatikov Slovenije zasedli kar 115 stolov. V prelepi kraj smo prinesli zelo veliko dobre volje.

Za otroke

V Modri, Zeleni in Beli dvorani hotela so tri dni potekale različne dejavnosti. Najbolj hrupno je bilo v Zeleni dvorani, kje so tri dni potekale ustvarjalne delavnice za naše najmlajše udeležence. Ustvarjali so v varnem in toplim okolju vzgojiteljic Milene, Anite in Marie.

Za mlade

Za mladostnike je v petek in nedeljo poskrbel Ali. Obzorje so si širili z ogledom filma Prijatelja in se potem pogovarjali o njegovi vsebini, o tem kaj pomeni izgubiti telesne sposobnosti, postati odvisen od drugih ljudi, kakšna je dodana vrednost, ko imaš zares dobrega prijatelja, in kdo je pravzaprav pravi prijatelj.

V soboto jih je obiskala Tanja Gašperlin, dipl. medicinska sestra, učiteljica strokovnih teoretičnih predmetov in praktičnega pouka. Prvo uro jim je

predstavila osnove prve pomoči, v nadaljevanju pa so novo pridobljeno znanje lahko uporabili v praksi.

Za starše

»Želja po znanju je v naravi vsakega dobrega človeka«, je dejal Leonardo Da Vinci. To so dokazali starši otrok z JIA, saj so tako v petek kot tudi v nedeljo z zanimanjem poslušali obe predavanji. Asist. dr. Štefan Blazina, dr. med., je spregovoril o pomenu ultrazvoka v pediatrični revmatološki ambulanti in o težavah otrok z JIA. V soboto sta jih naša stara znanca Leonida in Albert Mrgole poučila, kako ohraniti stik s svojimi otroki v težkih trenutkih.



Starši na delavnici: Kako ohraniti stik z otrokom v težjih situacijah



Mladostniki na delavnici: Osnove prve pomoči

In še sladka nagrada

Najbolj sladko smo se imeli v nedeljo, ko smo s seminarjem zaključili. V dvorani smo se zbrali vsi skupaj, otroci, starši in organizatorji. Otroci so dobili kot nagrado za udeležbo v dar veliko vrečo daril naših zvestih donatorjev. A vreča je bila premajhna, naši sončki so si morali pomagati še z rokami.

Hvala donatorjem:

Pošta Slovenije d.o.o. • Šumi bonboni d.o.o. • Euromarkt center d.o.o. • Sberbank d.d. • Telekom Slovenije d.o.o. • Zavarovalnica Triglav d.d. • LIDL Slovenija d.o.o. k.d. • OMV Slovenija d.o.o. • Jagros d.o.o. • Deichmann d.o.o. • Lekarna Ljubljana • Spar Slovenija d.o.o. • Farmedica d.o.o. • Mini stilistica • Unilever d.o.o. • Žito d.d. • HOFER trgovina d.o.o. • Adriatic Slovenica d.d. • LEKARNE MARIBOR, Maribor • EUROPARK d.o.o. Maribor • HENKEL SLOVENIJA d.o.o. Maribor • PALOMA d.d., Sladki vrh • KBM Infond, družba za upravljanje d.o.o., Maribor

Kako ohranjati stik z otrokom?

► Pišeta: **Leonida in Albert Mrgole, Zavod Veza**

V letih, ko otroci vstopajo v puberteto, je stik z otrokom zelo pomemben. Imeti stik pomeni, da so starši z otrokom čustveno povezani, da se otrok z njimi počuti varno, da čuti varno podporo staršev, zaupanje z njihove strani in razumevanje otrokovih razvojnih potreb. V takem odnosu je tudi otroku mar za odnos s starši.

Starševsko moč, prek katere na otroka vplivamo z avtoriteto, je mogoče zgraditi le prek stika in varne povezanosti. V nasprotnem primeru nas otroci zapletejo v ponavljajoče se plese, ko ne opravijo pričakovanih nalog ali obveznosti, sami pa smo nemočni, da bi kaj spremenili, o čemer smo na seminarju govorili že lansko leto in ste lahko o tem tudi prebrali.

Otroci potrebujejo svoje izkušnje

Letos so na delavnici starši izkoristili priložnost, da so postavili kar nekaj vprašanj tudi o tem, kako se z otrokom ne pregovarjati, kako doseči, da nas bodo otroci upoštevali in kako naj dosežejo, da jih bodo otroci jemali resno. Najini odgovori so bili kot vedno podkrepjeni z lastnimi izkušnjami in konkretnimi primeri iz najinega dela in domačega življenja s štirimi že odraslimi otroki. Iz najinih izkušenj sledi nekaj priporočil:

- Namesto besed raje uporabljamo dejanja.
- Namesto pregovarjanja, naj se zgodijo neke konkretne posledice, prek katerih otroci doživijo, kar smo napovedali.
- Otrokom moramo pustiti, da pridejo do lastnih izkušenj, še posebno

težkih, zato ne opravljamo stvari namesto otrok. Otroci se prek izkušenj krepijo, ob težjih primerih pa potrebujejo varno oporo staršev in njihovo spodbudo.

Veščina poslušanja

V drugem delu naše letošnje delavnice so udeleženci sedeli v krogu, kar je bila zelo dobrodošla sprememba. Tako smo lahko vadili veščino poslušanja, ki je pomembna za vzpostavljanje stika in tudi za umirjanje napetosti v medsebojnih odnosih z bližnjimi. Veščina je pomembna tudi, da znamo nekomu pokazati, da smo ga slišali. Za govornika pa je pomembno, da dobi občutek slišnosti.

Zato sva način in tehniko poslušanja najprej prikazala, nato pa so udeleženci sami vadili v majhnih skupinah. Vsi so poročali o izkušnji kot povezovalni in koristni.

Na koncu smo odigrali še primer poslušanja otroka, ki izraža svojo stisko. Pokazala sva, kako pomembno je slišati otrokovo čustveno plat, brez lastnih komentarjev in vzgibov, da bi otroku pomagali z iskanjem rešitev.

Kot vedno so udeleženci ob poslušanju in lastnih izkušnjah dobili odgovore na način, kjer so bili razumljeni

kot ljudje, ki se trudijo, in z zavedanjem, da za kakovostne medsebojne odnose nismo nikoli dovolj dobro opremljeni.

Kako lahko vadimo tehniko poslušanja?

Pomembno je, da govorniku sporočimo to, kar je izrekel, brez naših komentarjev ali osebnih mnenj. S tem govorec sliši, kaj je rekel in dobi občutek, da nam je pomemben, da smo mi kot poslušalci prisotni v odnosu in da smo na voljo.

Doma lahko to vadimo tudi v obliki družinskega srečanja za mizo, s pomočjo povezovalnih iztočnic, ki se glasijo: »Kar cenim pri tebi ..., Kar sem ti danes hvaležen ..., Kar cenim v naši družini ..., Za kar sem hvaležen v tem dnevu, tednu, letošnjem letu...« Poslušalci samo vrnejo vsebino slišane na način: »Kar si rekel, je... / Kar sem te slišal reči, je...«

Na koncu lahko kot poslušalci še vedno preverimo, ali ima govorec občutek, da je bil slišan, ali smo slišali, kar je želel sporočiti in na način, kakor je želel, da slišimo.

Že zavestna naravnost, da želimo sogo-vornika zares slišati iz njegovega ali njenega notranjega smisla, nam pomaga, da se v medsebojnih odnosih bolj povežemo. Vaja je videti preprosta, a zahteva veliko mero zrelosti, vaje in izkušenosti. Brez strokovne pomoči se nam velikokrat tudi zaplete.



Juvenilni idiopatski artritis

Kot da ne obstajajo

► Piše: **asist. dr. Štefan Blazina, dr. med.,**
Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

Juvenilni idiopatski artritis je ena najpogostejših kroničnih avtoimunskih bolezní pri otrocih, zato je presenetljivo, kako slabo je otroška revma poznana med prebivalstvom in tudi pri strokovni javnosti, ki ni usmerjena v obravnavo te bolezni.

Razlogov za to je več. Ljudje največ podatkov o boleznih izvejo iz medijev, ki pa obravnavajo le bolezni z dovolj veliko ciljno skupino oziroma bralci. Večina teh bolezni, razen alergij, se pojavlja predvsem pri odraslih. Zato ne preseneča, da ob omembi revme večina pomisli na odrasle osebe, praviloma starejše. Veliko lahko slišimo o dostopnosti odraslih bolnikov z revmatoidnim artritisom do revmatologa, lajšanju težav s sklepi pri odraslih in rehabilitaciji odraslih, nič pa o teh težavah pri otrocih – kot da ne obstajajo.

Zamuda

Danes, ko imamo na voljo zelo učinkovita zdravila za zdravljenje otroške revme, je čas do pričetka zdravljenja najpomembnejši dejavnik, ki vpliva na nastanek okvare sklepov. Odvisen je od hitrosti prepoznavne težave in napotitve k ustreznemu specialistu, na primer otroka s poškodbo k travmatologu, z okužbo sklepa k infektologu

in z otroško revmo k revmatologu za otroke. Neustrezna napotitev je pogosto vzrok za zamik v postavitvi pravilne diagnoze in zato tudi poznejše ustrezno zdravljenje.

Ni bolečine

Napačno zdravljenje vnetega sklepa (na primer z imobilizacijo) še dodatno poslabša gibljivost vnetega sklepa. Kljub temu otroci z vnetimi sklepi pogosto najprej obiščejo travmatologa. Zakaj je tako? V nasprotju s splošnim prepričanjem, da je najznačilnejši znak revme »trganje« v sklepih, je bolečina v sklepih le izjemoma eden prvih znakov otroške revme.

Vneti sklepi so pri otrocih boleči le pri izrazitejših, včasih le pri največjih mogočih gibih v sklepih. Otroci se temu prilagodijo z izogibanjem izrazitim gibom v sklepih, kar opazimo kvečjemu pri otrocih, ki se resneje ukvarjajo s športom, ne pa pri vsakodnevnih dejavnostih.

Pri majhnih otrocih – otroška revma ima prvi vrh pojavljanja med drugim in tretjim letom starosti – starši znake vnetja sklepov (oteklina, zmanjšana in boleča gibljivost) prvič opazijo šele, ko sklepe prvič pozorno pogledajo, kar je najpogostejše, ko otrok pade in zajoka. To je razlog, da otroško revmo pri kar



”

Starši znake vnetja sklepov (oteklina, zmanjšana in boleča gibljivost) prvič opazijo šele, ko sklepe prvič pozorno pogledajo, kar je najpogostejše, ko otrok pade in zajoka.

tretjini otrok opazimo šele po padcu ali udarcu in da otroka pogosto nato pregleda travmatolog. Žal vnetega sklepa ni mogoče ločiti od poškodovanega sklepa in otrok hitro dobi opornico.

Več prizadetih sklepov

Če ima otrok prizadetih več sklepov, je večja verjetnost, da gre za revmo in ne poškodbo. To lahko ugotovimo le s skrbnim, natančnim in tudi zamudnim pregledom vseh ostalih sklepov, saj prizadetost drugih sklepov praviloma ni očitna.

Pogosto si starši prizadetost ostalih sklepov razložijo z drugimi poškodbami, saj se otroci v tej starosti zaradi stalnega gibanja kar naprej spotikajo in zaletavajo v različne predmete.

Le pravi strokovnjaki vidijo

Podobno velja za okužbe sklepov, še zlasti z bakterijami Kingella in Borrelia (borelija), ki jih na pogled ne moremo ločiti od prizadetosti sklepov pri otroški revmi. Prav je, da možnost teh okužb opredeli infektolog, ki je specializiran za okužbe mišičnoskeletnega sistema, saj mora poznati določene posebnosti, na primer transport vzorca sklepne tekočine za dokaz Kingelle in probleme interpretacije seroloških izvidov za okužbo z borelijo.

Poseben dan za otroško revmo

Potreba po večji osveščenosti o revmatskih boleznih pri otrocih je bila prepoznana tudi v širšem okolju. Eden od korakov k večji prepoznavnosti revmatskih bolezni pri otrocih je praznovanje dneva revmatskih bolezni pri otrocih, vsako leto 18. marca. Prvič ga bomo praznovali v naslednjem letu, spremljale pa ga bodo aktivnosti za osveščanje o revmatskih boleznih pri otrocih. Vsak zase pa lahko razmisli, kaj še lahko naredi za boljšo prepoznavnost otroške revme.

Ni pomembno samo to, kdo opravi klinični pregled, ampak tudi, da radiološke preiskave interpretira radiolog, ki je specializiran za mišičnoskeletne preiskave pri otrocih. Radiolog, ki običajno interpretira preiskave mišičnoskeletnega sistema pri odraslih bolnikih s simetrično prizadetostjo sklepov pri revmatoidnem artritisu, lahko namreč napačno razume asimetrično prizadetost sklepov, ki pa je značilna za otroško revmo.

Spregledana sklepna vnetja

Ko starši sprejmejo, da ima otrok otroško revmo, postanejo bolj pozorni na morebitne težave s sklepi. Opozoriti je treba, da je kljub temu pogosto spregledano vnetje vratne hrbtenice in čeljustnih sklepov. Prvo se kaže tako, da otrok ne more več toliko zvrniti glave nazaj, da bi bila ravnina obraza vzporedna z ravnino stropa, drugo pa z bolečino pri daljšem žvečenju, poleg tega pa otrok ne more odpreti ust v širini svojih treh prstov.

Avtoimunsko vnetje oči

Poleg težav s sklepi morajo starši poznati tudi zunajsklepne težave, ki se lahko pojavijo pri otroški revmi. Najpomembnejša je avtoimunsko vnetje oči, ki se pojavlja predvsem v dveh oblikah.

→ Asimptomatsko vnetje se najpogosteje pojavlja pri majhnih deklicah,

ki imajo prisotna antinuklearna protitelesa in asimetrično prizadetost sklepov. »Asimptomatsko« pomeni, da otrok vnetja ne čuti in oko ni navzven spremenjeno, na primer pordelo. To pa ne pomeni, da nezdravljeno vnetje ne pušča posledic. Najpomembnejši sta slabovidnost zaradi okvare leče in visok očesni pritisk zaradi težav pri črpanju znotraj očesne tekočine. Redkeje pride do edema makule, ki se nahaja v zadnjih delih očesa in odstopa mrežnice, ki je hud zaplet in lahko nepovratno poslabša otrokov vid.

→ Druga oblika se najpogosteje pojavlja pri artritisu z entezitisom, ki je pogosto povezan z nosilstvom genskega označevalca HLA B27. Pri tej obliki je oko pogosto rdeče, lahko tudi boleče, in je prepoznavna hitrejša. Vendar avtoimunsko vnetje včasih zamenjajo z okužbo očesa ali alergijskim vnetjem očesa. V teh primerih lahko zaradi poznega pričetka zdravljenja pride do trajnih okvar oči.

Vnetje kitnih ovojnic

Naslednja zunajsklepna prizadetost je vnetje kitnih ovojnic (tenosinovitis) in vnetje narastišč kit na kosti (entezitis). Pogosto se pojavljata skupaj in sta značilni za podvrsti otroške revme artritisa z entezitisom in psoriatični artritis.

→ Vnetje kitnih ovojnic se lahko kaže z oteklino, predvsem v predelu zapestij in gležnjev, kjer kite potekajo na površini, v globljih predelih pa ga lahko opazimo le s slikovnimi preiskavami. Pri psoriatičnem artritisu, ki je podvrsta otroške revme, kjer ima bolnik ali ožji sorodnik luskavico (psorizo), pogosto vidimo zadebeljen prst (klobasast prst), zaradi vnetja kit vzdolž prsta. Nezdravljeno vnetje kitnih ovoj-



Artritis levega gležnja: otekel levi gleženj, boleč pri skrajnih gibih.

nic lahko vodi do slabše gibljivosti, saj zaradi poškodbe ovojnice ali kite le-ta ne drsi več dobro znotraj ovojnice.

→ Vnetje narastišč kite na kosti se praviloma kaže le z bolečino, lahko na posameznih delih telesa, pogosto pa so bolniki »celi« boleči. Po mirovanju so okoreli, vsako premikanje pa izzove bolečino, ki jo zelo omilijo nesteroidni antirevmatiki. Vnetje narastišč kit je praktično nemogoče potrditi ob kliničnem pregledu. Izjema je vnetje Ahilove kite, ki poteka zadaj na goleni in se pripenja na petnico, in se kaže z zadebeljeno ter bolečo kito. Tudi slikovne preiskave vnetja pogosto ne pokažejo, zato je zelo pomemben natančen pogovor z bolnikom o bolečini, ki je pri entezitisu zelo značilna.

Revma z vročino

Izmed vseh podvrst otroške revme ima najbolj svojstvene značilnosti otroška revma s sistemskimi znaki, ki se včasih pojavijo že pred vnetjem sklepov. Ti znaki so visoka vročina enkrat do dvakrat dnevno, ki se vsakič zniža brez zdravil. Ob vročini imajo otroci praviloma prizadet videz, se slabo počutijo in imajo blag rožnat izpuščaj, ki lahko izzveni vsakič, ko vročina pade. Drugi znaki so še povečani jetra, vranica in bezgavke in nabiranje tekočine v prsnem košu in trebuhu.

Pri bolnikih s to podvrsto revme moramo čim hitreje prepoznati intenzivno poslabšanje revme, pri katerem pride do tako hudega odziva imunskega sistema, da lahko privede do smrtno nevarne prizadetosti možganov, jeter in sistema strjevanja krvi. To stanje imenujemo sindrom aktivacije makrofagov. Zgodaj v poteku ima enake simptome, znake in krvne izvide kot sistemski artritis, le da se koncentracija trombocitov (pri sistemskem artritisu je običajno zelo visoka) znižuje. Zdravljenje tega zapleta je učinkovito le, če se prične dovolj zgodaj, zato je pomembno, da so bolniki s sistemskim artritisom in znaki poslabšanja pravočasno sprejeti v bolnišnico, kjer jih spremlja medicinsko osebje z ustreznim znanjem.

Kje je mesto ultrazvočne preiskave pri otrocih z revmo?

► Piše: **asist. dr. Štefan Blazina, dr. med., Pediatrična klinika, UKC Ljubljana**

Z ultrazvokom lahko vidimo bistveno več znakov sklepne in zunajsklepne prizadetosti pri otrocih z revmo kot zgolj ob kliničnem pregledu. Ne vemo pa še dobro, katere najdbe so za otroka in odločitve o njegovem zdravljenju najbolj pomembne.

Značilni znaki vnetja sklepa so zmanjšana gibljivost, oteklina, bolečina in toplota. Zmanjšano gibljivost lahko ocenimo le s kliničnim pregledom. Ocenimo jo lahko pri praktično vseh sklepih, še najtežje pri vnetju sakroilialnih sklepov (sklepov med križnico in medenico). Tudi bolečino in toploto lahko ocenimo le s kliničnim pregledom.

Vsega ne vidimo

Vnetje pri otroški revmi pogosto ni dovolj izrazito, da bi bil sklep občutno toplejši, še zlasti če se nahaja sklep pod večjo količino tkiva. Pri oteklini pa so zmožnosti kliničnega pregleda omejene. Izkušen revmatolog bo sicer dobro prepoznal oteklino komolca, zapestja, kolena in malih sklepov, pri globljih sklepih, kot so hrbtenica, rama, kolk in gleženj, pa je klinična ocena manj zanesljiva ali povsem nemogoča. Oteklino teh sklepov lahko ocenimo le s slikovnimi preiskavami – od teh je najdostopnejša preiskava z ultrazvokom.

Tudi vnetje kitnih ovojnic se lahko kaže z oteklino, ki pa jo lahko opazimo s kliničnim pregledom le, kadar poteka kita pod kožo, na primer v predelu zapestij. V drugih primerih lahko vnetje kitne ovojnice zelo natančno opredelimo z ultrazvočno preiskavo. Ob tem je treba paziti, da znakov tekočine v področju kitne ovojnice ne zamenjamo z drugo strukturo, ki lahko ovija kite.

Klinična ocena vnetja narastišč kit na kosti je zelo nezanesljiva, žal pa tudi smernice za opredelitev prizadetosti narastišč kit na kosti pri otrocih niso izdelane. Kljub temu lahko pričakujemo, da bo v prihodnosti ultrazvočna preiskava vnetje narastišč kit na kosti opredelila bistveno bolje, kot je to mogoče s kliničnim pregledom.

Katere spremembe so pomembne

Vse povedano kaže na to, da lahko z ultrazvokom vidimo bistveno več znakov sklepne in zunajsklepne prizadetosti pri otrocih z revmo. Žal pa so raziskave že večkrat nakazale, da vse spremembe, ki jih vidimo z ultrazvokom, dolgoročno za otroke z revmo niso pomembne in da jih pogosto vidimo tudi pri otrocih, ki nimajo vnetja sklepov. Lahko jih povzroči že normalna telesna aktivnost, še pogostejše pa so pri športnikih.



Ultrazvočna slika zapestja – vzdolžni pogled čez sredino hrbtne strani zapestja. Slika prikazuje znake vnetja sklepov (artritis: zadebeljena notranja sklepna ovojnica in izliv med zapestnimi kostmi) in kite (tenosinovitis: zadebeljena, temnejša, zadebeljena notranja sklepna ovojnica in izliv ob kiti).

”Spremembe, ki jih vidimo z ultrazvokom, pogosto vidimo tudi pri telesno aktivnih otrocih.

Veliko raziskav je pokazalo tudi zelo slabo ujemanje med najdbami ob kliničnem pregledu in ultrazvočnem pregledu, ki ga je večinoma opravil radiolog. Tukaj se nam postavi vprašanje, katere najdbe so za otroka dolgoročno pomembne in morajo vplivati na naše odločitve tako glede uvajanja protivnetnega zdravljenja, kot tudi njegovega stopnjevanja in ukinjanja v primeru odsotnosti znakov vnetja.

Čakamo na odgovore

Odgovore na ta pomembna vprašanja bodo lahko dale le skrbno zastavljene dolgoročne raziskave, ki bodo spremljale ultrazvočne najdbe pri velikem številu zdravih otrok in otrok z otroško revmo ter jih primerjale z dolgoročnim potekom bolezni. Verjamem, da bo najpozneje takrat postal ultrazvočni pregled nepogrešljiv del pregleda otroka z revmo.

Komuniciranje je vedno dvosmerna cesta

► Komentira: **Petra Zajc**

Rezultati društvene raziskave so pokazali, da je izboljšanje komuniciranja med bolniki in zdravniki nujno. Pomeni lahko boljše izide zdravljenja in tako vzpostavitev še večjega zaupanja ter spoštovanja na obeh straneh. Tudi zato si tako bolniki kot specialisti želijo, da bi imeli v ambulantni več časa za pogovor.

Komuniciranje je sestavni del vsakdanjega življenja. Ljudem omogoča sporazumevanje in sodelovanje. Je temeljna oblika socialne interakcije in je vedno dvosmerni proces. Čeprav je večšina komuniciranja najpomembnejša izmed vseh, ki jih ljudje sploh imamo, se je le malokdaj načrtno učimo. Iz vsakdanjega življenja pa je vedno znova razvidno, da ima znanje in vedenje zelo malo odlik, če ga ne znamo pravilno razložiti in podati tudi drugim.

Dobra komunikacija v ambulantni je ključna za ustvarjanje zaupnega odnosa med bolnikom in zdravnikom in za njuno usklajenost glede ciljev zdravljenja. Številni dokazi pričajo, da je kakovosten, partnerski odnos med bolnikom in zdravnikom osnovni predpogoj za večjo zavzetost kroničnega bolnika za zdravljenje in s tem doseganje boljših izidov zdravljenja. V partnerskem odnosu zdravnik deluje kot izkušeni strokovnjak, bolnik pa kot njegov dejavni sodelavec. Vendar se ne moremo izogniti dejstvu, da bolnik praviloma vstopa v ta odnos kot ranljivejši iz več razlogov.

Samo bolnik dnevno živi s kronično boleznijo. Bolnik deli svoje osebne podatke in se razgaljuje, zdravnik ne. Bolnik je zaskrbljen in doživlja v povezavi z boleznijo veliko čustev, strahu in vprašanj. Zdravnik pa bolezen objektivizira. Poleg

tega je bolnik laik, zdravnik pa strokovnjak in zato pogosto govori različni jezik. In nenazadnje, bolnik se počuti kot središče veselja. Zdravnik pa ima številne paciente.

Za učinkovitejšo komunikacijo in vzpostavitev odnosa zaupanja v ambulantni je treba v prihodnosti sistemsko razrešiti predolge čakalne dobe za napotitve pod hitro in redno, zagotoviti več specialistov revmatologov, predvsem pa omogočiti več časa za kontrolni pregled v specialistični ambulantni. Bolnik s kronično vnetno revmatično boleznijo potrebuje multidisciplinarno obravnavo, za katero je 15 minut premalo.

Zdravniki bi potrebovali tudi vseživljenjsko izpopolnjevanje v veččinah komuniciranja z bolniki. Le dva predmeta v prvem in drugem letniku študija medicine o sporazumevanju in vzpostavitvi stika z bolnikom sta absolutno premalo. Zaradi preobremenjenosti študentov se razvijanje komunikacijskih in čustvenih dimenzij preprosto – izgubi. Vendar prepoznavanje bolnikovih načinov čustvovanja in odzivanje nanje ni prav nič manj pomembno od obvladovanja in nenehnega nadgrajevanja zahtevnega medicinskega znanja.

Kako pa lahko bolnik pripomore h kakovostnejšemu odnosu z zdravnikom? Tudi bolnik je odgovoren za doseganje pričako-



”

Čeprav je večšina komuniciranja najpomembnejša izmed vseh, ki jih ljudje sploh imamo, se je le malokdaj načrtno učimo.

vanih izidov zdravljenja. Pomembno je, da na pregled pride pripravljen. Če ne ve, katera zdravila jemlje in ne zna opisati svojih težav, zdravnik porabi še dodaten čas, da dobi ustrezen odgovor. Svoje težave naj razvrsti po prednostni lestvici. Natančno naj poroča o vseh spremembah zdravstvenega stanja, izrazi svoje pomisleke in dvome glede neželenih učinkov zdravil in predvsem naj bo iskren glede jemanja predpisanih zdravil in naj se vedno posvetuje o morebitni nameri prekinitve zdravljenja. Vse to so za zdravnika pomembni podatki pri nadaljnjem načrtovanju zdravljenja. Priporočljivo je, da si bolnik doma zapiše vprašanja, saj vemo, da veliko bolnikov ob stiku z zdravnikom pozabi na najnujnejša. Nujno je tudi, da se bolnik izobrazí glede svoje bolezni. Tako bo veliko lažje zdravniku postavil vprašanje in razumel odgovor. In ne nazadnje, tudi bolnik mora znati spoštljivo in jasno komunicirati ter imeti določeno empatijo do zdravnika, ki je lahko utrujen, preobremenjen, zaskrbljen in ima lahko v obravnavi še številne druge paciente.

Da bi začeli učinkovito komunicirati, moramo najprej ozvestiti svoj način komunikacije, ugotoviti, kaj lahko izboljšamo, ter izboljšave začeti izvajati tudi v praksi. Dobrega medsebojnega komuniciranja se namreč lahko naučimo vsi, bolniki in zdravniki.

Andreja Kmet in Jure Gregorčič,
otroka predsednika Društva revmatikov Slovenije

»Resda nismo mogli biti smučarska družina. Smo se pa imeli vedno radi.«



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

Jure in Andrej v Chamonixu

Kronična bolezen poseže v odnose v družini, saj zahteva vsestransko prilagajanje. To lahko deluje omejujoče, lahko pa družinske člane še trdneje poveže. Vzorčni primer zadnjega je družina Andreja Gregorčiča. Hči Andreja in sin Jure očeta in njegov ankilozirajoči spondilitis spremljata že vse življenje. Prepričana sta, da je tako lažje, kot če bi se bolezen zgodila nenadoma.

Tudi potem, ko sta se osamosvojila in si ustvarila svoji družini, so ostali sosedje. Živijo na Lazih pri Novem mestu, v hiši, ki si jo je Andrej vedno želel in jo z ženo zgradil kljub bolezni.

Andrej Gregorčič je na čelu nacionalne organizacije bolnikov z revmatskimi obolenji že 7 let in očitno je ukrojen za to funkcijo. Potrpežljiv, požrtvovalen, vztrajen, navzkriž z zakoni evolucije, ga opiše Andreja, profesorica biologije na srednji šoli. Jure, avtomobilski novinar, pa mu pripiše vse kvalitete toyote land cruiserja: čvrst, z veliko volje, trmast in zanesljiv – enostavno se nikoli ne pokvari.

Vajin oče je v zakon in tudi v očetovstvo vstopil kot bolnik, zato ga v drugačni vlogi sploh ne poznata. Kako sta kot otroka dojemala prisotnost bolezni, sta se je zavedala?

Andreja: Vedela sva, da je oči bolan in da nekaterih stvari ne zmore. Tega nisva doživljala kot nekaj posebnega. Sprijaznili

smo se, da določenih stvari ne moremo početi skupaj, da ne bo šel z nami tekat, da ga boli in da morajo zdravila »prijeti«, da bo lahko nekaj naredil.

Jure: Starši so naju zelo dobro pripravili na to, da smo lahko kljub bolezni živeli normalno. Pomembno vlogo je odigrala mama, ki je poskrbela, da smo počeli vse tudi takrat, ko je bil oče na zdravljenju. V času, ko še ni bilo tako samoumevno, da ženska vozi, je naredila vozniški izpit, da smo bili neodvisni od drugih in smo ga lahko obiskovali v toplicah, bolnišnicah in hodili na izlete. Hitro sem se naučil, da najbližji niso vedno pripravljeni pomagati. Seveda sem čutil bolezen v hiši. Bilo mi je kristalno jasno, da oče na morju ne bo mogel biti z mano pol dneva v vodi, ki je imela 22 stopinj.

Najprej se delaš, da ni nič, potem te malo moti, nato pa začneš na to gledati kot na neke vrste prednost: naučil sem se boudisi počakati ali si sam organizirati stvari. Mene je zanimalo veliko stvari in vse mi je omogočil. Tudi ko so me začeli zanimati



Sin Jure in hči Andreja očeta in njegov ankilozirajoči spondilitis spremljata že vse življenje.

hribi. Šli smo v dolino Vrat, Soče, resda nismo šli čez prag na Triglav, smo pa bili blizu in dobil sem občutek, da je tu izhodišče, od koder grem lahko naprej.

Torej se zaradi očetove bolezni nista počutila prikrajšana za karkoli?

Jure: Ne. Resda nismo mogli biti smučarska družina, smo pa bili družina, ki se je imela vedno rada.

Andreja: Ne. Vedno se je potrudil in bil z nami, tudi pri šolskih stvareh. Morda sva bila na nek način prikrajšana bolj v smislu, da sva morala med počitnicami delati. Ker sta bila oba starša zaposlena kot delavca – oče s polovičnim delovnim časom, potem pa se je hitro invalidsko upokojil – so bili družinski dohodki nizki. Sva se pa naučila živeti z majhnim in se boriti.

Jure: Ja, oče je borec, nikoli se ni pustil izigrati sistemu, kar mi je bilo zelo všeč. Vedno je dokazal, da če v nekaj verjameš, se da to izpeljati. Spomnim se, kako me je tolažil, ko sem bil jezen zaradi nekega kolesa. Vprašal sem ga, kako me lahko razume, če sam ne vozi kolesa. Le počakaj, je rekel, medicina napreduje. Tudi jaz bom še vozil kolo in tudi hodili bomo. Danes res vozi sobno kolo. In vnuke pelje peš iz Planice v Tamar, uro hoda!

Andreja: Kot sem rekla, obratno z evolucijo (smeh). Ko je bil star 40 let, je prišel iz službe in preležal celo popoldne. Zdaj pa je nenehno aktiven. Mislim, da je bilo prelomno to, da smo se iz bloka preselili v hišo. Stanje se mu je izrazito izboljšalo, začel je hoditi na pohode, dela na vrtu, celo na skiro je šel ... in tudi padel z njega. Ko je dobil biološka zdravila, je šlo samo še navzgor.

Terapevti pogosto ugotavljajo, da se bolezen zareže v celo družino. Vsi člani morajo predelati svojo vlogo znotraj nje. Kako je to delovalo pri vas?

Andreja: Ključen je bil partnerski odnos med mamo in očetom, torej osnova njune-ga zakona. S tem, ko je mami očija sprejela z njegovo boleznijo vred ...

Jure (vskoči): Ona si zasluži Nobelovo nagrado!

Andreja: ... je začutil, da ga ima nekdo res iskreno rad. Mislim, da to v njegovi primarni družini ni bilo tako izrazito. To je bila prelomnica, naredil je vse, da nam ne bi bilo prehudo zaradi bolezni. Seveda so bili trenutki, ko se mu je stanje poslabšalo in ga je zelo bolelo – takrat je znal biti tudi siten, čeprav se sicer nikoli ne pritožuje. Njuna ljubezen je bila osnova, ki sta jo prenesla tudi na naju. V naši družini so bili vedno zdravi odnosi, o vseh težavah smo

se pogovorili, kar ne pomeni, da se nismo nikoli skregali (smeh). Verjamem pa, da v družinah, kjer revma pride naknadno, potrebujejo pomoč, še zlasti, če že v osnovi ni ljubezni.

Jure: Kot otrok sem čutil, da se imata oče in mama rada. Da gre nekdo zavestno v zakon z nekom, ki je bolan, je redko. Pari gredo zaradi tega tudi narazen in ne moreš jih obsojati.

Kako sta vidva kot otroka lajšala življenje očetu?

Andreja: Nogavice sva mu obuvala. Včasih me je prosil: ti znaš tako dobro masirati, mi zmasiraš hrbet? Zdelo se mi je krasno, da je pohvalil mojo masažo, sploh ker je njega potem manj bolelo. Kadar so bile bolečine zelo hude, sva vskočila pri kuhi. Oba z mamo sta naju spodbujala, da se čim prej naučiva gospodinjskih opravil, da bova vse znala, če pride do krize.

Jure: Ne spomnim se, da bi bila z Andrejo vpeta v njegovo rehabilitacijo. Zdi se mi celo, da je on več meni pomagal kot jaz njemu (smeh). Ko prideš domov in oče leži v dnevni sobi, ker ima operirane gležnje, potem pa ti pokaže, kako se hodi z berglami – to se mi je zdelo carsko.

»**Voltaren je bil pri nas kot cedevita, ves čas na pultu.**«

Kako ste lovili ravnotežje med tem, da ste mu pomagali, a hkrati niste dajali občutka, da ne zmore, kar se rado dogaja?

Andreja: Nikoli se ni smilil sam sebi, dejaven je bil kljub bolečinam.

Jure: To breme je nosila bolj mama kot midva. Ona je tudi čutila, kdaj je z njim res slabo. Mene je glede njegovega zdravja zaskrbelo šele, ko je bila zaskrbljena ona. Enako kot na letalu med turbulencami gledaš stewardese. Dokler se smehljajo in sprehajajo, je vse v redu, ko pa se začnejo posedati ... Šele takrat sem pomislil: kaj pa, če je z očetom kaj resnega.



»Breme je nosila bolj mama kot midva. Ona je tudi čutila, kdaj je z njim res slabo.«

Neka nemška raziskava je pokazala, da kronična bolezen vpliva na psihično in telesno zdravje tudi ostalih družinskih članov. Partnerji obolelih imajo zaradi stresa, ki je skoraj enak bolnikovemu, tudi sami pogosto zdravstvene težave. Vajina mama je bila pogosto bolna, mislita, da zaradi tega?

Jure: Mamin stres je bil gotovo večji od najinega. Imela je zelo težko službo – delo v Labodovi šivalnici, poleti, brez klimatske naprave, prisilna drža. Zraven pa skrb za partnerja, ki čaka na operacijo, in ne veš, kaj bo.

Andreja: Ne verjamem, da je očijeva bolezen kriva za mamina pogosta obolevanja. Bili so trenutki, ko se je zelo sekirala in je bilo to najbrž res povezano z njeno rano na želodcu ... Vse ostalo pa je izviralo bolj iz njene prisilne drža v šivalnici. Oči že osebno ni tak, da bi s svojo boleznijo obremenjeval kogar koli, zelo je pozitivno naravnan. Verjamem pa, da je mami na samem večkrat potarnal kot nama.

Jure: Večja težava je bila širša okolica, ki je »pametovala«, kaj je dobro in kaj ne, kaj bi on vse moral ... Tu dam mami že drugo Nobelovo nagrado, ker je rekla stop, mi živimo z njim, to je naša stvar. Kot sem že rekel, zelo hitro se vidi, kdo je tisti, ki se usede v avto in pride, ko ga pokličeš, in kdo zgolj išče izgovore. Kot otrok zelo zgodaj dobiš filter, kaj je iskrenost in kdo ti bo res pomagal.

Primer: življenjsko delo mojih staršev je hiša, v kateri zdaj sedimo. Odkar pomnim, sta sanjala o njej, predvsem oče. Ko smo se res lotili gradnje, so vsi skočili: ampak,



»Andrej je bolan!« Resno, kje pa ste že 30 let? To mi je odprlo oči. Lahko se delamo še tako napredne, ko rušimo tabuje o invalidnosti, ampak kot družba se še vedno bojimo prevzeti odgovornost za bolnika, ker nanj gledamo z vidika stroška in cone udobja. Oče recimo ni mogel dobiti kredita, ker kaj če se bo nekaj zalomilo?

Skozi pogovor ves čas razkrivata, kaj vama je dala izkušnja življenja s kronično boleznijo: npr. samostojnost, uvid v to, na koga se lahko zaneseta. Je morda še kaj takega, kar vaju danes opredeljuje?

Jure: Naučila sva se vedeti, kaj hočeva, kaj je prav, in stati za tistim, kar sva naredila. Tega nima vsak. Naučil sem se biti vesel, ko nekaj dosežem. Ko sem kot otrok stal z očetom v dolini Vrat, je rekel: »Vidiš triglavski greben? Enkrat boš šel tja.« Ko sem ga prvič prehodil, sem rekel: »Evo fotr, zate!« Oče mi je dal veliko domišljije, odpiral je zanimive teme, bral mi je knjige za odrasle. V dednem zapisu sva dobila tudi dobro prenašanje bolečine. Pa ne v smislu, da se delaš frajerja, ampak da veš, da je stvari pač treba izpeljati.

In na sto kilometrov sem se naučil prepoznati, kateri zdravnik je tam s srcem in kateri zaradi statusa in denarja. Ko smo očeta obiskovali po operacijah, sem že kot otrok zaznal osornost in podcenjevanje, pomislil sem, kako pa ti govoriš z mojim očetom! Ob zdravstvenih težavah se znam zelo postaviti zase, najbrž zato, ker se oče ni nikoli. Kot pacient nisem najbolj priazen, priznam.

Andreja: Naučil me je delati z denarjem. Je vzor pozitivne naravnosti in vztrajnosti, oviram navkljub. Ko se kdaj počutim slabo, si rečem, hej, očeta boli že od nje-

govega 12. leta, pa se nikoli ne pritožuje! In še nekaj: pošten je. Nikoli ne bo goljufal in tudi če bi imel možnost speljati vodo na svoj mlin, je ne.

Vaju je kdaj skrbelo (ali pa vaju še), da bi zbolela tudi vidva ali vajini otroci? Ankilozirajoči spondilitis je povezan z genskim označevalcem HLA-B27, ki se deduje.

Jure: Nikoli nisem pomislil, da bi lahko imel enako bolezen kot oče. Sem pa o svojem zdravju nasploh premalo razmišljal.

Andreja: Jaz pa imam že od malega težave s sklepi, ki sicer niso revmatskega izvora, vendar so namigovale, da so morda povezane s tem. Vsakič, ko so se pojavile, je oči rekel, naj grem na test in vedno me je bilo strah pozitivnega izvida. Bom lahko tako močna, kot je on? Bom znala živeti s tem? Na srečo test ni bil pozitiven, ampak po vzoru očeta najbrž ne bi mislila, da je konec sveta, tudi če bi bil.

Bi bilo vaše družinsko življenje bistveno drugačno, če oče ne bi bil bolan?

Jure: Prej bi imeli hišo.

Andreja: Kar se tiče ljubezni, je »pošti-mano.« Morda bi več hodili okrog. Glede na očetove intelektualne sposobnosti bi lahko po izobrazbi prišel zelo visoko, a ni imel te možnosti, ker je kot otrok veliko časa preživel v bolnišnicah. Se je pa ves čas samoizobraževal.

Jure: To so bili tisti časi, ko se je reklo, ti si itak bolan, iz tebe ne bo nič. Ampak ljudje nikoli ne bi smeli izgubiti volje. To je sicer težje narediti kot reči. Ampak ko je bil oče star 70 let, sva mu poklonila izlet

pod vrh Mont Blanca, na 3800 metrov. Re-kla sva mu, naporno bo, s kombijem se boš vozil 12 ur, potem te bomo dali v gondolo, bundo boš vzel, ampak vemo, da si to želiš. In rekel je: »OK!« Prehodil je zadnjih 150 stopnic na višini, kjer drugi že omedlevajo. Videl sem njegov pogum in vedel, da bo rinil, dokler bo v njem živa zadnja celica. V tistem trenutku je bil alpinist. On je dokaz, da življenje vedno najde pot.

Andreja: Vpet je v številne obveznosti, med njimi tudi v vodenje društva, in vse to ga drži pokonci, čeprav porabi veliko energije. Če tega ne bi bilo, bi se mu stanje najbrž hitro poslabšalo.

Doktrina zdravljenja se je skozi leta zelo spreminjala, od strogega mirovanja do strogega gibanja in novih zdravil. Sta spremljala vse te novosti in njihove učinke?

Andreja: Oče je vedno povedal, da je dobil nova zdravila, na primer dolgo je bil aktualen Voltaren ...

Jure (vskoči): Voltaren je bil pri nas kot cedevisa, ves čas na pultu (smeh).

Andreja: Ko so mu jih menjali, ni bilo vznemirjenja. Sva pa vedno vprašala, ali se kaj bolje počuti.

Jure: Okoli bioloških smo se malo zati-kali. Zdravnica mu je predstavila pozitivne učinke, stranskih pa da mu raje ne govori, ker so grozni. Nikoli ni bil paničen, po 51 letih klasičnega zdravljenja z antirevmati-tiki je dobil biološka zdravila in delujejo.

Jure, ukvarjate se z avtomobilizmom, je tudi tam čutiti napredek v prid invalidov?

Jure: Družba še vedno ne razume, kaj za invalida na vozičku pomeni nakup novega avta. Vi si danes zamislite nekaj modelov in jih greste jutri preskusit. Invalid ne more niti enega, ker niso prilagojeni. Avto za 25.000 € mora kupiti na zaupanje in ko mu vgradijo komande za paraplegike, se končno usede vanj in morda ugotovi, da je čisto nepregleden, da mu sedež ne ustreza ... Imamo tisoče invalidov, ki vozijo vsak dan in so morali veliko dati, da so lahko mobilni tako kot ostali.

Kongres srbskih revmatologov in bolnikov

► Piše: **Gašper Bertonec**

Letni kongres Združenja revmatologov in Združenja revmatoloških bolnikov Srbije UReS/ORS 2018 je bil septembra v znanem srbskem zdravilišču Vrnjačka Banja. Na kongresu so sodelovali vodilni evropski strokovnjaki in predavatelji, ki so razpravljali o najnovejših dognanjih na področju revmatologije. Vzporedno so bile organizirane delavnice namenjene nekaterim praktičnim in kliničnim težavam.



Na kongresu so razpravljali o najnovejših dognanjih na področju revmatologije.



Kongres je namenjen širjenju znanja, ustvarjalnosti, medsebojnega spoštovanja in druženja.

Vabilu srbskih kolegov smo se z veseljem odzvali tudi v Društvu revmatikov Slovenije in sodelovali v programu Združenja revmatoloških bolnikov z mnogimi zanimivimi vsebinami od problema debelosti pri revmatičnih bolnikih, uporabe ultrazvoka pri diagnostiki, zdravljenju in spremljanju bolezni, vodičem za bolnike z ankilozirajočim spondilitisom (AS), analizo osebnosti in vplivom optimizma na pozitiven izid zdravljenja, sestrskimi intervencijami pri diagnostiki, zdravljenju in negi bolnika z AS, vlogi kinezioterapije, vlogi bolečine kot prevladujočega simptoma v revmatologiji in uporabi akupunkture.

Na programu so bile tudi teme s področja dostopnosti terapije z biološkimi zdravili in zavzetosti za zdravljenje (adherence) prejemnikov bioloških zdravil. V sklopu predstavitev regionalnih združenj smo izpostavili

trenutno perečo problematiko zamenjave bioloških zdravil z biološko podobnimi samo na podlagi cenovnih meril.

Od ostalih kolegov iz regije smo izvedeli o njihovih programih, uspehih pa tudi izzivih, s katerimi se srečujejo. Tako so se tudi na Hrvaškem srečevali s težnjo po zamenljivosti bioloških zdravil (ki so jo pozneje uspešno odbili, op. a.), združenju iz Črne gore pa je us-

pelo izboriti pravico do balneoterapije za revmatske bolnike enkrat na tri leta.

Posebnost oziroma dodana vrednost kongresa je bil multidisciplinarni pristop z vključitvijo številnih deležnikov - zdravstvene stroke, farmacevtske stroke in bolnikov.

Pa še to

Z Alijem sva spoznala, da kakšne stvari v Vrnjački Banji niso, kot se zdi. Hotel s štirimi zvezdicami ni nujno videti kot hotel, prej kot nostalgija po 80-ih letih prejšnjega stoletja. Brezžični internet deluje morda le na hodniku. Tipka za tretje nadstropje v dvigalu vas nujno ne pripelje v tretje nadstropje. Zato pa vas invalidska parkirna karta lahko pripelje do kazni za nepravilno parkiranje. Ampak vse to so malenkosti, zaradi katerih bi se prihodnjega srečanja z veseljem udeležil.

Brez šal ne gre

“Koliko časa sta potovala?”

“8 ur.”

“8 ur? Zakaj pa sta šla peš in ne z avtom?”

To je samo ena od mnogih šal, ki so naredile vzdušje na letnem kongresu Združenja revmatologov Srbije in Združenja revmatoloških bolnikov res prijetno.

Podružnica Celje

Na povorki ob 150-letnici drugega slovenskega tabora

► Piše: **Jože Fotivec**

Na povabilo Občine Žalec smo se ob obeležju 150-letnice drugega slovenskega tabora člani Podružnice Celje iz Društva revmatikov Slovenije udeležili povorke. V njej je sodelovalo več kot 1300 članov raznih organizacij in društev.

Vsega skupaj se je prireditve na trgu v Žalcu udeležilo več kot 10.000 ljudi, ki so pokazali, da se znajo povezovati in spoštovati preteklost ter tradicijo. Naš mimohod je s tribune požel zelo lep aplavz. Dogodka se je udeležil tudi državni vrh s predsednikom Borutom Pahorjem. Slavnostni govornik je bil pisatelj in dramatik Tone Partljič. Za udeležbo se nam je župan občine Žalec osebno pisno zahvalil. Zahvalil bi se vsem, ki so se iz Podružnice Celje udeležili povorke. ■



V svečani povorki smo se odpravili na Šlandrov trg v Žalcu.



Z udeležbo smo pokazali, da znamo spoštovati preteklost in tradicijo.

Podružnica Gorenjska

Gorenjci na najvišjem stolpu

► Piše: **Ana Ribič**

Junija smo se Gorenjci odpravili na ekskurzijo v Prekmurje. Obiskali smo Terme Lendava. Uživali smo v topli zdravilni vodi, nabrali pozitivno energijo in osvojili najvišji slovenski razgledni stolp.

Lendavska termo-mineralna voda sodi med naftne vode. Njena posebnost je visoka koncentracija parafina, ki blagodejno vpliva na telo in daje vodi prepoznavno zeleno barvo. Kopanje v njej lajša gibalne težave, težave s ščitnico, dihalni in kožo. Iz kopališča lahko vstopimo še v park energijskih točk.

Po kosilu smo se odpeljali do kapelice Sv. Trojice. Tamkajšnje naravno mumificirano truplo od nekdaj buri domišljijo Lendavčanov. Po ljudskem izročilu pripada enemu od slovitih junakov iz bojev proti Turkom, kapetanu Mihaelu Hadiku.

Po ogledu smo pot nadaljevali do znamenitega 53,5 metra visokega stolpa Vinarium v Dolgovaških Goricah, ki v osrčju vinogradov in s ponudbo domačih in tujih vin simbolizira »tržnico vin« ali latinsko »forum vinarium«. Stolp omogoča razgled na pomursko in madžarsko ravnico ter hrvaško gričevje, ob lepem vremenu pa je v daljavi vidno tudi lesketajoče avstrijsko gorovje. Nekaj junakov je pogumno prehodilo 240 stopnic, čeprav ima stolp tudi dvigalo. Domov smo se vrnili polni lepih vtisov. ■



Pred najvišjim stolpom

Podružnica Gorenjska

Od ljubeljskega prelaza do tržiškega zmaja

► Piše: **Ana Ribič**

Člani podružnice Gorenjske smo v začetku junija pripravili pohoda na star mejni prelaz Ljubelj za vse podružnice Društva revmatikov. Po pohodu smo se v Trziču srečali še z zmajem.

Zbrali smo se na platoju pred vhodom v ljubeljski tunel. Razveselili smo se članov iz podružnic Ajdovščina, Kočevje, Ljubljana, Maribor in Posavje.

Ko smo se vzpenjali po makadamski cesti, smo se večkrat ustavili in prisluhnili vodičevi razlagi o zgodovini prelaza vse od antike. Ljubeljsko sedlo je pomenilo pomembnejšo trgovsko pot od konca 14. stoletja dalje. V naslednjih stoletjih se je promet povečeval, zato so okrog leta 1573 koroški in kranjski deželni stanovi preko Ljubelja zgradili cesto, tik pod vrhom prelaza pa skopali okrog 100 metrov dolg predor. Cesto so nato večkrat širili, med letoma 1725 in 1728 pa so odstranili strop predora in ga spremenili v 130 metrov dolg skalni vkop. Ob zaključku del so graditelji postavili na sedlu dve piramidi (obeliska) v čast cesarju Karlu VI., ki je ob tej priložnosti čez Ljubelj potoval na Kranjsko. Promet je preko sedla potekal do 2. svetovne vojne.

Aprila leta 1941 je iz avstrijske strani čez prelaz na Gorenjsko vdrla nemška okupacijska vojska. Med letoma 1943 in 1944 je na nižji nadmorski višini prebila okrog 1,8 kilometra dolg cestni predor, ki ga je kopalo približno 1000 vojnih ujetnikov iz koncentracijskega taborišča Mauthausen ter 800 delavcev podjetja Universale.

Prelaz leži na nadmorski višini 1369 metrov (cesta do tja ima 13 serpentin). Na njem je prenovljena koč, do katere smo prišli po dobri uri hoje. Uživali smo v razgledu na Veliki vrh nad Kofcami, Košutico nad planino Korošica, Begunjšico in ostale vrhove, ki so dobro vidni.

Po pohodu smo se odpeljali v Trzič. Sprehodili smo se skozi stari del mesta in si ogledali »firb'c okno«. To je služilo gospodinjnam, da so gledale, kaj se dogaja na trgu, ne da bi jim ga bilo treba odpreti in se skloniti čezenj. Njegova zasnova – pomaknjeno je navzven in v spodnjem delu zastekljeno – je primerena celo za opazovanje pod njim. Tako imajo radovednice večji pregled nad dogajanjem in to v vseh vremenskih razmerah.

Na avtobusni postaji smo se ustavili ob velikem zmaju, kjer nam je Irena prebrala bajko o nastanku Trziča. Vse se je začelo z zmajem. Zaredil se je globoko v gori Košuta. Ko je zrasel v ogromno zverino, je goro razklalo na dvoje. Sprožil se je bobneč plaz skal, ki je zasul naselbino pod goro. Da bi se rešili, so prebivalci stekli v dolino. Čez čas jim je zmanjkalo sape in so se ustavili ter naselili. Tu stoji današnji Trzič, ki ga je cesar Friderik leta 1492 iz vasi povzdignil v trg, leta 1926 pa ga je kralj Aleksander I. razglasil za mesto.

Sledila sta topla malica in sproščen klepet. Razšli smo se zadovoljni, da smo se razgibali in naredili nekaj dobrega za svoje telo.■



Do koč na nadmorski višini 1369 metrov smo prišli po dobri uri hoje.



Legenda pravi, da je zmaj, ki se je zaredil v gori Košuta, goro razklal na dvoje. Prebivalci so stekli v dolino in se naselili v Trziču.

Podružnica Maribor

Ko učenec ve več kot učitelj

► Piše: **Mojca Kline**

V današnjih časih ni lahko biti učitelj. Na vsakem koraku se oglašajo ljudje, ki mislijo, da vedo več kot on. Pogosto so to starši, lahko celo učenci sami. Morda smo tudi mi med tistimi, ki menijo, da so učitelji krivični, da »nimajo pojma« in da nič ne delajo.

Če dobro pomislimo, se vloga učitelja ne razlikuje veliko od vloge kateregakoli vodje, bodisi vodje v podjetju ali pa celo vodje podružnice. Velikokrat se najde kdo, ki misli, da vodje podružnice ne delamo »nič pomembnega«, da je to samo nek naziv, ki nam ga je izglasovala večina članov določene podružnice. A vsak položaj prinaša s seboj naloge, dolžnosti in obveznosti.

Kar dela dobrega učitelja oz. dobrega vodjo, niso vedno leta in izkušnje, temveč strokovnost, inovativnost, ljubezen do tega, kar počne, upati si biti drugačen in delati drugače.

Tako kot učitelj v razredu, ki se vsakodnevno sooča z različnimi učenci, nadarjenimi, posebnimi, povprečnimi in tistimi, ki jim ni za delo, se tudi vodje podružnice srečujemo s takšnimi ali drugačnimi člani, bolniki in celo invalidi. V šoli se vsak dan najde kdo, ki obravnavano snov že pozna in ne bi potreboval nobene razlage, a na drugi strani je nekdo, ki kljub večkratni razlagi razložene snovi še ni usvojil. Učitelj mora svoje delo iz ure v uro prilagajati, da bo po meri za vsakega otroka. Včasih gre to lažje, drugič težje. Takrat izbere neko srednjo pot in prilagoditi se morajo tudi učenci. Tako morajo nadarjeni učenci večkrat poslušati razlago, ki jo že poznajo in jo poslušajo. Zavedajo se namreč, da so nekateri njihovi sošolci drugačni. Tudi v vsaki podružnici so »učenci« drugačni. Vodja podružnice jim stvari prilagaja, a vsem to vedno ne ustreza.

Ko so v šoli učenci vprašani in se zanje izteče slabše, kot so pričakovali, večinoma krivijo učitelja in ne sebe. Da bi opravičili svoj neuspeh oz. slabo oceno, se morda poslužujejo izgovorov, da so dobili sama težka vprašanja, da je bil učitelj slabe volje, da jih ne mara ... Vsega je kriv učitelj! Redkeje pa se kdo vpraša, ali se je učenec dovolj učil in pripravil. Tudi starši pogosto napačno odigrajo svojo vlogo. Namesto, da bi otroku svetovali več učenja v prihodnje, še sami udrihajo po učitelju, kako je grozen, ne zna razlagati ali pa da svojih učencev sploh ne razume.

Pa da ne boste brali samo o šoli. Tudi po podružnicah se najdejo takšni »učenci« in »starši«, ki vidijo le sebe in nergajo vsakič, kadar se stvari odvijajo drugače, kot so si sami zamislili. Kdaj pa kdaj imajo veliko za povedati o poštenosti »učitelja« in izpostavljajo negativne osebnostne lastnosti, ki naj bi jih po njihovem mnenju imel. A če bi se učitelji ozirali na vsako klevetanje in

obrekovanje, jih najbrž ne bi bilo. Vsak v sebi namreč ve, da se je za svoje učence potrudil po svojih najboljših močeh.

Tako kot učitelji organizirajo izlete za svoje učence, moramo tudi vodje podružnic za člane svoje podružnice organizirati srečanja, druženja, ekskurzije, jih obveščati o vadbi na bazenu in v telovadnici, o novostih v društvu, biti vedno na razpolago z informacijami morebitnim novim članom in se udeleževati sestankov in drugih kulturnih prireditev v okviru društva.

Včasih se zgodi, da vodja podružnice organizira strokovno ekskurzijo v kraj, kjer so posamezniki že bili. Morda se dogovori s predavateljem za temo, o kateri so nekateri že veliko slišali in mislijo, da vedo že vse. Ali pa organizira avtobus, ki ne stoji na vsaki postaji, temveč se morajo udeleženci zbrati na nekem skupnem mestu.

Vsi ti ljudje imajo pred sabo vsaj tri možnosti. Lahko se udeležijo strokovne ekskurzije v kraj, ki ga že poznajo in se veselijo novih informacij o njem, udeležijo predavanja na že znano temo upajoč, da se bodo morda naučili kaj novega, ali se odpeljejo na skupno zbirno mesto. Druga možnost je, da se udeležijo dogodka, a pri tem godrnjajo in se pritožujejo. Lahko pa (upam, da ne) ostanejo doma. Zavedati pa se moramo, da ima vsak izbiro.

Upam in želim si, da bi učenci razumeli, da se učitelji trudijo v njihovo skupno dobro, da pa so oni tisti, ki imajo možnost izbire, možnost veseliti se vsakega novega dne, vsakega druženja in vseh novih spoznanj, kljub dejstvu, da vsem pa vendarle ne more biti vse po godu. Saj smo samo ljudje. ■



Podružnica Maribor

Tako blizu, a hkrati tako daleč ...

► Piše: **Mojca Kline**

Podružnica Maribor se je septembra odpravila na strokovno ekskurzijo v Slovenske Konjice. Mesto od Maribora ni oddaljeno več kot pol ure vožnje, a večina kljub temu še ne pozna vseh njegovih zanimivosti.

Še prej smo se ustavili v majhni vasici Prihova sredi vinorodnih štajerskih gričev, kjer na vrhu griča kraljuje romarska cerkev Marijinega varstva. Razkošno poslikana in opremljena z zlatimi oltarji se je dotaknila vsakega izmed nas.

Naprej nas je pot vodila v Slovenske Konjice, mesto cvetja, ki je večkrat tekmovalo v Evropskem tekmovanju najlepše urejenih krajev Entente Florale in kar dvakrat osvojilo zlato medaljo. Sprehodili smo se skozi staro in novo trško jedro, se ustavili ob novodobnem spomeniku, freski sv. Florjana in se sprehodili vse do Dvorca Trebnik.

Pot smo nadaljevali do Žičke kartuzije, v kateri je v preteklosti deloval kartuzijski red in ki je bila eden najpomembnejših samostanov v Evropi. Ogledali smo si razstavo, svojo obrt nam je prikazal lončarski mojster, sprehodili smo se po urejenih zeliščnih vrtovih ter obiskali zeliščno lekarno. Tamkajšnja »cerkev brez strehe« je kljub svojemu stanju priljubljena lokacija za sklenitev zakonske zveze. V Žički kartuziji deluje tudi najstarejša, še delujoča gostilna, kjer smo imeli kosilo.

Popoldan smo si ogledali še Rimske Terme in se osvežili z zdravilno vodo, ki baje blagodejno vpliva na človeško telo. Ob koncu dneva smo bili veseli in hvaležni, da se nam ni treba vrniti daleč. Slovenija nam ponuja še veliko lepot in komaj čakamo, da spoznamo naslednje! ■



Zdravilna osvežitev

Podružnica Ptuj

Na najbolj grajskem gradu

► Piše: **Alojz Šmid-Lajči**

Konec junija nas je ekskurzija pripeljala na prelepo Kozjansko, kjer smo se najprej ustavili na gradu Podsreda, ki ga označujejo kot »najbolj grajskega med gradovi na Slovenskem«. Kot pravijo ima posebno mesto med gradovi na območju Kozjanskega parka, saj z bogato kulturno dejavnostjo živi še danes.

Raznolikost in prepletanje treh naravnih in kulturnih pokrajinskih vzorcev, to je predalpskega gozdnatega sveta, terciarnega gričevja in ravninskega Obsotelja, daje Kozjanskemu parku posebno razpoznavnost. Značilna kulturna krajina pa je prepletena s številnimi cerkvami, kapelicami, gradovi, hišami in gospodarskimi objekti.

Mi smo obiskali še vinotoč Gruška, kjer nas je čakalo obilno kosilo. Nato pa smo odšli do edinega še delujočega mlina na tem območju, tj. Kukovičičev mlin. Ogledali smo si mletje in pokupili skoraj vso moko ter razne domače bio izdelke. Polni lepih vtisov smo krenili proti domu in se ustavili še na dvorcu Štatenberg blizu Makol. Hvala vodji podružnice Branku Gojkoviču za trud pri sami organizaciji in vodenju ekskurzije! ■



Grad Podsreda z bogato kulturno dejavnostjo živi še danes.

Podružnica Posavje

»Ne pozabi najine ljubezni«

► Piše: Irena Fürst

Člani Društva revmatikov iz Podružnice Posavje smo si za strokovno ekskurzijo izbrali ogled nekaterih zanimivosti osrednje Slovenije. Knjiga Ivana Sivca z naslovom *Ne pozabi najine ljubezni nas je spodbudila k ogledu gradu Tušanj pri Moravčah.*

Na gradu se je odvijala ljubezenska zgodba med grofico Maksimiljano in grajskim vrtnarjem Luko Pirnatom. Pisatelj je o njeni ljubezni napisal romantično zgodovinsko povest. Napisana je na podlagi številnih pisnih in dokumentarnih virov, ki so ostali ohranjeni.

V gradu je ohranjeno originalno grajsko pohištvo, oprema, slike in fotografije bivših lastnikov. To je edini grad na Slovenskem, ki je bil ves čas v zasebni posesti, tudi v času obeh svetovnih vojn in po drugi svetovni vojni. Nikoli ni bil nacionaliziran. Danes v njem živi Peter Pirnat z družino, pravnuk Luke Pirnata, ki je zunanost gradu obnovil tako, da kaže čudovito podobo renesančnega dvorca.

Sprehod po gradu in ogled originalnih predmetov pa nas je razžalostil. Ta bogata kulturna dediščina bi bila nujno potrebna obnove in restavriranja. Videti je, da v Sloveniji ni pravega posluha za ohranjanje dediščine, ki je v zasebni lasti. Po ogledu dvorca sta nam zakonca Pirnat na grajskem dvorišču pripravila posebno glasbeno doživetje. Petra, ki je pevec, je na klavirju spremljala žena. Obisk dvorca nam bo tako ostal še bolj v spominu.



Na grajskem dvorišču.

Iz Moravč smo se odpeljali v arboretum v Volčjem Potoku. Tisti, ki težje hodijo, so se po njem popeljali z vlakcem, ostali smo šli peš. Poslušali smo o zgodovini parka in zanimivostih, ker pa je vodička kar preveč časa namenila posebnostim drevesnih sort v botaničnem vrtu, smo nekateri ubrali svojo pot in si predvsem ogledali del z več kot 900 vrstami vrtnic. Njihova lepota prinaša sprostitve, radost in navdih. Nekateri člani so kupili lončke s cvetjem in grmičevja za domov in upam, da jim ob skrbni negi uspevajo in jim obujajo spomine na naše skupno druženje.

Popeljali smo se še do bližnjega Kamnika. V tem srednjeveškem mestu smo si ogledali frančiškanski samostan z bogato knjižnico in božjim grobom, ki je delo znamenitega slovenskega arhitekta Jožeta Plečnika. Ker je bil nekaj dni prej v Kamniku praznik cvetja, smo lahko tu videli bogate aranžmaje cvetja, namenjene za različne slovesnosti. Pot nas je nato vodila po mestnih ulicah vse do rojstne hiše Rudolfa Maistra, slovenskega pesnika, generala in borca za severno mejo.

Po poznopopoldanskem okrepčilu v Vrhpolju smo odšli proti domu. Mimogrede smo obiskali še terme Snovik in se nato po Tuhinjski dolini vozili proti Celju. Izognili smo se črnim nevihtnim oblakom, ki so tega dne s točo prizadejali kar nekaj škode v okolici Velenja in Žalca, ter se varno in srečno pripeljali v domov v Posavje. ■



Nastop zakoncev Pirnat



Omara s porcelanom in steklenimi predmeti.

**Podružnice Dolenjska in Bela krajina,
Kočevje in Posavje**

Regijsko srečanje

► Piše: **Irena Fürst**

Člani podružnic DRS iz Dolenjske in Bele Krajine, Kočevja in Posavja smo imeli konec septembra regijsko srečanje, kjer se nismo izognili niti težki, a aktualni temi, kot je demenca.

Za letošnje regijsko srečanje, ki smo ga pripravili člani posavske podružnice, smo za temo predavanja izbrali demenco. To je kronična napredujoča možganska bolezen, ki prizadene delovanje možganov. Prizadene lahko možganska središča za spomin, mišljenje, orientacijo, razumevanje, računske in učne sposobnosti kot tudi sposobnosti govornega izražanja in presoje. Njena najpogostejša oblika je Alzheimerjeva bolezen.

Predavanje o demenci je bilo v letošnjem letu tudi na nekaterih vikend seminarjih društva. Čeprav so ti vsako leto bolj obiskani, pa na njih sliši predavanja le delček članstva, zato smo to vse pogostejšo bolezen, ki bolnike in svojce zelo obremeni, želeli predstaviti tudi regijskem srečanju. Predavala nam je prim. asist. Mojca Muršec, dr. med., z Oddelka za psihiatrijo, UKC Maribor.

Več kot devetdeset članov se nas je zbralo v okolju starega gradu Rajhenburg v Brestanici, ki žari v obnovljeni podobi. Uporaba Kulturnega doma Krško nam že več let omogoča brezplačno uporabo romanske dvorane in tehničnih pripomočkov za izvedbo različnih predavanj, ki jih organiziramo v podružnici Posavje.

Srečanje starih prijateljev in znancev je potekalo v prijetnem vzdušju, ob kavici in dobrem pecivu iz grajske slaščičarne.

A kljub temu smo kar težko čakali na začetek predavanja, ko nam je demenco Mojca Muršec predstavila tako, da smo jo vsi dobro razumeli. Poslušali smo in si verjetno po tihem želeli, da ne bi zboleli tudi sami. Pomembno pa je, da bomo bolezen znali zdaj hitreje prepoznati, če se prvi znaki pojavijo pri nas ali naših bližnjih.

Predavateljica je poudarila, da je dejavno življenje, ki je nujen del vsakdana vsakega revmatika, izredno pomembno tudi v boju proti demenci. Priporočljiva je čim večja psihična in telesna dejavnost. Intelktualno delo je dobro opravljati čim dlje v starost in tako morda tudi odložiti pojav bolezni. Naslednja pomembna stvar je uravnotežena prehrana z zadostno količino vitaminov in mineralov ter dosledno izogibanje škodljivim razvadam, kot sta alkohol in kajenje. Tudi pri že ugotovljeni demenci je pomembno, da se čim dlje v okviru svojih zmožnosti ukvarjamo z dejavnostmi, ki nas zanimajo, nam je povedala naša predavateljica.

Po predavanju se naše druženje še ni končalo. Grad je pomemben kulturno-zgodovinski spomenik. V njem so skozi zgodovino gospodarili različni lastniki, o katerih imamo v gradu stalne muzejske razstave. Te smo si tudi ogledali. Člani podružnice Posavje so si ogledali razstave v domeni Kulturnega doma Krško, enote grad Rajhenburg, člani iz gostujočih podružnic pa razstavi o menihih trapistih in slovenskih izgnancih. Za razstavo o zaporih na gradu po vojni je zmanjkalo časa. To so razstave, kjer sodelujem kot avtorica, in so v domeni Muzeja novejšje zgodovine Slovenije. Naše druženje smo zaključili z obedom in željo, da se ponovno vidimo prihodnje leto v Kočevju.■



Predavateljica je poudarila, da sta v boju proti demenci pomembni psihična in telesna dejavnost.



Grad Rajhenburg je pomemben kulturno-zgodovinski spomenik in gosti številne razstave.

Podružnice Maribor, Murska Sobota in Ptuj

Pomembna sta tako gibanje kot počitek

► Piše: **Mira Trifunac**

Iz Ptuja smo se v pozni jeseni odpeljali na regijsko srečanje v Mursko Soboto. Polja so bila še porasla z dobrimi pridelki, drevje je pokalo pod težo sadja in prekrasne jesenske barve narave so bile, kot bi jih naslikal najboljši slikar. Vse to je čudovita stvar za nekoga, ki je zdrav. Toda zdrav človek sploh ne zna ceniti tega, kar ima. Mi znamo in znali smo ceniti tudi predavanje diplomirane fizioterapevtke Sandre Fabjan o fizioterapevtski rehabilitaciji bolnikov z revmatoidnim artritisom.

O rehabilitaciji smo izvedeli, da je pri njej pomemben počitek večkrat na dan, izrednega pomena pa je tudi zmerno gibanje, parafinske obloge, sprehodi, plavanje in kolesarjenje. Fizioterapevti nam lahko pri naši bolezni veliko pomagajo. Sandra Fabjan nam je to razložila preprosto in strokovno. Sledilo je predavanje o stopalih kot temeljih našega telesa, kjer nam je Jure Kobav iz podjetja Mitral prikazal tehnične pripomočke za revmatične težave pri obolelih sklepih rok, nog in še posebej za stopala.

Po odličnem kosilu smo si z vodičko mag. Brigito Perhavec ogledali lepote Murske Sobot. Grb mestne občine, katerega avtor je akademski slikar Sandi Červek, povzema podobo ravninskega mesta, ki se kot srebrna črta blešči na robu horizonta, nad katerim vzhaja in zahaja sonce. Tri sonca v grbu povezujejo sodobnost s srednjeveško zgodovino in so v podobi treh zlatih krogel tudi del legende o zavetniku mesta Sv. Nikolaju. Ogledali smo si prelepo cerkev Sv. Nikolaja, ki izvira iz 13. stoletja in je bila zgrajena na ostankih rimskega svetišča.

Hranilnica prekmurskih dobrot velja za najlepšo secesijsko stavbo v Pomurju. Pred zgradbo od meseca maja naprej pripravlja Zavod za kulturo, turizem in šport Murska Sobota vsak drugi petek kulinarčni festival Sočna vilica, ki vsakokrat v mestno središče privabi veliko število obiskovalcev. Zapuščeno dvorišče za to zgradbo so pri tamkajšnjem Zavodu za kulturo, turizem in šport lepo uredili in na njem pripravili poletni glasbeni festival Skrito dvorišče, ki je vsako soboto zvečer v središču mesta ustvaril posebno vzdušje. Brigita Perhavec nam je povedala, da so se na ulico vrnili ljudje in investitorji.

Popeljala nas je še na Trg Zmage, na katerem stoji 17 metrov visok spomenik zmage, ki je bil sezidan po načrtih ruskega arhitekta Arončika iz belega carrarskega marmorja v slavo in čast zmage jugoslovanskih partizanov in vojakov rdeče armade v drugi svetovni vojni. Spomenik hkrati ohranja spomin na številne žrtve, ki jih je terjala druga svetovna vojna. Ogledali smo si tudi mestni park, ki je med najlepše ohranjenimi grajskimi parki v Sloveniji. Tu so dvestoletni hrasti, gabri, jeseni, lipe, trate in umetno jezero. Videli smo tudi drevesno učno pot. Omenimo še Gledališče Park, kjer Zavod za kulturo, turizem in šport letno pripravi okrog 200 prireditev.

Ivan Recek in Podružnica Murska Sobota, hvala za čudovit dan, ki ste nam ga pripravili.

*Vsaka sled, ki ostane za nami,
je odmev koraka.
Vsaka pot, ki jo prehodimo,
je seštevček naših sledi.
Kdor zmore sanjati, najde vizijo.
Kdor najde vizijo, poišče pot.
In kdor poišče pot,
ta doseže cilj.*

Tako je razmišljala Neža Maurer in tako razmišljam tudi sama o in po regijskem srečanju revmatikov. Naše društvo v Ptuj je aktivno in moram poudariti, da imamo vodjo podružnice, ki ga volimo že vrsto let in si zasluži vse pohvale za svoje delo. Upam, da bo to delo pripravljen opravljati še naprej. Vsako delo, vsako vodenje, zahteva celega človeka, zahteva njegov prosti čas, zahteva njegovo odgovornost in znanje.



Prisluhnili smo predavanjem o fizioterapevtski rehabilitaciji bolnikov z revmatoidnim artritisom in o stopalih kot temeljih našega telesa.



Podružnica Dolenjska in Bela krajina

Skupaj zmoremo več!

► Piše: **Helena Murgelj**

Vsako leto se udeležim vikend seminarja za revmatike, ki poteka v enem izmed zdravilišč po Sloveniji. Letos sem bila junija v Termah Olimia v Podčetrtku. Udeleženci smo z zanimanjem prisluhnili štirim predavanjem.

Nataša Pitz, dr. med., je spregovorila o bolečini. Izvedeli smo, kaj je bolečina in kako jo lajšamo. Seznanila nas je z natančno anamnezo bolečine, kako mora zdravnik pregledati bolnika, kako ocenimo vrsto bolečine in kakšno je zdravljenje. Pri predstavitvi je bila zelo nazorna. Dejala je, naj ne hitimo skozi življenje, ampak naj se tudi ustavimo. Poudarila je še, da je treba bolniku vedno verjeti, da ga boli.

Z nami je bila tudi upokojena revmatologinja prim. Mojca Kos Golja, dr. med., ki je spregovorila o nefarmakoloških oblikah zdravljenja. Dejala je, da je zelo pomemben odkrit pogovor z zdravnikom, ki lahko zaleže več kot zdravila. Bolnikovo spoštovanje zdravnika in obratno ter zaupanje vanj ima lahko izrazite zdravilne učinke, naj gre za za zdravljenje brez zdravil ali z zdravili. Strinjam se s predavateljico, da je za nas bolnike zelo pomemben zdrav življenjski slog (zdrava prehrana, vzdrževanje ustrezne telesne teže, opustitev razvad, telesna dejavnost, optimistična naravnost). Pomembno se je odzvati klicu telesa: se poslušati, sprostiti, veseliti in se imeti rad. Hoja je zelo pomembna, saj ima številne dobrodejne učinke na naše telo. Prim. Mojca Kos Golja je predavanje sklenila: »Skupaj zmoremo več! Skupaj smo močnejši! Ni nam vseeno, kaj se dogaja z vami.« Njenih nasvetov se držim in tako je moje življenje lepše tudi z revmatično boleznijo.

Predavateljica psihiatrinja Mojca Muršec, dr. med., pa je spregovorila o demenci in z njo povezanih vedenjskih in psihičnih spremembah. Izvedeli smo, kaj je demenca, s kakšnimi simpto-



Udeleženci seminarja v Termah Olimia.

mi in čustvi je povezana, zakaj se pojavijo vedenjske in psihične spremembe in kaj je mogoče storiti za dementne bolnike. Predavanje je sklenila z mislijo, naj ne predstavljamo samo negativnih posledic demence. Demenca je lahko nova izkušnja, ki spremeni pogled na življenje, nauči nas ceniti majhne stvari, prižge novo luč v naših medosebnih odnosih, nauči nas strpnosti in izražanja čustev ter daje možnost spoznati samega sebe. Pomembno je le sprejeti to, česar ni mogoče spremeniti.

Predavateljica Tanja Gašperlin, diplomirana medicinska sestra in učiteljica strokovno teoretičnih predmetov in praktičnega pouka je udeležence seminarja seznanila z osnovami prve pomoči. Najprej smo si ogledali film o tem, kaj so učenci z učitelji naredili za učenca, ki je potreboval pomoč. Rešili so mladega fanta, ker je bila pomoč hitra in takojšnja. Spregovorila je o tem, kaj je prva pomoč, zakaj jo nudimo in kako. Govorili smo o oživljanju otrok in utoplencev, poškodbah zob, prvi pomoči pri opeklinah, možganski kapi, krvavitvah, številnih vrstah ran, oskrbi površinskih ran, vbodninah in poškodbah skeleta. Udeleženci so na lutki lahko praktično preizkusili oživljanje.

Zjutraj smo pod vodstvom Mateje Bobek na prostem izvedli zanimive in koristne vaje za spodbuditev vitalne energije. Šli smo tudi na krajši sprehod, se vmes ustavili in naredili nekaj sprostitvenih vaj. V soboto popoldne smo se sproščali ob zvokih gonga.

Poleg izobraževalnih vsebin smo imeli udeleženci seminarja čas tudi za izmenjavo izkušenj in za navezovanje prijateljskih stikov. Lahko smo se kopali v bazenih, šli v savno, se sprehodili po bližnji in daljni okolici kraja. Za konec bi rekla, da nikoli ne veš preveč in nihče ne ve vsega, zato je tako izobraževanje zelo koristno. ■



Jutranje vaje za spodbuditev vitalne energije na prostem.



Praktični prikaz oživljanja na lutki.

Podružnica Dolenjska in Bela krajina

Vse leto smo pridno hodili

► Piše: **Andrej Gregorčič**

Program pohodništva je stalni program podružnice Dolenjske in Bele krajine. Letno pripravimo do osem pohodov po predelih, ki jih območno pokriva podružnica. Letošnje leto smo imeli zaradi slabih vremenskih razmer pri izvedbi manj sreče, vendar smo nekaj pohodov vseeno uspešno izpeljali.

Spomladanski pohod **po južnem delu Novega mesta** je bil pohod z najmanjšo udeležbo, pa vendar zanimiv. Odkrivali smo skrite koticke ob potoku Težka voda, spoznali predele Regrče vasi in Svetega Roka. Pohod je vodil Boris Gregorčič.

Na majskem pohodu **v trebanjski občini** smo se najprej ustavili pri ribniku Blato, ki ga upravlja Ribiška družina Novo mesto. Pot okoli ribnika je bila sproščujoča, pa še jagode smo pobirali in se z njimi sladkali. Od tu smo po poljski in gozdni cesti odšli do vinske kleti in obore damjakov Kresal. V vinski kleti smo imeli toplo malico in vse kar dobrega spada zraven, skupaj s pesmijo in dobro voljo. 25 pohodnikov je na poti vodila Jožica Zupančič.



Na eni od naših poti smo obiskali tudi oboro z damjaki.

Februarski pohod **po črnomaljski občini** smo predstavili v junij. 34 pohodnikov je na poti vodil Dušan Koklič. Ob poti smo se najprej ustavili pri cerkvici sv. Marka. Dušan nam je prebral o zgodovini cerkvice, udeleženci pa so zapeli dve pesmi. Pot je bila večinoma gozdna. Ustavili smo se pri gozdni hišici Rdeče kapice, kjer smo si pogasili žejo. Pred ciljem smo zapustili gozd in se ob vinogradu spustili do Petričeve zidanice. Tu so nam Belokranjci pripravili piknik. Ker je bil pohod prvotno namenjen kulturnemu prazniku, je Dušan prebral Prešernovega Povodnega moža. Sledilo je druženje v dobrem razpoloženju.



Letos smo bili avgusta tudi organizatorji društvenega pohoda. Revmatikom Slovenije smo namenili pohod **po semiški občini**, saj se je takrat odvijala tridnevna tradicionalna folklorna prireditev Semiška ohcet, kjer je prišla do izraza bogata turistična ponudba Semiča. Zaradi slabih vremenskih obetov, je bila udeležba nekoliko slabša. Iz osmih podružnic je v Semič prišlo 58 najbolj »korajžnih« pohodnikov. Cilj našega pohoda je bil izvir Krupe. Jovan Dragutinović je pohodnike popeljal po lahki poti med travniki, po gozdu, mimo vasi Vinji vrh do izvira.

Izvir Krupe je najbolj vodnat in morda tudi najlepši izvir v Beli krajini. Rečica izvira pod 30 metrov visoko skalo. Preko jezua in mimo žage teče proti Lahinji, v katero se izliva blizu Gradca. Njeno podzemlje je življenjski prostor v Sloveniji edino tu živeče jamske školjke kuščarjeve kongerije (*Congerija jalzici*). Tu so še druge endemne vrste jamskih polžev ter največji jamski vretenčar človeška ribica (*Proteus anguinus*).

Na turistični kmetiji Cerjanec so nam pripravili toplo malico. Nato je usodo pohoda spet krojila narava, saj je zaradi naliva odpadel drugi del pohoda z ogledom cerkve na Vinjem vrhu in kraške jame ob poti. A nič zato, v Semiču je pohodnike čakal peser program in obilo dobrot.

Organizatorji pohoda se iskreno zahvaljujemo Občini Semič, PGD Semič in TIC Semič za pomoč in podporo pri izvedbi društvenega pohoda.

Hvala!



Pohodnikom iz osmih podružnic smo pokazali izvir Krupe.



Podružnica Murska Sobota

Grajski sprejem

► Piše: **Zora Vrečič**

Odpovedano pohodniško ekskurzijo iz avgusta smo oktobra izvedli na novi lokaciji **na Primorskem**. Iz Črnomlja smo se odpeljali že ob 5:30 uri, nato pa pobrali še udeležence v Novem mestu in Trebnjem. Na cilju v hotelu Žusterna smo se pridružili udeležencem društvenega pohoda v organizaciji podružnice Koper. Primorci so nas na obali najprej okrepčali z domačimi dobrotami.

Ob 10. uri smo šli na pot ob morju do Izole. Vreme je bilo sicer oblačno, vendar prijetno za hojo. Cilj pohoda je bil pri svetilniku na izolski plaži. Tu smo se poslovili od ostalih pohodnikov, ki so se vrnili v Koper, mi pa smo nadaljevali pot ob obali do hotela Delfin, kjer nas je čakal avtobus. Po kosilu v gostilni Jasna, smo se vrnili v Izolo in sedaj že pod dežniki poiskali muzej Izolana – hišo morja, ki smo si ga tudi ogledali. Na majhnem prostoru je veliko modelov starih jadrnic in ribiških ladij. Prikazana je tudi njihova izdelava, tako da je bilo zanimivo in poučno. Pohodniki, bilo nas je 35, smo prehodili dobrih sedem kilometrov poti. Kljub utrujenosti smo bili dobro razpoloženi, saj se pohod ob našem morju ne zgodi vsak dan.

Za zaključek pohodništva v letu 2018 načrtujemo še pohod po novomeškem polotoku, po starem mestnem jedru in po ozkih ulicah, kjer bomo spoznavali zgodovino Novega mesta.■

Strokovna ekskurzija nas je tokrat vodila na Dolenjsko. Po zunanjem ogledu gradu Otočec smo peš krenili ob reki Krki do gradu Struga, kjer nas je čakalo presenečenje. Na dvorišču nas je pozdravila grajska gospa Eleonora v zelo zanimivi opravi.

Popeljala nas je skozi grajske prostore in seveda tudi skozi davne čase in prigode, ki so se dogajale skozi stoletja v teh sobanah. Po enournem zanimivem programu nam je v slovo z lepim zvonkim glasom ob spremljavi kitarske lutnje zapela srednjeveško pesem.

Naš končni cilj pa so bile Terme Dolenjske Toplice, kjer je izza oblakov je pokukalo tudi sonce. Po toplem sprejemu in okusnem kosilu je sledilo kopanje. Pozneje smo si ogledali še destilarno in čokoladnico Berryshka, kjer so nam predstavili celotno proizvodnjo in postopke pridelave proizvodov in obilno pogostili s čokolado in likerji.

Pot, ki je res dolga, je izkoristil naš vodja podružnice Ivan Recek. Poročal nam je o novostih iz nedavnega sestanka na sedežu našega društva v Ljubljani. Udeležil se je tudi vikend seminarja v Termah Olimje in tudi od tam prinesel vrsto nasvetov za premagovanje naših vsakdanjih križev in tegob. V poznih večernih urah smo se po dnevu »med svojimi« polni doživljajev vrnili domov.■



Primorci so nas najprej pogostili.



Prisrčen sprejem grajske gospe

Podružnica Ajdovščina

Potepanje po Sarajevu in Mostarju

► Piše: **Milena Volk**

Po večletnem odlašanju smo vendarle obiskali Sarajevo in Mostar, preizkusili dobrote bosanske kuhinje in si ogledali tamkajšnjo bogato naravno in kulturno dediščino.

Popoldan smo se pripeljali v Sarajevo, ki je vse do danes simbol sožitja in multikulturalnosti. Sprehodili smo se po znameniti Baščaršiji z nešteto trgovinicami in vse do Gazi Husrev-Begove džamije. Nekateri so si privoščili znamenite sarajevske čevapčiče in druge sladke dobrote. Ogledali smo si še kraj, kjer je bil ubit avstrijski prestolonaslednik, kar je bil povod za prvo svetovno vojno.

Naslednji dan smo se odpeljali v Mostar. Mesto je bilo prvič omenjeno že v 15. stoletju. Čeprav majhno, je ležalo na obeh bregovih reke Neretve in bilo povezano z lesenim mostom. Na obeh bregovih so bili postavljeni stolpi s čuvaji, ki so jih imenovali »mostari«. Na mostu smo občudovali pogumne fante, ki so skakali v Neretvo. Sledil je sprehod čez most do džamije in nato v ulico polno malih obrtnikov, trgovinic in kavarnic. Ogledali smo si Biščevićevo hišo, ki je ena najlepših zgradb v orientalskem slogu. V bližini je muzej Bitke na Neretvi. Še danes leži v reki porušen most, ki so ga razstrelili, ko so rešili vse ranjence pred sovražnikom.

Na koncu smo se zapeljali še do prekrasnega izvira reke Bune, ki vre izpod strmih sten. Tu smo si odpočili in se po poznem popoldanskem kosilu po jadranski magistrali odpeljali proti domu. ■



Pozdrav iz Mostarja

Podružnica Kočevje

Jesen nam ni prinesla le kostanja

► Piše: **Jožica Verderber**

Oktobra smo se odpravili na celodnevno potepanje in odkrivanje znamenitosti ter lepote na domačih tleh. Nabrali smo kostanj in okusili še marsikaj dobrega.

Dobro razporejena družina se je odpeljala proti Beli Krajini, čez Stari trg ob Kolpi do Dubličev. Prvi večji postanek smo namenili nabiranju kostanja, nato pa smo pot nadaljevali proti Črnomlju do Drašičev, kjer smo si ogledali Oljarno Pečarič.

Družina Pečarič se z oljarstvom ukvarja od leta 1937. Leta 1990 so posadili 350 orehovitih dreves in 300 lešnikovih dreves. V 130 let stari hiši z lesenim gankom (balkonom) smo si ogledali razstavo različnih izdelkov – številnih olj, mok, namazov in semen. Pridobijo jih iz orehov, lešnikov, maka, pistacij, buč, črne kumine, grozdnih pečk, sončnic, mandljev, lana, arašidov, konoplje, makadamije, belega in črnega sezama, marelic, svetlina, črnega sezama, šipka in pegastega badlja. Pripravili so nam pokušnjo dvajsetih vrst olja. Prejeli smo tudi zvezek z opisom vseh vrst olja in njihove uporabnosti.

Iz Drašičev smo se odpeljali v Stražnji Vrh, kjer so nas pričakali naši belokranjski prijatelji in nas lepo postregli. Tako se je dan prehitro prevesil v večer, ko smo se morali po še enem nepozabnem druženju posloviti. ■



Pripravili so nam pokušnjo dvajsetih vrst olja.

Podružnica Velenje

Poživila nas je prleška slatina

► Piše: **Peter Geršak**

Že nekaj let člani velenjske podružnice DRS organiziramo strokovno ekskurzijo septembra, saj so prijetno topli dnevi za nas revmatike zelo ugodni. Letos smo podrobneje spoznali del Prlekije.

Osrednja zanimivost našega popotovanja je bil grad Negova v Slovenskih goricah v istoimenskem naselju Negova. Na grajskem dvorišču nas je pričakala lokalna vodička v zanimivi srednjeveški obleki. Nagovorila nas je v pristnem prleškem narečju. Grajski kompleks, ki ima po temeljiti prenovitvi status kulturnega spomenika, so prvič omenili leta 1425 pod imenom Egaw, njegov lastnik pa je bil deželni glavar Hans iz Windena na Štajerskem. Od leta 1542 in vse do konca druge svetove vojne je bil v lasti grofov iz plemiške družine Trautmansdorf.

Malo je znano, da je bila graščina Negova v 17. stoletju najmočnejša posest med Muro in Pesnico. V lasti je imela približno 540 hektarjev različnih skrbno obdelanih in vzdrževanih zemljišč. Na gradu je delovalo najstarejše sodišče v okolišju (gorska pravda). Zunanji del z obzidjem je obnovljen, notranji najstarejši tako imenovani stari grad pa na obnovo še čaka. V sklopu grajskega kompleksa je zelo zanimiv zeliščni park. Od leta 2015 pa je grad tudi eno od šestih svetovnih prizorišč FIAP za razstave umetniške fotografije.

Po ogledu gradu smo pot nadaljevali po naselju Negova in si ogledali še pranger (sramotilni steber), cerkev Marijinega rojst-

va, doprnski kip prleškega rojaka psihologa, filozofa, antropologa in teologa dr. Antona Trstenjaka ter spomenik Ivanu Krambergerju, imenovanemu tudi dobri človek iz Negove.

Le nekaj kilometrov iz Negove se nahaja Ivanjševski vrelec. Slatinski izvir leži v Ščavniški dolini, ki je znana po številnih izvirih naravne mineralne vode, in je znan že stoletja. Slatino pijejo domačini in vse več obiskovalcev, predvsem zaradi prijetnega okusa in blagodejnega učinka njenih naravnih mineralov. Številni si jo natočijo in jo odnesejo domov. Tudi mi smo jo preizkusili in res je zelo okusna. Sicer pa so jo za prodajo v bližnji okolici polnili že pred I. svetovno vojno. Vpisana je v register naravnih vrednot in je zaradi svojega pomena predlagana za podelitev statusa geološke in hidrološke naravne vrednote v Sloveniji.

Naše raziskovanje smo nadaljevali s prijetnim in koristnim sprehodom ter ogledom Negovskega jezera, ki je imelo velik obrambni pomen v času turških vpadov. Včasih je bilo glavna turistična točka v Negovi. Nastalo je v dolini Kunovskega potoka z zaježitvijo grajskih ribnikov. Teh je bilo okrog negovske graščine več, menda kar 11. Ostali so le trije, poleg Negovskega jezera še dva manjša tik pod graščino. Globina jezera je od 1,5 do tri metre, v njem pa rasteta vodni orešek in beli lokvanj.

Zaslужili smo si okrepčilo, zato smo lep jesenski dan zaključili s poznim kosilom na izletniški kmetiji Breznik v Cerkvenjaku. Tudi takšno druženje je pomemben del naše rehabilitacije. ■



Grajski kompleks Negova ima po temeljiti prenovitvi status kulturnega spomenika.

35 let izzivov, ki jih najbolje zmoremo skupaj

Fotografije: Aleš Žnidaršič

10. oktobra smo v družbi Neishe in Big banda Vrhnika v Festivalni dvorani Ljubljana počastili svetovni dan revmatikov in 35. let delovanja Društva revmatikov Slovenije. Kot smo lahko slišali na prireditvi, je bila to pot premagovanja ovir, vztrajnosti, razumevanja in podpore. Vse to s ciljem, da se zagotovi kakovostna obravnava in zdravljenje vsakega posameznika, ki se sooča z revmatično boleznijo ali invalidnostjo kot njeno posledico in da zaživi kar se da samostojno, neodvisno in dejavno življenje.

Uvodoma so si udeleženci prireditve lahko ogledali kratek film, ki je letos nastal v društvu in nosi pomembno sporočilo: »Imam revmo, ... a revma nima mene!« Z njim so bolniki pokazali, da je ne glede na to, kakšne ovire življenje postavi pred nas, najpomembnejše, kako jih premagujemo.

Korakamo naprej

Tudi Andrej Gregorčič, predsednik Društva revmatikov Slovenije, je v svojem nagovoru povedal, da ta slogan »odraža način našega življenja, našo miselnost in naša vsakodnevna prizadevanja, da zmanjšamo vpliv te zahrbtnje sopotnice na kakovost življenja nas samih in naših najbližjih. Je sporočilo vsem, da se ne bomo prepustili bolezni, temveč bomo vztrajno, z malimi koraki korakali do našega cilja: remisije bolezni. Včasih nam korak zastane, rabimo pomoč in oporo, da se naša pot nadaljuje. Ta pomoč, ta opora so naši najbližji, naši prijatelji, zdravstveni delavci, raziskovalci, farmacevti, sorodne organizacije bolnikov in invalidov, financerji, širša družba in nenazadnje naše Društvo.«



V družbi Neishe in Big banda Vrhnika v Festivalni dvorani Ljubljana.

Kot je povedal, se je tudi pot Društva revmatikov Slovenije začela z majhnimi koraki, a so ti koraki vsako leto bolj trdni. Izpostavil je pomen, ki ga ima na tej poti razumevanje, medsebojna podpora in dobro sporazumevanje - med bolniki, z zdravniki in z družbo. Povedal je še, da je Društvo revmatikov Slovenije s svojim delovanjem in dobrimi programi dokazalo, da ima pomembno vlogo pri identificiranju in iskanju rešitev za zdravstvene in socialne težave obolelih in invalidov ter pri nudenju ustrezne pomoči in podpore za dolgoročno kakovost in neodvisnost življenj revmatikov.

Povežimo se

Na prireditvi je vse preko posnetka pozdravil še Dieter Wiek, podpredsednik Evropske lige za boj proti revmatizmu (EULAR), katere član je tudi Društvo revmatikov Slovenije. Poudaril je, da je v dobi, ko nismo soočeni s pomanjkanjem informacij, ampak z njihovo poplavo, postalo najpomembnejše prepoznati prave, medicinsko točne in z dokazi podprte informacije. Te zagotavljajo prav združenja, kot je Društvo revmatikov Slovenije. Poleg tega pa za bolnike izvajajo še različne aktivnosti, širijo njihove zgodbe in izboljšujejo prepoznavanje bolezni v družbi. Tako bolniki lažje pridejo do hitre diagnoze in najboljšega mogočega zdravljenja. Zato je slogan EULAR-jeve kampanje »Ne odlašaj, poveži se še danes.« Na koncu je pozdravil še prizadevanje društva za izboljšanje komuniciranja med bolniki in zdravniki.

V sodelovanju z zdravstvom

Društvo revmatikov Slovenije je danes postalo eno bolj prepoznavnih društev, ki vsakodnevno pomaga svojim članom – teh je že več kot 1.800. Izvaja programe za bolnike in znotraj njih storitve zanje. Z zagotavljanjem strokovnega vodenja in osveščanja je društvo vzpostavilo tesno sodelovanje z zdravniki ter zdravstvenim osebjem. Za vsakodnevno soočanje v premagovanju kronične bolezni ter za dobre izide zdravljenja je namreč dober odnos med zdravnikom in bolnikom ključnega pomena, kar so v pogovoru na odru potrdili tudi člana društva Petra Zajc in Aladar Belec in zdravnika prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., predstojnik KO za revmatologijo UKC Ljubljana in prim. Mojca Kos Golja, dr. med.



Društvo revmatikov je v 35 letih postalo eno bolj prepoznavnih društev v Sloveniji.

Podelitev priznanja

Ob koncu je Društvo revmatikov Slovenije podelilo še priznanje. Za večletno strokovno, požrtvovalno in nesebično delo pri uresničevanju poslanstva društva ga je prejela Milena Pavić Nikolić, magistrica zdravstvene nege, pobudnica številnih sprememb v revmatoloških ambulantah v Ljubljani, ena pomembnejših pa je vpeljava sestrške ambulate. Na področju zdravstvene nege v Sloveniji skrbi za prepoznavo revmatološke zdravstvene nege ter prepoznavo pomembnosti nalog medicinskih sester pri obravnavi bolnikov z vnetno revmatično boleznijo (U. B.).



O odnosih med bolniki in zdravniki so spregovorili Petra Zajc, Aladar Belec, prof. dr. Matija Tomšič, dr. med. in prim. Mojca Kos Golja, dr. med.



Priznanje Mileni Pavić Nikolić

Milena Pavić Nikolić, magistrica zdravstvene nege, je v Bolnišnici Petra Držaja zaposlena kot vodja OE specialistične ambulate ter kot medicinska sestra za kakovost. Je avtorica in soavtorica številnih člankov ter raziskav, predvsem na področju zdravstveno vzgojnih nasvetov bolnikom z revmatičnimi boleznimi. Od leta 2017 pa je tudi ustanovna članica in predsednica Slovenskega združenja zdravstvenih so/delavcev v revmatologiji in predstavnica slovenskih zdravstvenih delavcev pri krovni evropski organizaciji EULAR.

V Društvu revmatikov Slovenije je postala aktivna leta 2002 s predavanji, delavnicami, svetovanjem bolnikom, oblikovanje informativnega materiala ... V zadnjem letu pa s kampanjo »Ne odlašaj, poveži se že danes« združuje in spodbuja sodelovanje Društva revmatikov Slovenije z zdravstvenimi so/delavci po vsej Sloveniji pri skupnem cilju - zgodnji prepoznavi revmatičnih bolezni. S tem projektom osvešča tako bolnike kot tudi strokovno in širšo javnost o pomenu zdravega načina življenja.

Za večletno strokovno, požrtvovalno in nesebično delo pri uresničevanju poslanstva društva je priznanje prejela Milena Pavić Nikolić.

Zahvala

Sredstva za delovanje društva v letu 2018 so prispevale naslednje občine:

Občina Brežice, Občina Kamnik, Občina Komenda, Občina Koper, Občina Laško, Občina Lukovica, Občina Moravče, Občina Murska Sobota, Mestna občina Novo mesto, Občina Piran, Občina Postojna, Občina Semič, Občina Sežana, Občina Šenčur, Občina Trebnje, Občina Velenje, Občina Žalec

in Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij.

Vsem se najlepše zahvaljujemo!

Hvala vsem sponzorjem in donatorjem

Sponzorji in donatorji, ki so omogočili izvedbo raziskave »Izzivi komunikacije med bolnikom in zdravnikom«, praznovanje 35. obletnice delovanja društva, nastanek kratkega filma »Imam revmo, a ... revma nima mene« ter podprli naše programe in delovanje v letu 2018 (po abecednem vrstnem redu):

Abbvie Biofarmacevtska družba, d.o.o., CMC Group inženiring, zastopanje in svetovanje, d.o.o., Dušan Logar, dr. med., Elektro Ljubljana, Podjetje za distribucijo električne energije, d.d., Eli Lilly farmacevtska družba, d.o.o., HIT hoteli, igralnice, turizem d.d. Nova Gorica, Jagros d.o.o., Mediatel – Modra Jagoda d.o.o., Medis d.o.o., Merck Sharp & Dohme, inovativna zdravila d.o.o., Mestna občina Novo mesto, Novartis Pharma Services Inc. Podružnica v Sloveniji, OPH Oktal pharma d.o.o., Proračun Republike Slovenije, Roche farmacevtska družba d.o.o., Sava Turizem d.d., SloWATCH d.o.o., Sibit d.o.o., Terme Čatež d.d., Terme Olimia d.d., Termoelektrarna Šoštanj d.o.o., Thermana d.d., Družba dobrega počutja, Triglav, Zdravstvena zavarovalnica, d.d. (Triglav zdravje), Viris d.o.o., Zdravstveni dom Kranj, Zdravstveni dom Velenje

15 minut je premalo!

Bolnik in zdravnik – oba potreujeta več časa za pregled in trenutna časovna omejitev za redni pregled pri specialistu je prekratka za celotno obravnavo, kakršno bi potreboval bolnik. Da je to glavna ovira v medsebojnem sporazumevanju med bolnikom in zdravnikom je pokazala raziskava, ki smo jo septembra izvedli v Društvu revmatikov Slovenije (DRS).

Predčasne izsledke raziskave »Komunikacija med bolnikom in zdravnikom – specialistom« smo predstavili ob 35. obletnici delovanja društva in ob svetovnem dnevu revmatikov. Pokazali so, da bo treba v prihodnje več pozornosti usmeriti v osveščanje in izobraževanje bolnikov in zdravnikov o pomenu komuniciranja za boljše izide zdravljenja ter s tem vzpostavitev še večjega zaupanja in spoštovanja na obeh straneh.

V raziskavi so poleg revmatičnih bolnikov sodelovali še člani Društva psoriatikov in Društva za kronično vnetno črevesno bolezen. Med zdravniki specialisti pa so bili k sodelovanju povabljeni revmatologi, gastroenterologi in dermatologi. Za izpolnjevanje spletnega vprašalnika se je odločilo 569 bolnikov in 28 zdravnikov, ki so izpolnjevali vsak svoj sklop vprašanj.

Kaj so povedali bolniki

Bolniki od zdravnikov pričakujejo medsebojno spoštovanje, več empatije in razumevanja ter večjo dosegljivost ob morebitnih težavah in zapletih. Ena od ključnih rešitev, ki jo predlagajo, pa je stalen zdravnik revmatolog. Bolniki so namreč pogosto v obravnavi pri različnih zdravnikih, saj le-teh po Sloveniji (razen v Ljubljani) primanjkuje.

- Kar 95 odstotkov vprašanih bolnikov svojemu zdravniku specialistu zaupa, in sicer mu zagotovo zaupa 57 odstotkov bolnikov ter do neke mere 38 odstotkov.

- Slaba tretjina anketiranih bolnikov navaja, da so že kdaj zavrnili predpisana zdravila. Dobra tretjina bolnikov pa navaja, da jih zdravniki niso seznanili z vplivom nejemanja predpisane zdravila na potek bolezni. Izrazito najpogosteje navedeni razlog, zakaj so bolniki zavrnili predpisana zdravila, so njegovi morebitni neželeni učinki, nekateri zaradi izkušenj in drugi, ker so za takšne učinke slišali. Nekateri razlogi so bolj osebne narave, nekateri pa izražajo tudi nezaupanje do farmacije.

- Bolnikov, ki pravijo, da se zagotovo držijo navodil in nasvetov glede zdravljenja, je 67 odstotkov. Do neke mere pa se jih navodil in nasvetov drži 32 odstotkov.

Kaj so povedali zdravniki

- Po drugi strani skoraj 90 odstotkov zdravnikov bolnikom zaupa, da se držijo navodil in nasvetov glede zdravljenja, kar se ne ujema povsem z navedbami bolnikov.

- 84 odstotkov zdravnikov navaja, da je približno četrtnina bolnikov zavrnila predpisana zdravila. Skrb zbuja, da kar 64 odstotkov zdravnikov opaža, da jih bolniki ob zavrnitvi predpisane zdravila niso vprašali o posledicah nejemanja predpisane zdravila.

Zdravniki rešitev za boljše komuniciranje z bolniki med drugim vidijo v razbremenitvi nepotrebne administracije, v izboljšanju pogojev dela ter boljši organiziranosti in nagrajevanju v zdravstvu.

Glavna ovira je pomanjkanje časa

Kot so še povedali zdravniki, imajo v povprečju nekaj manj kot 17 minut časa za pregled bolnika. Bolniki pa navajajo, da so ob obisku zdravnika specialista v njegovi ordinaciji v povprečju 13 minut. Prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., predstojnik KO za revmatologijo, UKC Ljubljana, je tudi zaradi tega ob predstavitvi izsledkov raziskave med drugim poudaril, kako pomembno je, da bolnik na pregled pride pripravljen, »saj je 15 minut premalo časa za pogovor in pregled. Kadar bolnik ne ve, katera zdravila jemlje, in ne zna opisati bolečin, porabimo še dodaten čas, da dobimo ustrezen odgovor.«

Kot ugotavlja Andrej Gregorčič, predsednik DRS, pa so predčasni izsledki raziskave med bolniki in zdravniki pokazali, da obstajajo določene vrzeli v komuniciranju, ki jih je treba z jasnejšim komuniciranjem odpraviti. Glede na to, bo DRS temu namenil več delavnic in seminarjev za bolnike. »Tovrstna izobraževanja bodo pripomogla k izboljšanju komunikacije in bolniki bodo prihajali k zdravniku bolj pripravljeni na dialog. Hkrati se bomo zavzemali in podprli vsa prizadevanja, da se podaljša čas obravnave ob prvih in kontrolnih pregledih.« (Aladar Belec, Petra Zajc)

Zahvala

Izvedbo raziskave »Izzivi komunikacije med bolnikom in zdravnikom«, analizo in predstavitev njenih rezultatov so omogočili (po abecednem vrstnem redu):

abbvie

Lilly

MEDIS

MSD
INVENTING FOR LIFE

NOVARTIS

OKTAL PHARMA

Roche

Termoelektrarna
Šoštanj d.o.o.

Thermana d.d.,
družba dobrega počutja

triglavzdravje

Letos na seminarjih kar 24 strokovnih predavanj

Letošnjih šestih seminarjev, ki jih je organiziralo Društvo revmatikov Slovenije, se je pričakovano udeležilo največ članov in njihovih spremljevalcev do zdaj. Vsako leto udeležba narašča in sprašujemo se, pri kateri številki se bomo ustavili. Tokrat smo se pri skupno 439 udeležencih – rednih članih društva, njihovih družinskih članih ter predstavnikih društev.

Izobraževali in družili smo se na seminarjih v Biotermah, Zdravilišču Radenci, Termah Olimia, Termah Vivat, Moravskih Toplicah in Termah Zreče. Poslušali smo kar 24 strokovnih predavanj.

Veliko o spopadu z bolečino

Odraslim revmatikom je zdravnica Nataša Pitz predavala o bolečini. Poleg tega pa jim je prim. dr. Dušan Logar razložil, kakšna je razlika med vnetno in nevnetno bolečino v hrbtenici.

Vnetni revmatizem je predstavila upokojena zdravnica in sodelavka društva prim. Mojca Kos Golja, od katere so v ločenih predavanjih veliko izvedeli tudi o zdravljenju brez zdravil (nefarmakološkem zdravljenju). Prav tako je veliko pozornosti v sodobni družbi vse bolj prisotna demenca, o kateri je predavala prim. Mojca Muršec, dr. med. Poleg tega so z diplomirano medicinsko sestro Tanjo Gašperlin udeleženci obnavljali znanja prve pomoči, ki jim lahko nekoč pomagajo nekomu rešiti življenje.

Mladi tudi o odnosih

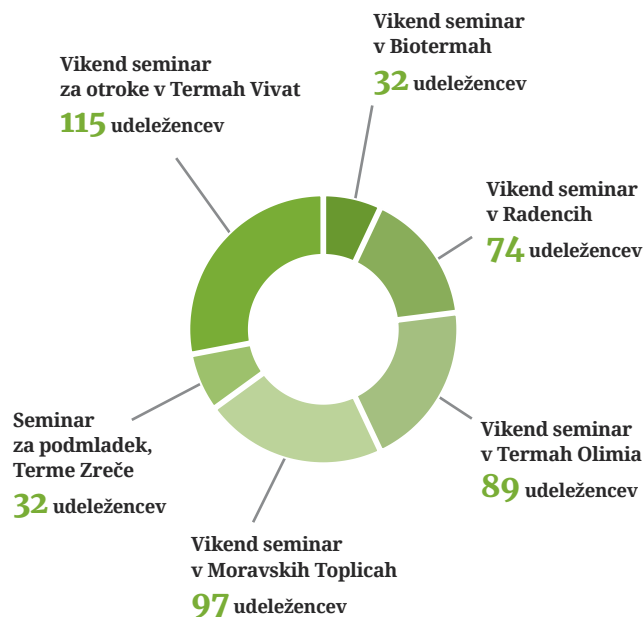
Otroci z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA), njihovi sorojenci in starši so se na predavanjih ukvarjali s težavami, ki so značilne za mlade bolnike z revmo (predaval je dr. Štefan Blazina, dr. med.). Te niso vedno samo telesne, ampak se odražajo tudi v odnosih z drugimi sovrstniki in celo s starši. Zato so bili koristni nasveti, ki sta jih udeležencem podelila psihoterapevta zakonca Mrgole, prav tako pa je neprecenljiva medsebojna izmenjava izkušenj in razprava o težavah, ki so skupne vsem. Mladostniki so se, podobno kot odrasli, učili še, kako pomagati človeku, ko potrebuje prvo pomoč.

Zadnji letošnji seminar za podmladek Društva revmatikov Slovenije je bil novembra v Termah Zreče. Udeleženci pa so prisluhnili naslednjim temam: z zdravili povezane koristi in tveganja (predavala je mag. Metka Koren Krajnc, dr. med.), zdrava prehrana in vpliv prehrane na bolezen (Tina Sentočnik, dr. med.) in problematika zaposlovanja bolnikov s kronično boleznijo (Sanja Jablanovič).

Ustvarjanje prijateljskih vezi

Prostega časa na seminarjih ni prav veliko, a kljub temu vedno poskrbimo za to, da ga dobro in koristno izkoristimo. Včasih si ga popestrimo s karaokami, sproščamo pa se še z jogo, dihalnimi vajami in zvočno sprostitveno terapijo ob gongu, razgibamo s taj-čijem ali pocrkjamo s sladkim ogledom čokoladnice.

Po odličnih predavanjih se torej vedno sprostimo in družimo, kajti ena od pomembnih vlog vikend seminarjev je prav krepitev prijateljskih vezi med nami in medsebojne podpore (Maja Dimnik Vujasin).



Pri več kot polovici bolnikov je bolezen še vedno aktivna



Povprečni BASDAI med bolniki, ki so člani Društva revmatikov Slovenije 4,24, medtem ko so imeli nečlani društva povprečno BASDAI oceno 4,86.



Članici DRS, Ana in Anja ter fizioterapevtka Anita Jaklič iz KO za revmatologijo UKC Ljubljana so prikazale vaje, ki bolnikom lahko olajšajo vsakodnevne bolečine.

V Društvu revmatikov Slovenije smo na novinarski konferenci, ki je potekala v prostorih Triglav Laba, predstavili izsledke raziskave med bolniki z aksialnim spondiloartritisom (AS) v okviru projekta EMAS. Rezultati kažejo, da je pri 58 odstotkih slovenskih bolnikov bolezen še vedno aktivna. Do diagnoze pa so v povprečju prišli po 7,8 letih.

EMAS je za evropski projekt, ki ocenjuje stanje glede aksialnega spondiloartritisa (predstopnja ankilozirajočega spondilitisa) v 13 evropskih državah in ovire, s katerimi se srečujejo ljudje s to diagnozo.

Zakaj zamuda?

Prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., predstojnik Kliničnega oddelka za revmatologijo, UKC Ljubljana, je na novinarski konferenci med razlogi za zamudo izpostavil dejstvo, da zdravniki nimajo vedno dokazov, kaj se z bolnikom dogaja, tudi če ta že trpi bolečine. Pri 50 odstotkih bolnikov so laboratorijski izvidi popolnoma normalni, rentgensko slikanje v prvih letih ne kaže sprememb in tudi klinični pregled ne pokaže nič posebnega. Kot je še

pojasnil, je bilo veliko bolnikov v raziskavi starejših, medtem ko njihove raziskave kažejo, da je čas do diagnoze danes vendarle hitrejši – ocenjujejo ga na 32 mesecev.

Podatek je Petra Zajc kot predstavnica Društva revmatikov in bolnica z ankilozirajočim spondilitisom pozdravila, vendar ob tem hkrati dodala, da »je tudi 32 mesecev zelo dolgo, če ne spiš in te boli.« Sama je med razlogi za zamudo izpostavila lastno izkušnjo, ko kot mlada bolnica niti pomislila ni, da se lahko za razlogi za bolečino najprej v ahilovi tetivi in nato še v križu morda skriva revma. Pri njej je zdravnike v pravo smer usmerilo šele vnetja očesa (uveitis), bolezen namreč poleg sklepov lahko prizadene tudi druge organe. Poleg oči so to lahko še, črevesje (vnetje črevesne sluznice), koža (luskavica) in redkeje srce ali ledvica.

Bolečine je preveč

Poleg tega je raziskava opozorila, da je bolečine med bolniki še vedno preveč. AS lahko bolnike prizadene na različne načine, a vsem je skupna bolečina, ki močno vpliva na njihovo kakovost življenja. Zato je pomembno, da je bolezen čim bolj zdravljena. Raziskava pa je pokazala, da ima več kot polovica slovenskih bolnikov (58 odstotkov) aktivno bolezen (indeks BASDAI nad 4). To pomeni, da bolezen ni ustrezno obvladana in da bolniki trpijo bolečine, nekateri tudi zato, ker ne želijo prejemati terapije. Povprečje BASDAI v Sloveniji je 4,4 (skupno povprečje pa 5,5).

Cilj: celostna obravnava

Petra Zajc je ob tem opozorila še na druge težave, ki jih imajo bolniki, saj bolezen ne prinese le telesnih izzivov (bolečina, okorelost), ampak se pozna tudi v medosebnih odnosih v družini in s sodelavci (navzven si videti zdrav!), prinaša pa tudi stres in psihično stisko. Zato bi bolniki potrebovali celostno obravnavo in tudi možnost, da pridejo do psihološke pomoči. Izsledki raziskave so pokazali, da ima kar 44 odstotkov bolnikov tveganje za pojav psihološkega stresa, bolniki pa se pogosto soočajo tudi z depresijo in tesnobo.

Novinarsko konferenco je sponzoriralo podjetje Novartis Pharma Services Inc. Podružnica v Sloveniji. Podprla pa jo je tudi Triglav Zdravstvena zavarovalnica d.o.o.

Kaj je najpomembnejše za bolnike z RA?

Da bi v prihodnje vsi bolje razumeli, kakšno je življenje z revmatoidnim artritisom (RA), je družba Lilly v okviru projekta RA Matters (RA šteje) izvedla spletno raziskavo, ki je vključila več kot 5.000 oseb z RA v Kanadi, Franciji, Nemčiji, Italiji, na Nizozemskem, v Španiji, na Švedskem in v Združenem kraljestvu. Raziskava je med drugim pokazala prav to, da več kot polovica bolnikov upa, da bo okolica v prihodnje bolje razumela vpliv, ki ga ima RA na njihovo življenje in počutje.

Raziskava je pokazala, da lahko bolezen omeji katero koli dejavnost, ki zahteva gibanje. 60 odstotkov oseb z RA je poročalo, da njihova bolezen znatno ovira njihovo zmogljivost za telesno dejavnost. Najbolj jih ovirajo telesni simptomi, kot so bolečine, okorelost sklepov in utrujenost. Običajne dejavnosti, kot so gospodinjstva opravila ali kratek sprehod, lahko za bolnike z RA pomenijo znaten napor. 25 odstotkov pa jih je poročalo tudi o težavah pri vsakodnevni telesni negi.

Tudi raven razumevanja in sočutja s strani okolice ima lahko močan vpliv na vedenje in čustvovanje oseb z RA. Več kot 40 odstotkov bolnikov z RA je poročalo o kvarnem vplivu bolezni na njihov odnos z ženo ali možem oziroma partnerjem.

Kljub znatnemu napredku pri zdravljenju RA pa so telesni simptomi bolezni še naprej poglavitna ovira za bolnike, ki delajo. Skoraj polovica jih meni, da njihova kariera napreduje počasneje ali pa so se morali zaradi RA upokojiti. Anketiranci so navedli utrujenost (43 odstotkov) in bolečino (39 odstotkov) kot največji oviri pri opravljanju dela. Na splošno pa več kot dve tretjini bolnikov verjame, da je mogoče za njihovo podporo na delovnem mestu narediti več (U. B).



80 odstotkov žensk in 70 odstotkov moških, ki živijo z RA, si želi, da bi lahko brez težav opravljali različne dejavnosti.

1200 zmagovalcev Reumatlona

Naši prijatelji hrvaškega društva bolnikov z vnetnim revmatizmom Udruga Remisija so 20. oktobra 2018 organizirali že tradicionalno dobrodelno tekaško prireditev - Reumatlon. Letos je bil izveden 5. Reumatlon in 3. mini Reumatlon. V društvu smo se z veseljem odzvali njihovem vabilu in z udeležbo podprli dogodek. Zbrana sredstva so letos namenili organizaciji prvega poletnega tabora za otroke z revmo.

Udeleženci so lahko izbirali med tekom na pet ali deset kilometrov, mini oziroma simbolični Reumatlon pa je bil s tekom ali hojo na 800 metrov namenjen otrokom in odraslim revmatikom. V jesensko obarvanem zagrebškem parku Bundek se je zbrala pestra množica udeležencev, od otrok, ki jim je bil tek prvenstveno namenjen, do drugih, gibalno oviranih, ki so razdaljo prepešali. Seveda je bil prisoten tekmovalni duh, še bolj pa duh podpore vsakega posameznika, ki se na koncu seštejejo v izjemen rezultat.

V samo treh mesecih je organizatorjem pod vodstvom Nenada Horvata, predsednika društva Remisija, uspelo dogodek ne samo odlično izpeljati, ampak tudi preseči postavljene cilje. Pričakovali so 700 do 800 udeležencev, prišlo pa jih je 1200 od Slavonije do Južne Dalmacije. Tako so zbrali dovolj sredstev za organizacijo otroškega tabora. Štejejo pa tudi tisti rezultati, ki se jih ne da meriti s številkami - zadovoljni tekači in navdušeni obrazi vseh prisotnih.

»Hvala za današnji dogodek! Moji otroci in jaz smo uživali in moja hči, ki ima revmo ... je že napravila načrt priprav za tek prihodnje leto. Velika stvar je motivirati današnje otroke za gibanje, vam pa je to danes na veliko uspelo pri majhnih in malo starejših,« je organizatorjem sporočila ena od mam. Ena od bolnic pa je napisala: »Navdušena sem nad današnjim dogodkom ... Hvala, ker ste ljudem omogočili, da se počutijo posebne.«

Tudi mi želimo našim hrvaškim prijateljem še veliko takih uspehov in se že veselimo ponovnega snidenja v prihodnosti (Gašper Bertoncelj, Urška Klajnšek).



Reumatlon smo z udeležbo podprli tudi slovenski revmatiki.



Nesreča nikoli ne počiva

► Piše: **Helena Murgelj**

Bilo je junijsko nedeljsko popoldne, ko smo se z vikend seminarja v Termah Olimia s prijateljicama Marjanco in Stanko, polne novih spoznanj in lepih vtisov vračale proti domu. Marjanca me je mimogrede povabila k sebi domov in mi razkazala svoj dom in vrt. Na vrtu je razkošno in mikavno zorela češnja. Seveda ni bilo po vseh dobrotah nobene potrebe po češnjah, a sem jih kljub temu nekaj odtrgala kar od tal. Prijateljica je gostoljubno prinesla še lestev in jo prislonila k češnji, saj najslajše rastejo na vrhu. Brez pomisleka sem šla po njej in to skoraj do vrha. Ne vem, če sem odtrgala dve češnji, ko se je lestev kar naenkrat spodmaknila in z višine sem priletela na tla. Obležala sem, začutila sem hudo bolečino v ledvenem delu hrbta, nato pa strah, bolečino in paniko. Bom sploh še hodila?

Do prihoda reševalcev sem v strahu ležala in sama sebi očitala. Po dolgem čakanju in vseh preiskavah so v novomeški urgenci ugotovili, da gre za zlom prvega in četrtega ledvenega vretenca. Iskrica upanja se je v meni ponovno prižgala. Okrevanje bo dolgo in mučno, vendar hodila bom še. Po dveh dneh so me odpustili v domačo oskrbo. Vedela sem, da bom v veliko breme vsem domačim, saj nisem mogla nič. Večino časa sem preležala v postelji, hude bolečine sem si lajšala z analgetiki in se tako prebijala iz dneva v dan.

Pred štirinajstimi leti so mi postavili diagnozo - revmatoidni artritis. Pred zlomom je bila bolezen v remisiji, počutila sem se odlično, počela sem lahko vse. A kmalu po zlomu hrbtenice se je stanje zelo poslabšalo. Začeli so me boleti vsi sklepi: prsti na rokah in nogah, kolena, ramena, komolci, zapestja in celo čeljust. Bili so okoreli in otekli. Bolečina je bila neznosna. To ni bilo več življenje, saj nisem mogla ne ležati, ne sedeti, ne hoditi, nič. Izgubljala sem voljo do vsega. Noči so bile dolge in neprepane od hudih bolečin, ki se kljub jemanju številnih analgetikov niso in niso omilile. Nisem imela nobene volje in moči, ne do gledanja televizije, branja, reševanja križank ... Čeprav so to stvari, ki jih najraje počnem.

Zaradi poškodbe sem prenehala zdravljenje z biološkimi zdravili in šele po treh mesecih sem jih spet prejela. Ob teh in drugih zdravilih se je stanje počasi popravilo in upanje vrnilo. Končno sem lahko spet vdihnila nekaj življenja. Rehabilitacija po zlomu pa je težka in dolga. Še po petih mesecih od zloma nisem popolnoma samostojna.

A v nesreči spoznaš prijatelja. Ob strani mi je ves čas, ponoči in podnevi, stala hčerka in prevzela veliko nalog. Sodelavka in prijateljica Irma mi je pomagala celo pri osebni negi, še bolj pa pri tem, da nisem obupala, ko sem bojevala bitke v glavi in s svojim telesom s kar 22 oteklimi in bolečimi sklepi. Njena papirnata ladjica, morski šopek iz rožmarina, lovorja in sivke, vejica domačih višenj, štrudelj, vrtnice z domačega vrta in še veliko drobnih pozornosti, mi je prinašalo upanje, ljubezen, dobroto in pomoč.

Moj najljubši hobi je fotografiranje. Dolgo časa se nisem dotaknila fotoaparata. Zdaj pa ga že vzamem s seboj na sprehod in v objektiv ujame lepe jesenske barve in naravo, ki mi daje energijo in življenje. Srce mi zaigra, ko fotoaparat naredi: klik, klik ... Ne sprašujem se več: bom še kdaj hodila, bom še kdaj samostojna? Zdaj vem, da bom.

Dragi moji domači, sestra, sorodniki, prijatelji, zdravniki, zdravstveno osebje, sosede, sodelavci, vsi moji molivci za zdravje, člani podružnice revmatikov, hvala vam za vso pomoč, obiske, telefonske klice, sporočila. Neizmerno sem vam hvaležna in rada vas imam. Bodite pozorni in razmislite, ko se odločite za nek korak, da ne bo prišlo do nezgode. Tale misel še kako velja: »Ko si zdrav, ti manjka vsega, ko si bolan, ti manjka le zdravje.«



Se lahko bolezen ponovi?

Pišem vam v hudi stiski in upam, da mi boste lahko pomagali. Stara sem dvajset let. Pred petimi leti sem prebolela Henoch-Schönleinovo purpuro. Takrat sem poleg tega, da sem imela značilne kožne spremembe, bolečine in blage otekline kolen in gležnjev, začela še krvaveti iz črevesja. Zato sem osem tednov prejela Medrol. Ledvične prizadetosti mi na srečo niso ugotovili. Tudi sklepne in trebušne težave so minile in sem bila nato brez težav.

Zadnje leto dni pa imam občasne pekoče bolečine v trebuhu, v predelu žličke. Ultrazvok trebuha ni pokazal sprememb in krvni testi so v redu. Napotili so me na gastroskopijo, ki je pokazala blage vnetne spremembe želodčne sluznice in temu pripisali tudi moje želodčne težave. Svetovali so mi tablete za zaščito želodčne sluznice in stanje je res boljše. Ker me močno skrbi, da bi se bolezen ponovila, sprašujem, ali se to lahko zgodi. Sprašujem tudi, če sta bolezen in zdravljenje z Medrolom morda pustila posledice.

Lep pozdrav,
bralka iz Kranja

Odgovarja

prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.

Preden odgovorim na vaše vprašanje, naj za boljše razumevanje navedem glavne značilnosti Henoch-Schönleinove purpure, ki jo zdaj strokovno imenujemo vaskulitis IgA.

Bolezen se lahko pojavi v katerem koli življenjskem obdobju, pogostejše pri otrocih, vendar tudi pri odraslih. Natančnega vzroka za njen nastanek ne poznamo. Najverjetneje gre za preobčutljivostno reakcijo na antigene bakterij ali virusov. Lahko izbruhne tudi po preboleli okužbi zgornjih dihal, po pikih žuželk, izpostavljenosti mrazu, prehranskih alergenih, zdravilih in po cepljenjih.

Gre za vnetje žilne stene (vaskulitis), kamor se odlagajo obrambne beljakovine - imunoglobulini razreda A (IgA) in sestavine skupine beljakovin (komplementa), ki prav tako sodelujejo pri obrambi organizma. Zaradi tega se kopičijo v žilni steni na mestih vnetja bele krvničke, iz katerih se sproščajo posebne razgradne beljakovine, ki okvarijo žilne stene.

Med boleznijo se na raznih mestih pojavlja rdeč ali rjav tipljiv kožni izpuščaj, prehodne sklepne bolečine in/ali vnetje velikih sklepov spodnjih udov, kar pa ne pušča posledic. Pojavljajo se še trebušne bolečine zaradi krvavitve in otekanja črevesne sluznice in predela pod njo. Lahko nastane ledvična prizadetost, ki je večinoma blaga, brez posledic. Ledvice pa so lahko tudi hujše prizadete in v najslabšem primeru to vodi celo do ledvične odpovedi.

Na vaši vprašanji, ali se bolezen lahko ponovi in ali so mogoče dolgotrajne posledice bolezni in zdravlil, vam lahko odgovorim naslednje.

Prvi zagon bolezni s kožnimi spremembami, ki traja od dva do tri tedne, navadno brez posebnega zdravljenja samodejno izzveni. Včasih sledi nekajmesečno obdobje občasnih poslabšanj (predvsem sklepnih težav), vendar se bolezen postopoma dokončno umiri. Če je spuščaj zelo razširjen, se pojavijo hujše sklepne težave in krvavitve iz črevesja, je potrebno zdravljenje z glukokortikoidi, ki je praviloma učinkovito. Bolezen se pozdravi, kot se je tudi pri vas.

Napoved poteka ali prognoza bolezni je praviloma odlična, razen pri hujši ledvični prizadetosti, ki pa je ne navajate. Dolgotrajnih posledic bolezni, kakršno ste prebolevali, torej ni pričakovati. Seveda ponovitve ni mogoče povsem izključiti, če bi se srečali s podobnim antigenom in bi se organizem nanj odzval podobno. Vendar naj poudarim, da bi bili znaki ponovitve bolezni taki kot ob prejšnjem začetku, česar pa ne navajate. Prav tako niso mogoče posledice zdravljenja z Medrolom, ki ste ga prejeli osem tednov, kar ni dolgo obdobje. Njegovi želeni učinki in morebitni neželeni pojavi so že zdavnaj izzveneli.

Pisma bralcev

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

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

Sprašujte!

Nagradna križanka

Sestavlja

Marija Žitnik

Rešitve pošljite najpozneje do konca marca 2019.

NAGRADA:

dve vstopnici za Thermano Laško

UGANKARSKI SLOVARČEK:

Als (danski otok), epicikel (krog gibanja planeta), hidra (vodna kača), koli (škotski ovčar), Kanaan (biblijska Palestina), vitra (lesovina za pletenje košar), vriji (strmo spuščanje letala), Soti (ljudstvo Bantu).

Rešitev prejšnje križanke (vodoravna gesla): AMERIKA, TIPALO, MALIGAN, OPATINJA, ARIJ, VKOP, SIVINA, TISNIKAR, TA, EVA, DA, ADIŽA, OF, RA, OE, OVIJALO, NULA, PORABA, ŽELO, NIL, SO, TI, MIA, ENAKIT, AON, RAVNA, ENA, OBROK, ALADIN, OLEIN, LITERAT, RTANJ, AŽ, KNOR, MARIO, DNINA, AAR, AMIN, TIN

V uredništvo je pravočasno prispelo 9 pravih rešitev. Izžrebali smo **Marjano Poharnik** iz Mute. Prejela bo žogo za vadbo in elastični vadbeni trak. Čestitamo!

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 pravih mestih. Vseh črnih polj je 61.

	L							R				O				
B			O			R					A				R	
				A								L				
O								C								
										Č						
				V				K				N				
			U			A					S			H		N
L								L				A			J	
		N		J			N							D		
	I							G								
					M					S						R
						V			C							
I		A											E			A
		V					A								O	
						M						Š				
			N						N					K		

VODORAVNO:

ime predsednika evropske nogometne zveze – babica – terapija v »baro-komori« – stara sorta pšenice – mesto v Zambiji – star citroenov avto – arabski žrebec – mesto v Rusiji – enaka samoglasnika – novotarija – več oken – 18. in 2. črka abecede – začetek bivola – palec, cola – ime Širce Roš – osebni zaimsek – Eva, ljubkovalno – biblijska Palestina – 1. in 24. črka abecede – mali voz latinsko: ...minor ... – muslimansko moško ime – kraj pri Domžalah – lovljenje krajše – prva neznanka v matematiki – izločanje mleka – skupščina med NOB – veznik – nasprotje od stara – pravo po latinsko: jus ali ... – letovišče v Istri – vrsta konjskega teka – železov oksid – atek – strupena kača – germanski orel – simbol za natrij – televizija krajše – cepivo – rimska boginja jeze – zaporedni črki – 3 in 2 samoglasnik – sterilnost – sanitetni material – dirigent Nanut – tempelj, svetišče – ustvarjalec – čin v vojski – skopuh – madžarsko žensko ime – planet v našem osončju – zlato jabolko.

NAVPIČNO:

nenormala – osebni zaimsek – 1 in 3 samoglasnik – žirant na talentih – 23. in 13. črka abecede – hercegovac – sinov sin – prevozno sredstvo – škotski ovčar – kratica nove Evrope – njivski plevel – beotijec – družbeni položaj – strmo spuščanje letala – lesovina za pletenje košar – 1. in 2. samoglasnik – prihod v goste – pamet – ljudska pritrdilnica – značaj – ameriški pisatelj Isaac – kravji glas – fina gospa – upanje – germanski orel – krog gibanja planeta – prebivalca Grčije – začetek rime – sumerska boginja plodnosti – topilo za lake – ženska spolna žleza – grška črka – oranje – oče – naduha – izvorni kraj reke Menam – 4. in 1. samoglasnik – danski otok – prvak – začetek škafa – kraj ob v znožju Pohorja – enica – sipek pesek – vodna kača – nasad v mestu – Mojzesov brat – domovina Kirke – ljudstvo Bantu – ime igralke Gardner – oznaka za natrij – ploščinska mera – starojudovski kralj.

otroška križanka



Križanko rešujemo samo vodoravno. Na označenih poljih navpično dobimo geslo. Vsa črna polja in nekatere črke so že na pravih mestih.

Sestavlja

Marija Žitnik

Rešitev prejšnje križanke:

CESTA, POTEPUH,
HRUŠKA, HIŠA,
VEČ, ŠOLAR, VROČ,
AB, VREČA, ENA,
KRAVA, MOJ, ŠAL,
PEŠ, URNIK, POŠTAR,
RIBA, MOTOR,
AVTOBUS

V uredništvo je
pravočasno prispelo
17 pravih rešitev z
geslom »peščena ura«.
Paket presenečenja dobi
Petra Kompare
iz Solkana.

Rešitve pošljite
najpozneje do
konca marca 2019.

NAGRADA:
paket presenečenja

1	N										O	
2		B			D							
3			V					K		I		
4					S			Č				
5			A			K						
6		V								Š		
7						K						
8	N			D			Č					
9			K							L		
10		E		Č				O			C	



1. temni del dneva – organ za vohanje – tla
2. črke po vrsti – ni tvoja, je ...
3. nočna ptica – kravji glas – zagozda
4. lovi miši – z njimi smučamo
5. raztegljiv trak – zvesta domača žival

6. če nekaj dobiš, rečeš ... – majhna hiša
7. žena kralja Matjaža – ni ata, je ...
8. če se nekdo najde, je – 14. in 15. črka abecede
9. ime smučarke Štuhec – sad jablane
10. čveka – najboljša je orehova

Šale stresajo

Aladar Belec in drugi

Nerodna logika

»Mami, zakaj oči nima las?«
 »Ker veliko razmišlja.«
 »Zakaj jih maš pa ti toliko?«
 »Bodi tiho in jej.«

Skrivnost

Moški je z BMW-jem odpeljal dekle na zmenek.
 V nekem trenutku pa ji razkrije:
 »Nečesa ti nisem povedal.«
 »Česa?!«
 »Poročen sem. Imam otroka.«
 »Ah daj no, ne me strašit. Sem mislila, da BMW ni tvoj.«

Štetje

Po poroki vsa solzna in ganjena reče mama hčerki:
 »Drago moje dekle, čez devet mesecev boš morda že mama.«
 »Šest, mamica. Čez šest.«

Kaj je kratkovidnost?

»Če se kit zaljubi v letalonosilko ...«

Izpitni pogoji

Na izpitu profesor odpre indeks prvega kandidata in vidi 1000 evrov ter vpraša:
 »Kam so vrgli atomsko bombo v drugi svetovni vojni?«
 »Na Japonsko.«
 »Kolega, čestitam. Uspešno ste opravili izpit.«
 Indeks naslednjega kandidata je prazen. Profesor vpraša:
 »Kam so vrgli atomsko bombo v drugi svetovni vojni?«
 »Na Hirošimo, na Japonskem.«
 »Kdaj?«
 »V ponedeljek, 6. avgusta, 1945.«
 »Koliko ljudi je umrlo?«
 »90.000 do 100.000...«
 »Imena, kolega, imena ...«

Ista firma

Pri Kovačevih potrkna na vrata župnik.
 »Si ti, angelček moj?« vpraša Kovač.
 »Ne ravno,« odgovori župnik,
 »sem pa iz iste firme.«

Zlata ribica

Janez ujame zlato ribico.
 Ribica mu reče: »Če me izpustiš, ti bom izpolnila željo.«
 Janez ji reče: »Rad bi en dober avto.«
 Ribica: »Na kredit ali na lizing?«
 Janez: »Kaj bi ti, na mast ali na olje?«

Bilo je nekoč v Ameriki

Mujo in Haso sta delala pri zabijanju telegrafskih stebrov.
 Ob koncu dneva je prišel nadzornik in ju vprašal, koliko stebrov sta zabila.
 »Dva,« odgovori Mujo.
 »Dva?! Ali vaju ni sram? Poglejta se, kolikšna sta, pa sta zabila samo dva stebra. Ona dva majhna Kitajca, sta jih zabila kar 15,« se razburi nadzornik.
 »Res je, ampak poglej, njuni štrlijo iz zemlje,« reče Haso.

Zgovorna statistika:

Pitagorov izrek: 24 besed
 Gospodova molitev: 66 besed
 Arhimedov zakon: 67 besed
 10 božjih zapovedi: 179 besed
 Gettysburg adresar: 286 besed
 Ameriška Deklaracija neodvisnosti: 1.300 besed
 Ameriška Ustava z vsemi 27 amandmaji: 7.818 besed
 Predpis EU o prodaji zelja: 26.911 besed



Nogavice za golf

»Draga, prinesi mi moje nogavice za golf.«
 »Katere so pa to?«
 »Tiste z devetimi luknjami.«

Kruta resnica

Če mislite, da nikomur ni mar, ali ste živi ali mrtvi, poskusite izpustiti nekaj obrokov hipoteke.

Lačen kot volk

Mama reče Janezku: »Rekel si, da si lačen kot volk, zdaj pa nočeš jesti.«
 Janezek odgovori: »Pa si ti že videla kdaj volka, ki bi jedel grah?!«

Prostovoljni prispevek

Janezek reče očetu:
 »Oči, na vratih je gospod, ki bi rad prostovoljni prispevek za bazen.«
 »Pa naj bo. Ljudem je treba pomagati. Daj mu kozarec vode.«

Brata

Dva človeka se pretepata, ko pride do njiju policist in ju zasliši:
 - »Kako je tebi ime?«
 - »Alain Delon.«
 - »Aha. In tebi?«
 - »Alain Prost.«
 - »Pa kaj je z vama? Zakaj se pretepata, če sta pa brata?!«

Operacija je uspela

Po operaciji slepiča se pacient prebudi.
 »Kako je uspela operacija? Je zdaj vse v redu z mano?«
 »Operacija je uspela. Samo ena malenkost je ... Od zdaj naprej ste ženska.«
 »Joj, kaj ste to naredili? Uničili ste mi življenje?«
 »U, ženske nikoli niso zadovoljne.«

Iz slovarčka

Kaj je lovsko društvo?
 Oborožena skupina pijanih ljudi, ki se skozi gozd odpravi v gostilno.



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.

Polenovka s krompirjem

Pripravlja: Aleš Golja



Foto: Polenovka s krompirjem - na način A Barraca, Dunaj

Namakanje polenovke

Suho polenovko namočimo. Presekamo ali prežagamo, nato namakamo dva do tri dni v mrzli vodi. Vodo vsak dan menjamo. Včasih so si pomagali tudi z bukovim pepelom, tako da so ga poparili z vodo, nato tekočino previdno odlili in v tej tekočini namakali polenovko.

Kuhanje polenovke

V kozici zavremo vodo, dodamo malo jušne zelenjave, sol, poper, lovorov list in košček čebule. Dodamo namočeno polenovko in počasi kuhamo tri četrt ure.

Kuhano polenovko prenesemo v skledo, pustimo, da se nekoliko ohladi in še topli odstranimo kožo, ločimo od kosti, populimo plavuti.

Vode, v kateri se je kuhala, ne zavržemo, ker nam pride prav pri kasnejšem kuhanju jedi iz polenovke.

Priprava jedi

Olupimo približno kilogram krompirja, odvisno od količine polenovke, in ga razrežemo na lističe. Pekač namažemo z oljčnim oljem in obložimo z narezanim krompirjem. V kozici prepražimo na olju čebulo, dodamo kuhano in na lističe razdrobljeno polenovko, česen, peteršilj, žličko paprike, solimo, popopravimo in dobro premešamo.

Na krompir položimo plast tako začinjene polenovke, nato spet krompir in spet polenovko, dokler polenovke ne zmanjka. Na vrhu naj bo krompir. Vrhno plast krompirja nekoliko osolimo, polijemo z nekaj žlicami vode, v kateri se je polenovka kuhala, pokapljamo z oljčnim oljem in v ogreti pečici počasi dušimo. Nato pečemo, dokler se krompir ne zmehča.

Jed ponudimo s kislim zeljem ali sezonsko solato. Hitreje je pripravljena, če namesto surovega krompirja uporabimo na lističe narezan kuhan krompir.



Zakaj se obdelujejo ti osebni podatki?

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

Kdo upravlja z navedenimi osebnimi podatki?

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

Kdo obdeluje navedene osebne podatke?

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

Kdo konkretno je ponudnik nastanitve?

Glej prijavnico.

Kakšna je podlaga za obdelavo Vaših osebnih podatkov?

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

Koliko časa obdelujemo te osebne podatke?

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

Obvestilo o zasebnosti za najem apartmaja



Društvo revmatikov Slovenije

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

Kateri Vaši osebni podatki se obdelujejo za namen najema apartmaja?



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

Zakaj šest oziroma deset let?

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

Ali posredujemo omenjene osebne podatke tretjim osebam?

Ne!

Kako lahko prekličem soglasje za obdelavo OP?

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

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

Kakšne so moje pravice v zvezi z varstvom OP?

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

Nova pravila so samo kompliciranje. Kam se lahko pritožim?

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

Kje lahko dobim dodatne informacije?

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

Na voljo apartma v Termah Olimia (Vas Lipa) in apartma v Termah VIVAT (depandansa Terme VIVAT)



Društvo revmatikov Slovenije svojim članom od 26. 1. 2019 do 25. 1. 2020 ponuja v najem dva apartmaja za 4 osebe, vključno s 4 kopalnimi kartami. Oba apartmaja imata dnevno sobo s kuhinjo, ležišče za dve osebi, spalnico z zakonsko posteljo, sanitarije in teraso. Apartma v Vasi Lipa je v prvem nadstropju, do katerega vodijo stopnice. Apartma v depandansi Terme VIVAT je v tretjem nadstropju, do njega dostopate z dvigalom (vendar je apartma v dveh nadstropjih, ki jih povezujejo stopnice). Posteljnina in brisače so na voljo tam in jih menjajo enkrat tedensko – če presodite, da jih potrebujete več, jih prinesite s seboj. Prav tako je priporočljivo prinesiti kuhinjske krpe in toaletni papir. Med tednom apartma čistite sami, ob vašem odhodu pa osebje term.

Termini, rezervacije in prednostni kriteriji

Oba apartmaja lahko najamete praviloma za sedem nočitev (od sobote do sobote). Na dan prihoda ju prevzamete od 15. ure dalje, na dan odhoda ju je treba izprazniti do 11. ure.

Za rezervacijo termina je treba izpolniti **prijavnico** in jo poslati na naslov: Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana. Na podlagi prijavnice boste na dom prejeli potrditev prijave in **položnico**. Ko bo položnica plačana, boste prejeli **napotnico** za koriščenje izbranega apartmaja. Napotnica in veljavni osebni dokument sta pogoj za identifikacijo na recepciji obojih term, kjer boste dobili ključ apartmaja in ustrezno število zapestnic za kopanje (glede na število oseb na napotnici).

V ponujenem obdobju lahko član najame apartma le enkrat (izjemo dvakrat, če je na voljo dovolj prostih terminov). V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih, prvomajskih ...) imajo prednost pri najemu člani revmatiki s šoloobveznimi otroki ali družine s šoloobveznimi otroki z revmo. **Zainteresirane družine prosimo, da prijavnico pošljejo najkasneje do 25. 1. 2019. Po tem datumu so prosti termini v času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim zainteresiranim. Prijavnic ostalih zainteresiranih članov za termine v času šolskih počitnic pred 25. 1. 2019 ne bomo sprejemali!** Drugih prednostnih kriterijev ni, zato vam svetujemo, da s prijavi pohitite.

Plačilni pogoji

Cena najema za **redne člane** Društva revmatikov Slovenije znaša **35 EUR/dan**, turistične takse so oproščeni.

Cena najema za **ostale najemnike** znaša **55 EUR/dan + turistična taksa**.

Turistično takso in prijavnino plačate na recepciji Term Vivat in Aparhotela Rosa. Cena vključuje najem apartmaja, posteljnino, kompleta brisač in kopalne karte za štiri osebe.

Položnica mora biti poravnana najkasneje 15 dni pred začetkom najema. Plačilo je pogoj za prejem napotnice.

Ostali pogoji

V apartmaju lahko bivajo največ štiri osebe.

Živali v apartmajih niso dovoljene.

Člani društva so dolžni z apartmajem ravnati kot dober gospodar. Za vso škodo v apartmaju ali na oprepi, ki nastane zaradi malomarnega ravnanja, odgovarjajo povzročitelji.

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



Prijavnice najdete na sredini revije.

Želimo vam prijeten oddih!

Na voljo je lastniški apartma Društva revmatikov Slovenije pri Svetih Treh Kraljih

Počitnice
na Pohorju



Društvo revmatikov Slovenije svojim članom v sezoni 2019/2020 od 26. 1. 2019 zopet ponuja v najem obnovljen apartma za 6 oseb na mariborskem Pohorju, pri Treh Kraljih. Apartma ima dnevno sobo s kuhinjo in ležiščem za dve osebi, spalnico z zakonsko posteljo, otroško sobo, ki ima dve postelji ter sanitarije in balkon. S seboj je treba prinesiti posteljnino in brisače ter apartma čistiti med bivanjem in po zaključku bivanja.

Termini, rezervacije in prednostni kriteriji

Apartma lahko najamete za najmanj tri nočitve. Na dan prihoda ga prevzamete od 12. ure dalje, na dan odhoda ga je treba izprazniti do 11. ure.

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

V ponujenem obdobju lahko član najame apartma le enkrat (tudi dvakrat, če je na voljo dovolj prostih terminov). V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih, prvomajskih ...) imajo prednost pri najemu člani revmatiki s šoloobveznimi otroki ali družine s šoloobveznimi otroki z revmo. **Zainteresirane družine prosimo, da prijavnico pošljejo najkasneje do 25. 1. 2019. Po tem datumu so prosti termini v času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim zainteresiranim.**

Prijavnic ostalih zainteresiranih članov za termine v času šolskih počitnic pred 25. 1. 2019 ne bomo sprejemali! Drugih prednostnih kriterijev ni, zato vam svetujemo, da s prijavi pohitite.

Plačilni pogoji

Cena najema znaša **20 EUR/dan**, redni člani oz. invalidi so oproščeni turistične takse.

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

Ostali pogoji

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

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

 Prijavnice najdete na sredini revije.

*Želimo vam
prijeten oddih!*



Prenovljeno kopališče
v Hotelu Ajda

Obilje dobrega za vaše zdravje

V TERMAH 3000 vas vsak dan obdara z novim aktivnim doživetjem: vselej drugačnim, a vselej pristnim in polnim vsega dobrega – kot pokrajina, ki vas obdaja! Zdravilni učinki edinstvene črne termomineralne vode, razkošje wellnessa, sproščeno druženje ob golfu, izbrana ponudba pristnih lokalnih specialitet in tradicionalnih jedi, v katere so vrhunski kuharski mojstri ujeli srčiko Prekmurja. Izberite svoja doživetja in si ustvarite oddih, kakršnega ste si vselej želeli, a zanj niste imeli časa.

TERME 3000 – MORAVSKE TOPLICE

SAVA HOTELS & RESORTS

+386 2 520 27 20 | info@terme3000.si
www.sava-hotels-resorts.com

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE

Pohodniška sekcija Društva revmatikov Slovenije v letu 2019 vabi na nove skupne pohode. Ob slabem vremenu pohod odpade in ga prestavimo na nov termin.

- 27. 4. 2019 Lovski pohod, Loka pri Zidanem mostu (podružnica Celje)
- 18. 5. 2019 Sinji vrh (podružnica Ajdovščina)
- 8. 6. 2019 Gozdna učna pot (podružnica Kočevje)
- 22. 6. 2019 Ptuj z okolico (podružnica Ptuj)
- 6. 7. 2019 Pohod okoli Komarnika, jezero pri Lenartu (podružnica Maribor)
- 28. 9. 2019 Kamniški grad (podružnica Ljubljana)

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

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

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

Pred pohodom priporočamo nekaj razgibalnih in razteznih vaj.

Povrnitev stroškov: društvo povrne stroške prevoza do mesta pohoda v višini cene 8 litrov bencina na 100 km.

Zaradi omejenih sredstev prevoze članov iz iste podružnice čim bolj uskladite z vodjo pohodništva ali z vodjo podružnice.

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

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.

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**
 **drustvo@revmatiki.si**
 **www.revmatiki.si**

NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

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

Kje:

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

Vsebina predavanj:

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

Kdo se lahko prijavi?

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

Prijave:

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

Potrebujete pomoč pri vsakodnevni opravi in si želite biti samostojnejši?
Pokličite nas!



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



Društvo revmatikov Slovenije
 Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana
 T: 05 907 53 66
 I: www.revmatiki.si
 E: dominika@revmatiki.si

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

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

Prijave na: **0590 75 366**

Vabljeni!





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, Termah Olimia 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 četrčkih 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 osebnosti 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 pretekle vključenosti v aktivnosti, programe in delovanje DRS).

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI:

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

soglašam z včlanitvijo v prvi točki navedene osebe.
 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

**NASLOV DRUŠTVA ZA
POŠILJANJE OBRAZCA.**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

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

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

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

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

želim postati (prosimo, označite)☐

redni* član/redna* članica

☐

podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

☐ **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.let)

lastnoročni podpis

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

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

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



Lepši JUTRI se lahko začne DANES

Pogovorite se s svojim zdravnikom
o možnostih zdravljenja
revmatoidnega artritisa.

Znanje za boljše življenje bolnikov

V družbi AbbVie razvijamo napredna zdravljenja za nekatere najbolj zapletene in najresnejše bolezni našega časa.

Inovacije so temelj našega poslovanja – osredotočeni smo zlasti na razvoj zdravil, ki lahko zagotavljajo **visoko klinično učinkovitost in varnost ter pomembno izboljšajo kakovost življenja bolnikov.**

Naša glavna skrb so bolniki, zato vse aktivnosti usmerjamo v izboljšanje njihovega življenja, hkrati pa pomagamo pri razvoju in izboljšanju oskrbe bolnikov.

V Sloveniji zato izvajamo številne projekte, ki udeležujejo to naše poslanstvo.

People. Passion.
Possibilities.® *



2

programa za podporo bolnikom



245+

šol za bolnike



15

različnih vseslovenskih kampanj ozaveščanja o boleznih



425+

razdeljenih odlagalnikov za brizge in peresnike letno



3

izobraževalne spletne strani za ozaveščanje o boleznih



15

indikacij je opisanih v izobraževalnih kompletih AbbVie Mirka za boljše obvladovanje bolezni



200.000+

kosov različnih izobraževalnih publikacij za ozaveščanje o boleznih



120+

izobraževalnih dogodkov



3

aplikacije za pametne telefone, ki pomagajo bolje obvladovati bolezni



15

društev in združenj, s katerimi AbbVie dolgoročno partnersko sodeluje

www.revma-info.si
www.hs-online.si
www.luskavica-psoriza.si

AbbVie Biofarmacevtska družba d.o.o. Dolenjska cesta 242c, Ljubljana, Slovenija
KODA: SI-ABBV-180028, Vir: AbbVie, interni podatki za obdobje 2012-2018

* Predani ljudje – nove priložnosti.

abbvie

Ankilozirajoči spondilitis (AS)



AS prizadene dvakrat do trikrat več moških kot žensk¹



AS je lahko deden, pogosto se začne v najstniških in 20-ih letih življenja¹



značilna težava pri AS je zmanjšana gibljivost hrbtenice¹

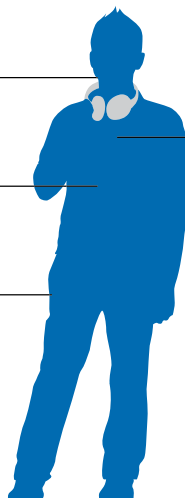
Prizadeti deli telesa¹

Pogosti simptomi¹⁻²

VRAT

HRBTENICA

MEDENICA



UTRUJENOST

VNETNA
BOLEČINA V KRIŽU

OKORELOST

ZMANJŠANA
GIBLJIVOST

VNETJE

Vpliv na kakovost življenja³⁻⁴



socialna izolacija



zmanjšana
sposobnost za delo



tesnoba



depresija

Pridružene bolezni¹



osteoporoza



vnetje oči



psoriza



vnetje črevesja



oseb z ankilozirajočim spondilitisom verjetno dela krajši delovni čas v primerjavi s tistimi, ki te bolezni nimajo, kar zmanjšuje njihove možnosti zaposlitve.⁴



Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji
Verovškova 57, 1000 Ljubljana, telefon: 01/300-75-50

Datum priprave informacije: november 2018
SI-2018-MED-AS-060

1. Reveille JD. American College of Rheumatology. Spondyloarthritis. Dostopno na: <http://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Spondyloarthritis>. Pregledano v aprilu 2017.
2. Dougados M, Baeten D. Spondyloarthritis. *Lancet* 2011; 377(9783):2127-37.
3. Martindale J, Smith J, Sutton CJ, Grennan D, Goodacre L, Goodacre JA. Disease and psychological status in ankylosing spondylitis. *Rheumatology* 2006; 45(10):1288-93.
4. Barkham N, Kong KO, Tennant A, Fraser A, Hensor E, Keenan AM, Emery P. The unmet need for anti-tumour necrosis factor (anti-TNF) therapy in ankylosing spondylitis. *Rheumatology* 2005; 44(10):1277-81.

POSEBNA PONUDBA ZA SENIORJE



TERME TUHELJ
Art&Spa

TERME OLIMIA

HOTEL BREZA****

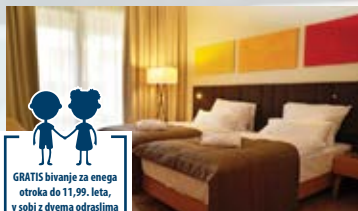


2 polpenzion – 3 dni kopanja
že od **109 € po osebi**

5 polpenzionov – 6 dni kopanja
že od **218 € po osebi**
Velja med tednom, od nedelje do petka.

TERME TUHELJ

HOTEL WELL****



plačš 4 noči, bivaš 5 noči
velja samo za bivanje med tednom (ned - pet)

Classic: 6 dni / 5 noči
že od **178 € po osebi**

Premium: 6 dni / 5 noči
že od **198 € po osebi**



Navedeni paketi med drugim vključujejo:
polpenzion s samopostrežnim zajtrkom in večerjo, neomejeno kopanje v Family Wellness Termalija - RELAX del v Termah Olimia ter na Vodnem planetu v Termah Tuhelj, pester animacijski program – jutranja telovadba, hišni ritual, razgibavanje v vodi, vodeni sprehodi v okolico, program nordijske hoje...

Cene so na osebo v dvoposteljni sobi. Posebne ponudbe veljajo od 13. 1. do 15. 2. ter od 3. 3. do 19. 4. 2019. Popusti se med seboj izključujejo. Pridržujemo si pravico do spremembe cen in ostalih prodajnih pogojev. Program lahko koristijo vse osebe, ki lahko s potrdilom dokažejo status upokojenca.

Več na: www.termes-olimia.com, www.termes-tuhelj.hr / **Informacije in rezervacije:** +386 3 829 78 36, info@termes-olimia.com, rezervacije@termes-tuhelj.hr

Želimo, da bi
našli srečo
tam, kjer jo
iščete in najbolj
potrebujete. To
naj se zgodi v
letu 2019 v naši
dobri družbi.
Srečno Novo leto!

UGODNO ZA ČLANE DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE

PRIJETEN PRIČETEK NOVEGA LETA

6. 1. – 15. 2. 2019

4 dni/3 noči polpenzion

že od **140,40 €** na osebo
(cena velja za namestitev v hotelu
Zdravilišče Laško)

KODA
REZERVACIJE:
REVMA

ZIMSKE POČITNICE

15. 2. – 3. 3. 2019

Otrok do 5. leta in DVA otroka do dopolnjenega
10. leta brezplačna namestitev!



THERMANA Laško

Thermana d.d., Zdraviliška cesta 6, 3270 Laško, Slovenija
www.thermana.si | info@thermana.si | T: +386 (0)3 423 21 00

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 **spletni povezavi CNVOS: www.cnvos.si/nulapet**

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

Hvala!

Kako to storite?

V spodnji obrazec vnesite svoje podatke, izrežite in pošljite na pristojni Finančni urad, pod katerega spadate glede na svoje stalno prebivališče. Seznam finančnih uradov najdete na strani <http://www.fu.gov.si/kontakti> pod Finančni uradi (splošne informacije).

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

Podatki o davčnem zavezancu

(Ime in priimek davčnega zavezanca)

(Davčna številka)

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

(Pristojni davčni urad)

(Poštna številka, ime pošte)

Zahteva za namenitev dela dohodnine za donacije

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

V _____ dne _____ podpis _____

Bioterme Mala Nedelja

20 % popust na redni cenik kopaliških storitev v Termalnem parku Bioterme, in sicer za 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
in od 1. 1. 2019 do 23. 12. 2019.

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

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
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 tajskih masaž Tawan

Ugodnosti veljajo do 21. 12. 2018
in od 1. 1. 2019 do 21. 12. 2019.

Terme Dolenjske Toplice*

10 % popust na veljavne cene namestitvenih storitev
10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
10 % popust na veljavne cene vstopnic za bazene in savne

Terme Šmarješke Toplice*

10 % popust na veljavne cene namestitvenih storitev
10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
10 % popust na veljavne cene vstopnic za bazene in savne

Terme Krka – Talaso Strunjan*

10 % popust na veljavne cene namestitvenih storitev
10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
10 % popust na veljavne cene vstopnic za bazene in savne

* Popusti ne veljajo za akcijske ponudbe izvajalca in posebne ponudbe, ki jih izvajalec pripravi za naročnika. Naročniki lahko uveljavljajo popust z veljavno člansko izkaznico ali drugim dokazilom o članstvu. 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 Varinia (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.

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 Vodian hotela Breza

Ugodnosti veljajo od 1. 1. 2019 do 31. 12. 2019.

Vodni park Bohinj

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

Popusti veljajo do 31. 12. 2019