

Revmatik



www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Novo!

**Revmatiki
imajo pravico
do socialne
varnosti**

Predstavljamo

**Novosti v obravnavi
revmatoidnega
artritisa**

Mladi

**Naj spolnost
ne bo tabu!**

GIBANJE

Komentar

**Prof. dr. Matija Tomšič:
Ko politika povozi
stroko**

Intervju

**Borut Sever,
novi predsednik NSIOS:
Naredimo naš svet
enako dostopen za vse**



Revmatik

Društvo revmatikov
Slovenije

KOMENTAR

Ko politika povozi stroko 4

ZDRAVJE

Predstavljamo: revmatoidni artritis

Danes je prihodnost obetavnejša 5

Preveliko breme
aksialnega spondiloartritisa 8

Revmatiki imajo pravico
do socialne varnosti 10

Gibanje revmatika
v domačem okolju 12

Fizioterapevtski kotiček:
Okrepimo dvoglavo
mišico rok 14

MLADI IN REVMA

Psihološke značilnosti
revmatikov 16

Naj spolnost ne bo tabu 18

Epidemijo moramo obvladati 22

Naš svet je naše ogledalo 23

INTERVJU

Borut Sever, predsednik NSIOS
Naredimo naš svet enako
dostopen za vse 24

MEDNARODNA OBZORJA

Lahko kljub revmatični
bolezni načrtujemo družino? 28

Navdihujoče zgodbe za
nagrado Edgarja Steneja 31

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Gorenjska:
Še se spomnimo
decembrskega obiska 32

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Novomeška bolnišnica že
tretjič odprla svoja vrata 33
Majski pohod v Mirnski dolini 34

Podružnica Koper:
Zdrav duh v zdravem telesu 34

Podružnica Tolmin:
Festival zdravja v Tolminu 35
Okoli srca in v srce 35

Podružnica Posavje:
Razgibani na kopnem in v vodi 36

Podružnica Velenje:
V »mestu zdravja« 37

Podružnici Velenje in Celje:
»Karkoli že počnete,
pojdite dalje« 38

Podružnica Ptuj:
Proti demenci tudi z druženjem 38

Podružnica Ajdovščina:
Tudi če ima hudič parklje vmes,
lahko nastane kaj lepega 39

Podružnica Murska Sobota:
Ko se revmatični bolezni
pridruži še kaj 40

Vse podružnice:
Dobro jutro – joj boli,
dober dan – joj boli,
lahko noč – joj boli 41

Prvi pohod v družbi
fizioterapevta 42
Okoli Rudniškega jezera 42

NOVICE

Gibanje dodaja življenju 43

20. obletnica FIHO 44

Spomin na zimo 44

NSIOS sooblikuje
evropsko politiko 45

Uspešnih 35 let
celjske podružnice 45

Revmatične bolezni,
nosečnost in porod 44

VAŠA ZGODBA

Letos bom stara 50 let in
že 30 let imam lupus ... 46

VAŠE VPRAŠANJE

Diagnoza brez rentgenskih
sprememb na hrbtenici 47

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 48

Križanka za mlade 49

HUMOR 50

VAŠ RECEPT

Hobotnica izpod peke 51

OBVESTILA

Poročilo Društva revmatikov
Slovenije za leto 2018 52

Obvestilo o zasebnosti 60

Pristopne izjave 62

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 je tudi v delovanje našega društva prinesla velike spremembe na področju, kako obdelujemo Vaše osebne podatke. Dotaknila se je tudi Vas. V letu 2018 ste na dom prejeli dokument s podrobnejšo razlago in prošnjo, da podate ponovno soglasje/privolitev za obdelavo Vaših osebnih podatkov. Prosimo, da tisti, ki soglasja še niste poslali nazaj, le-tega pazljivo preberete in presodite, kaj boste storili, ter nam ga pošljete nazaj na društvo ali pa nedvoumno pisno izrazite, da ne želite biti več član našega društva. Novost so tudi z Uredbo usklajene pristopne izjave za nove članice in člane, ki jih najdete na straneh 62, 63 in 64.

Predsednik:
Andrej Gregorčič

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

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

Naslov društva:
Parmova ulica 53,
1000 Ljubljana

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

Transakcijski račun:
SI56 02140-0089820640

Davčna številka:
26542609

Odgovorni urednik Revmatika:
Andrej Gregorčič

Redaktorica:
Urša Blejc

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

Foto na naslovnici:
Srečko Meolic

Fotografije:
Freepik, Pexels

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 3500 izvodov

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



Uvodnik



Nestabilno in nepredvidljivo

Vreme in zdravstvena politika sta si v prvi polovici leta podala roke in skupaj krojila življenje ljudi. Hladna in muhasta pomlad je pobrala del pridelka: sadje, med in še kaj drugega. Tudi v zdravstvu je bilo vremensko zelo pestro. Grmelo je in se bliskalo. Mislili smo že, da se bo zdravstvo sesulo, a potem je le zapihala rahla sapica razuma in nebo se je začelo umirjati. Predvsem je pomembno, da se je spet začela prava komunikacija.

Brez dogovorov in sprotne reševanje malih problemov ne gre. Šele ko se začnejo reševati mali problemi, se odpre volja in moč tudi za reševanje večjih in zahtevnejših nalog. Brez volje, komuniciranja in zdravega razuma pa so tudi majhni problemi veliki, preveliki.

Tudi v Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) je podobno, kot je bilo pri letošnjemu spomladanskemu vremenu.

Spremenljivo, nepredvidljivo in nestabilno. Kako bo naprej? Kaj lahko pričakujemo? Ali bo nevihta ali bo posijalo sonce? Zakaj omenjam razmere na FIHO? Od stabilnega delovanja fundacije so odvisni naši programi in želim si, da bi s programi v Društvu revmatikov Slovenije (DRS) lahko neokrnjeno nadaljevali tudi v drugi polovici leta in naprej.



Foto: Jure Gregorčič

Glede na nepredvidljivo financiranje v nadaljevanju leta je Upravni odbor DRS sprejel program varčevanja. Ne ukinjamo nobenega programa, niti ne spreminjamo pogojev za izvedbo le-teh. Pristopili pa smo k zmanjšanju sredstev za delovanje in zato smo aprila ukinili pisarni podružnic Gorenjska in Ptuj. V nadaljevanju bomo ukinili tudi pisarno podružnice Dolenjska in Bela krajina. Obema vodjema podružnic se zahvaljujem za delo v letih delovanja pisarne.



V drugi polovici leta pripravljamo srečanja v Centru za svetovanje na Smrtnikovi ulici v Ljubljani. Srečanja bodo za manjše skupine (do 10 oseb), vsebina pa prilagojena potrebam udeležencev (prisotni bodo delavni terapevt, revmatolog in še kdo). Srečanja bomo poimenovali: »Na kavico z ...« Koliko bo teh srečanj, je odvisno od vašega zanimanja. Nadaljevali bomo tudi z izobraževalnimi srečanji »Ne odlašaj, poveži se že danes.«

Pred nami je poletje, čas dopustov in oddiha. Izkoristimo vse lepe in sončne dni, da si nabereemo nove energije za nove izzive, da ne bodo male ovire postale nepremagljive.

Obiščite naš apartma Pri treh kraljih na Pohorju in si v krajših ali daljših pohodih privoščite obilico miru in svežega zraka ter sprostitev za dušo in telo.

Vse dobro in srečno v poletnih dneh.

Andrej Gregorčič,
predsednik Društva revmatikov Slovenije



Ko politika povozi stroko

► Komentira: **prof. dr. Matija Tomšič, dr. med.**

Direktorat za zdravstveno ekonomiko Ministrstva za zdravje je 25. februarja 2019 poslal direktorjem javnih bolnišnic, strokovnim direktorjem in drugim dopis. Na njegovi drugi strani je navedba: »V okviru Splošnega dogovora za leto 2019 je za namen obvladovanja čakalnih dob na prvi pregled določeno, da izvajalec na en tim ne more načrtovati manj prvih pregledov v specialistični zunajbolnišnični dejavnosti, kot je to določeno s Splošnim dogovorom, ...« Če naštejemo le nekaj področij, je za internistiko v dopisu predvidenih 735 pregledov, za alergologijo 1320, za pulmologijo 1168 in za revmatologijo 1369 pregledov. Kakšna je bila strokovna podlaga, na podlagi katere so se odločili za število prvih pregledov na en tim, ni pojasnjeno.

Za laike je morda vendarle treba razložiti, da vse zgoraj omenjene stroke izhajajo iz interne medicine. Z bolnikom, ki prihaja na pregled k revmatologu, se sprva natančno pogovorimo in ga v celoti pregledamo na enak način kot internisti. Nato podrobno pregledamo še vse sklepe in izmerimo gibljivost hrbtenice, kar v internistični pregled ne sodi. In vendar so se na Ministrstvu za zdravje odločili, da bodo zelo sorodnim strokam naložili meni nerazumljivo različno število prvih pregledov na tim.

Zdi se, da je medijska izpostavljenost čakalnih dob zahtevala politično in ne strokovno odločitev. Torej se je politika odločila, da bo posegla v stroko in sama odločala, kdo ima prednost: bolnik z napotnico za prvi revmatološki pregled ali kronični bolnik z vnetno revmatično boleznijo.

Ko smo leta 2016 skrajševali čakalno dobo smo v treh mesecih pregledali 532 bolnikov in med temi bolniki smo »odkrili« enega (!) bolnika z najpogostejšo vnetno revmatično boleznijo revmatoidnim artritisom, ki so mu diagnozo postavili že leta 1960. Še pri eni bolnici smo postavili sum na revmatoidni artritis. Si predstavljate, da bi ob masovni nesreči, na primer potresu, nek fakiški politik hodil po ruševinah in odločal, kdo ima prednost in koga naj reševalna ekipa oskrbi. Politik bi izbiral potencialne volivce, torej lažje poškodovane, a glasne, medtem ko bi nezavestne pustil malo počakati, dokler glasni, a lažje poškodovani, ne bi bili »rešeni«.



Foto: Marko Delbello Očepek

”

Če bomo povečali obseg dela na področju prvih pregledov, bomo morali z enako in že zdaj preobremenjeno ekipo zmanjšati obseg kontrolnih pregledov, torej pregledov bolnikov, ki nas najbolj potrebujejo. To pa so bolniki z vnetno revmatično boleznijo.

Če bomo povečali obseg dela na področju prvih pregledov, bomo morali z enako in že zdaj preobremenjeno ekipo zmanjšati obseg kontrolnih pregledov, torej pregledov bolnikov, ki nas najbolj potrebujejo. To pa so bolniki z vnetno revmatično boleznijo. Tako bomo na primer bolnike z revmatoidnim artritisom, ki naj bi jih po sodobnih smernicah spremljali in jim optimizirali zdravljenje vsaj na šest mesecev, v Sloveniji pa to že zdaj počnemo na 12 mesecev, po novem pregledovali na 18 ali celo 24 mesecev, da o drugih vnetnih revmatičnih boleznih ne govorim.

Čeprav imamo na področju revmatologije dolge čakalne dobe, pa bolniki z vnetno revmatično boleznijo čakajo podobno dolgo ali celo manj kot drugje v zahodni Evropi. Zakaj? Zaradi dobrega sodelovanja zdravnikov družinske medicine z revmatologi, zaradi urgentne revmatološke ambulante in triaže napotnic.



Predstavljamo: revmatoidni artritis

Danes je prihodnost obetavnejša

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

V devetih letih, odkar smo nazadnje pisali o revmatoidnem artritisu, se je zgodilo veliko. Zelo pomembno je, da nam danes mednarodna razvrstitvena merila pomagajo zgodaj opredeliti, ali gre pri sklepnem vnetju za revmatoidni artritis. Zgodnja diagnoza in intenzivno zdravljenje sta zelo spremenila potek in napoved bolezni, tako da je mogoče preprečiti škodljive sklepne spremembe in invalidnost ter izboljšati kakovost življenja posameznega bolnika. Še vedno pa bolezni ne znamo povsem pozdraviti.

Poglejmo torej, kaj danes vemo o vzrokih za pojav te kronične vnetne revmatične bolezni, kako poteka njeno zgodnje ugotavljanje in zdravljenje ter kateri so napovedni znaki za hujši potek.

Rheumatoidni artritis (RA) je ena najpogostejših in najdražjih vnetnih sklepnih bolezni. Razširjen je po vsem svetu, pojavlja se pri približno pol odstotka prebivalstva, ne izbira starosti in je trikrat pogostejši pri ženskah.

Nezdravljena bolezen povzroči nepopravljive okvare sklepov in invalidnost ter povečano umrljivost. Čeprav res prizadene predvsem sklepe, se vse bolj zavedamo, da sklepi niso nujno edini prizadeti deli telesa, ampak lahko utrpijo posledice vsi organski sistemi.

Nima le enega vzroka

Natančen vzrok za pojav RA ni povsem znan, a poznamo več verjetnih vzročnih dejavnikov.

→ Genetska dovzetnost:

Bolezen se lahko pojavlja pri več članih iste družine. Genetski dejavniki prispevajo od 53 do 65 odstotkov k tveganju za nastanek bolezni.

→ Spolni dejavniki:

Vpliv spolnih hormonov se kaže v dejstvu, da je RA trikrat pogostejši pri ženskah, kar je verjetno posledica vpliva spolnih hormonov (estrogenov) na delovanje imunskega sistema.

→ Dejavniki okolja:

Poudarimo lahko predvsem kajenje in nizek socialno-ekonomski položaj. Poleg tega je v zadnjih desetletjih ogromno raziskav usmerjenih v iskanje bakterij, virusov ali drugih mikroorganizmov, ki naj bi bili vpleteni v nastanek RA.

→ Prisotnost protiteles:

Rheumatoidni faktorji (RF) so protitelesa usmerjena proti lastnim tkivom in protitelesa proti citrulinanim peptidom (ACPA).

→ Avtoimunski odgovor in avtoimunsko vnetje:

Bolezensko dogajanje je raznovrstno (heterogeno), odvijajo se zapleteni imunski procesi, ki v sklepu vzdržujejo vnetje.

→ Mikrobiom:

Tako kot pri drugih avtoimunskih boleznih tudi pri nastanku in napredovanju RA odkrivajo vedno večji pomen mikrobioma ali bakterijskih kolonij, ki naseljujejo človekova prebavila.

Za razliko od navedenih dejavnikov tveganja za sprožitev RA je zanimiva ugotovitev, da merica alkohola dnevno deluje kot zaščitni dejavnik pred razvojem te bolezni.

Pomembna je zgodnja diagnoza

Kadar so vnetno spremenjeni številni sklepi, prisotne razjede na kosteh, deformacije sklepov in revmatoidni vozlički, diagnoza ni težka.

STARA ALI NOVEJŠA BOLEZEN?

Sklepna vnetja, vključno z revmatoidnim artritisom, so po nekaterih zgodovinskih virih sodeč stare bolezni. Okrog leta 1500 pred našim štetjem je v Eberjevih papirusih opisano bolezensko stanje, ki ima značilnosti RA. To naj bi bil prvi zapis o tej bolezni.

Znake revmatoidnega artritisa naj bi odkrili tudi na egipčanskih mumijah. Sir Grafton Elliot Smith (1871–1937), avstralsko-britanski anatom in egipnolog, je pisal o RA kot najpogostejši vnetni sklepni bolezni med Egipčani tistega davnega časa.

Tudi v antični dobi naj bi bile vnetne sklepne bolezni, vključno z RA, velika nadloga. S svojimi spoznanji in razlagami o revmatičnih boleznih sta v antiki izstopala Hipokrat in Galen. Hipokrat je opisoval sklepno vnetje, vendar ni pisal o posameznih oblikah artritisa. Galen je uvedel izraz revmatizem. Paracelsus je v 15. stoletju opisoval snovi, ki jih ne moremo izločiti s sečem, ki se zato kopičijo v telesu, predvsem v sklepih in povzročajo sklepno vnetje. Ta hipoteza je bila pozneje v celoti ovržena.

RA, ki je kronična, sistemska vnetna bolezen avtoimunske narave, naj bi bila po navedenih virih zelo stara bolezen. Vendar ni povsem zanesljivo, da je to res. Trditev nekoliko omaja dejstvo, da prvi povsem jasen opis bolezni izvira iz 18. stoletja, kar sproža domnevo, da je RA povezan s patogenimi povzročitelji ali alergeni novejšega časa.

V 19. stoletju se pojavijo prvi opisi deformantne oblike RA, torej napredujoče oblike s prizadetostjo kit in kitnih ovojníc, z vnetjem notranje sklepne ovojnice (sinovitisom) in z njim povezanimi spremembami na sklepnem hrustancu ter kosteh. Pomemben je še podatek, da je tedaj prišlo do razlikovanja in ločitve RA od degenerativnega revmatizma in putike.

Te nepovratne spremembe in invalidnost se pojavljajo pri dolgotrajni in slabo zdravljeni bolezni. Zato mora biti prednostna naloga njeno zgodnje prepoznavanje, ugotavljanje in zgodnje zdravljenje.

Pri zgodnji diagnozi so v veliko pomoč razvrstitvena merila *Ameriškega revmatološkega združenja* in *Evropske lige za borbo proti revmatizmu* (iz leta 2010), ki so razvrščena v več sklopov, kjer se ugotovitve točkujejo. RA je potrjen, če skupno dosežejo vsaj šest točk od desetih. Razvrstitvena merila zajemajo:

- prizadetost sklepov in njihovo število,
- laboratorijske serološke teste (RF, ACPA),
- trajanje sklepnega vnetja (manj kot 6 tednov, 6 tednov ali več),
- akutne laboratorijske kazalce vnetja (C-reaktivni protein-CRP, sedimentacija eritrocitov-SR).

V zgodnjih obdobjih bolezni je težko razlikovati različne oblike vnetnega revmatizma. Če bolniki z zgodnjim sklepnim vnetjem ne izpolnjujejo meril niti za RA niti za kakšno drugo vnetno revmatsko bolezen, je bolezen označena kot *neopredeljeni artritis*. Dogaja se, da

se po določenem času pri kar velikem številu bolnikov razvije RA (v prvem letu pri 17 do 32 odstotkov). Pri nekaterih bolnikih se razvije druga vnetna revmatska bolezen. Včasih bolezen izzveni, včasih pa je tudi po več letih ni mogoče opredeliti.

Zdravljenje do umiritve

V zadnjih desetih letih se je zdravljenje izrazito spremenilo. Sodobno zdravljenje je zaradi boljše diagnostike veliko zgodnejše in intenzivnejše. Določen je cilj zdravljenja (angl. »treat to target«), pri čemer zdravljenje do cilja pomeni popolno umiritev (remisijo) bolezni. Če to ni mogoče, je treba doseči vsaj nizko aktivnost bolezni.

Za dosegljivost teh ciljev je treba aktivnost bolezni skrbno in natančno spremljati ter ji zdravljenje sproti prilagajati. Aktivnost bolezni in uspeh zdravljenja ocenjujemo z mednarodno določenimi kazalniki, ki so sestavljeni iz več spremenljivk. Pri enem od kazalnikov se ocenjuje 28 sklepov: bolečina sklepa na pritisk, sklepna oteklina, bolnikova ocena aktivnosti, CRP, SR, pri drugem je poleg naštetih pridružena še zdravnikova globalna ocena aktivnosti bolezni.

Umirjamo vnetje in spreminjamo potek

Zdravila, ki jih uporabljamo pri zdravljenju RA, so:

- **nesteroidni antirevmatiki (NSAR)**, ki delujejo protibolečinsko, protivnetno in protivočinsko, so

”

Danes je zdravil, ki umirjajo bolezen, ker vplivajo na imunsko in vnetno dogajanje, veliko več kot v preteklosti.

torej simptomatska zdravila. Ločimo starejše klasične NSAR in koksibe, ki so varnejši, ker povzročajo manj neželenih učinkov na prebavilih.

→ **glukokortikoidi** delujejo protivnetno in imunosupresivno (zavirajo delovanje imunskega sistema). Uporabljamo jih, če z NSAR ne dosežemo ustreznih učinkov, poleg tega pa tudi kot premostitvena zdravila v obdobju, ko zdravila, ki spreminjajo potek RA, še ne učinkujejo.

→ **zdravila, ki spreminjajo potek bolezni** so sintezna, biološka in tarčna sintezna zdravila.

Med sinteznimi so metotreksat, leflunomid, sulfasalazin in antimalariki, ki jih lahko med seboj tudi kombiniramo in so zdravila prve izbire pri RA.

Biološka zdravila so številna in so ena največjih pridobitev pri zdravljenju RA. Učinkovito zmanjšajo znake bolezni in preprečujejo razjede (erozivne spremembe) na kosteh. Delujejo na različne citokine, ki so prenašalci vnetnega signala. Praviloma jih dajemo v kombinaciji z metotreksatom. Biološko zdravilo uvedemo, če po treh mesecih zdravljenja s po dvema sintezni zdraviloma, ki spreminjata potek bolezni, ni učinka. Biološka zdravila so v obliki injekcij in si jih bolniki dajejo sami ali jim jih dajejo svojci v različnih časovnih razmikih. Nekatera biološka zdravila prav tako v različnih časovnih razmikih dajemo z infuzijo v veno.

Najnovejša, *tarčna sintezna zdravila*, ki spreminjajo potek bolezni, so t. i. zaviralci Janusove kinaze (JAK), ki prav tako vplivajo na imunske procese. Njihova prednost je v tem, da so v obliki tablet in jih bolniki lahko použijejo (peroralno zdravljenje). Prav tako jih dajemo po odpovedi drugih vrst zdravljenja.

”

Družinski zdravnik mora bolnika z oteklino več kot enega sklepa, ki ni posledica poškodbe in po dveh do štirih tednih zdravljenja z nesteroidnim antirevmatikom ne izzveni, poslati na pregled k revmatologu.

Napoved hujšega poteka bolezni

Narava bolezni je progresivna, pogosto je torej potek zelo napredujoč. Zato so še posebej pomembni znaki, ki napovedujejo hujši potek RA, ker je od teh odvisna strategija zdravljenja. Znaki za resnejši, hujši potek bolezni so:

- večje število otekljih sklepov.
- visoka koncentracija C-reaktivnega proteina (CRP).
- prisotnost revmatoidnega faktorja (RF).
- prisotnost protiteles proti citruliniranemu peptidu (ACPA).

Napovedne znake hujše in napredujoče bolezni je treba čim prej prepoznati in že zgodaj začeti s še bolj intenzivnim temeljnim zdravljenjem. V nasprotnem primeru obstaja veliko tveganje za nastanek nepopravljivih sklepnih sprememb in invalidnosti ter zato tudi povečane umrljivosti.

Izboljšanje diagnostike in zdravljenja je zmanjšalo potrebe po zdravljenju v bolnišnici in čas, ki ga bolniki preživijo v njej, je krajši. Prav tako je manj operativnih zamenjav sklepov, manj invalidnosti in potreb po bolniškem staležu.

Glavno »zdravilo« je bolnik

Pri ugotavljanju in zdravljenju bolezni je nujno dobro sodelovanje bolnika, družinskega zdravnika in revmatologa.

V proces zdravljenja je bolnik aktivno vključen. Biti mora dobro seznanjen z boleznijo, opustiti mora razvade, skrbeti za zdravo prehrano in zdrav način življenja, za primerno telesno težo in se že takoj na začetku vključiti v fizikalno in delovno terapijo. Sam mora dodatno skrbeti za ustrezno telesno vadbo in sklepno gibljivost.

Viri

- S. Praprotnik: *Revmatoidni artritis, Interna medicina*, Peta izdaja, 2018, strani 1328-37.
- News-Medical.Net, spletna stran (<https://www.news-medical.net/health/Rheumatoid-Arthritis-History.aspx>)

Preveliko breme aksialnega spondiloartritisa

► Piše: **Urša Blejc**

Znanstvenih raziskav o aksialnem spondiloartritisu je vse več, a te se vse premalo ukvarjajo z doživljanjem bolezni s strani bolnika. To je poskušala popraviti raziskava EMAS (European Map of Axial Spondyloarthritis), ki je izrisala evropski zemljevid fizičnih, psiholoških in socialnih posledic bolezni, kot jih doživljajo bolniki iz 13 evropskih držav, tudi Slovenije. Izkazalo se je, da bolezen ni tako dobro urejena, kot bi si želeli, in da veliko bolnikov še vedno trpi.

Skupno je v raziskavi sodelovalo 2846 bolnikov, povprečne starosti 44 let, 61 odstotkov žensk in 39 odstotkov moških. V povprečju so se njihove težave začele pri starosti okoli 26 let in so v času raziskave z boleznijo živeli okoli 17 let. 71 odstotkov jih je bilo nosilcev antigena HLA-B27, ki pomeni večje tveganje za razvoj spondiloartritisa. Okoli petina bolnikov je poročala tudi o zunajsklepni težavi, kot sta kronična vnetna črevesna bolezen in očesno vnetje (uveitis).

Sedem let do diagnoze

Raziskava je pokazala, da je bil povprečen zamik pri postavljanju diagnoze nekaj več kot sedem let. Povprečni indeks BASDAI, ki meri aktivnost bolezni, pa je bil kar 5,5, kar kaže da bolezen ni zadovoljivo urejena in umirjena, saj bi morala biti njena vrednost pod 4.

Tri četrtine bolnikov je tako poročalo o zmerni do izraziti vsakdanji okorelosti hrbtenice, okrnjena pa je bila tudi njihova kakovost življenja. Okoli tri četrtine bolnikov ima zaradi bolezni težave pri

iskanju zaposlitve in več kot 60 odstotkov jih je zaradi nje v psihološki stiski.

Raziskava je opozorila tudi na veliko breme, ki ga bolezen nalaga bolnikom. Med zagoni so ti zmerno do hudo omejeni pri dnevni dejavnosti, kot so vadba, pospravljanje, vstajanje iz postelje ali oblačenje. Avtorji raziskave menijo, da lahko prav razumevanje bolnikovih potreb pripomore k boljšim izidom zdravljenja.

Prikrita bolezen

Aksialni spondiloarthritis je kronična vnetna revmatična bolezen, ki vključuje tako radiografske spremembe (ankilozirajoči spondilitis), kot tudi njihove predstopnje – neradiografske spremembe, ki ob rentgenskem slikanju niso vidne. Nezdravljena ali slabo zdravljena bolezen lahko vodi v trajno (kronično) bolečino, poškodbe in invalidnost. Fizične omejitve in z njimi povezana slabša kakovost življenja so tesno povezane tudi z omejitvami, s katerimi se bolniki spopadajo v svojem poklicnem, družabnem in družinskem

življenju. Vse to lahko povzroči slabše psihološko zdravje bolnika samega in njegove družine.

Prikrita narava bolezni je lahko zavajajoča, saj je obdobje navidezne neaktivnosti bolezni (ko se ta »ne vidi«), že povezano z izrazito bolečino, okorelostjo in utrujenostjo. Zaradi tega bolniki pogosto naletijo na nerazumevanje in o vseh svojih težavah ne govorijo niti zdravniku. To lahko vpliva na odnos bolnika in zdravnika, skupno sprejemanje odločitev o nadaljnjem zdravljenju in celo poslabša potek bolezni.

Aksialni spondiloarthritis

Aksialni spondiloarthritis je vnetna revmatična bolezen. Moški zbolijo do trikrat pogosteje in imajo praviloma hujšo obliko oziroma potek bolezni. Njegova posebnost je, da se praviloma začne v pozni mladostniški ali zgodnji odrasli dobi. Najpogosteje se začne z bolečino in okorelostjo spodnjega dela hrbtenice ter v predelu zadnjice. Bolečine so izrazitejšje ob mirovanju. Najhujše so ponoči in zgodaj zjutraj. Z razgibavanjem se simptomi zmanjšajo.

Strokovne smernice Evropskega revmatološkega združenja (EULAR) in mednarodnega združenja za ankilozirajoči spondilitis (ASAS) priporočajo obravnavo aksialnega spondiloartritisa z upoštevanjem bolnikovega vidika in ob zagotavljanju, da so bolniki pri zdravljenju pripravljeni sodelovati.

Dragoceni bolnikov vidik

Sodobne raziskave so pripeljale do izboljšane razumevanja boleznih in poenostavljenega diagnosticiranja in tako je danes njeno odkrivanje vendarle lahko zgodnejše. A čeprav raziskave zbirajo podatke o gibalnih omejitvah bolnikov, njihovih psiholoških stiskah in omejitvah pri delu, skušajo to praviloma ugotavljati z nekimi objektivnimi zunanji dejavniki, ne pa s pomočjo bolnika samega ter pri tem spregledajo pomembne vidike bolezni. Projekt EMAS je s pomočjo vprašalnikov pridobival prav te dragocene izkušnje bolnikov samih. Tudi pri oblikovanju vprašalnika so sodelovali bolniki in strokovnjaki. Avtorji upajo, da bodo tako pridobljeni podatki osvetlili nekatere potrebe bolnikov, ki jim še ni zadoščeno.

V raziskavi so sodelovali bolniki iz Avstrije, Belgije, Francije, Nemčije, Italije, Nizozemske, Norveške, Rusije, Švedske, Švice, Združenega kraljestva, Španije in tudi 83 bolnikov iz Slovenije. Večina, skoraj 80 odstotkov, je imela diagnozo ankilozirajočega spondiloartritisa, 8,5 odstotka jih je imela neradiografski aksialni spondiloarthritis, medtem ko jih 12 odstotkov ni poznalo podtipa svoje bolezni.

Največji strah: bolečina

Skoraj polovica udeležencev raziskave je ugotavljala, da je bolezen vplivala na njihovo odločitev o zaposlitvi, tri četrtine jih je imelo zaradi bolezni tudi težave pri iskanju zaposlitve. Več kot polovica jih je poročala še o psihološki stiski (61,5 odstotka), tretjina jih je imela tesnobno ali depresivno motnjo, kar je veliko pogostejše kot pri splošnem prebivalstvu.

Njihovi največji strahovi so bili povezani z napredovanjem bolezni, strah jih je bilo bolečine in izgube samostojnosti. Njihove glavne želje so preprečitev napredovanja bolezni, odprava bolečine in učinkovito zdravljenje. Kar tretjina

bolnikov se o svojih ciljih zdravljenja ni pogovorila z zdravnikom.

Treba je ukrepati

Z opozorilom na pomembne omejitve in bremena, ki jih bolezen prinaša, je EMAS pokazal na potrebo po nujnih ukrepih, ki bi to breme zmanjšali – z zmanjšanjem zamika pri diagnosticiranju in zagotovitvi, da bolniki dobijo najboljše in celostno zdravljenje, vključno z dostopnostjo do programov vadbe, psihološke in psihoterapevtske pomoči. Raziskava je še utrdila potrebo po vključitvi bolnikovega vidika v klinično prakso, ker skupno bolnikovo in zdravnikovo odločanje o zdravljenju izboljša njegove izide.

Raziskavo smo povzeli po spletni izdaji članka v Current Rheumatology Reports. M. Garrido-Cumbrera in sod.: The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective – an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries (2019).



Več o spondiloartritisih lahko preberete še v rubriki Vaše vprašanje.



Kako je v Sloveniji

➤ Raziskava EMAS je pokazala, da od pojava prvih simptomov **do postavitve diagnoze v Sloveniji mine v povprečju 7,8 leta**. Pri mlajših bolniki med 18 in 34 letom je povprečni čas diagnosticiranja krajši, do 5 let. 21,7 odstotka slovenskih bolnikov je dobilo diagnozo v enem letu od pojava simptomov.

➤ Ko se bolnik sreča s prvimi simptomi bolezni, se najprej obrne na zdravnika družinske medicine (85,5 %), nato na revmatologa, ortopeda in fizioterapevta. Več bolnikov je prej obiskalo ortopeda kot fizioterapevta. Večini je diagnozo postavil revmatolog.

➤ Najpogostejše preiskave, ki so jih opravili bolniki za postavitev diagnoze, so rentgensko slikanje (83 %), genetska analiza HLA-B27 (65 %) in magnetnoresonančno slikanje (49 %).

➤ **Več kot polovica slovenskih bolnikov (58 %) ima aktivno bolezen** (indeks BASDAI nad 4). To pomeni, da bolezen ni ustrezno obvladana in da bolniki trpijo bolečine. Povprečje BASDAI v Sloveniji je 4,41. Povprečni BASDAI med bolniki, ki so člani Društva revmatikov Slovenije pa je 4,24.

➤ Največ težav imajo bolniki v ledvenem delu hrbtenice. Zmerno omejitev gibljivosti ledvenega dela hrbtenice ima 39 % bolnikov, izrazito pa 29 %.

➤ Skoraj 40 % bolnikov je v raziskavi navedlo motnje spanja kot najpogostejšo pridruženo težavo, sledijo povišan krvni tlak (34 %) in debelost (23 %).

➤ Kar 45 % slovenskih bolnikov ima tveganje za pojav psihološkega stresa.

➤ 79 % bolnikov je poročalo, da so imeli težave pri iskanju primerne zaposlitve zaradi bolezni.

➤ Največji strah, ki so ga izrazili bolniki, je strah pred napredovanjem bolezni (33 %). Sledita mu strah pred bolečino ter strah pred izgubo samostojnosti (15 %).

Revmatiki imajo pravico do socialne varnosti



► Piše: **Sanja Jablanović, univ. dipl. prav.**

Kronična bolezen vpliva na številna področja življenja, danes pa je v veljavi veliko število predpisov, ki jim je izjemno težko slediti in jih vse poznati. Poleg tega pojem socialne varnosti zajema veliko različnih področij in posameznih pravic. Zato bomo v naslednjih številkah poskusili čimbolj osvetliti področje socialne varnosti ter navesti pravice s tega področja in predpise, ki jih urejajo. Najprej bomo pojasnili, kaj pomeni status invalidnosti.

Ob omembi kronične bolezni se pogosto pojavi tudi pojem invalidnosti. Status invalida in pojem invalidnosti v našem pravnem redu ni enovit pojem. V Sloveniji je status invalida mogoče pridobiti na podlagi različnih predpisov. Vendar vsak predpis invalidnost opredeljuje drugače in določa drugačne pogoje za priznanje statusa invalida, drugačen postopek za pridobitev statusa in organ, ki status podeljuje, ter hkrati tudi drugače določa pravice, ki iz tega statusa izhajajo.

1. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov

Invalid po tem zakonu je oseba, pri kateri so ugotovljene trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni in ima zato bistveno manjše možnosti, da se zaposli ali ohrani zaposlitev ali v zaposlitvi napreduje. S tem zakonom se ureja pravica do zaposlitvene rehabilitacije in nekatera vprašanja zaposlovanja invalidov ter določajo druge oblike, ukrepi in vzpodbude za njihovo

zaposlovanje ter način njihovega financiranja. Namen zakona je povečati zaposljivost invalidov in vzpostaviti pogoje za njihovo enakovredno udeležbo na trgu dela z odstranjevanjem ovir in ustvarjanjem enakih možnosti.

2. Zakon o socialnem vključevanju invalidov in Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb

V letošnjem letu je pričel veljati Zakon o socialnem vključevanju invalidov, ki je nadomestil Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Gre za zakon, ki ureja pridobitev statusa invalida za osebe s trajnimi prirojenimi ali pridobljenimi okvarami, ki se zaradi invalidnosti ne morejo vključevati v skupnost brez nudenja storitev socialnega vključevanja in ne morejo samostojno opravljati večine ali vseh življenjskih potreb ter si zagotavljati sredstev za preživljanje. Na podlagi statusa invalida po tem zakonu pa ima oseba tudi pravico do denarnega nadomestila.

3. Zakon o vojnih invalidih

Vojni invalid je oseba, ki je v vojnih razmerah pridobila okvaro zdravja zaradi poškodbe ali bolezni. Vojni invalid je vojaški vojni invalid, vojaški mirnodobni invalid in civilni invalid vojne.

4. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju

Invalidnost po tem zakonu je po svoji definiciji zmanjšanje delovne zmožnosti, zato se invalidnost ocenjuje na način, da se presoja zavarovančevo zdravstveno stanje glede na obremenitve poklica, ki ga zavarovanec opravlja.

Invalidnost se razvršča v tri kategorije:

→ Razvrstitev v **I. kategorijo** pomeni invalidsko upokožitev, saj zavarovanec nima več delovne zmožnosti (bodisi za svoj poklic bodisi je njegova delovna zmožnost na splošno izgubljena).

→ V **II. kategorijo** se razvrsti zavarovanec, ki ne more več opravljati svojega poklica bodisi v polnem bodisi v skrajšanem delovnem času in se mora s poklicno rehabilitacijo usposobiti za drugo delo ali poklic.

→ V **III. kategorijo** pa se razvrstijo zavarovanci, ki imajo delovno zmožnost zmanjšano ali omejeno,

vendar lahko še vedno opravljajo delo v svojem poklicu s polnim ali skrajšanim delovnim časom, z omejitvami pri delu svojem delovnem mestu ali na drugem delovnem mestu.

Vzroki za nastanek invalidnosti so: poškodba pri delu, poklicna bolezen, bolezen in poškodba zunaj dela. Ni pa odveč omeniti, da po spremembi zakonodaje nesreča na poti na delo ne šteje več za poškodbo pri delu, temveč za poškodbo izven dela, razen če se nesreča ne zgodi tekom prevoza na delo/z dela, ki ga organizira delodajalec.

Zavarovancu se torej poleg same kategorije invalidnosti priznajo še dane pravice, ki jih potrebuje glede na svojo delovno zmožnost:

- pravica do premestitve v okviru svojega poklica
- pravica do krajšega delovnega časa
- omejitve pri delu
- poklicna rehabilitacija za usposobitev za drug poklic ali delo.

Zaposlenemu invalidu, kateremu so z dokončno odločbo priznane pravice iz invalidnosti, pa je delodajalec dolžan zagotoviti ustrezno delo, ki je skladno z njegovo invalidnostjo in priznanimi omejitvami. Vendar dolžnost delodajalca zagotoviti invalidu ustrezno delo ni več absolutna. Če delodajalec nima ustreznega dela, lahko delovnemu invalidu odpove pogodbo o zaposlitvi, pri čemer mora spoštovati z zakonom določen postopek.

Poklicna rehabilitacija

Poklicna rehabilitacija je celostni proces, v katerem se zavarovanca strokovno, fizično in psihosocialno usposobi za drug poklic ali delo, tako da se lahko ustrezno zaposli in ponovno vključi v delovno okolje oziroma se usposobi za opravljanje istega poklica ali dela, tako da se mu prilagodi delovno mesto z ustreznimi tehničnimi pripomočki.

Poklicna rehabilitacija se lahko pri- zna v različnih oblikah in trajanjih (kratkotrajna usposobitev za delo na določenem delovnem mestu ali celo dolgotrajnejše šolanje za drug poklic).

Denarna nadomestila iz naslova invalidnosti

Na podlagi invalidnosti lahko zavarovanec prejema denarno nadomestilo, ki ustreza njegovi invalidnosti. Pogoj za prejemanje nadomestila za zaposlenega invalida je, da je zaposlen na ustreznem delu, za brezposelnega invalida pa, da je prijavljen na zavodu za zaposlovanje in izpolnjuje svoje obveznosti brezposelne osebe.

Vrste nadomestil so:

- nadomestilo za invalidnost,
- delno nadomestilo.
- nadomestilo za čas poklicne rehabilitacije,
- začasno nadomestilo (po zaključku poklicne rehabilitacije).

Nadomestila, ki so jih invalidi že pridobili po prej veljavnih predpisih (ZPIZ in ZPIZ-1) se še naprej izplačujejo do morebitne spremembe invalidnosti, ko se nadomestila po ugotovitvi spremembe odmerijo po novem zakonu.

Splošni pogoj za pridobitev pravic iz invalidskega zavarovanja je vključitev v obvezno zavarovanje. Če je zavarovanec v času nastanka invalidnosti vključen v obvezno zavarovanje (zaposlen, samozaposlen ...), pridobi pravice ne glede na dolžino zavarovalne dobe. Če ni vključen v zavarovanje, pa mora za pridobitev pravic izpolnjevati pogoj minimalne pokojninske dobe, da se mu pravice priznajo.

PODROČJA SOCIALNE VARNOSTI

Socialna varnost je ustavna pravica posameznika in ima širok pomen. V socialno varnost spadajo pravice s področij:

- pokojninskega zavarovanja,
- invalidnosti in invalidskega zavarovanja,
- zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja,
- starševskega varstva in družinskih prejemkov,
- socialnih prejemkov in pomoči,
- socialnih storitev in
- institucionalnega varstva.

Glede na osebne in socialne okoliščine oseb s kroničnimi boleznimi se v ta nabor lahko uvrstijo tudi pravice s področja zaposlovanja, zaposlitvene rehabilitacije in delovnih razmerij.



KAM PO PRAVICE

Invalidnost in z njo povezane pravice lahko zavarovanec pridobi na Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. O pravicah mu izdajo odločbo. Pravice mu priznajo glede na izvedensko mnenje invalidske komisije ZPIZ, ki po pregledu medicinske dokumentacije in osebnega pregleda zavarovanca poda mnenje o njegovi preostali delovni zmožnosti. Zahtevo za oceno invalidnosti lahko poda zavarovanec sam, postopek pa lahko sproži tudi njegov osebni zdravnik ali imenovani zdravnik zavoda za zdravstveno zavarovanje, v primeru dolgotrajnega bolniškega staleža.

Gibanje revmatika v domačem okolju

► Piše: **Mateja Kržičnik**, dipl. medicinska sestra, univ. dipl. org.

Dejavniki tveganja za poslabšanje revmatske bolezni so nepravilni telesni položaji, prevelike obremenitve, telesna nedejavnost in izvajanje nepravilnih gibov, zato je pomembno, da se vsi trudimo ohranjati pravilno držo, tako pri stoji kot tudi pri sedenju in ležanju, ter vse gibe izvajati pravilno.

Revmatizem je skupina neznanih bolezni, ki prizadenejo kosti, sklepe, mišice, vezi in kite, pogosto pa tudi notranje organe brez jasno znanega vzroka. Rvmatske bolezni je več kot sto in so zelo pogoste, kažejo se zelo raznoliko, zato je tudi pomoč revmatikom zelo prilagojena vsakemu posamezniku.

Poleg revmatskih bolezni poznamo tudi revmatske težave, ki so pogosto posledica nezdravega načina življenja. Dolgotrajno ponavljanje vzrokov za revmatske težave lahko vodi v revmatsko bolezen oziroma njeno poslabšanje. Zato v nadaljevanju podajamo nekaj napotkov o pravih položajih in gibanju.

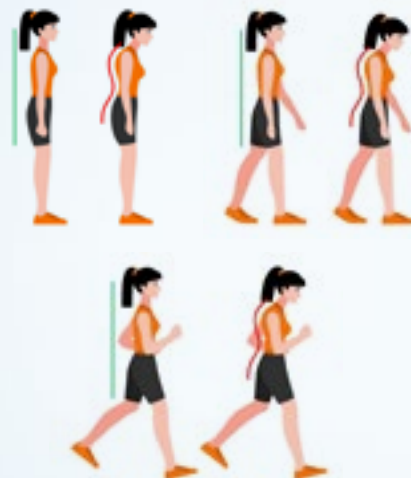
1. OBUTEV

Pred vsako obliko gibanja moramo poskrbeti za varno obutev. To je obutev z nizko peto, nedrsečim podplatom, okrepljenim opetnikom in sprednjim

delom obuvala. Hkrati mora biti obutev udobna in mehka ter se prilagati nogi.

2. HOJA ALI STANJE

Med hojo ali med stoji moramo imeti glavo dvignjeno, hrbtenica mora biti vzravnana, ramena rahlo potisnjena nazaj, prsi naprej, trebuh potisnemo noter in stopala so obrnjena naprej. Med stoji je priporočljivo pogosto menjavanje položaja (prestopanje z noge na nogo).



3. SEDENJE

Pri sedenju je pomembna višina stola, tako da so kolki, kolena in stopala pod pravim kotom. Zgornji del trupa je vzravnani in rahlo nagnjen naprej, roki počivata na naslonjalu za roke ali na mizi pod pravim kotom. Naslonjala za roke so revmatiku v pomoč tudi pri dvigovanju s stola, saj se lahko nanje nasloni s podlahtmi in s tem ne obremenjuje malih sklepov.



4. DVIGOVANJE BREMEN

Pri dvigovanju bremen (predmetov) s tal je pomembno, da imamo noge nekoliko narazen (v širini ramen) in eno nogo rahlo naprej. K bremenu počepnemo, ga dobro primemo in pritisnemo čim bližje k telesu. Ob hkratnem dvigovanju bremena iztegemo noge, torej dvigujemo breme z mišicami nog. Hrbtenica naj bo ves čas dvigovanja čim bolj vzravnana, glava pa pokonci. Ko se obračamo, to storimo s celim telesom (torej z nogami) in ne s sukanjem trupa.



Tehnični pripomočki za gibanje (Fotografija: Julija Košir)

5. LEGA V POSTELJI

Pri urejanju lege v postelji pazimo, da je revmatik v fiziološkem položaju. To pomeni, da so pri legi na boku kolena rahlo pokrčena. Glava je podprta z blazino, tako da je v liniji s hrbtenico, ki mora biti v ravnem položaju. Za bolj udoben položaj pod zgornjo roko in nogo podložimo blazino.

Pri legi na hrbtu je treba paziti, da ne uporabimo previsokih blazin, pod ledveni del hrbtenice podložimo tanek svitek, prav tako rahlo podložimo kolena in meča, da pete ne pritiskajo ob podlago.

Pri urejanju plosedečega ali sedečega položaja je pomembno, da revmatiku pod medenico namestimo t. i. sidro, da ne leze po postelji navzdol ter da podložimo gležnje. Če nimamo postelje z dviznim vzglavjem, lahko uporabimo premično naslonjalo za hrbet in blazino.

6. V KOPALNICI

V kopalnici so revmatiku v pomoč oprijemala, ki naj bodo nameščena ob straniščni školjki, ob tušu ali kadi v višini sedeža. Če je mogoče, naj bo v kopalnici tuš kabina z dnom v ravnini kopalniških tal, vanjo pa namestimo dvizni sedež ali stol za prhanje. Če imamo v kopalnici kad, si lahko pomagamo z namestitvijo deske za kad ali sedeža za kad, ki je lahko brez ali z naslonjalom, še boljši pa je vrtljiv stol za kad. Za varnost so nepogrešljive tudi nedrseče podloge.

NAPOTKI ZA SKRBNIKE: POMOČ REVMATIKU PRI GIBANJU

Ko revmatiku pomagamo pri gibanju, moramo najprej poskrbeti za varnost, vendar ne smemo pozabiti na udobje revmatika. Pri delu z revmatikom je zelo pomembno sodelovanje s strokovnimi delavci, predvsem s delovnim terapevtom, ki ima pomembno vlogo pri izbiri prilagoditev in učenju uporabe le-teh tako pri revmatiku kot svojcih. Vsak revmatik je neponovljiva, enkratna osebnost, z individualnimi sposobnostmi in zmožnostmi, zato mora biti tudi pristop individualen.

Ob upoštevanju stopnje samooskrbe revmatika in načel ergonomskega premikanja lahko revmatiku pomagamo pri posedanju v postelji, vstajanju s postelje ali stola, premeščanju s postelje na stol ali invalidski voziček, z invalidskega vozička v kad ali na stranišče, pri obračanju in urejanju položaja v postelji.

Nekaj osnovnih napotkov:

- ✓ Obujemo udobne in varne čevlje, ki ne drsijo.
- ✓ Vzpostavimo dobro ravnotežje in poskrbimo, da imamo dovolj prostora. Če se le da, si nastavimo delovno površino na ustrezno delovno višino.
- ✓ Stojimo z rahlo razmaknjenimi stopali, imamo zravnano hrbtenico, med dvigovanjem stisnemo mišice medeničnega dna, noge upogibamo v kolkih in kolenih.
- ✓ Obračamo se s celim telesom in ne stojimo dlje časa v prisiljeni drži.
- ✓ Delo si olajšamo z uporabo pripomočkov, in sicer enostavnih, kot so ruhe, brisače, odeje, blazine, plastične vreče ..., ali tehničnih, kamor spadajo rolo blazine, posebni trakovi in pasovi z ročaji, vrtljivi krožnik, drseče deske, drseče blazine in sobno dvigalo.
- ✓ Pozorni smo na to, da revmatika primemo nežno, s celo dlanjo, njegovo okončino primemo hkrati nad sklepom in pod njim. Revmatika ne vlečemo, ampak ga zazibamo. Pri delu podlagamo dele telesa, ki povzročajo največ trenja: ramena, boke in pete. Izogibamo se prijemanju vratu, pod pazduho, genitalnega predela in pod kolena.

Viri

- A. Fink in P. V. Kobilšek, Zdravstvena nega revmatika pri življenjskih aktivnostih. Ljubljana: Grafenauer založba, d. o. o., 2012.
- A. Fink in E. Pikovnik, Zdravstvena nega revmatika: Kinestezija v Zdravstveni negi. Pomoč revmatiku pri gibanju. DVD medij. Zdravstveno izobraževalno društvo, 1999.
- Ergonomija v zdravstveni negi, dostopno na: <http://www.zdravstvena-nega.mdsz.gov.si>
- Priročnik za revmatike, dostopno na: <https://www.revma.net>
- M. Miholič, Kaj je revma, 2010, dostopno na: <http://pza.si>
- U. Juvan, Diplomsko delo Kinezioterapija pri revmatoidnem artritisu, 2009, dostopno na: <https://www.fsp.uni-lj.si>
- Pravilne tehnike dvigovanja in prenašanja bremen, dostopno na: <https://www.cpv.si>

Fizioterapevtski  kotiček

Okrepimo dvoglavo mišico rok

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

Vsako vajo lahko naredimo le z malo truda ali pa si jo otežimo. Vedeti moramo le, kaj želimo in kaj zmoremo. Pri tem so pomembni pripomočki, položaj telesa ali število ponovitev. Če želim okrepiti dvoglavo mišico (biceps), ki krči komolec, poskusimo z naslednjimi vajami – v lažji ali težji izvedbi.



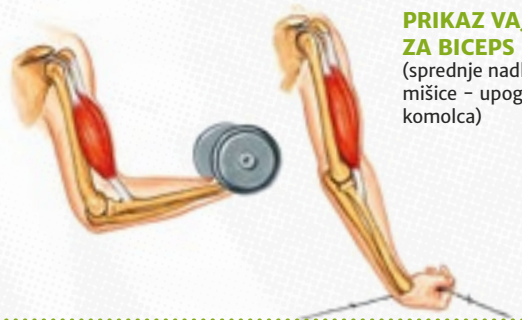
zlahka zmorem



z malo truda



potruditi se moram



PRIKAZ VAJE ZA BICEPS
(sprednje nadlahtne mišice – upogibalke komolca)

VAJA 1

Začetni položaj: Vzravnano sedimo. Žoga je med podlaktjo in nadlaktjo.

Izvedba: Stisnemo žogo, jo zadržimo pet sekund in sprostimo. To vajo delamo v treh položajih podlakti, tako je dlan obrnjena proti tlom, proti stropu in v vmesnem položaju. V vsakem od treh položajev podlakti ponovimo vajo vsaj petkrat. Enako naredimo še z drugo roko.



VAJA 2



Začetni položaj: Lahko sedimo ali stojimo. Elastični trak na eni strani držimo z nogo, drugi konec pa držimo v roki.

Izvedba: Trak potegnemo proti ramenu, tako da dlan obrnemo proti telesu. Ko roko poravnava ob telo, obrnemo dlan nazaj. Vajo lahko ponovimo večkrat z eno roko in nato še z drugo ali pa jo delamo izmenoma, vendar temeljito.



VAJA 3



Začetni položaj: Sedimo ali stojimo. V roki imamo utež, ki nam odgovarja, da z njo pridobimo na mišični masi.

Izvedba: Izvajamo enak gib kot pri prejšnji vaji z obrati podlakti, tako da zajamemo tudi druge mišice, ki pomagajo pri krepitvi bicepsa.



VAJA 4

Začetni položaj: Roki držimo dvignjeni navzgor ali pred sabo, kakor lahko. Z levo dlanjo primemo desno podlaket nad zapestjem.

Izvedba: Z desno roko krčimo komolec, z levo pa gib zadržujemo. Tako izvajamo izometrično krčenje desnega bicepsa in levega tricepsa. Med vajo mišice držimo napete od 5 do 30 sekund, nato sledi premor in popolna sprostitev mišic pred naslednjim krčenjem. Nadaljujemo z vajo v istem prijemu rok. Zdaj ko je komolec pokrčen, iztegujemo desno roko in z levo ta gib zadržujemo. Krepimo desni triceps in levi biceps.

Nato roki še zamenjamo in ponovimo vajo v obe smeri.



Vaja v vodi

VAJA 5

Začetni položaj: Stojimo v izkoraku. Desna noga je spredaj rahlo pokrčena in leva zadaj. Desna roka je pokrčena naprej s komolcem ob telesu, leva roka pa je iztegnjena nazaj. V rokah imamo obroča in izvajamo vajo za krepitev bicepsa in tricepsa.

Izvedba: Zamenjamo položaj rok, tako da izvajamo gib le v komolcih in hkrati obračamo obroča tako, da je upor vode čim večji.



Psihološke značilnosti revmatikov

► Piše: **Petra Zajc**

Kronična bolezen zahteva prilagoditve, saj njene posledice lahko prizadenejo prav vsa področja bolnikovega življenja. Prilagoditev zajema odnos do kronične bolezni, odnos do narave in zdravljenja bolezni, prepričanja o vzrokih bolezni in predstave o obvladljivosti bolezni, je na seminarju podmladka DRS povedala mag. Darija Peterec Kotar, univ. dipl. psihologinja in specializantka transakcijske analitične psihoterapije.

Na te prilagoditve vplivajo zlasti posameznikove osebnostne značilnosti, različni psihosocialni dejavniki in tako imenovani lokus (ali mesto) nadzora. Gre za psihološki termin, ki se nanaša na prepričanje osebe o tem, kaj povzroča dogodek v njenem življenju. Lokus je lahko:

- **notranji**, ko je oseba prepričana, da nadzoruje lastno življenje, ali
- **zunanj**, ko je oseba prepričana, da njeno življenje nadzorujejo okolje, višja sila ali drugi ljudje.

Pri strategijah spoprijemanja z boleznijo je zanikanje in minimaliziranje bolezni na dolgi rok neproduktivno. Pomembno je, da bolnik pridobi čim več informacij, se vključi v društvo bolnikov, se uči skrbeti zase ter si postavlja konkretne in kratkoročne cilje.

Dobro je tudi angažiranje bližnjih in sprejemanje pomoči družine, prijateljev, sodelavcev in strokovnjakov ter predvidevanje možnih zapletov, kar pomeni psihološko pripravo na morebitne prihajajoče sprožilce stresa.

Revmatoidna osebnost

Psihološke značilnosti bolnikov z revmatoidnim artritismom (RA) so, da se ti posamezniki pogosto žrtvujejo za druge. Poklicno so odgovorni in uspešni, lahko celo perfekcionisti. Tudi sicer so skrbni in znotraj svoje družine včasih skromni in potrpežljivi, ob morebitnih izbruhih jeze pa jih lahko preganja občutek slabe vesti in krivde.

Pri takšnih posameznikih lahko do bolezenskega zagona pripeljejo tudi zaostrene razmere pri delu, napetost in razhajanja v družini, smrt bližnje

osebe, poškodba, ki onemogoči telesno gibanje in sprostitve, ki ga le-to prinaša.

Psihološke raziskave so pokazale, da obstaja tudi tako imenovana revmatoidna osebnost, za katero je med drugim značilna togost, obsesivne lastnosti in težave pri obravnavanju sovražnega okolja.

Tesnobnost in depresija

Raziskave so tudi pokazale, da imajo bolniki, ki se pasivno vdajo v bolezen, več težav, kot tisti, ki se borijo in ostanejo aktivni.

Sodeč po raziskavah revmatske bolezni povečujejo tveganje za razvoj tesnobnosti in depresije. Tesnobnost, ki se kaže v zaskrbljenosti in napetosti skupaj z izogibanjem, se lahko sproži zaradi prisotnosti bolečin in utruje-

O VSEM, KAR NAS NAJBOLJ TEŽI

V aprilu je v Moravskih Toplicah potekal izobraževalni seminar za člane podmladka Društva revmatikov Slovenije (DRS) in njihove partnerjev. Spregovorili smo o obvladovanju kronične bolečine, spolnosti, psihološkem vplivu bolezni na bolnika ter pomenu dobre komunikacije.

V popoldanskem času smo se lahko sproščali ob jogi in kopali v termalnih bazenih, v večernih urah pa družili ob glasbi in plesu. Stkale so se tudi nove prijateljske vezi in zaveza vseh udeležencev, da se naslednje leto spet srečamo.

Sproščanje z jogo



nosti. Depresija pa se kaže v občutkih žalosti in nemoči, ki ovirajo vsakodnevno delovanje posameznika.

Po drugi strani pa imajo prav bolniki, ki jih mučijo skrbi in negotovost ali pa so potrjeni in črnogledi ter brezvoljni, višje vnetne pokazatelje in na rentgenskih posnetkih izrazitejše okvare sklepov, če jih primerjamo s posamezniki, ki znakov psihičnih problemov ne kažejo.

Vpliv na imunski sistem

Izvedeli smo še, da lahko psihološki dogodki vplivajo na delovanje imunskega sistema ter na vnetje na več načinov. Ena od njih je vpliv stresa na proizvodnjo glukokortikoidov (preko hipotalamusa v možganih in žleze hipofize).

Poleg tega srednje živčevje preko posebnih prenašalcev (nevrotansmitorjev) pošilja sporočila in vpliva na celice, ki sodelujejo pri vnetnem odzivu v sklepih. Zato depresija, strah, tesnoba, žalost, velika odgovornost, večje spremembe in drugi stresni de-

javniki lahko vplivajo tudi na dogajanje v sklepih.

Spremenljive bolečine in zmanjšanje telesne dejavnosti zmanjšajo koncentracijo hormona endorfina, kar lahko povzroči povečano občutenje bolečine in nelagodje bolnika ter vodi v depresijo. RA in depresija imata torej nekatere skupne poti in okvara v delovanju teh poti lahko povzroči cikel težav.

Med podatki, ki jih je iz različnih raziskav predstavila predavateljica, je bil na temo depresije zanimiv tudi ta, da obstaja nekaj poročil, ki potrjujejo pozitiven vpliv bioloških zdravil na zmanjšanje simptomov depresije pri bolnikih z RA.

”

Obstaja nekaj poročil, ki potrjujejo pozitiven vpliv bioloških zdravil na zmanjšanje simptomov depresije pri bolnikih z RA.

Strah in soočanje z bolečino

Strah pred pretirano bolečino vodi bodisi v pretirano vznemirjenost bodisi v izogibanje. S strahom so lahko povezana tako imenovana naučena nemoč, ki se odraža kot prepričanje, da naše vedenje nima vpliva na izid in izkrivljena prepričanja (npr. katastrofiranje), ki vodijo v še večji strah. Vse to vodi v začaran krog.

Z bolečino se lahko soočamo pasivno ali aktivno, usmerjeno na čustva ali usmerjeno na problem. Lahko gre za izogibanje ali pa proaktivno soočanje.

Pri soočanju z bolečino lahko pomaga kognitivno-vedenjska terapija, ki bolnika uči tehnik, da doseže občutek večjega nadzora nad svojim zdravstvenim stanje. S kognitivno vedenjskim pristopom se uči bolnike novih povezav med boleznijo in doživljanjem bolečine, razpoloženjem, občutenjem stresa in napetostjo. Pri bolniku s kronično bolečino se lahko pozornost od telesa odvrne z zelo enostavno in

KAKOVOST ŽIVLJENJA KRONIČNEGA BOLNIKA

- ✓ telesno stanje in delovanje,
- ✓ psihološko stanje in osebno počutje,
- ✓ socialna aktivnost in družbeni odnosi,
- ✓ delovna učinkovitost in ekonomsko stanje.

uporabno tehniko odvratanja pozornosti, kar pomaga zmanjšati stres in bolečino.

Uporabne so tudi masaže, tehnike sproščanja in dihanja, ki prispevajo k zmanjševanju bolnikovega stresa in tesnobe. Zelo koristna pa je še čuječnost ali tako imenovano sprejemajoče zavedanje tega, kar doživljamo v sedanjem trenutku brez obsojanja zaznanih občutkov.

Znotraj kognitivno-vedenjske psihoterapije se odvija sproščanje z dihanjem in progresivno mišično relaksacijo, psihoedukacija, predelava izkrivljenih prepričanj (kognitivna rekonstrukcija) oblikuje se strategija in ciljna usmerjenost k reševanju problemov, učenje higiene spanja, spodbujanje k povečanju ugodnih dejavnosti in nenazadnje sprejetje kronične bolezni in bolečine.

SKORAJ PETINA BOLNIKOV JE TESNOBNIH

Skrb zbujajo podatki, da je pojavnost klinične tesnobe (anksioznosti) in depresije pri bolnikih z revmatičnimi boleznimi kar dvakrat višja kot pri splošnem prebivalstvu. V presečni študiji pa je bil delež ljudi z RA, ki je dosegel prag za verjetno klinično sliko anksioznosti celo približno štirikrat večji kot pri kontrolnih skupinah. Tesnoba povezana z depresijo so opazili pri 16,3 % bolnikov z RA. Hujše bolečine in občutljivost sklepov so pri bolnikih s spremljajočimi motnjami razpoloženja pogostejše.

PSIHOSOCIALNI DEJAVNIKI, KI VPLIVAJO NA PRILAGODITEV KRONIČNI BOLEZNI:



- **DEPRESIJA IN TESNOBA,**
- **ZGODOVINA PSIHIATRIČNIH MOTENJ,**
- **IZPOSTAVLJENOST POVZROČITELJEM STRESA,**
- **NAUČENA NEMOČ,**
- **ZLORABA IN**
- **NESPREJEMANJE BOLEZNI.**



- **SAMOUČINKOVITOST**
- **OPTIMIZEM**
- **STRATEGIJA OBVLADOVANJA STRESA IN**
- **SPREJEMANJE BOLEZNI.**

Naj spolnost ne bo tabu

► Piše: **asist. dr. Gabrijela Simetinger, dr. med., spec. ginekologije in porodništva, klinična seksologinja, Splošna bolnišnica Novo mesto**

Ob revmatski bolezni se lahko pojavijo tudi težave v spolnosti bodisi zaradi simptomov kronične bolezni ali kot posledica zdravljenja. Na spolno življenje med drugim vplivajo bolečine, slabša gibljivost, hormonsko neravnovesje in utrujenost. Spolnost, intimnost in seks so zelo pomembni tudi v procesu zdravljenja, zato se je o njih treba pogovarjati.

Kronična revmatska bolezen posamezniku obrne življenje na glavo. Pomeni krizo, ki spremeni vsakdanje vzorce osebnega in družbenega delovanja ter povzroči stanje psihičnega, socialnega in telesnega neravnovesja. To še posebej velja, če je povezana tudi z vsakodnevno bolečino.

Osebna stiska je odvisna od starosti posameznika in od stadija bolezni (nejasnosti diagnoze, njene dokončnosti

in vprašanja, kako z njo živeti). Nanjo vplivajo simptomi bolezni, stres zdravljenja, ranljivost, izguba nadzora, težave s samopodobo in finančne skrbi. Nastopijo spremembe v odnosih in spremenijo se družinska pravila.

Ženske in moške težave

Zaradi bolezni in bolečin se pojavijo tudi težave v spolnosti. S številnimi raziskavami so dokazali, da imajo ženske z revmatoidnim artritisom težave z vlažnostjo nožnice, doseganjem orgazma, nizko spolno željo, slabšo vzburjenostjo in bolečino pri spolnih odnosih ter so manj zadovoljne v spolnosti.

Pri ženskah na motnje spolnosti vpliva pojav Sjögrenovega sindroma, ocena bolečine, bolezni srca in ožilja, vpletenost kolčnega sklepa, aktivnost bolezni in število obolelih sklepov.

Pri moških z revmatoidnim artritisom je najpogostejša erektilna disfunkcija. Dokazano je bilo, da je ta sorazmerna z bolečino, srčno-žilno boleznijo, aktivnostjo bolezni, oceno utrujenosti, steroidnimi injekcijami v mišice in številom obolelih sklepov.

Po raziskavah lahko zaključimo, da imajo motnje spolnosti pri revmatskih bolnikih več različnih vzrokov in so odvisne od stanja kroničnih bolezni, aktivnosti bolezni in zdravlil. Več jih je pri bolnikih s sindromom kronične utrujenosti, z večjim številom z živčevjem in kognicijo povezanih simptomov, sočasno fibromialgijo, Sjögrenovim sindromom ali miofascialnim bolečinskim sindromom ter večjo utrujenostjo.

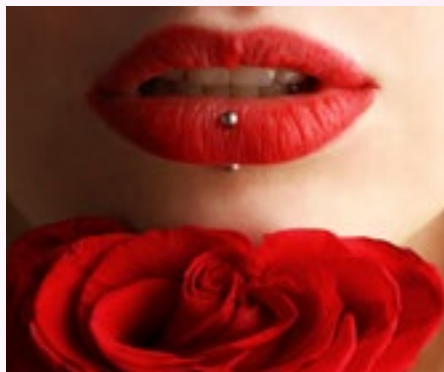
Bolniki s spondiloartritisom imajo težave v spolnosti lahko še zaradi omejitev, ki jih povzroča bolečina, otekanje sklepov, utrujenost, okorelost, zmanjšan



”

Spolnost je lahko prizadeta zaradi bolezni, bolečine, strahu, jeze, stresnih odnosov, zdravil ali kulturnih norm.

Najpogostejši spremembe, ki povzročajo težave v spolnosti so: suha nožnica, nezmožnost doseganja orgazma, erektilna disfunkcija in bolečina pri spolnih odnosih.



KAJ POMAGA PRI SUHI NOŽNICI

Če je vlažnost nožnice zmanjšana med fazo vznburjenja, je za zadovoljiv vaginalni spolni odnos potrebno dodatno **mazivo (lubrikant)**. Pri tem je najboljši nožnični lubrikant na vodni osnovi, ki ne vsebuje parfumov, barvil, spermicidov ali drugih dišav, ki lahko dražijo. Vedeti moramo, da nekateri novejši lubrikanti vsebujejo rastlinske izvlečke (kot sta aloja ali sivka), ki nekatere ženske dražijo ali sprožijo alergično reakcijo. Poleg tega lahko ogreti geli žejejo v spolovilu. Slabost lubrikanta na vodni osnovi je, da se hitro posuši.

Obstajajo še lubrikanti na oljni in silikonski osnovi, ki se ne posušijo tako hitro, vendar je njihova slabost, da poškodujejo kondome, medtem ko lubrikanti na silikonski osnovi poškodujejo silikonske spolne igračke. Za stalno uporabo obstajajo tudi vlažilci, ki se uporabljajo dva- do trikrat na teden ter vzdržujejo vlažnost in primerno kislost nožnice. Ti učinkujejo dlje od lubrikantov.

Pri težavah s prezgodnjim popuščanjem jajčnikov ali po menopavzi se za izboljšanje vlažnosti svetuje **hormonsko nadomestno zdravljenje**, ki lajša menopavzne težave, v kolikor je le-to mogoče glede na splošno stanje ženske. Če sistemsko zdravljenje ni mogoče, obstajajo še estrogeni za lokalno uporabo. Estrogenski obroč ali tableta počasi sprošča majhno količino hormonov v nožnico in sosednja tkiva, tako da zelo malo hormona prehaja v kri in učinkuje na druge dele telesa.

Pri ženskah, ki pred izbruhom bolezni niso imele težav z vlažnostjo, se svetuje krema, ki vsebuje L-arginin. (Edina krema v Sloveniji, ki vsebuje L-arginin, je termalna vlažilna krema Terme Dobrna.) L-arginin izboljša spolni odnos z razširitvijo žil v tkivu ščetavčka, kar vodi v nabrekanje ščetavčka in s tem celotnega zunanega spolovila. Zunanje spolovilo namažemo pet minut pred spolnim odnosom.

drugo osebo. Beseda intimnost je povezana z razumevanjem, čustvovanjem, domačnostjo in zasebnostjo. Vzemajmo intimnost obogati medosebne odnose. Medtem ko čutnost opredeljuje telesno bližino, se intimnost osredotoča na čustveno bližino.

Intimnost vključuje, da imamo nekoga radi ali ga ljubimo, kar pomeni zmožnost čustvene navezanosti ali bližine z drugo osebo. Vključuje tudi čustveno tveganje, kar pomeni, da oseba zmora iskreno in zaupljivo razkrivati in deliti svoje občutke ter misli z drugimi, kljub možnosti, da druga oseba ne čuti tako. Kot spolna bitja imamo lahko intimnost z ali brez spolnih odnosov.

V celostnem in zrelem romantičnem partnerskem odnosu med dvema izražanje spolnosti pogosto vključuje oboje – intimnost in spolni odnos. Intimnost se ustvarja preko vzajemne skrbi s pomočjo dobrega sporazumevanja. Za številne je vzdrževanje spolne intimnosti bistven del njihovega procesa zdravljenja.

Treba se je pogovarjati

Ko se bolniki in zdravniki ukvarjajo z boleznijo in zdravljenjem, hitro spregledajo vprašanja, ki se nanašajo na intimnost. V ambulantah, kjer se revmatske bolnike seznanja o njihovi bolezni, prognozi in terapiji, navadno ni časa za pogovor o bolnikovi kakovosti življenja, ki bi vključevala tudi pogovor o spolnosti. Bolniki to zelo pogrešajo, kar je dokazano s številnimi raziskavami.

Številni zdravniki se niso zmožni soočiti z bolnikovo težavo v spolnosti zaradi lastnega neugodja, različnih verskih in etičnih ozadij. Zmotno so prepričani, da se bo o tem z bolnikom pogovoril kdo drug, da bolnik o tem ne sprašuje, ker mu je vseeno, ali da bo bolnika vprašanje o tem užalilo.

Raziskava objavljena v tuji strokovni reviji o spolni medicini (Journal of Sexual Medicine) je pokazala, da se zdravniki in zdravstveni delavci bo-

obseg gibanja, zmanjšana spolna želja in kožne spremembe. Pri tem ne smemo pozabiti na partnerje obolelih, ki imajo morda težave v spolnosti zaradi partnerjeve motnje.

Intimnost, spolnost in seks

Spolnost je del spolne identitete in torej del posameznikove osebnosti, ki pomembno vpliva na njegovo kakovost življenja. Osebe s kronično boleznijo ali invalidnostjo imajo pravico do najvišje mogoče stopnje zdravja in dobrega počutja v zvezi s spolnostjo, vključujoč prijetne, zadovoljujoče in varne spolne izkušnje.

Kljub tej pravici je spolnost v povezavi z invalidnostjo še vedno tabu. Vendar se moramo zavedati, da so spolnost, intimnost in seks zelo pomembni v procesu zdravljenja in kakovosti vsakdanjega življenja kroničnih bolnikov in invalidov.

Intimnost pomeni deljenje telesne in čustvene bližine s partnerjem ter ne pomeni vedno spolnega odnosa, medtem ko **seks** pomeni spolni odnos (spolno aktivnost) s partnerjem. **Spolnost** zajema veliko več kot spolni odnos. Pomeni še druge načine spolnega izražanja, kot so dotikanje in poljubljanje, čustva do drugega in z njimi povezano potrebo po dajanju, bližini in dotiku.

Intimnost se nanaša na odnosnost, ker vsebuje med drugim zmožnost posameznika za prepoznavanje, razumevanje in izmenjavo lastnih čustev in občutkov (tudi seksualnih) v odnosu z



KAJ POMAGA OB EREKILNI DISFUNKCIJI

Za zdravljenje erektilne disfunkcije so na voljo tablete (kot so zaviralci fosfodiesteraze tip 5 in drugi), zdravilo, ki se injicira v moški spolni ud (to so interkavernozne injekcije) ali zdravilo, ki se namesti v sečnico. Uporabljajo se tudi vakuumske konstriktorske naprave in penilni vsadki (penilne proteze). V fazi raziskav je še lasersko zdravljenje, rekonstrukcija erektilnega tkiva in gensko zdravljenje.

Pri kateremkoli zdravljenju je pomembno, da ob predpisu zdravila ali terapevtskega pripomočka moškega s težavo poučimo o pomembnosti telesne dejavnosti, o anatomiji in fiziologiji spolnega odnosa ter spolnega odgovora, pojasnimo mehanizem erekcije, pomembnost želje pri moškem z erektilno disfunkcijo, pomembnost primerne spodbude, predstavimo uporabo pripomočkov (lubrikantov, vibratorjev, seksualnih igrarč in podobno). Pojasnimo tudi, kako na erektilno disfunkcijo vplivajo različne okoliščine in kako nanjo vpliva mehanizem strahu. Pogovorimo se o vključitvi partnerja v zdravljenje ter pojasnimo mogoče strategije zdravljenja. Poleg farmakoloških obstajajo še vedenjske terapije oziroma psihoseksualne terapije.

”

Osebe s kronično boleznijo ali invalidnostjo imajo pravico do najvišje mogoče stopnje zdravja in dobrega počutja v zvezi s spolnostjo, vključujoč prijetne, zadovoljujoče in varne spolne izkušnje.

jijo govoriti o spolnosti zaradi strahu pred pogovorom, skrbjo pred obtožbo kaznivega dejanja, pomanjkanja časa, virov in usposabljanj, zaskrbljenosti zaradi nezadostnega znanja in sposobnosti, osebnega neugodja ter pomanjkanja zavedanja o spolnih vprašanjih. Še posebej se težko pogovarjajo, če gre za osebo nasprotnega spola, pripadnika manjšin, starejšo osebo ali neheteroseksualno usmerjeno osebo.

Kaj je bio-psiho-socialna obravnava

Pri mišično skeletni bolečini so odkrili, da utrujenost, zdravila in prilagajanje razmerja bolj vplivajo na spolnost kot kronično obolenje. Težave v spolnosti imajo več vzrokov in za odkritje vseh dejavnikov, ki povzročajo spolno motnjo, mora biti obravnava vodena po bio-psiho-socialnem modelu. Po tem modelu odkrivamo biološke, psihološke in socialno-kulturološke dejavnike, ki bi lahko bili predispozicija za spolno motnjo, bi spolno motnjo lahko sprožili in dejavnike, ki jo vzdržujejo.

- Med **biološke dejavnike** spadajo: anatomske in genetske posebnosti, hormonski vzroki, poškodovano živčevje, poškodovano žilje ter vpliv zdravil in/ali kroničnih bolezni.
- Med **psihološke dejavnike** prištevamo: občutek krivde, sram, jezo, nizko samopodobo, občutek drugačnosti, spremembo občutka ženskosti ali moškosti, potrtost, depresivno motnjo, tesnoba, zaskrbljenost, strah ter travmatično ali pretresljivo preteklost.
- **Socialno-kulturološki dejavniki** pa so: težave na delu (bolniška odsotnost, brezposelnost, upokojitve), težave s starši, finančni problemi, problemi v odnosu (sprememba v vlogi in moči v odnosu, nemoč, partner postane »negovalec«) ter dejavniki okolja (socialna izolacija, pomanjkanje socialnega omrežja, stigmatizacija).

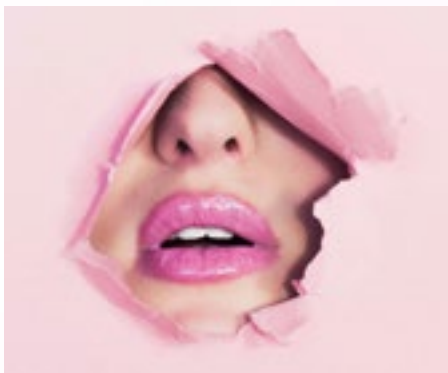
Poleg vseh teh dejavnikov je ključen partnerski odnos. Spolno motnjo ali težave v spolnosti lahko sprožijo tudi partnerski nesporazumi, nestabilno intimno razmerje, težave v zvezi z navezanostjo, zvestobo, spoštovanjem, težave v intimnosti in sporazumevanju, pomanjkanje zaupanja, neusklajenost v spolni želji ter dolgečasne in slabe spolne tehnike. Pri starejših so lahko ti dejavniki okrepljeni z jezo in zamero, ki je zrasla z leti, ob prisotnosti občutkov ujetosti in vdanosti v usodo, sploh če zapustitev odnosa ni več mogoča.

Šele čutnost omogoči užitek

Za spremembo slabih in dolgečasnih spolnih tehnik je na telesni ravni zelo pomembno poznavanje lastnega spolnega odgovora, telesne in spolne podobe, ter prepoznavanje pozitivnih izkušenj užitka in sprostitve spolne napetosti. Pri čutnosti je na prvem mestu treba razumeti anatomijo in fiziologijo spolnosti, da se v svojem telesu počutimo udobno.

Pomembno je, kakšna je naša telesna samopodoba, to je občutek privlačnosti in zadovoljstva v svojem telesu, ker vpliva na različne vidike življenja. Če si za zgled dobrega videza izberemo medijsko osebnost in naše telesne značilnosti odstopajo od družbeno promoviranih, nam to povzroča nezadovoljstvo. Ravno tako je pomembno izkustvo užitka in sprostitve spolne napetosti.

Čutnost omogoča užitek, ko se dotikamo svojega ali telesa drugega in nam skozi spolni odgovor pomaga sproščati spolno napetost med masturbacijo ali s spolno izkušnjo z drugo osebo ali osebami. Koža je naš največji spolni organ. Zavedati se moramo potrebe po dotiku (angl. *skin hunger*), ki je prvinška potreba, in objemu na ljubeč način. Pomembno je, da vemo, da za zadovoljitev te potrebe, ni potreben spolni odnos. Center čutnosti in privlačnosti za doživljanje telesne privlačnosti do drugih ni v spolovilih, ampak je v naših možganih. Tukaj izvirajo nerazložljivi mehanizmi, ki so odgovorni za spolno privlačnost. Možgani nam dajejo tudi zmožnost doživljati fantazije o spolnih



KAJ POMAGA, KO NI ORGAZMA

Ženska se bo, kadar je nezadovoljna s samopodobo ali ne sprejema del telesa, bolje počutila v svojem telesu, če se bo več ogledovala v ogledalu in se dotikala telesa, še posebej dela, ki jo moti. Ogle-dovanje in dotikanje tega predela, ji bo pomagalo vzpostaviti prijaznejši odnos do predela in posledično večji užitek v spolnosti.

Vsaka ženska, ki je lahko pred boleznijo brez težav dosegla orgazem, ga bo tudi ob zdravljenju. Včasih si pri tem lahko pomaga s spolnimi fantazijami, uporabo vibratorja za dodatno spodbudo, s spreminjanjem položaja nog (razprte ali stisnjene noge), stiskanjem in sproščanjem mišic medeničnega dna, spreminjanjem ritma med vaginalnim spolnim odnosom, draženjem ščegetavčka ter partnerjevo dodatno spodbudo drugih erotičnih predelov telesa, dojk ali spolovil.

Pri vsem tem je pomembno, da sama (in s partnerjem) sebe raziskuje ter odkriva vznemirljive načine dotika. Na trgu obstaja seksualna igrača – »womanizer«. To je poseben vibrator, ki ščegetavček brez dotika obkroži in ga z mehкими tlačnimi valovi draži. Za razliko od drugih vibratorjev se občutek čezmernega draženja pri njem ne pojavi.

vedenjih in izkušnjah. Spolne fantazije, ki jih doživljamo so normalne. Prav je, da jih gojimo, in ni treba, da jih vedno udejanjimo.

Dodatna možnost: psihoseksualna terapija

Psihoseksualna terapija temelji na osredotočanju pozornosti na posebne vaje in seksualne tehnike (čuječnost, osredotočanje na občutke), spolni vzgoji z učenjem in vadbo komunikacijskih in seksualnih veščin vključno s samo-

zadovoljevanjem, delu na intimnosti, spreminjanju vedenjskega repertoarja posameznika in prilagajanju seksualnih scenarijev ter po potrebi partnerska terapija. Kombinacija obeh pristopov, biomedicinskega in psihoseksualnega, je najuspešnejša. Če se oseba odloči za psihoseksualno terapijo, v obravnavo vključimo tudi partnerja.

S parom se dela na intimnosti in osredotočanju na občutke, ki temelji na čutnosti. Osnova je razumevanje in učenje anatomije in fiziologije spolnega odnosa ter učinka bolezni na spolnost. Pomembno je zavedanje, da so ne glede na stopnjo bolezni, ženske in moški vedno zmožni čutiti užitek v intimnosti.

Zapomnimo si

- ✓ Kljub spremembi ali okvari tkiva, je mogoče občutiti užitek in doživeti orgazem.
- ✓ Vaginalni spolni odnos ni pogoj za doživljanje užitka in orgazma. Seksualno dotikanje je za večino zelo zadovoljujoče in ima pozitiven učinek na naše počutje.
- ✓ Sprememba pogleda na spolnost ne pomeni zmanjšanje užitka in zadovoljstva v spolnosti.
- ✓ Pomembna je odprtost za doživljanje užitka, ne glede na družbene norme in prepričanja, kaj je normalno. Naučiti se je treba novih načinov dajanja in sprejemanja užitka.
- ✓ Ključno je pogovarjanje o seksu s partnerjem/ko in seveda tudi z zdravnikom, če je to mogoče.
- ✓ Treba je krepiti samozavest, spreminjati kakovost življenja in se usmerjati v udobje ter zdrav življenjski slog.



KAJ POMAGA PROTI BOLEČINI

Bolečina med vaginalnim spolnim odnosom je pri ženski zelo pogost pojav. Lahko je prisotna v predelu spolovil ali drugje. O bolečini v spolovilih govorimo, kadar nastane v nožnici ali okolici nožnice med spolnim odnosom. Poslabšajo jo ponavljajoča vnetja, ki jih je treba zdraviti. Načini za preprečitev bolečine v tem predelu so zadostno vzburjenje in uporaba lubrikantov že pred vaginalnim spolnim odnosom. Ženska, ki ima te težave, mora partnerja poučiti, kateri dotik ji povzroča bolečino in kaj ji ne povzroča bolečine oziroma jo vznemirja. Pomembno je, da uporabljata položaje, v katerih lahko ženska bolečino nadzira.

V psihoseksualni terapiji se svetujejo Keglove vaje za sproščanje mišic medeničnega dna ter po potrebi uporaba dilatatorjev (pripomočki za širitev nožnice) ali dildov (seksualne igrače, ki so v obliki moškega spolnega uda).

V primeru, ko žensko ali moškega boli pri spolnem odnosu v drugem predelu telesa (bolečina v roki, križu ali ostalih sklepih, mravljinčenje, odrevenelost v rokah in nogah) svetujemo spolni odnos v delu dneva, ko je bolečina najšibkejša. Hkrati naj vzame zdravilo proti bolečinam pred pričakovanim spolnim odnosom. Med njim naj uporablja položaj, kjer je boleči del najmanj izpostavljen pritisku. Boleči del se zaščiti z blazinami in se prosi partnerja, če prevzame gibanje med seksom. Pri vsem tem je pomembno, da se osredotočimo na užitek in vznemirjenje, s tem bolečina pojenja v ozadje.

Center čutnosti in privlačnosti za doživljanje telesne privlačnosti do drugih ni v spolovilih, ampak je v naših možganih. Tukaj izvirajo nerazložljivi mehanizmi, ki so odgovorni za spolno privlačnost.

Epidemijo moramo obvladati

► Piše: **Petra Zajc**

Kostno-mišične težave so okvara, o kateri Slovenci najpogosteje poročajo, so vir bolečin in omejitev, glavni bolezenski vzrok za dneve odsotnosti z dela in najpogostejši vzrok za trajno zmanjšane zmožnosti za pridobitno delo. »To epidemijo, ki škoduje posamezniku in družbi moramo čim prej omejiti in obvladati,« je na seminarju za člane podmladka dejal mag. zdravstvene nege Vili Kotar.

Izvedeli smo, da milijoni ljudi po vsem svetu vsako leto doživljajo akutne ali kronične bolečine, ki močno vplivajo na kakovost njihovega življenja in življenja njihovih svojcev. Kronična bolečina je najpogostejši sindrom, zaradi katerega ljudje iščejo zdravstveno pomoč. Pomeni tudi veliko stroškovno breme za javno zdravstvo, gospodarstvo in družbo.

Zaradi kronične bolečine trpi četrtnina odraslih prebivalcev v Sloveniji, je povedal Kotar, kar nas uvršča v zgornjo polovico evropskih držav. Več kot 40 odstotkov bolnikov s kronično bolečino trpi močne vsakodnevne bolečine, približno polovica trpečih je depresivnih in pogosto izgubijo zaposlitev.

Peti vitalni znak

Spodbudno je, da bolečina postaja vidna, saj predstavlja peti vitalni znak (poleg dihanja, srčnega utripa, krvnega tlaka in telesne temperature) in mora biti po novem ustrezno dokumentirana tudi v zdravstveni dokumentaciji. Strokovna in kakovostna ocena bolnikove bolečine je tudi osnova učinkovitega zdravljenja.

Ker gre pri bolečini za osebno izkušnjo, ki je ne moremo predvideti in ne napovedati njenih značilnosti (moči, neprijetnosti, trajanja, razširjenosti ...), je samoocenjevanje bolnika najbolj veljavna metoda ocenjevanja bolečine. Upoštevati je treba, da se obseg bolečine, ki jo lahko prenaša, od bolnika do bolnika razlikuje, zato je to treba opazovati, oceniti in spremljati. Ocenjevanje bolečine je pomoč pri diagnostiki, izbiri vrste zdravljenja in oceni učinkovitosti različnih oblik zdravljenja.

Stres

Lajšanje kronične bolečine je nujno za ohranjanje samostojnega in uspešnega življenja bolnika. Pri tem je pomembna dobra izbira vrste terapije in multidisciplinarni pristop do zdravljenja. Nezdravljena ali slabo zdravljena bolečina namreč organizmu povzroča stres.

Cilj protibolečinskega zdravljenja je v najkrajšem mogočem času doseči, da



Mag. zdravstvene nege Viki Kotar je izpostavil, da je obvladovanje bolečine, zelo pomemben vidik življenja bolnika s kronično revmatično boleznijo.

bolnik nima hujših bolečin, da ima čim manj neželenih učinkov in da se mu izboljša kakovost življenja. Zdravljenje je po navadi kombinirano, vključuje tako zdravila (v obliki tablet, mazil in obližev) kot tudi zdravljenje brez zdravil (nefarmakološko).

Med slednje spadajo akupunktura, površinsko protibolečinsko električno draženje živcev (TENS) in zdravljenje s svetlobo (fotobiomodulacija). Pomembna je tudi fizioterapija. Med alternativne metode zdravljenja pa sodijo še akupresura, masaža, refleksoterapija, joga in hipnoza.

Za obravnavo težko obvladljive bolečine uporabljajo tudi invazivne postopke zdravljenja bolečine. V ambulantah za zdravljenje bolečin pogosto uporabljajo blokade perifernih živcev in živčnih korenin, blokade v sklepe in delovanje na prožilce (»trigger«) točke ali vozliče.

Interdisciplinarna obravnava

Kronična bolečina zahteva kompleksno, interdisciplinarno obravnavo, pri čemer morajo biti v delovno ekipo okrog bolnika vključeni strokovnjaki (zdravnik, psiholog, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt in socialni delavec), ki morajo biti med seboj uglaseni. Za ugoden in kakovosten izid zdravljenja je potrebno tudi partnersko sodelovanje bolnika z zdravstvenim timom.

Tak pristop upošteva psihološke in biološke dejavnike v ozadju bolečine in skuša bolniku omogočiti lažje življenje s kronično bolečino. »Naloga zdravstvenega osebja je med drugim tudi, da z bolnikom vzdržuje učinkovito terapevtsko komunikacijo s čustveno podporo in informiranjem bolnika,« je zaključil Viki Kotar.

POGLAVITNA BOLNIKOVA TEŽAVA

Mednarodno združenje za preučevanje bolečine (IASP) je kronično bolečino opredelilo kot patološko bolečino, ki traja dlje časa, kot je pričakovano pri normalnem zdravljenju bolezni ali poškodbe. Bolečina (ne glede na njen vzrok) postane patološka takrat, kadar postane poglavitna bolnikova težava, razlog njegove nezmožnosti za delo in slabše kakovosti življenja.



Naš svet je naše ogledalo

► Piše: **Petra Zajc**

Večina nas želi situacije, ki jih vidimo v zunanjem svetu, a nam v bistvu kažejo naš notranji svet, spreminjati in popravljati od zunaj in ne pri sebi,« ugotavlja Ingrid Plankar, mag. farmacije in psihoanalitična psihoterapevtka. Zato je prvi pogoj za dobro komuniciranje in odnose, da vemo, kdo smo, in da se dobro poznamo.

Beseda komunikacija izvira iz latinske besede »communicare«, ki je proces oddajanja, prenosa in sprejemanja sporočil. Komunikacija vključuje veliko elementov: sporočanje, delitev, način pogovora, način spraševanja ...

»Lahko smo tiho in tudi s tem v bistvu komuniciramo«, je poudarila Plankarjeva.

Vidno in slišno je le vrh ledene gore

V nadaljevanju smo izvedeli, da na zaznavo sporočenega vpliva več dejavnikov. Besede oziroma vsebina predstavlja le sedem odstotkov zaznave sogovornika. Barva našega glasu prispeva 38 odstotkov. Največ, 55 odstotkov, pa sporoča govorica našega telesa. To je mimika (izraz obraza in oči), gestika (kretnje rok, ramen in nog) in proksemika (položaj in gibanje v prostoru-drža, stoja, hoja).

Pri komunikaciji je tisto, kar slišimo in vidimo, samo vrh ledene gore (besede, ton in barva glasu), pod gladino pa so še naše vrednote, prepričanja, predsodki, izkušnje, sanje, čustva in občutki.

Vsak odziv v interakciji nekaj sporoča. Tudi če ne želimo komunicirati to sporočamo, bodisi da neposredno zavrnemo komunikacijo, morda pristavimo na komunikacijo, a smo ob tem nejevoljni ali pa s svojimi sporočili interakcijo izničimo (samo-nasprotovanje, spreminjanje teme, nejasnost

pri izražanju in uporaba metafor...). Izogibanje komunikaciji se lahko kaže tudi kot simptom, na primer glavobol ali zaspanost.

Kako dober poslušalec sem?

Večina ljudi ne posluša z namenom da razume, temveč z namenom, da odgovori, je opozorila Ingrid Plankar. A dober sogovornik je tisti, ki zna aktivno poslušati. To pomeni, da poslušalec skuša razumeti čustva, potrebe in želje, da bi mogel v celoti razumeti informacije s sogovornikovega zornega kota ne glede na to, ali se z njim strinja ali ne. Pri poslušalcu mora obstajati ustrezno razmerje med izgovorjenim in slišanim, tako da:

- sogovorniku izraža prisotnost: »Tu sem za vas, niste sami«
- z odprtimi vprašanji izraža zanimanje: »Kako ste to mislili?«, »Mi lahko bolj natančno pojasnite?«
- izraža razumevanje na ravni vsebin in odnosov, na primer preko zrcaljenja: »Slišal sem vas«, »Razumel sem vas.«,
- uporablja spodbujajoče pripombe: »Res?«, »Kaj takega!«, in opogumljajoče pripombe: »Povejte kaj več o tem!«
- izraža sočustvovanje.



Borut Sever,
predsednik NSIOS

Naredimo naš svet enako dostopen za vse

► Pogovarjala se je: **Urša Blejc,**
fotografije: **osebni arhiv, arhiv DNS, Urša Blejc**

Štiriinštiridesetletni pravnik Borut Sever je od letošnjega januarja predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), katerega član je tudi Društvo revmatikov Slovenije. Novi predsednik si želi, da bi javnost izvedela čim več dobrih z invalidi povezanih zgodb, mi pa smo ga med drugim spodbudili, da nam je povedal svojo. Seveda nam je v prvi vrsti zaupal, kakšni bodo v prihodnosti izzivi NSIOS.

Vaš predhodnik, Boris Šuštaršič, je v vseh teh letih nedvomno pustil velik pečat v NSIOS. Se strinjate?

Zapuščina Borisa Šuštaršiča v našem prostoru je ogromna. Brez njega danes sistem invalidskega varstva in invalidskih organizacij ne bi bil na ravni, kot je.

Vi ste napovedali, da se boste zavzemali za uresničevanje pravic, boljši socialni položaj invalidov in stabilno financiranje. Pa pojdiva po vrsti, katere pravice so invalidom najbolj kratene?

Res je, temelj mojega dela je in bo zagotavljanje človekovih pravic invalidov. Vse prevečkrat pozabljamo, da človekove pravice niso samo svoboda govora in tako naprej, ampak tudi bolj vsakdanje zadeve, kot je možnost transporta – torej svoboda

gibanja in druge. Pogosto invalidom ni omogočeno enakopravno ali pa polno uživanje teh pravic. Nekatere, kot je dostop do javnega prevoza in nekaterih zgradb, so jim celo fizično onemogočene. Skupaj delamo na tem, da bodo človekove pravice invalidom enako polno dostopne kot vsem ostalim in da bo vsak invalid imel enako možnost izbire kot vsak drug.

Zadnje čase, denimo, se je veliko govorilo okoli parkirnih mest za invalide, kjer se je pokazala celo nestrpnost in nerazumevanje do invalidov. Je to problem družbe kot celote?

Gotovo je velik del tega neko družbeno razumevanje, odnos družbe ali družbena empatija. Mislim, da v Sloveniji stvari niso tako črne, vendar se v vsakem okolju pojavljajo posamezniki, morda tudi skupine,

katerih stališča so res tako izstopajoča in ekstremna, da so v nasprotju celo z nekimi uveljavljenimi civilizacijskimi normami. Del našega dela je tudi ozaveščanje. O tem se moramo pogovarjati in v tem pogledu je lahko ta zgodba celo pozitivna ...

Ker se res veliko govori o tem...

Po tej javni debati se je morda res marsikdo zamislil nad dejanji posameznikov ali pa se je celo ustavil, preden je hotel uporabiti (zlorabiti) parkirno mesto, ki ni namenjeno njemu, ker je spoznal, da to res ni prav. Iz vsake stvari, tudi če je v osnovi negativna, je treba potegniti nekaj pozitivnega.

In vendarle nekateri psihologi ugotavljajo, da je 25 odstotkov ljudi narcisoidnih in gledajo le nase. Je to tudi vaš občutek?

To je najbrž širši družbeni problem ali pa kar problem sodobnega sveta in družbe. Seveda se pojavljajo primeri nepoznavanja in nerazumevanja invalidnosti in potreb, ki iz te izhajajo, a splošnega sovraštva jaz v slovenskem prostoru ne zaznavam. Tukaj je pomembno ravno to nenehno ozaveščanje, naše pojavljanje v medijih, javnosti in tudi v politiki. Odločevalci morajo vedeti, da je v Sloveniji po nekkih statistikah 170.000 invalidov. Treba nas je upoštevati in tudi računati na nas, saj tudi mi želimo za družbo narediti nekaj dobrega. Ne smemo pozabiti, da smo invalidi aktivni državljani in lahko sodelujemo na različnih področjih.

Pa nadaljujva z dostopnostjo do fizičnega okolja, prevoza, informacij in komunikacij – kako je s tem področjem?

To je izziv, ki nas še čaka, da naredimo naš svet enako dostopen za vse. Tu ne mislim le na grajeno okolje ali dostopnost transporta, danes je morda še bolj pomembna dostopnost informacij. Nekaj stvari se je že premaknilo na bolje. Pri grajenemu okolju imamo že nekaj časa sodobno zakonodajo, a je primarno namenjena novogradnjam, poskrbeti pa bomo morali, da se najde rešitve tudi pri vsem, kar je bilo zgrajeno že pred časom.

Transport nam omogoča, da pridemo od točke a do točke b in tu ne gre le za robnik ob cesti, ki ga je treba predelati v klančino, za stopnice, dvigala, naklone, vhode v stavbe, še bolj pomembna je dostopnost javnega prevoza. Tukaj zamujamo, zakonodaja je sprejeta in velja od leta 2010, a prehodno obdobje za prilagoditev dostopnosti avtobusnega prometa je pri koncu (2020), izteka pa se tudi za železniški promet (2025). Morali bi takoj pristopiti k reševanju in po nekem ključu začeti na primer urejati avtobuse (sprejeti akte, ki dovoljujejo le nakup avtobusov, ki omogočajo invalidom vstop v vozilo), železniške postaje ...

Ali potem invalidskim organizacijam ne bo več treba organizirati prevozov?

Ti prevozi bodo vedno potrebni. Tudi če imamo vzpostavljeno mrežo javnega prevoza, je za nekatere dolga že pot do prve vstopne točke.

A vseeno bi tako lažje vsi prišli do vsega.

Tukaj pridemo do ključne zadeve, neodvisnosti. Osnova uresničevanja človekovih pravic je, da si neodvisen v svojem življenju in se lahko sam odločaš, kaj bi rad počel in kdaj, kje bi rad živel in tako naprej. Da imaš torej za neko pot enake možnosti kot vsi ostali in ti je ne prepreči stopnica, robnik, neprimeren avtobus ali nedostopna železniška postaja.

Kaj prinaša Evropski akt o dostopnosti, ali pomeni korak naprej?

Prinaša neke zahteve, zaveze proti državam, da to vpeljejo v svojo zakonodajo na področju informacij in komunikacij. Mi smo si želeli, da bi prinesel nadaljnje zaveze tudi na področju grajenega okolja in transporta, a je to na žalost izostalo. Akt se tu prilagaja državam s slabšimi možnostmi. Pri nas smo v posameznih delih pravzaprav že naprej, imamo zakonodajo, a ni uresničena.

Bi potem nek akt sploh pomagal?

Prav zato smo poskušali v sodelovanju z Evropskim invalidskim forumom, katerega člani smo, dvigniti stopnico še nekoliko višje. Če bi bile posamezne zahteve sprejete kot evropska direktiva, bi to pomenilo nek dodaten pritisk na našo državo, da začne zakonodajo, ki jo že imamo, čim hitreje uresničevati.

Kot pravnik se najbrž lažje znajdete v zakonodajnih postopkih in pri uveljavljanju svojih pravic kot nekdo brez teh znanj, ki tu gotovo potrebuje pomoč?

To ni samo naša težava, ampak je težava vse Evropske unije. Preveč je birokratizacije, postopkov, papirjev, da do nečesa pride. Zakonodajo imamo, predpise imamo, pravice imamo, a posameznik za vse to ne ve in ker so zadeve tako razpršene, se težko znajde.

Invalidske organizacije s svojimi svetovalnimi službami, z zagovorništvom, podporo, posebnimi socialnimi programi, poskušajo pri teh zadevah pomagati. V načrtu pa imamo še, da bi sčasoma vzpostavili neke enotne informacijske točke, kjer bi bilo še lažje priti vsaj do nek



Moja zgodba je zame pozitivna. Seveda so v življenju vedno nihanja, vzponi in padci, a pomembno je, da gremo naprej in da vsak v okviru svojih zmožnosti počne, kar želi, kar ga izpolnjuje in kar mu dela življenje lepo.

začetnih informacij glede zakonov, socialnih pravic, pravic, ki so vezane na delovno dobo, zavarovanje, transport, pripomočke ... A potrebovali bomo neko širšo podporo in zagotoviti bo treba sredstva.

Je med invalidi veliko revščine? Je težji socialni položaj povezan z (ne)zaposlovanjem?

To je velik problem. Socialno stanje invalidov je v povprečju veliko slabše kot socialno stanje ostalih. Zelo velika težava so invalidske pokojnine, ki pogosto ne omogočajo niti preživetja kaj šele človeku dostojno življenje. To bi morali urediti. V ustavi piše, da smo socialna država, in država bi morala določiti nek minimum, ki bi moral biti krepko višji, kot je danes. S strani invalidskih organizacij in posameznikov dobivamo ne prošnje, ampak prave krike po pomoči, kako težko je živeti z 200 ali 300 evri na mesec, in to je nesprejemljivo.

Socialna nadomestila so nizka in še vedno dela premalo invalidov, pa ne, ker ne bi želeli, ampak ker sistem še do pred kratkim temu ni bil najbolj naklonjen. Zakonodaja in predpisi so zdaj vendarle šli v smer, da spodbujajo zaposlovanje. Pomembna spodbuda je, da morajo imeti podjetja na določeno število zaposlenih zaposleno tudi določeno število invalidov. Drugo je

dobro delujoč sistem invalidskih podjetij in varstveno-delovnih centrov. Hkrati pa novi zakon o socialnem vključevanju invalidov omogoča tistim z statusom invalida, da se lahko vključijo na trg dela, omogoča pa jim tudi vrnitev nazaj v enak status z vsemi pripadajočimi pravicami.

Delo je ključna stvar, ki ne omogoča le ekonomske in socialne neodvisnosti, ampak človeku daje tudi samozadovoljstvo in zavedanje, da je koristen za sebe in za družbo.

Kje so torej ovire boljšemu zaposlovanju?

Treba je dvigniti zavest delodajalcev, da invalidi delamo in da delamo dobro, pogosto celo bolje, bodisi iz nekih lastnih vzgibov bodisi iz želje po dokazovanju ali čem drugem. Ker tega ne vedo, se nas delodajalci bojijo in potem del teh zaposlitvev izostane.

Revmatik ima dobre in slabe dneve, včasih mu gre res težje, kar bi lahko delodajalec razumel kot lenobo, ni res? Sploh če mu ne želimo povedati za svojo bolezen.

To sta dve stvari, ki sta lahko na prvi pogled kontradiktorni. Eno je, da širše okolje ali v tem primeru delodajalci poznajo našo invalidnost oziroma poznajo posebnosti, ki izhajajo iz tega, tudi morebitna nihanja, ko nam kakšen dan zdravstveno stanje omogoča malo več in kakšen dan malo manj. Tudi to je del ozaveščanja. Če ljudje te stvari poznajo, jih tudi lažje razumejo.

Drugo pa je, da ljudje ne želijo vedno pokazati, da imajo težave na kakšnem področju oziroma te zadeve skrivajo. To moramo razčistiti sami pri sebi. Sam mislim, da nimamo česa skrivati. Slovenski sistem zaposlovanja invalidov je dobro urejen in delodajalec lahko po potrebi dobi tudi vezana nadomestila. Invalidi se mnogokrat čutimo zapostavljene, ampak včasih je del te krivde tudi na nas. Treba je predvsem povedati, da smo tukaj in se ne smemo skrivati.

Še posebno izpostavljanje nekih dobrih zgodb ima pomemben vpliv na ozaveščanje javnosti, ni tako?



Borut Sever s predsednikom vlade in dolgoletnim predsednikom NSIOS Borisom Šuštaršičem

Ko sem letošnjega januarja nastopil to funkcijo, sem povedal, da bom namenil pomemben del svojega časa izboljšanju medijske podobe in prepoznavnosti invalidov skozi pozitivne zgodbe, da pokažemo javnosti svoje delo, pozitiven odnos in energijo. Pomembno je, da take zgodbe, ki jih je ogromno, povemo, pokažemo, niti ne nujno v medijih, nenazadnje že sosedu in lokalni skupnosti.

Kakšna je vaša zgodba? Invalidnost vam je spremenila življenje, a se danes lahko z marsičem pohvalite. Torej je tudi vaša zgodba pozitivna?

Kot mlad sedemnajstletni fant sem imel prometno nesrečo, ki se je končala s poškodbo vratne hrbtenice. Na začetku je bilo seveda zelo težko, najbolj za bližnje, in so bile zadeve videti zelo črne. A na koncu se izkaže, da gre življenje naprej, da je treba živeti in da je življenje lepo. Sam tako ocenjujem, da skozi različna življenjska obdobja nisem bil pri ničemer prikrajšan, morda sem samo na drugačen način uresničeval svoje potrebe in želje oziroma iskal izzive na drugih področjih.

”

Socialno stanje invalidov je v poprečju veliko slabše kot socialno stanje ostalih. Zelo velika težava so invalidske pokojnine, ki pogosto ne omogočajo niti preživetja kaj šele človeku dostojno življenje.

Imam tudi srečo, da imamo čudovito ženo in dva navihana fanta, ki mi lepšajo vsakdan. Poleg tega, da že ves čas delam, pa sem ravno s pomočjo invalidskih organizacij našel in poizkusil še mnogo drugih stvari, ki nam dvigujejo kakovost življenja in nas izpolnjujejo.

V zadnjem času se tako poizkušam ob kulturnih in drugih dejavnostih čim več ukvarjati tudi s športom in rekreacijo. Ob zavedanju, da moram čim več narediti tudi sam zase, se čedalje večkrat vključujem tudi v tovrstne programe in dogodke, ki jih organizirajo invalidske organizacije. Igram košarko na vozičkih, poizkusil sem se v curlingu na vozičkih in še nekaterih drugih športih, v kratkem pa se bom udeležil tudi smučarskega kampa na vodi za invalide.



Moja zgodba je zato zame pozitivna. Seveda so v življenju vedno nihanja, vzponi in padci, a pomembno je, da gremo naprej in da vsak v okviru svojih zmožnosti počne, kar želi, kar ga izpolnjuje in kar mu dela življenje lepo.

Koliko invalidov zastopa NSIOS?

Trenutno imamo včlanjenih 24 organizacij in zastopamo približno 118.000 invalidov.

Jih ni 170.000?

V svetu ni enotne statistike oziroma metodologije glede tega, vendar naj bi bilo po nekih evropsko primerljivih metodah v Sloveniji res več kot 170.000 invalidov. Poleg tega se pojavljajo še nove bolezni in okoliščine, ki prinašajo nove invalidnosti. Invalidov je tako čedalje več in temu primerno je treba nameniti tudi čedalje več energije in možnosti naše družbe, da se jim omogoči polno uživanje človekovih pravic, predvsem pa neodvisno življenje, ki naj ga živijo na način, za katerega se odločijo sami.

Pri tem je pomemben tudi finančni vidik, kjer pa že opozarjate na težave, saj je sredstev vedno manj ...

Problem financiranja je velik, ker so čedalje večje tudi potrebe (dviguje se zavedanje o možnostih, večja se potreba po aktivnem in polnem vključevanju) in tudi število invalidov raste, denarja pa je vse manj.

Je Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) preveč odvisna od iger na srečo (ker sredstva dobiva iz Loterije Slovenija)?

Res večkrat poudarim, da uresničevanje človekove pravice ne sme biti odvisno od tega, ali je bilo prodanih dovolj srečk. A hkrati moram poudariti, da je sam sistem fundacije dober in deluje, tako da invalidske organizacije dobro izvajajo svoje poslanstvo že vrsto desetletij. Problem je zagotoviti stabilno financiranje. V času krize je bil uveden davek na srečke in ta je nedvomno vplival na količino sredstev, ki pridejo v fundacijo za naše posebne so-

Treba je dvigniti zavest delodajalcev, da invalidi delamo in da delamo dobro, pogosto celo bolje bodisi iz nekih lastnih vzgibov bodisi iz želje po dokazovanju ali čem drugem. Ker tega ne vedo, se nas delodajalci bojijo.

cialne programe. Že če bi tega ukinili, bi to bistveno izboljšalo položaj.

Obeta se tudi nov zakon o fundacijah, dober ali slab?

Tukaj prihaja do nekih teženj, da bi iz upravljanja obeh fundacij, športne in FIHA, izločili civilno sfero. Jaz verjamem, da do tega na koncu ne bomo prišli. Na to ne bomo pristali. Tukaj smo invalidske, humanitarne in športne organizacije enotne. Prav je, da sodelujemo tako pri upravljanju in vodenju kot pri strokovnem delu ocenjevanja.

Nekateri menijo, da lahko en sam strokovni delavec oceni potrebe 200 do 300 programov. Seveda to ni mogoče, invalidi smo zelo različni – slepi, gluhi, paraplegiki, revmatiki ... Vsaka razdelitev sredstev mora biti zelo natančno razložena in razdeljena. Nekatere stvari so jasne, vsaj v tistem končnem polju pa je nujno zagotoviti polno sodelovanje invalidov in invalidskih organizacij ter na drugi strani športnikov in humanitarcev na njihovih področjih.

Koliko NSIOS vpliva na FIHO?

NSIOS in FIHO sta dve popolnoma ločeni zadevi. Nacionalni svet nima vpliva na delo fundacije, ki je samostojen pravni subjekt z lastnimi organi, komisijami in tako naprej. Mi lahko poskušamo pomagati z nekim svojim strokovnim znanjem, smo tudi zakonsko kvalificirani predlagatelj članov nadzornega sveta, medtem ko na samo delo nimamo neposrednega vpliva.

Na kakšen način FIHO razporeja sredstva?

V javnosti pogosto kroži napačna informacija, da se tukaj dela dogovorno, kar nikakor ne drži. Organizacije se prijavijo



na javni razpis z enotno vlogo in osnovni predlog razdelitve sredstev pripravi po nekih algoritmih že računalniški program. Ostane le še manjše polje strokovne presoje, kjer se vključi strokovnjake s področja invalidskega varstva.

Dela se torej strokovno in dobro. Seveda se da še kaj izboljšati, nikakor pa ne bi smeli tega zrušiti, saj bi to ogrozilo delovanje marsikatere organizacije in programa, čeprav so to programi, ki so nujni za uresničevanje človekovih pravic. Če se tak program ukine, to lahko na primer pomeni, da nekdo ne bo mogel več živeti neodvisnega življenja. Temu se skušamo izogniti z aktivnim sodelovanjem pri pripravi zakona. Sam sem član delovne skupine za pripravo novega zakona na Ministrstvu za izobraževanje, znanost in šport. Ob tem poudarjam, da je še bolj pomembno, da aktivno sodelujemo pri iskanju rešitve, ki bi zagotovila stabilno financiranje FIHA.

Kako pomemben del nacionalnega sveta invalidskih organizacij je Društvo revmatikov Slovenije (DRS)?

Enako pomemben (in najpomembnejši) del kot vse ostale organizacije, ker izvaja določene programe, ki jih v Sloveniji ne izvaja nihče drug. Z Društvom revmatikov Slovenije smo vedno sodelovali odlično. Vaši sodelavci in sodelavke aktivno in dobro delajo znotraj organov NSIOS in povsod, kjer imamo skupne predstavnike, tudi v FIHU. Zelo pomembno je to zavedanje, ki ga DRS ima, da smo skupaj močnejši. Pri zadnjih nekaj predpisih se je tako izkazalo (to smo neformalno dobili potrjeno tudi s strani državnih uradnikov), da če ne bi nastopali enotno, ne bi bili uspešni. DRS je pomemben člen te uspešne zgodbe.



Lahko kljub revmatski bolezni načrtujemo družino?

► Pišeta: **Slavka Brajović Hajdenkumer in Petra Zajc**

8. marca 2019 smo skupaj s kolegi iz Hrvaške, ki so povezani v združenje Remisija in ob podpori podjetja Medis, v Zagrebu soorganizirali srečanje za mlade bolnice z imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi: »Sem ženska. Kakšna pa je tvoja super moč?«. Slovenski in hrvaški zdravniki so spregovorili o vplivu teh bolezni na zanositev, načrtovanje in potek nosečnosti ter odgovorili na življenjska vprašanja mladih bolnic in njihovih partnerjev, ki načrtujejo družino.

Veliko breme je, ko človek zboli za bolečo, kronično, v našem primeru revmatsko boleznijo, ki lahko prizadene enega ali več sklepov ter povzroča tudi druga bolezenska stanja in okvare organov. Revmatoidni artritis, psoriatični artritis in aksialni spondiloartritis so le nekatere oblike vnetnih revmatskih bolezni, ki dobro zaznamujejo vsakdanja življenja kroničnih bolnic in bolnikov. Poleg tega se revmatske bolezni pri ženskah večinoma pojavijo in prekrivajo z njihovim rodnim obdobjem.

V preteklosti se bolnice s hudimi vnetnimi revmatskimi boleznimi pogosto niso odločale za družino, saj jim je bolezen povzročala kronične bolečine, tudi hospitalizacije, in vodila v hude funkcionalne okvare sklepov. Hkrati lahko sama bolezen oteži in podaljša čas do uspešne zanositve. V zadnjem desetletju so se sodobne oblike zdravljenja, razumevanje in obvladovanje številnih kroničnih vnetnih bolezni, poleg revmatskih denimo tudi kronične vnetne črevesne bolezni, ter kakovost življenja bolnikov, močno izboljšali.

Obvladljivi izzivi

Kljub temu ostajajo razlogi, ki mlade bolnice in bolnike odvračajo od družine. Med njimi so:

- strah, da bo njihova bolezen prenesena na otroka,
- povečano tveganje za predčasni porod in za rojstvo otroka z majhno porodno težo,
- povečano tveganje za splav in preeklampsijo (visok krvni tlak povezan z nosečnostjo),

- vprašanje varnosti terapije med nosečnostjo ter vpliv zdravil na plodnost,
- tveganje za prirojene okvare pri dojenčkih,
- večja perinatalna smrtnost, pa tudi
- pogostejši izid nosečnosti s carskim rezom.

Nosečnost in materinstvo se zdi za tovrstne kronične bolnice zaradi težav in omejitev, ki so posledica bolezni, tveganje izziv, ki pa ga kljub številnim težavam pred in med nosečnostjo danes sprejme večina bolnic.

Ob načrtovani nosečnosti, dobrem zdravstvenem nadzoru in tesnem sodelovanju družinskega zdravnika, revmatologa in ginekologa bolnice z revmatičnimi boleznimi večinoma lahko prevzamejo vlogo matere.

Ključno je načrtovanje

A vendar morajo bodoči starši skupaj s specialisti različnih strok nosečnost skrbno načrtovati. Za bolnice z vnetnimi revmatičnimi boleznimi je prav tako nujno dobro obvladovanje bolezni pred in med nosečnostjo ter po njej.

TEMA, KI JO JE TREBA ODPRETI

Zanimiv je bil podatek, da je kar 69 odstotkov bolnic pred nosečnostjo moralo samih začeti pogovor s svojim specialistom o načrtovanju družin. Glede na to, da večja aktivnost bolezni v času spočetja lahko povzroči negativne izide nosečnosti je prof. dr. Morović Vergles poudarila: »Bolnicam je potrebno zagotoviti sodobne, na dokazih temelječe in konsistentne informacije ter podporo pri načrtovanju in vodenju nosečnosti.«

Tudi smernice EULAR-ja za zdravljenje revmatoidnega artritisa izpostavljajo, da je treba temo o načrtovanju družine in nosečnosti odpreti z vsako bolnico z revmatoidnim artritisom, ki je v rodnem obdobju, ter že pred načrtovano nosečnostjo razmisliti o mogočih prilagoditvah zdravljenja.

Študije so pokazale, da pri dobro obvladani bolezni tri od štirih bolnic z revmatoidnim artritisom zanosijo v letu dni od odločitve o spočetju.

O nosečnosti in njenem načrtovanju ter o vprašanjih, ki se bolnicam in bolnikom pri tem porajajo, so na srečanju spregovorili, **prof. dr. Jadranka Morović-Vergles, dr. med.** (Zavod za klinično imunologijo, alergologijo in revmatologijo, KB Dubrava v Zagrebu), **doc. dr. Frane Grubišić, dr. med.** (Klinika za revmatologijo, fizikalno medicino in rehabilitacijo, KBC Sestre milosrdnice v Zagrebu), **doc. dr. Tanja Premru-Sršen, dr. med.** (Klinični oddelek za perinatologijo UKC Ljubljana) in **prof. dr. Matija Tomšič, dr. med.** (Klinični oddelek za revmatologijo, Bolnica dr. Petra Držaja v Ljubljani).

Različne študije in raziskave, ki so jih na srečanju omenili strokovnjaki, dokazujejo, da dobro obvladovanje bolezni lahko izboljša možnost za spočetje in hkrati zmanjša različna tveganja za slabši izid nosečnosti, kot so spontani splav, prezgodnji porod, nizka porodna teža, carski rez in podobno.

Obvladanje simptomov

Udeleženci srečanja smo izvedeli, da imunske pogojene vnetne bolezni, kot so revmatoidni artritis, psoriatični artritis ali aksialni spondiloartritis, same po sebi sicer niso razlog, da posameznica ne bi mogla zanositi, a je čas do zanositve običajno nekoliko daljši. Razlogi so različni, med drugim so odvisni od aktivnosti bolezni v času načrtovanja nosečnosti in zdravil, ki jih za obvladovanje imunske pogojene vnetne bolezni prejema bolnica.

Zanesljivih informacij o vplivu psoriatičnega artritisa in aksialnega spondiloartritisa na plodnost ali čas do zanositve še ni, a so študije pokazale, da pri dobro obvladani bolezni tri od štirih

bolnic z revmatoidnim artritisom zanosijo v letu dni od odločitve o spočetju. Predhodno dobro obvladana kronična vnetna bolezen torej pomembno pripomore k uspešnejši zanositvi in zmanjša tveganja tako za mater kot otroka. Na srečanju so tudi poudarili, da je treba med nosečnostjo s pomočjo zdravil vzdrževati nizko aktivnost bolezni ter tako nadzirati aktivnost bolezni pred, med in po nosečnosti.

Izogrimo se strahu

Ker lahko nekatera zdravila povečajo tveganje za prirojene okvare ploda, je nujno prekiniti jemanje teh zdravil pred in med nosečnostjo, nosečnost pa, kot je bilo večkrat poudarjeno, skrbno načrtovati in se posvetovati tako z revmatologom kot ginekologom, ki morata nosečnost bolnice z vnetno revmatično boleznijo skrbno spremljati.

Zdaj je slaba polovica nosečnosti pri ženskah z vnetnimi revmatičnimi boleznimi nenačrtovana. Morebitno teratogena zdravila (ki vplivajo na razvoj nepravilnosti pri plodu) jemlje kar 71 odstotkov bolnic in le 32 odstotkov jih ob tem uporablja kontracepcijo. Zato se ženske spoprijemajo s strahom glede poteka in izida nosečnosti, vplivom zdravil na plod in strahom pred mogočimi zapleti. Nekatere tudi opustijo zdravljenje med nosečnostjo, s tem pa tvegajo poslabšanje bolezni.

Izboljšanje ali poslabšanje?

V splošnem velja, da se simptomi vnetne revmatske bolezni med nosečnostjo navadno izboljšajo, a se po porodu lahko spet poslabšajo. Dobra novica je, da so na voljo tudi oblike zdravljenja, ki so primerna tako v nosečnosti kot med dojenjem.

Nosečnost sproži kratkoročne spremembe v imunskem sistemu bolnice. Zato se pri nekaterih ženskah s kroničnimi vnetnimi revmatskimi boleznimi simptomi izboljšajo ali izginejo, zlasti v drugem in tretjem semestru. Pri ankilozirajočem spondilitisu sama nosečnost večinoma ne vpliva na poslabšanje



Na srečanju smo sodelovali bolniki iz Združenja Remisija, Hrvaškega društva psoriatikov, Hrvaške lige za boj proti revmatizmu, Društva psoriatikov Slovenije, slovenskega Društva za KVČB in Društva revmatikov Slovenije.

simptomov ali se bolezen celo umiri, kar lahko traja tudi več mesecev po porodu.

Pri nekaterih bolnicah se simptomi ne spreminjajo ali pa se lahko poslabšajo, zato ena od dveh žensk, ki živijo s kronično vnetno revmatsko boleznijo, med nosečnostjo še vedno potrebuje zdravljenje. Čeprav je do zdaj veljalo prepričanje, da ima nosečnost blagodejne učinke na aktivnost revmatoidnega artritisa in da se bolezen umiri, sodobne raziskave kažejo nekoliko drugače. Pri 54 odstotkih nosečnic z revmatoidnim artritisom se aktivnost bolezni zmanjša, med tem ko se pri kar 48 odstotkih žensk po porodu poslabša. Zato je pomembno, da imajo bolnice za primer zagonov bolezni med nosečnostjo ter po porodu, pripravljen načrt o primernih oblikah zdravljenja z zdravili.

Skupno delo

Perinatologinja iz Porodnišnice Ljubljana, doc. dr. Tanja Premru Sršen, je poudarila, da je treba imeti pri obravnavi teh nosečnic vedno pred očmi tudi večjo verjetnost za številne pridružene bolezni, ki spremljajo vnetno revmatsko bolezen, kot so denimo sladkorna bolezen, visok krvni tlak in

depresija: »Nosečnost pri teh bolnicah je treba skrbno in zgodaj načrtovati skupaj z revmatologom, ginekologom, porodničarjem in zdravnikom družinske medicine, da bo načrt zdravljenja pred spočetjem dobro pripravljen, bolezen pa obvladana.

Najbolje je, če je bolnica pol leta pred zanositvijo v remisiji oziroma če je bolezen aktivna, da se zdravi pred in med nosečnostjo ter po njej. Torej potrebujemo dober nadzor nad boleznijo, prilagojeno terapijo vnetne revmatske bolezni in morebitnih pridruženih bolezni, bolnice pa morajo upoštevati smernice zdravega življenja, opustiti kajenje, se zdravo prehranjevati in biti telesno dejavne.«

Dobro zdravljenje, dobri obeti

Revmatolog iz kliničnega centra KBC Zagreb, doc. dr. Frane Grubišić, je pojasnil, da so biološke terapije pri bolnikih z vnetnimi revmatskimi boleznimi v zadnjem desetletju omogočile, da se zdravniki lahko vse bolj osredotočajo ne le na simptome bolezni, ampak tudi na kazalnike kakovosti življenja bolnikov, kot sta kakovost spanca, spolnega življenja in načrtovanje nosečnosti: »Vse te komponente je treba vključiti

”
Predhodno dobro obvladana kronična vnetna bolezen pomembno pripomore k uspešnejši zanositvi in zmanjša tveganja tako za mater kot otroka.

v obravnavo in priporočila našim pacientom.«

Ogledali smo si tudi filma s pričevanjem dveh bolnic in prisluhnili njuni izkušnji. Iris Cerar, bolnica z revmatoidnim artritisom in mamica danes dveletnega sina, je svojo nosečnost skrbno načrtovala in ves čas tesno sodelovala z zdravniki: »Puncam bi povedala, naj se, če razmišljajo o otrocih, odločijo čim prej. Časa je sicer še veliko, vendar ga je vsako leto manj. Vsi ti zapleti z boleznijo so lahko večja ovira. Ampak na koncu, ko pride otrok, ko vidiš, kako je to lepo, ti ni žal za nič!«

Srečanje za mlade bolnice, ki je potekalo prav na dan žena, je spodbudno zaključil revmatolog in predstojnik Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana, prof. dr. Matija Tomšič, ki nam je sicer predstavil različne oblike zdravljenja pred, med nosečnostjo in v času dojenja ter njihov vpliv na potek in izid nosečnosti. Povedal je: »Imam več kot tri desetletja delovnih izkušenj in moje bolnice so nosečnost vse bolj ali manj dobro prestale. Zato lahko rečem, da lahko, če je bolezen umirjena, če je bolnica zdravljena, pričakujete, da se bo nosečnost dobro zaključila.«

Navdihujoče zgodbe za nagrado Edgarja Steneja

► Piše: **Urša Blejc**

EULAR-jevo Združenje bolnikov z revmatizmom v Evropi (PARE) je razglasilo letošnjega dobitnika nagrade Edgarja Steneja. Letos so v njem zbirali zgodbe na temo »Moj idealni delodajalec – delo brez omejitev za ljudi z revmatično boleznijo.« Med 22 navdihujočimi prispevki je petčlanska komisija izbrala delo romunskega avtorja Ovidiuja Constantinescuja.



Z dobrim načrtovanjem in pripravo je mogoče osvojiti skoraj vse, celo mogočno saharo puščavo.

Žirija je pohvalila kakovost vseh letošnjih prispelih del, ki so po njihovih besedah dobro napisana in imajo kar nekaj presenetljivih preobratov. Nekaterе zgodbe so jih z zelo osebnimi izpovedmi izkušenj in sanj tudi ganile.

Zelo čuden delodajalec

Ovidiu Constantinescu ima diagnozo revmatoidnega artritisa od leta 1996 in je član Romunske lige proti revmatizmu. Dela kot strokovnjak za stike

z javnostjo. Njegova zgodba govori o intervjuju za službo z zelo čudnim delodajalcem, ki ni izdajal nobenih čustev, a je kljub temu kazal veliko mero razumevanja za potrebe revmatikov na delovnem mestu.

Kot prvo, ga njegova revmatična bolezen ni motila (imel jo je tudi sam). Obljubil mu je udoben stol in vse potrebne odmore za razgibavanje. Prav tako ga ni motila njegova predanost delu za revmatike, celo pozdravil

jo je. Plača naj bi bila v celoti odvisna od uspešnosti. Sam pa naj bi vodil celo pisarno in podjetje.

Seveda tej zgodbi sledi preobrat, Ovidiu Constantinescu se zbudi in naslednji dan v resnici odpre svoje podjetje, kjer si sam ustvarja svoje pogoje dela in sam skrbi za svoj uspeh.

Med zgodbami tudi slovenska

Društvo revmatikov je k sodelovanju pozvalo tudi slovenske bolnike in za sodelovanje v evropskem natečaju je bila izbrana **zgodba 36-letne bolnice Alenke Hlebec**.

Ta živi med Trojanami in Kogom pri Ormožu. Rada ima potovanja in fotografijo, tako da je oba svoja konjička združila v svojem popotniškem blogu (»I travel, bitch«). Dela za zavarovalnico kot strokovnjakinja za družbene medije in vsebinski marketing. Za natečaj je izvedela na Facebooku in se odločila, da bo svoje izkušnje s svojim delodajalcem delila tudi z drugimi revmatiki, da bi videli, da diagnoza kronične bolezni ne pomeni tudi konca profesionalne kariere. Zgodbo, s katero je sodelovala na natečaju za nagrado Edgarja Steneja boste lahko prebrali v naslednji številki Revmatika.

Podružnica Gorenjska

Še se spomnimo decembrskega obiska

► Piše: **Ana Ribič**

Konec decembra smo imeli družinsko prednovoletno srečanje, na katero smo povabili predsednico Društva Spominčica Škofja Loka, Biljano Djakovič. Verjetno ste uganili, da je bila tema pogovora demenca.

Zaradi staranja prebivalstva je te vedno več. Poznamo več vrst demence, najpogostejša je Alzheimerjeva. Z leti se možgani spreminjajo, njihova velikost se zmanjšuje, zmanjša se prekrvitev ter s tem dotok kisika in hranljivih snovi. Začetne spremembe pri osebah z razvijajočo se demenco se lahko kažejo z izgubo volje do dela ali drugih aktivnosti. Ne kažejo več tolikšnega zanimanja za dogajanja v okolici ali za družabna srečanja. Predvsem pa imajo težave s spominom. A vsako pozabljanje še ni demenca. O demenci govorimo takrat, ko težave motijo posameznikovo vsakdanje življenje.

Predavateljica je poudarila, naj čim prej obiščemo zdravnika, če pri sebi ali svojcih opazimo najmanj dva od opozorilnih znakov. Čeprav bolezen ni ozdravljiva, razvoj lahko ob zgodnjem odkritju z ustreznimi zdravili upočasnimo. Če imamo svojca z demenco, bodimo z njim potrpežljivi, je še povedala. Bolniki potrebujejo veliko ljubezni in toplote, da se počutijo varne. Bolniki in svojci lahko poiščemo pomoč in nasvete pri Društvu Spominčica.

Po tej resni temi pa smo se razveselili prihoda Božička, ki nam je prinesel darila. Še posebno sta ga bili veseli naša najmlajša članica Teja in njena sestra Tinkara. Zabavali smo se ob odvijanju daril in se zavrtili ob zvokih harmonike.

10 opozorilnih znakov demence:

1. postopna izguba spomina, ki vpliva na vsakodnevno življenje
2. težave pri govoru (iskanje pravih besed)
3. osebnostne in vedenjske spremembe
4. upad intelektualnih funkcij, nezmožnost presoje in organizacije
5. težave pri vsakodnevnih opravilih
6. iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari
7. težave pri krajevni in časovni orientaciji
8. ponavljanje enih in istih vprašanj
9. spremembe čustvovanja in razpoloženja
10. zapiranje vase in izogibanje družbi



Tinkara in Teja z Božičkom



Vsi so se razveselili daril.

Podružnica Dolenjska in Bela krajina

Novomeška bolnišnica že tretjič odprla svoja vrata

► Piše: **Helena Murgelj**

Ob mednarodnem dnevu zdravja so v Splošni bolnišnici Novo mesto že tretjič odprli vrata vabljenim in naključnim obiskovalcem. Predstavili so delovanje bolnišnice in njeno sodelovanje z društvi bolnikov in širšo javnostjo. Na razstavnih prostorih v pritličju porodnišnice in kirurške stavbe bolnišnice je predstavilo svoje delovanje kar 23 društev, od teh se jih je prvič predstavilo pet.

Na poti okrevanja ni lahko biti sam. S spremembami in omejitvami, ki jih prinaša življenje po bolezni, je včasih težko živeti, zato je vloga društev, v katerih ljudje po prestali bolezni dobijo podporo za soočanje z boleznijo, izjemna. V SB Novo mesto se tega zavedajo in si s pacienti prizadevajo razvijati partnerski odnos za »Skupaj v zdravstvu – več zdravja v skupnosti«.

Na slavnostni otvoritvi v avli porodnišnice sta spregovorila direktorica bolnišnice doc. dr. Milena Kramar Zupan in strokovni direktor prim. Milivoj Piletič, dr. med., poleg njiju pa še Gregor Macedoni, župan Mestne občine Novo mesto in Jože Okoren, predsednik Društva paraplegikov Dolenjske, Bele krajine in Posavja.

Bolnišnica je kot primer dobre prakse prikazala celostno obravnavo ortopedskega pacienta v bolnišnici. Društvo upokojencev Novo mesto je pripravilo predstavitev programa Starejši za starejše, Društvo Spominčica predavanje o delovanju društva in o problematiki demence, Slovensko društvo Hospic – območni odbor Dolenjska, Bela krajina in Posavje pa okroglo mizo z naslovom Paliativna oskrba – quo vadis? V kulturnem programu so se predstavili učenci Osnovne šole Drska pod vodstvom mentorice

Irene Šega z recitacijami, pesmimi, igranjem na instrumente, z žongliranjem in drugimi točkami.

Med triindvajsetimi regijskimi društvi bolnikov smo letos že tretjič sodelovali tudi Društvo revmatikov Slovenije, podružnica Dolenjske in Bele krajine. Majda Kump, Marjeta Turk in Helena Murgelj smo predstavljale programe ter delovanje našega društva. Na stojnici so nas obiskali in se z nami pogovorili tudi predstavniki bolnišnice in župan. Na voljo je bilo veliko informativnega gradiva. Obiskovalci so lahko navezali kontakte s predstavniki društev, pridobili potrebne informacije o njihovem namenu in delovanju ter poiskali odgovore na svoja vprašanja.

Naša stojnica je bila poleg stojnice Društva paraplegikov Dolenjske, Bele krajine in Posavja. Predsednik društva Jože Okoren je našemu društvu v spomin na prijetno sodelovanje izročil svojo knjigo *Dvajset nageljnov in voziček*. »Človek se ne sme predati. Ni pomembno, kaj mu manjka, pomembno je tisto, kar ima, kar mu je ostalo,« pravi Jože Okoren, ki je že petdeset let na invalidskem vozičku. Postal je uspešen športnik, ustvaril si je družino in se vključil v delovanje invalidskih organizacij.■



»Človek se ne sme predati,« pravi Jože Okoren, predsednik Društva paraplegikov Dolenjske, Bele krajine in Posavja.



Stojnico Društva revmatikov je obiskal tudi župan Mestne občine Novo mesto Gregor Macedoni.

Podružnica Dolenjska in Bela krajina

Majski pohod v Mirnski dolini

► Piše: **Helena Murgelj**

Na eno od majskih sobot je trebanjska skupina revmatikov podružnice Dolenjske in Bele krajine pod vodstvom članice Fani Berk pripravila rekreativni pohod.

Zbrali smo se na avtobusni postaji v Trebnjem in se z avtomobili odpeljali na Mirno. Po parkiranju avtomobilov se je naša skupina 29 pohodnikov, med njimi pet otrok, odpravila na pot.

Pred nami je bil lep pogled na grad. Šli smo mimo jezera do igrišča, kjer smo imeli krajši postanek in se okrepčali. Pot se je nadaljevala po gozdu. Prijetno je bilo občudovati naravo s pestro sestavo drevesnih in rastlinskih vrst. Videli smo lovsko opazovalnico, poslušali žuborenje potoka in prepoznavali rastline. Tu je tudi znamenje blaženemu Alojziju Grozdetu, ki je bil na Mirni mučen in usmrčen 1. januarja leta 1943 ter je bil pred nekaj leti proglašen za blaženega. Ob poti je speljana trim steza Trimmigo Mirna – Gorenja vas in nekateri pohodniki so kakšno vajo po postajah tudi izvedli. Tako smo opravili šestkilometrsko krožno pot.

Trebanjke so na cilju za vse pohodnike ponovno pripravile bogato malico. Uživali smo v neokrnjeni naravi in v prijetnem druženju ter tako spet nekaj naredili za svoje zdravje in boljše počutje.■



Še ena »gasilska« s pohoda v Mirnski dolini.

Podružnica Koper

Zdrav duh v zdravem telesu

► Piše: **Zorica Urumović**

V sklopu letošnjega svetovnega dneva zdravja smo pripravili Regijsko srečanje članov podružnic Koper, Gorenjska, Tolmin in Ajdovščina. Tako je aprila kar 122 članic in članov poslušalo predavanje Mojce Pavšič Bukovšek z naslovom Zdrav duh v zdravem telesu.

Predavanje je bilo v prostorih hotela Bio v Kopru. Po njem je predavateljica odgovorila na naša vprašanja. Izmenjali smo mnenja, izkušnje in praktične nasvete ter se okrepčali z zdravim kosilom.

Po kosilu smo se odpravili še na kratek izlet oziroma sprehod. Večji del udeležencev, predvsem tisti s celine, so se udeležili tudi plavanja v bazenu hotela Delfin v Izoli.

Vabila na naše dogodke in številne dejavnosti redno objavljamo na spletni strani Društva revmatikov Slovenije (<http://www.revmatiki.si/>).■



Predavanju je prisluhnilo veliko članov.



V zdravem duhu smo se udeležili še sprehoda.

Podružnica Tolmin

Festival zdravja
v Tolminu► Piše: **Slavica Brešan**

Maja je v bil v Tolminu na Mestnem trgu pred Kino gledališčem prvi Festival zdravja tolminske občine. Na njem je bilo s svojo stojnico prisotno tudi Društvo revmatikov.

Prireditev je pripravil Zdravstveni dom Tolmin v sodelovanju NIJZ-OE Nova Gorica in Občino Tolmin. Namenjena je bila prebivalcem občine, saj so jim predstavili vse dejavnosti, ki jih zdravstveni dom ponuja občanom v preventivne namene.

V programu so sodelovali zdravstvenovzgojni center, razna društva, nevladne organizacije in strokovnjaki z različnih področij krepitve javnega zdravja. Strokovnjaki so brezplačno opravljali različne meritve in svetovanja. V okviru programa so potekale različne dejavnosti, kot so telovadba šole zdravja, intervalni trening s fizioterapevtko, kulturni program in druge.

Društvo revmatikov je na stojnici razstavilo svoje publikacije in vzbudilo precejšnje zanimanje obiskovalcev. Predstavili smo jim delovanje društva in dejavnosti, ki jih izvajamo. Festival je izpolnil tako naša pričakovanja kot pričakovanja organizatorjev.■



Na stojnici smo predstavili svoje publikacije, delovanje društva in dejavnosti, ki jih izvajamo.

Okoli srca
in v srce► Piše: **Slavica Brešan**

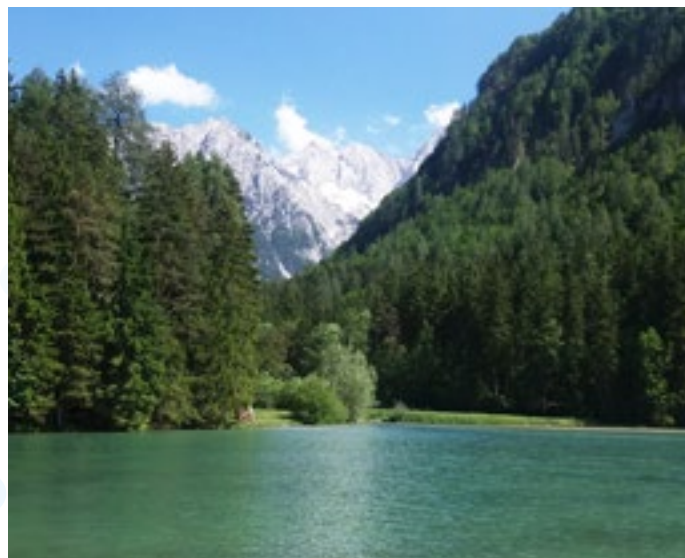
Še pred začetkom poletja smo se člani tolminske podružnice Društva revmatikov Slovenije odločili, da se podamo na izlet na Zgornje Jezersko. V srce se nam ni usedlo le tamkajšnje jezero v obliki srca, ampak tudi srčni domačini.

Iz Tolmina smo se v jutranjih urah v prelepem dnevu odpravili z avtobusom proti Cerknem. Prešli smo prelaz Kladje in nadaljevali pot po lepi Poljanski dolini. Dolina je znana po Tavčarjem dvorcu na Visokem (tu je tudi kapelica, kjer je pokopan dr. Ivan Tavčar) in cerkvijo svetega Ožbolta. Pot smo nadaljevali mimo Škofje Loke, Kranja, Preddvora in ob soteski reke Kokre prišli na Zg. Jezersko.

Tu na 900 metrih nadmorske višine leži majhno Planšarsko jezero. Meri približno dva hektara in ima obliko srca. Obkroženo je z gorsko verigo Ravenske Koče.

Najprej smo si ogledali muzej Pr' Jesenk. Bili smo navdušeni nad zgovorno in prijazno lastnico ter razstavljenimi predmeti iz starih časov. Potem smo šli okrog jezera. Ustavili smo se tudi ob izviru zdravilne jezerske slatine, ki smo jo poskusili in natočili v steklenice.

Pri 23 stopinjah Celzija nam je bilo na Jezerskem prijetno hladno. Kosilo smo imeli v gostišču ob jezeru. Navdušeni nad lepoto pokrajine in prijaznimi domačini smo se v popoldanskih urah odpravili proti domu.■



Na 900 metrih nadmorske višine leži Planšarsko jezero.

Podružnica Posavje

Razgibani na kopnem in v vodi

► Piše: Irena Fürst

Predstavljamo vam nekaj fotografskih utrinkov aktivnosti članov. Vsakotedenske rehabilitacijske vaje v Termah Čatež so dejavnost, ki nas ves čas povezuje in s katero ohranjamo svoje zmogljivosti in počutje na čim višji ravni.



Da vaje ne bi postale dolgočasne, uporabljamo pri njihovem izvajanju različne pripomočke. Tako delamo poleg klasičnih vaj v telovadnici še vaje s palicami in trakovi in pri tem zelo pazimo na pravilno dihanje.



Vsakokrat izvajamo še vaje na blazinah in pogosto pri tem uporabimo terapevtske žoge. Vaje z njimi so zanimive, a tudi naporne. Vendar se nam vsak trud vedno poplača.



Vajam v telovadnici sledijo še vaje v bazenu. Te so zaradi sprostitve mišic v topli vodi še toliko bolj prijetne. Po vajah je čas, ko se lahko še malo družimo, klepetamo, se nasmejimo kakšni šali ali pa izrabimo čas za plavanje.



Kar nekaj članov podružnice Posavje je zagretilih pohodnikov. Udeležujemo se društvenih pohodov in organiziramo pohode v podružnici. Letos smo se udeležili društvenega pohoda na Lovrenc v organizaciji podružnice Celje, na Sinji vrh, ki ga je organizirala podružnica Ajdovščina in tradicionalnega podružničnega pohoda na Jurjevanje na Zdole. Na vseh pohodih je bilo vreme bolj muhasto, dež je veselo padal, a ni zatrl naše volje. Vseeno upamo in želimo, da bi nas na naslednjih pohodih greli topli sončni žarki. Že na pohodu na Kočevskem.

O junijski strokovni ekskurziji na Koroško bomo poročali v naslednji številki društvenega glasila.

Podružnica Velenje

V »mestu zdravja«

► Piše: **Peter Geršak**, fotografira: **Franc Špegel**

Mestna občina Velenje je že peto leto zapored organizirala prireditev v počastitev svetovnega dneva zdravja. Dogodek z naslovom »Velenje – mesto zdravja« se je odvijal na velenjski promenadi in se ga je udeležilo več kot 20 društev, organizacij in institucij, ki delujejo na področju zdravstva. Kakor vsa leta do sedaj, smo člani velenjske podružnice Društva revmatikov Slovenije tudi letos aktivno sodelovali.

Na stojnicah so društva obiskovalcem predstavila svojo obliko organiziranosti, način delovanja in seveda vse mogoče podatke o boleznih ter različnih možnostih za premagovanje težav v zvezi z njimi. Na voljo je bilo obilo promocijskih in izobraževalnih gradiv, katalogov in zloženkov, ki jih je precej obiskovalcev odneslo domov.

Seveda smo na naši stojnici vse obiskovalce z veseljem seznanili z našimi dejavnostmi in delovanjem društva. Veliko je bilo vprašanj o tem, kako revmatične bolezni prepoznati, kako jih zdraviti in kaj lahko bolniki sami naredijo za zmanjšanje vsakodnevnih težav. Zadnje čase se v javnosti veliko govori o bioloških zdravilih in nekaj osnovnih informacij o njih smo lahko posredovali tudi mi, saj imamo v naši podružnici kar nekaj članov, ki jih že vrsto let prejemajo. Še posebej pa so bili obiskovalci navdušeni nad našo organiziranostjo fizioterapevtske vadbe, možnosti plavanja in izobraževanja na vikend seminarjih.

Vse udeležence tega že tradicionalnega dogodka je pozdravil velenjski župan Bojan Kontič in med drugim poudaril, da so takšne prireditve zelo pomembne pri osveščanju ljudi o boleznih in njihovih posledicah in da zagotovo pripomorejo k bolj zdravemu in aktivnemu življenju. Še posebej se je zahvalil vsem prostovoljcem, ki delujejo v društvih in pri tem obljubil, da bo njihove dejavnosti Mestna občina Velenje podpirala tudi v prihodnje.

V okviru prireditve so člani velenjske Šole zdravja predstavili jutranjo telovadbo, ki jo vsako jutro in ob vsakem vremenu izvajajo na prostem. Tudi letos pa je Zdravstveni dom Velenje ob Škalskem jezeru organiziral test hoje na dva kilometra. Zdravstveni delavci so na svoji stojnici merili sladkor in krvni tlak ter prikazali temeljne postopke oživljanja z uporabo defibrilatorja.

Kljub hladnemu dopoldnevu je imela prireditev veliko obiskovalcev, ki so lahko dobili uporabne informacije ne samo o boleznih temveč tudi o zdravem načinu življenja. To pa je bil tudi eden od osnovnih ciljev organizatorja. ■



Ko Velenje postane mesto zdravja, smo zraven tudi revmatiki.



Župan Bojan Kontič se je zahvalil vsem prostovoljcem, ki delujejo v društvih in jim obljubil podporo.

Podružnici Velenje in Celje

»Karkoli že počnete, pojdite dalje«

► Piše: **Peter Geršak**

Na regijskem srečanju velenjske in celjske podružnice Društva revmatikov Slovenije smo se zbrali v Zdravilišču Laško, ki je vsem udeležencem razmeroma blizu in še ugodno in prijazno ponudbo smo dobili. Skupaj smo torej preverili skrivnostno moč laških termalnih vrelic, ki je bila znana že starim Rimljanom.

Kot je že običajno, smo dan začeli s predavanjem, sledilo je kopanje v bazenu, kosilo in druženje. Medtem ko smo se nekateri člani udeležili zanimive vadbe v bazenu, so drugi toplo spomladansko jutro izkoristili za sprehod ob reki Savinji in starem delu Laškega.

Srečanja se je udeležilo okrog 50 članov in družinskih partnerjev, ki so po okusnem kosilu izmenjali svoje izkušnje pri premagovanju revmatizma. Tudi tokrat se je pokazalo, da so druženja s predavanji koristna ne le za bolnike, temveč tudi za naše družinske člane.

Že lani smo lahko poslušali predavanje Nataše Beršnak, fizioterapevke, bioterapevke karmične diagnostike in terapevke zdravlilne hipnoze, na temo »Moje telo, moj tempelj.« Letos je sledilo nadaljevanje, v katerem je podrobno razčlenila vsako od naših štirih osnovnih potreb telesa: dihanje, vodo, hrano in gibanje. Pomembno je, da telesu prisluhnemo, je še poudarila: imejmo ga radi, odvrzimo težka bremena in recimo ne, ko ne zmoremo. Še posebej je izpostavila, kako si lahko z nadzorom svojih misli in čustev omogočimo uspešno izvajanje gibov, ki z vajami postanejo urejeni in predvsem sproščeni. Predavanje je zaključila s pomenljivi mislimi: »Če ne morete leteti, tecite. - Če ne morete teči, hodite. - Če ne morete hoditi, se plazite. - Karkoli že počnete, pojdite dalje.« ■



Dan smo začeli s predavanjem Moje telo, moj tempelj.

Podružnica Ptuj

Proti demenci tudi z druženjem

► Piše: **Alojz Šmid-Lajči**

Decembra smo imeli v podružnici Ptuj zaključno družinsko srečanje s predavanjema o demenci in bolnišnični okužbi ter prijetnim druženjem ob koncu.

Izvedeli smo, da se demenca kaže z motnjami spomina, mišljenja, orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti ter govornega izražanja in presoje. Običajno jih spremlja zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja ali motivacije. Alzheimerjeva bolezen je najpogostejša oblika demence (50 do 60 odstotkov) in njena pogostnost s starostjo strmo narašča.

Program *Skupaj proti demenci* povezuje različne izvajalce storitev v regiji. Njegov nosilec je Dom upokojencev Ptuj, sodelujejo pa še Zdravstveni dom Ptuj, Pokrajinska zveza društev upokojencev Spodnje Podravje, Spominčica – Alzheimer Slovenija, Slovensko združenje za pomoč pri demenci, Center za socialno delo Ptuj, Inštitut za socialno psihiatrijo in psihotravmatologijo, Splošna bolnišnica dr. Jožeta Potrča Ptuj in društvo Optimisti Ptuj. V okviru programa je nastal priročnik, ki bo v pomoč vsem, ki se soočajo s to kruto boleznijo.



Eden pomembnih načinov boja proti demenci je ohranjanje prijateljskih stikov in druženje.

Bolnišnične okužbe nastanejo zaradi izpostavljenosti postopkom diagnostike, zdravljenja, zdravstvene nege in rehabilitacije v bolnišnicah. Veljajo za enega večjih javnozdravstvenih problemov v svetu, Evropi in v Sloveniji. Ni jih mogoče popolnoma preprečiti, a lahko zelo uspešno znižujemo njihovo pogostost predvsem z doslednimi higienskimi ukrepi.

Predavanji sta vodili Jelka Sužnik, univ. dipl. soc. del. in Andreja Potočnik iz Doma upokojencev Ptuj. ■

Podružnica Ajdovščina

Tudi če ima hudič parklje vmes, lahko nastane kaj lepega

► Piše: **Milena Volk**

Slaba vremenska napoved nas ni odvrnila od pohoda na Sinji vrh. Pogovorili smo se, kje začeti pot, da bi kljub dežju ostali suhi, in to nam je z dobro voljo in trdom vseh tudi uspelo. Od tam nas je pot vodila naprej po Angelski gori.

Kar lepa skupina je prišla pravočasno na izhodiščno mesto, odkoder smo se odpeljali do Sinjega vrha. V vetru, megli in dežju smo se povzpeli do stolpa. Ker je bila tamkajšnja domačija še zaprta, nam je lastnica zaupala ključ od stare hiše. Ogledali smo so črno kuhinjo in številne predmete, ki so jih gorjani nekoč uporabljali pri hišnih in kmečkih opravilih, ter vso opremo po starem. V hiši je odprto ognjišče in krušna peč.

Zapeljali smo se do Otlice, kjer nam je prijazna gospa Kristina odprla veliko dvorano, da smo malico pojedli na suhem. Izvedeli smo veliko zanimivosti o življenju gorjanov nekoč in danes. Spoznali smo zanimiva imena zaselkov in poti, ki so prepletene po Gori, pa tudi o vodi, ki je tu ni. Vodovod so gradile štiri države, leta 1916 že Avstrija, leta 1939 Italija, leta 1989 Jugoslavija, a zgrajen je bil šele leta 1992 pod slovensko državo.

Med zanimivo »šolsko uro« je zunaj posijalo sonce, da smo lahko naredili ogrevalne vaje in nadaljevali pot po mehkih pisanih travnikih. Odprl se je krasen razgled po ajdovski dolini, čez kras in vse do morja. Prišli smo do Otliškega okna, o katerem je kar nekaj ljudskih pripovedi, kako je nastalo, pri vseh pa ima hudič parklje vmes.

Od te zanimive naravne znamenitosti smo krenili še do vrtače, iz katere se vije suhozid v obliki kamnitega polža in se konča s stožcem iz kamna. Šli smo do Tihe doline, kjer nas je čakala pogrnjena miza s toplo joto in klobaso.

Zunaj je dež kazal svojo moč, a mi smo bili pod streho v prijetni družbi. Po lepi cesti, ki so jo gradili ruski vojni ujetniki, smo se skozi izklesane predore pripeljali do izvira Hublja. Tu lahko le strmiš in občuduješ moč narave in ogromno količino vode, ki vre iz skalnatih lukenj in išče pot v dolino.

Večina nas je odšla še do Vipavskega križa, ki je lepo obnovljen, in si ogledali razstavo čudovitih izdelkov iz kamna in slike akvarelov. Z obzidja smo imeli krasen razgled na številne vasi v Ajdovščino, nad njo pa nas je opazovala gora, ki smo jo ta dan prehodili. Čeprav smo pohod malo skrajšali zaradi vremena, smo videli veliko. Zadovoljni po lepem razgibanem dnevu smo se poslovili do naslednjega pohoda. ■



Skupina pohodnikov se je podala v razgiban dan.



Kar nekaj ljudskih pripovedi kroži o nastanku Otliškega okna, pri vseh pa ima hudič parklje vmes.

Podružnica Murska Sobota

Ko se revmatski bolezni pridruži še kaj

► Piše: **Ivan Recek**

Naša podružnica je v sklopu projekta Občina Murska Sobota po meri invalida organizirala tri zanimiva predavanja. Poleg predavanja o uživanju surove prehrane, ki povečuje telesne in umske zmogljivosti, še predavanje o prehrani revmatika s kronično vnetno črevesno boleznijo in o kronični ledvični bolezni kot dodatni diagnozi.

Strokovnjakinja za prehrano Tadeja Puhek Lenart, univ. dipl. inž. živ. tehnologije ugotavlja, da je prehrana eden od pomembnih dejavnikov za lajšanje težav ob revmatski bolezni. Svetuje čim več obrokov v manjših količinah, vendar brez stradanja. Pravilno prehranjevanje je zelo pomembno, ker vzdržuje in ohranja telesno težo, izboljša telesno pripravljenost, počutje in imunsko odpornost. S pravilno izbiro hrane lajšamo tudi vnetja, je povedala.

Beljakovine so vir življenjsko pomembnih aminokislin, ki preprečujejo razgradnjo telesnih beljakovin, pospešujejo izgradnjo novih telesnih celic in so nujne za imunsko odpornost organizma. Ogljikovi hidrati in maščobe so snovi, ki telesu zagotavljajo energijo. Žita, riž, ješprenj, ovesni in drugi kosmiči, krompir, stročnice, testenine so odlični vir ogljikovih hidratov in vir prehranskih vlaknin. Kot vir maščob priporoča rastlinska olja (oljčno, repično, sončnično, bučno in laneno olje).

Skuše, sardele, losos in tuna so bogate z omega-3 maščobnimi kislinami, ki zavirajo vnetni odziv organizma. Pomembni so še vitamini, minerali in druge zaščitne snovi. Teh je največ v zelenjavi in sadju, ki sta še posebej pomembna vira prehran-

skih vlaknin in antioksidantov. Priporoča jih večkrat na dan, še posebno lokalno pridelane in sezonsko sveže: brokoli, ohrovt, cvetačo, korenje, kumare, buče, čebulo, česen, jabolka, kutine, češnje, borovnice, slive, marelice ... Zelo pomembna je tudi voda, ki jo je treba telesu zagotavljati skozi ves dan.

Simona Kralj Lopert, dr. med., nam je več zaupala o kronični ledvični bolezni. Pri njej delovanje ledvic oslabi za več kot tri mesece ali pa so ledvice spremenjene. Med vzroki, da do bolezni pride, so najpogostejši visok krvni tlak, sladkorna bolezen in vnetje drobnih ledvičnih filtrirnih enot, glomerulov. Stopnjo bolezni določa ocenjena glomerularna filtracija (oGF), izračunana v laboratoriju na podlagi izmerjenega kreatinina, razpadnega proizvoda mišične mase. Nanj v veliki meri vplivajo starost, spol, teža, telesna dejavnost in še kaj.



Ledvice imajo več vlog, najpomembnejše so izločanje odpadnih proizvodov presnove, izločanje elektrolitov, vzdrževanje kislinsko-bazičnega ravnovesja, urejanje vodne bilance in tvorba hormonov (eritropoetina in aktivne oblike vitamina D).

Najboljše zdravljenje je preventiva, poudarja zdravnik. To pomeni vzdrževanje sistoličnega krvnega tlaka pod 130 mm Hg in dobro urejeno sladkorno bolezen. Če delovanje ledvic peša, so pomembni še drugi ukrepi, ki jih svetuje zdravnik, glede na vzrok težav. Ob končni odpovedi ledvic pa obstajajo tri metode nadomestnega zdravljenja: hemodializa, trebušna dializa in transplantacija. ■

Skuše, sardele, losos in tuna so bogate z omega-3 maščobnimi kislinami, ki zavirajo vnetni odziv organizma.



Vse podružnice

Dobro jutro – joj boli, dober dan – joj boli, lahko noč – joj boli

► Piše: **Mira Trifunac**

Takšno je življenje bolnika z revmo. Na bolečino vplivajo vreme, razpoloženje in v prvi vrsti – postavljena diagnoza, ob kateri zvemo, da bo bolečina naša stalna spremljevalka, a to ne pomeni, da se kar vdamo. Proti njej se bojujemo tudi z našimi seminarji, kot je bil vikend seminar v Mali Nedelji.

Rok Ješe, dr. med., nam je tam predaval o sledenju aktivnosti bolezni. Za lažje razumevanje nam je najprej nekaj povedal o anatomiji in o značilnostih ankilozirajočega spondilitisa (AS) – vnetni revmatični sistemski bolezen vezivnega tkiva. Žal ni tako enostavno priti do diagnoze, včasih traja kar nekaj let. Običajno se bolezen začne v najlepših letih, polnih idej in načrtov. Takrat se je z njo še posebno težko sprijazniti, saj je bolnikova bolečina nevidna in marsikdo mu tudi ne verjame. Včasih boli do onemoglosti, nekateri dnevi so prijaznejši. Ker pa gre za sistemsko bolezen, se težavam lahko pridružijo še vnetne spremembe oči, luskavica, težave s srcem in druga vnetja.

Mag. Darija Peterec Kotar, univ. dipl. psihologinja, je spregovorila o psihološkem vplivu bolezni. Povedala je, da revmatičnih bolezni ni mogoče preprečiti, ker gre velikokrat za genetsko nagnjenje k bolezni in nepravilno delovanje imunskega sistema. Pri vseh revmatičnih boleznih je eden prvih znakov bolečina, ki opozarja, da je nekaj v telesu narobe. Rumatične bolezni so kronične in trajajo vse življenje, zato tudi vplivajo na splošno počutje bolnika in na njegovo duševnost.

Bolniku se je težko soočiti z boleznijo in njenimi posledicami. Na začetku se lahko pojavita jeza in strah, pozneje tudi brezvoljnost in depresija. A bolniki, ki se pasivno vdajo v bolezen, imajo več težav kot tisti, ki se borijo in ostanejo aktivni. Tesnob-

nost, depresija, negotovost, črnogledost in potrnost ob revmatoidnem artritisu celo vplivajo na višje vnetne pokazatelje in izrazitejše okvare sklepov. Poleg tega čustvene motnje dokazano povečujejo bolečino. Pomagajo lahko osebni zdravnik, revmatolog in včasih tudi psiholog ali psihiater.

V pomoč so lahko tudi drugi bolniki. Ena od njih je Petra Zajc, dipl. pravnica iz Društva revmatikov, nam je prav tako predavala in povedala veliko zanimivega o revmatični bolezni AS.

Zdravi prehrani in njenem vplivu na bolezen je bilo namenjeno predavanje Janje Strašek, univ. dipl. inž. živilske tehnologije. Prikazala je, kako je industrijska prehrana z veliko nasičenimi maščobami in sladkorji zdravju škodljiva. Maščobe so sicer pomemben del uravnotežene prehrane, vendar je zaradi njihove visoke energijske vrednosti skupen vnos treba omejiti. Koristne so dolgoverižne omega-3 maščobne kisline (morske ribe) in oljčno olje s svojim vitaminom E in antioksidanti. Bolniki morajo vzdrževati normalno telesno težo, pri nakupu živil pa zelo pozorno brati deklaracijo, da bi se lahko uspešno izognili pastem industrijske predelave!

Ko so bila strokovna predavanja za nami, smo veseli odšli na kosilo, nato eni v bazen in drugi domov. Bilo je lepo, koristno in želimo si še podobnih srečanj! Hvala vodstvu našega društva. ■



Rok Ješe, dr. med., nam je predaval o sledenju aktivnosti bolezni.

Vse podružnice

Prvi pohod v družbi fizioterapevta

► Piše: **Jože Fotivec, vodja pohodov podružnice Celje**

Za letošnji prvi pohod Društva Revmatikov Slovenije smo se konec aprila dobili v Loki pri Zidanem mostu. Zbralo se nas je 59. Pridružil se nam je fizioterapevt z oddelka za revmatologijo UKC Maribor. Naš cilj je bil Sveti Lovrenc.

Sprejela in pogostila sta nas Zoran Cvar in Milena Zemljak iz Podružnice Celje. Nato smo začeli z dihalnimi vajami in vajami za ogrevanje. Fizioterapevt nam je pokazal še hojo s palicami. Dobro ogreti smo se tako odpravili na pot Loka – Radež – Lovska koča in Sveti Lovrenc, kjer prav zdaj cveti modri encijan.

Lovrenc leži na 722 metrih nadmorske višine in je ta čas najbolj obiskan vrh, ki vabi ljubitelje narave in botanike. Na vrhu hriba stoji cerkev svetega Lovrenca, travnik okoli nje pa poleg najbolj znanega encijana krasijo še druge redke zaščitene cvetlice. Hrib so sevniški planinci in prostovoljci ogradili in ga dobro stražijo pred trganjem in krajo encijana.

Ker je bilo napovedano slabo vreme, mi pa tega nismo verjeli, saj je bilo celo dopoldne toplo in sončno, smo predolgo občudovali cvetlice in naravo. Nismo se menili za oblake in grmenje nad Lisco, zato nas je malo pred Lovsko kočo ujela nevihta. A ker se revmatiki ne damo, čeprav nas je bilo nekaj premočenih, smo se le preoblekli in na to hitro pozabili, k čemur je pripomogel odličen lovski golaž, s katerim nas je Zoran pričakal pri lovski koči. Zaradi naliva si ni smo mogli ogledati likovne razstave v Loki, zato smo se poslovili. ■

Okoli Rudniškega jezera

► Piše: **Helena Murgelj**

Podružnica revmatikov Kočevje je v začetku junija pripravila nacionalni pohod okoli Kočevskega jezera. Jezero, imenovano tudi Rudniško jezero, je nastalo na dnu rudniške kotanje, v kateri so z dnevnim kopom izkoriščali rjavi premog. Zbralo se nas je 45 iz osmih podružnic.

V Kočevju nas je nasmejan pričakal Hinko Jarni, vodja pohodništva podružnice Kočevje. Z avtomobili smo se odpeljali do gostišča Jezero. Po pozdravu in dobrodošlici je sledila bogata pogostitev.

Z nami je bila tudi fizioterapevtka Mojca, ki nas je seznanila z nordijsko hojo, predstavila nordijske in pohodniške palice ter razlike med njimi. Po ogrevanju smo se podali na pot okoli jezera, kjer je speljana tudi naravoslovna učna pot. Jezero ponuja številne rekreacijske možnosti: čolnarjenje, plavanje, potapljanje, ribolov in pozimi tudi drsanje.

Pot je bila lahka, makadamska, za dobro uro hoje. Občudovali smo naravo in že na začetku poti smo začutili omamen vonj po bezgu. Po vrnitvi so nam v gostišču Jezero pripravili topel obrok. Prav prilogle so se nam enolončnica in palačinke.

Na pohodu smo uživali v hoji, opazovali lepote narave in znamenitosti kraja. Prijetno je bilo poklepetati s člani podružnic in spoznati nove prijatelje. Pohod okoli Kočevskega jezera, kjer sem bila prvič, je bil zame nepozaben. Hvala organizatorju. ■



Obiskan vrh, ki vabi ljubitelje narave, je privabil tudi 59 pohodnikov DRS.



Še ena »gasilska« s pohoda v Mirnski dolini.

Gibanje dodaja življenju

► Piše: **Petra Zajc**



Maj je bil mesec osveščanja o ankilozirajočem spondilitisu (AS). Svetovni dan AS pa je bil letos 4. maja. V našem društvu se vsako leto pridružujemo organizacijam bolnikov po vsem svetu pri izvedbi različnih dejavnosti, ki javnost osveščajo o revmatičnih boleznih in težavah ter bolnikom pomagajo še bolj obvladovati simptome.

AS je kronična vnetna revmatična bolezen, za katero je značilna predvsem prizadetost hrbtenice. »Ankilozirajoči« pomeni tak, ki se spaja oziroma zatrdva, »spondilitis« pa vnetje v predelu vretenc. Pri nekaterih bolnikih so prizadeti tudi drugi sklepi udov (najpogostejše kolki) in/ali drugi organi in sluznice (najpogostejše oči). Bolečine, okorelost spodnjega dela hrbtenice ali križa, vnetje sklepov in pripenjaljšč vezi, kit in tetiv na kost so najpogostejši simptomi AS. Bolečine so najhujše ponoči in zjutraj, z razgibavanjem pa se simptomi omilijo.

Za boljše izide zdravljenja bolnikom z AS odsvetujejo kajenje in priporočajo jemanje predpisanih zdravil ter zdrav življenjski slog. K boljšemu nadzoru bolezni in počutju zelo pripomore redno izvajanje usmerjenih fizikalnih vaj za ohranjanje gibljivosti sklepov, ohranjanje mišične moči in zmanjšanje bolečin. Zato smo se v letošnjem letu v Društvu revmatikov Slovenije (DRS) odločili, da k temu dodatno pripomoremo.

Improvizirana telovadnica

V soboto, 18. maja 2019, smo v centru prestolnice, na Prešernovem trgu, izvedli dogodek z naslovom »Gibanje dodaja življenju«. V improvizirani telovadnici smo člani društva mimoidočim pod vodstvom Anite Jaklič, diplomirane fizioterapevtke, prikazali tri sklope fizikalnih vaj, s katerimi si bolniki z AS lajšamo težave in preprečujemo hitro napredovanje bolezni in nastanek invalidnosti, predvsem pa skrbimo za boljšo kakovost življenja navkljub revmatični bolezni.

Na stojnici smo obiskovalcem delili različne informativne materiale o vnetnem revmatizmu in letake z vajami za bolnike z AS. Mimidochi so se lahko tudi osebno posvetovali s člani društva, fizioterapevtko Anito Jaklič in diplomiranim zdravstvenikom Dejanom Stankovičem (oba s KO za revmatologijo, UKC Ljubljana).

Usmerjene fizioterapevtske vaje za »Asovce«

Na dogodku smo predvajali tudi novonastale kratke video-vsebine s fizikalnimi vajami za bolnike z AS. Serijo enajstih osnovnih vaj smo v DRS pripravili in posneli v sodelovanju s fizioterapevtko Anito Jaklič in članico Ano Germ. Izvedbo dogodka in nastanek filmov z vajami smo izvedli ob podpori podjetja Novartis.



V improvizirani telovadnici v središču Ljubljane smo člani društva mimoidočim pod vodstvom fizioterapevtke Anite Jaklič prikazali fizikalne vaje.

OGLEJTE SI VAJE

Vaje za bolnike z AS najdete na društvenem youtube kanalu: <https://www.youtube.com/channel/UCEWqhrcmMEOWui8NR513ocA/videos> in na spletni strani DRS: www.revmatiki.si

Vabljeni k ogledu predstavljenih vaj. Priporočljivo je, da vaje izvajate vsako jutro!

20. obletnica FIHO

Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) je januarja v Cankarjevem domu v Ljubljani obeležila 20 let delovanja. Ob tem je direktor fundacije Vladimir Kukavica izpostavil, da FIHO financira 120 invalidskih in humanitarnih organizacij in da so v 20 letih delovanja fundacije sredstva dosegla 350.000 neposrednih uporabnikov. Dogodka smo se udeležili tudi predstavniki Društva revmatikov Slovenije (DRS).

Pred popoldansko slavnostno akademijo je bil še »Dan odprtih vrat FIHO«, na katerem so se obiskovalcem na stojnicah predstavile invalidske in humanitarne organizacije, ki jim fundacija sofinancira programe, delovanje in naložbe. Člani različnih društev so ob stojnicah recitirali tudi poezijo in zbrane zabavali z različnimi glasbenimi točkami.

Naše društvo je na stojnici, ki smo si jo delili z Društvom distrofikov, predstavilo novo nastale izobraževalne videovsebine in številne informativne publikacije. Predstavili smo tudi aktivnosti v okviru projekta »Ne odlašaj. Poveži se že danes,« ki ga DRS izvaja skupaj s Slovenskim združenjem zdravstvenih sodelavcev v revmatologiji. Naše društvo smo predstavljali predsednik Andrej Gregorčič, predsednik nadzornega odbora Peter Geršak in Petra Zajc. Srečanje je bilo priložnost, da poklepeta s sorodnimi društvi, spoznamo njihove posebne socialne programe in jim predstavimo naše.

Slavnostni govornik je bil mag. Dejan Židan, predsednik Državnega zbora Republike Slovenije. Fundacijo je namreč leta 1998, skupaj z njeno sestrsko Fundacijo za šport, ustanovil prav državni zbor.



Predsednik Državnega zbora mag. Dejan Židan in direktor FIHO Vladimir Kukavica med ogledom stojnic.

Mag. Židan je poudaril, da mora biti socialna politika v prvi vrsti razumljena kot produktivni dejavnik gospodarskega in družbenega razvoja in ne kot strošek. Okoli tega vprašanja je treba graditi družbeni konsenz, zato bo za uresničitev nadaljnjih usmeritev ključno povezovanje nosilcev političnega odločanja na različnih ravneh, vključenost širše javnosti in dialog med vsemi deležniki.

Fundacijo vidi kot institucijo, katere dejavnost je izključno v javnem interesu in katere osnovni namen je omogočiti večjo socialno pravičnost in enake priložnosti ranljivim skupinam v naši družbi.

Dogodek, ki ga je z izbranimi besedami povezovala Bernarda Žarn, so obogatili številni člani invalidskih in humanitarnih organizacij. Z lutkovno igrico »Kot zvezda na nebu« so se predstavili romski otroci iz Brezij, zaigral je saksofonist Frenk Rožič, nastopili pa so še: Mateja Kunstek iz Združenja Ozara, Mešani pevski zbor Društva invalidov Vrhnika, Irena Temlin iz Kulturnega Društva slepih in slabovidnih, folkloristi iz Sožitja Kranj, slepa pevka Mirjana Šernek in plesalki Lige proti epilepsiji Daša Kovačič in Ana Trček. Z bogatim sporedom in s svojimi nastopi so prav vsi navdušili ter praznovanju dali poseben pečat.

Petra Zajc

Spomin na zimo

Že tretje leto zapored nam vreme na Rogli ni najbolje služilo, a k sreči smo kljub pomanjkanju snega lahko vadili vsaj na poligonu. Poleg tega smo imeli res dobrega učitelja smučarskega teka. V hotelu Natura smo imeli uvodno predavanje in ogrevanje. Nato smo pridobljeno znanje še razširili s praktično vadbo. Na smuči je odšlo 12 tekačev. Po dveh urah jih je žal pregнал dež in za soboto je bil tečaj zaključen. A že v nedeljo so se takoj po zajtrku ponovno podali na smuči in kljub vmesnim težavam smo tečaj vendarle pripekljali do prijetnega zaključka.

Jana Gantar



NSIOS sooblikuje evropsko politiko

Slovenski invalidi in predstavniki invalidskih organizacij so se maja srečali s kandidati na evropskih volitvah. Kandidati so z Nacionalnim svetom invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) sklenili protokol o sodelovanju in se v primeru izvolitve obvezali z invalidskim gibanjem sodelovati pri doseganju njegovih ciljev, med drugim pri oblikovanju zakonodaje in podpore, ki bo invalidom omogočala polno in neodvisno življenje, zaposlovanje, vključujoče šolanje in uresničevanje pravic na vseh področjih. V NSIOS bodo še naprej sodelovali pri oblikovanju evropskih strategij in politik na področju invalidnosti, tako samostojno kot v okviru Evropskega invalidskega foruma (EDF) in odločevalce opozarjali na obveze iz Konvencije ZN o pravicah invalidov ter priporočila, ki jih je podal Odbor ZN za pravice invalidov v svojih zaključnih ugotovitvah.

Vir: NSIOS, Borut Sever



Na Novakovih dnevih so zdravniki spregovorili tudi o revmatoloških boleznih.



Uspešnih 35 let celjske podružnice

Po ustanovitvi Društva bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom Slovenije v Termah Čatež, je dr. Anton Franović predlagal ustanovitev podružnic po Sloveniji. Prva podružnica je bila ustanovljena v Celju. Revmatiki iz okolice Celja smo telovadili v Zdravstvenem domu Celje in uporabljali bazene v Laškem in Dobrni. Prva vodja podružnice Celje je bila Jožica Ojstrež, glavni pobudnik in organizator pa Leon Bevc. Med petnajstimi soustanovitelji sem bil tudi jaz. Upam, da bodo naši člani še naprej delovali tako dobro in uspešno. V obstoj te podružnice je bilo vloženega veliko volje in truda in prav bi bilo, da bi 35. letnico tudi praznovali.

Jože Fotivec, podružnica Celje

Revmatične bolezni, nosečnost in porod

V Laškem so bili v maju 20. Novakovi dnevi, strokovno srečanje, ki ga že vrsto let organizira Združenje za perinatalno medicino pri Slovenskem zdravniškem združenju. Skupni forum na nacionalni ravni strokovnjakov, osredotočenim na varstvo nosečnic in novorojenčkov, omogoča nadgradnjo strokovnega znanja, vpeljava novosti in izmenjavo mnenj. Letos so se jim pridružili strokovnjaki s področja revmatologije.

Doc. dr. Tanja Premru Sršen, dr. med. s KO za perinatologijo, Ginekološke klinike UKC Ljubljana, je namreč v sodelovanju z dolgoletnimi sodelavci revmatologi, prof. dr. Alešem Ambrožičem, prof. dr. Tadejem Avčinom in prof. dr. Matijo Tomšičem pripravila izbor predavanj na temo revmatičnih bolezni v perinatologiji in neonatologiji.

Revmatične bolezni prizadenejo ženske v rodni dobi in lahko pomembno vplivajo na njihovo reproduktivno zdravje. Vloga strokovnjakov je predvsem dobro in multidisciplinarno sodelovanje pri načrtovanju in pregledih v nosečnosti. Udeleženci, med njimi tudi pet članic društva, smo poslušali o novostih in izkušnjah s področja nosečnosti in vnetnega revmatizma.

Novost srečanja je bila okrogla miza, na kateri so sodelovale tudi tri članice Društva revmatikov Slovenije (Tina Murnik, Iris Cerar in Andreja Frangež), ki so s svojimi osebnimi zgodbami in izkušnjo načrtovanja in poteka nosečnosti ter poroda ob diagnozi vnetnega revmatizma obogatili strokovni program srečanja in temo osvetlile tudi s čisto konkretne – človeške plati.

Petra Zajc



Letos bom stara 50 let in že 30 let imam lupus ...

► Piše: **Sanja Klemenčič**

V svojih najstniških letih sem imela veliko težav s kožo in sklepi, a jim skoraj sedem let nihče ni dal imena in pravih zdravil. V času, ko ti zunanji videz veliko pomeni, sem imela obraz poln ran rdečih in bolečih luskastih izpuščajev, ki so jim družbo delale še akne. Iz ran na lasišču so mi izpadali lasje. Zaradi ran na komolcih in lis na blazinicah prstov, mi je hude bolečine povzročil že dotik lista papirja. Boleča kolena in nenehna utrujenost sta prihajala in odhajala, žalost in jok pa sta ostajala.

Ko me je dermatovenerologinja poslala v Ljubljano s sumom na sistemski eritematozni lupus (SLE), so me za dva meseca sprejeli v bolnišnico in pregledali vsak centimeter mojega telesa. Kot »izredni primerek« so me vsaj dvakrat na teden predstavili študentom ter slikali za kdo ve kakšne revije. Naslednji mesec sem dobila zdravila, ki naj bi pomagala. A nisem jih mogla dobiti za domov. Koža se je nekoliko popravila, a brazgotine so ostale. Še vedno sem bila dobra tarča za zbadljivke in neumestne komentarje. Spoznala pa sem prijetnega fanta, ki je pozneje postal moj mož.

Podatkov tedaj nismo iskali po spletu, ampak zgolj v knjižnici ali pri zdravnikih, ki pa se mi niso zdeli preveč zgovorni in tudi strah me je bilo vprašati, strah resnice in neznanega. Ko sem prvič zanosila in sem videla prestrašen obraz svoje ginekologinje, sem se začela zavedati, da stvar ni tako nedolžna. Tudi drugo nosečnost sem preživela brez zapletov. Vendar se mi je med nosečnostjo stanje na koži poslabšalo in spet sem morala v bolnišnico. Nihče ni razumel, kako sem mogla pustiti doma dva otroka možu, ki se je trudil in skrbel zanj. Bilo je grozno.

Ko so me odpustili iz dermatološke klinike, so mi povedali, da se od tedaj dalje zdravim v Bolnici Petra Držaja. Bila sem hudo depresivna, nenehno sem premišljevala, ali bom sploh dočakala dan, ko bodo moje punce šle v šolo. Po nekaj letih sem se res javila v revmatološki ambulantni.

”

Nekoč sem šla k zobozdravnici, ki me je gladko zavrnila zaradi razjed v ustih. Nič kaj prijeten občutek.

Koža je bila slabša, bolečine hujše in čudna lenoba, utrujenost v telesu, je bila vedno bolj moteča. Pregledal me je prof. dr. Blaž Rozman, dr. med. Neverjetno, ampak tokrat sem lahko dobila zdravila za domov. Jemala sem jih več let in stanje se je popravilo.

Pred osemnajstimi leti sem dr. Rozmanu rekla, da si želim še enega otroka. Bil je odkrit. »Lahko jih imate deset, a ne bo težav, pri enajstem gre pa lahko vse narobe.« Vendar sem se pogumno v nosečnost podala še v tretje in ni mi žal. Moja najmlajša hči je januarja dopolnila osemnajsto leto. Prof. dr. Rozmana je pozneje zamenjal dr. Dušan Logar, dr. med., ki se mu še enkrat zahvaljujem, da lahko spet normalno živim.

Leta 2009 so se spet nakopičile težave v službi in doma, zdravje mi je nagajalo. Nenormalne zahteve na delu, hiter tempo in nerazumevanje so me skoraj pokopali. Pomoč sem iskala vseh povsod in jo našla v Društvu revmatikov. Najprej pravno pomoč in nato še vse ostalo, od telovadbe in izobraževanja do prijateljskega klepetu. Danes imam v društvu kar nekaj dobrih prijateljev in znancev. Potem ko sem bila nekaj let doma s statusom invalida, sem danes zaposlena za štiri ure in delo opravljam z veseljem.

Po vsem tem času sem doživela, da mi po zdravlilu ni treba vedno v Ljubljano. Po več kot 20 letih je antimalarik registriran pri nas. Lahko ga naročim in dvignem v domači lekarni. Dočakala sem tudi pojav prvih bioloških zdravil. Danes, če me kaj zanima, upam vprašati in morajo mi odgovoriti. Na internetu pa vidim, kako se drugi spopadajo z istimi težavami.

Drage moje »metuljčice«, želim si, da bi bile v društvu bolj aktivne in da bi se večkrat srečevale. Vse imamo težave in kdo nas bo razumel bolj kot ena druga. Razširimo krila in povejmo svoje zgodbe.

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!

Diagnoza brez rentgenskih sprememb na hrbtenici

Zasledila sem, da se danes veliko govori o radiografskih in neradiografskih aksialnih spondiloartritisih. Kako torej danes delimo spondiloartritise in kaj je pomembno pri njihovem ugotavljanju. Je mogoče diagnozo ankilozirajoči spondilitis postaviti brez rentgenskih sprememb na hrbtenici?

Članica društva revmatikov

Odgovarja

prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.

Spondiloartritisi so skupina vnetnih revmatskih bolezni, ki jih združujejo klinična slika, odsotnost revmatoidnega faktorja (RF), rentgenske spremembe, genetično ozadje (HLA-B27) in deloma tudi vzročni dejavniki ter bolezensko dogajanje.

Novejša razvrstitvena merila Mednarodne delovne skupine za ugotavljanje spondiloartritisa (ASAS) bolj kot tradicionalna razvrstitev po posameznih boleznih, omogočajo njihovo zgodnejšo prepoznavo, ko še niso razvite vse klinične značilnosti posamezne bolezni. Poleg tega se spondiloartritisi po kliničnih značilnostih med seboj lahko prekrivajo, zato posameznih bolezni iz te skupine ni mogoče takoj ugotoviti in razpoznati, zaradi česar se lahko diagnostika zavleče. Od zgodnje diagnoze pa je odvisno zgodnje zdravljenje, ki prepreči napredovanje in posledice bolezni. Pri številnih boleznih iz te skupine je zgodnji znak vnetje sklepov med križnico in črevnico, ki ga imenujemo sakroiliitis (vnetje sakroiliakalnih sklepov). Rentgenske spremembe na njih se praviloma pojavijo pozno, tudi pet do sedem let po začetku bolezni, zato nam pri ugotavljanju zgodnjih vnetnih sprememb izdatno pomaga sodobno slikanje z magnetno resonanco (MRI).

Tradicionalno med spondiloartritise prištevamo ankilozirajoči spondilitis, psoriatični (spondilo)artritis, enteropatični artritis, reaktivni artritis in juvenilni spondiloartritis. Glede na predel sklepnega vnetja jih razdelimo na tiste, kjer prevladuje prizadetost osnega skeleta (hrbtenice) in tiste, kjer prevladuje prizadetost perifernega skeleta (sklepov, kitnih nasadišč).

Osnovna merila za **spondiloartritis s prevladujočo prizadetostjo osnega skeleta** vključujejo tri mesece ali več trajajočo bolečino v hrbtu in začetek težav pred 45. letom starosti. Nato sledita dve dopolnilni možnosti: ena temelji na značilni povezanosti s HLA-B27, druga pa temelji na sakroilitisu ugotovljenem z rentgenskim/magnetnoresonančnim slikanjem. Poleg vsaj ene od obeh možnosti, mora biti prisotna še ena ali več značilnosti spondiloartritisa, kot so vnetna hrbtna bolečina, sklepno vnetje (artritis), vnetje na nasadišču kite na kost, npr. na petnico (entezitis), klobasast prst (daktilitis), vnetje šarenice, luskavica, kronična vnetna črevesna bolezen, HLA-B27 antigen, spondiloartritis v družini, dober učinek nesteroidnih antirevmatikov, zvečan C-reaktivni protein (CRP) in predhodna okužba.

Za vnetno hrbtno bolečino je značilen pričetek pred 40. letom starosti, prikrit začetek bolečine, nočna bolečina, ki se omili, ko bolnik vstane, bolečina se zmanjša s telesno dejavnostjo in se ne omili s počitkom. Vnetna bolečina je potrjena, če so prisotna štiri od petih meril.

Kadar pri rentgenskem slikanju ni videti vnetnih sprememb, so pa izpolnjena razvrstitvena merila, kot so značilna klinična slika in bodisi HLA-B27 antigen bodisi vnetje pri MR slikanju, govorimo o **neradiografskem spondiloartritisu**. Pri približno 15 do 25 odstotkih posameznikov neradiografski spondiloartritis sčasoma napreduje in se razvije v radiografsko izraženo bolezen. Tedaj govorimo o ankilozirajočem spondilitisu, ki je najpogostejši in najznačilnejši predstavnik iz skupine spondiloartritisov.

Nagradna križanka

Sestavlja

Marija Žitnik

Navodilo

Gesla vpisujete vodoravno po vrsticah in navpično po stolpcih. Posamezne črke in nekatera črna polja so že na pravih mestih. Vseh črnih polj je 52.

Rešitve pošljite najpozneje do konca oktobra 2019.

NAGRADA:

elastični trak in žoga

UGANKARSKI SLOVARČEK:

privesek maternice – adneks; opera Rahmaninova – Aleko; slovenski zgodovinar – Gspan; jezero v Italiji – Idro; mesto na Kitajskem – Jibina; vrsta vodne turbine – kaplanova turbina; ustničnik – labial; naziv za začimbo rastlino – labiat; orientalska vodna pipa – nargila; kraj pri Ajdovščini – Orlica; letališče v Nemčiji – Riem

Rešitev prejšnje križanke (vodoravna gesla): ALEKSANDER, OMA, BAROTERAPIJA, PIRA, NDOLA, AMI, AT, LVOV, OO, INOVACIJA, OKNA, RB, BI, INČ, OTA, MI, EVI, KANAAN, AZ, URSA, ENIS, IHAN, LOV, IKS, LAKTACIJA, AVNOJ, IN, MLADA, IUS, UMAG, KAS, RJA, OČKA, MODRAS, AAR, NA, TV, VAKCINA, IRA, IJ, IE, ASEPSA, VATA, ANTON, NAOS, AVTOR, MAJOR, ŠKRTA, ILONA, URAN, KAKI

V uredništvo je pravočasno prispelo 15 pravih rešitev. Izžrebali smo **Jožeta Jarca** iz Ljubljane. Prejel bo dve vstopnici za Thermano Laško. Čestitamo!

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

VODORAVNO: 1. kdo spi pod Peco; zaslužek enega dne 2. zrakoplovstvo; mešana solata (žar priloga) 3. jok, starinsko; enaka soglasnika; ženska, slabšalno; ribja jajčeca 4. solmizacijski zlog; Leonid, krajše; malik; tehtnica 5. Aleksander krajše; začetek imena; Nena, ljubkovalno; italijanski spolnik 6. ime Hruščova; začetek Amerike; 2. in 1. črka abecede; pijača starih Slovanov 7. okrajšava za osti jarej; navedba dneva; makedonski dan vstaje: ... den; zmaga pri šahu 8. del vlaka v množini; del drevesa; tekočina v žilah 9. fotografija; naziv za začimbo rastlino; kravje oglašanje 10. ime več papežev; ni eden; otroški obraz 11. 60 minut; življenjski napoj; črnkava krava 12. odprta poškodba; ameriški revolver; dalmatinska Ana; potomec 13. Brigitte Bardot; francoska nikalnica; zvišan ton A; kraj pri Ajdovščini 14. enaka samoglasnika; 3. in 2. samoglasnik; privesek maternice; nade 15. večna; letališče v Nemčiji; južnoameriška kukavica 16. igralka Nilsen; arabski žrebec; seme zaprtotrošnic; izvorni krak reke Menam

NAVPIČNO: A. vrsta vodne turbine B. razdalja; steklina C. naplačilo; kratica za »vse v redu«; slovenski zgodovinar; okrajšava za starejši Č. ločje, krajše; maliki; duša, latinsko D. Janez Novak; spev v krščanski liturgiji; skandinavski drobiž E. računar; Ladko Korošec; kazalni zaimek F. prevozno sredstvo; adijo brez j; star Slovan G. enaka soglasnika; 14. in 23. črka; temelj pod mostom H. mesto na Kitajskem; beljakovina, ki daje prožnost I. visoka šola; siten človek J. velik žabec; lončena skleda za mleko; ocet K. odsotnost s kraja zločina; 10. in 2. črka; otroški nos L. pritrdilnica; pisatelj z Vrhničke, Ivan; latinski veznik M. obdelan kos zemlje; violončelist in komik, Tilen; začetek luči N. oblika imena Iva; oma, priliznjeno; zasut O. orientalska vodna pipa; zdravstvo P. površina; roman Toneta Svetine; veznik

otroška križanka



Sestavlja

Marija Žitnik

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

Rešitev prejšnje križanke (vodoravna gesla):

NOČ, NOS, POD, ABECEDA, MOJA, SOVA, MU, KLIN, MUC, SMUČKE, ELASTIKA, PES, HVALA, HIŠKA, ALENKA, MAMA, NAJDENČEK, MN, ILKA, JABOLKO, ČENČA, POTICA

V uredništvo je pravočasno prispelo 16 pravih rešitev z geslom »Nasmeh nič ne stane, a polepša dan.« Paket presenečenja dobi Sara Zelenko Juhart iz Slovenske Bistrice.

Čestitamo!

Rešitve pošljite najpozneje do konca oktobra 2019.

NAGRADA:

paket presenečenja

1		E						J								R
2				C										Č		
3											L					
4					Ž			P								
5										K						
6		N													C	
7					B						S					
8		B							Z							
9														Č		Č
10			Š								U					
11										C			Z			
12						V									K	

1. deklica iz povesti Janko in ...; obdelan kos zemlje; junak iz povesti ... Klepec 2. ime znanega hrvaškega smučarja; pozdrav ob odhodu; sladoled na palčki 3. razširjena rastlina za pašo; proslava (pomanjševalnica) 4. hiša za avto; kaj nastane, ko reke prestopijo bregove; kravje oglašanje 5. kdor lovi ribe; pustna šema; zvesta domača žival 6. ena in ... je dva, za 99 pride; šolarji jih veselijo 7. štajerska prestolnica; kdor prosi 8. na nebu se zbirajo; velika stoječa voda obdana s kopnim; hladen letni čas 9. v njej spimo; starejši slovenski pisatelj, Josip 10. pismoša; zimske radosti na smučeh 11. prevozno sredstvo; otroška usta; če imaš več možnosti, kaj moraš narediti 12. peče kruh; nasprotno od malo; teta, pomanjševalno

Nepopolno zdravstvo

Se srečata dva pijančka in se pogovarjata ...

Joško: »Živjo, Franci, kako si?«

Franci: »Dobro, pa ti?«

Joško: »Tudi dobro. A še kaj piješ?«

Franci: »Pijem, pijem, saj veš, žeja. Kaj pa ti?«

Joško: »Normalno, tudi jaz sem žejen.«

Franci: »A nisi bil ti na zdravljenju proti alkoholizmu?«

Joško: »Bil, tri mesece.«

Franci: »Zakaj pa potem še piješ?«

Joško: »Ja, zašuštrali so me, zašuštrali!«

Zgovorno cvetje

Pride mož v cvetličarno in reče, da bi rad en cvet, ki bi ga podaril ljubljeni osebi.

»Kateri cvet pa?«, vpraša cvetličarka.

»Kaj svetujete?«

»Ja, odvisno, cvet lahko veliko pove, recimo tale majska roža pove obdarjenki, da imate v mislih kakšen romantičen trenutek. Tale gorski cvet, da bi si želeli z njo na izlet v hribe. Travniska lilija, da si želite sprehodov v naravi...«

»... kar eno fukcijo mi dajte ...«

Pošteno

»Česa bi se lažje odrekel, žensk ali vina?«

»Odvisno od letnika...«

Triki

Čarovnik je na ladji kazal trike. Njegov papagaj pa ga je vedno izdal, na primer: »Karto ima v rokavu, ...«

Nekega dne pa ladjo zajame orkan in jo potopi.

Čarovnik in papagaj sta se rešila. Dolgo se gledata, nakar papagaj spregovori: »Dobro stari, vdam se, kam si skril ladjo?«

Veščina obvladovanja

Mož: »Ko se razjezim nate, se nikoli ne razjeziš nazaj. Kako ti uspe obvladovati svojo jezo.«

Žena: »Ko se razjezim, začnem čistiti stranišče.«

Mož: »Ne razumem, kako to pomaga.«

Žena: »Očistim ga s tvojo zobno ščetko.«

Uganka

»Kaj ima zajček na hrbtu, ko leti?«

»Orla!«

Test

- Kje je bila podpisana Deklaracija neodvisnosti?

- Na dnu strani.

- Česa ne moreš nikoli pojesti za zajtrk?

- Kosila in večerje.

- Kaj je podobno jabolčni polovici?

- Druga polovica.

- Kaj se bo zgodilo, če vržete rdeč karton v modro morje?

- Postal bo moker.

- Kako lahko človek zdrži osem dni brez spanja?

- Tako da spi ponoči.

- Kaj imaš, če imaš v desni roki tri jabolka in dve pomaranči, v levi roki pa dve pomaranči in tri jabolka.

- Zelo velike roke.

Kdaj se življenje začne

Zdravnik in duhovnik se pogovarjata, kdaj sploh se življenje začne.

Pa pravi župnik: »Jaz mislim, da se življenje začne s spočetjem!«

Zdravnik pa: »Jaz pa mislim, da s porodom.«

Ko se en z drugim ne strinjata, pa vprašata mimoidočo žensko, ker mislita, da bo ženska kot ženska gotovo vedela najbolje. Ona pa kot iz topa: »Draga moja, življenje se začne, ko otroci odidejo z doma in mož umre!«

Škoda ali katastrofa

V šoli se učijo zahtevnejše izraze.

Učiteljica vpraša, kaj je to 'katastrofa'.

Janezek pravi: »Katastrofa bi bila, če bi zajec prišel v vrt in obgrizel solato.«

»Ne, Janezek, to bi bila 'škoda'.

Katastrofa bi bila pa na primer, če bi strmoglavilo vladno letalo s predsednikom in vsemi člani vlade in bi vsi umrli. Si razumel razliko?«

»Ja, gospa učiteljica.«

Čez nekaj dni pride šolski inšpektor kontrolirat znanje. Vpraša: »Kdo mi lahko razloži, kaj je 'katastrofa'?«

Janezek, ves ponosen, pravi: »Katastrofa bi bila, če bi strmoglavilo vladno letalo z vsemi člani vlade in bi vsi umrli.«

»Odlično razumeš pojme,« ga pohvali inšpektor.

Janezek pa še doda: »Ampak ne bi pa to bila škoda. Škoda bi bila, če bi zajec v vrtu obgrizel zelje.«

Modrosti iz šolskih spisov

Pri nas imajo moški lahko samo eno ženo. To se imenuje monotonija.

Krave ne smejo hitro teči, da ne bi polile mleka.

Psi imajo radi vodo. Nekateri tako zelo, da v njej živijo. To so morski psi.

Pri nas doma ima vsak svojo sobo, samo ata ne. On mora spati pri mami.





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

Pripravlja: Irena Fürst

Hobotnica izpod peke



Sestavine (za 4 osebe)

1 večja hobotnica ali dve manjši (2-3 kg)	jajčevce (melancon) in artičoka
1 kg krompirja	blitva
30 dag bučk	2 dcl olivnega olja
1 velika čebula	1 dcl belega vina
4 večji korenčki (rdeči in rumeni)	peteršilj, česen, sol, poper, lovor, po želji rožmarin
2 papriki	po potrebi malo vode za zalivanje, odvisno, katero zelenjavo boste uporabili
gomolj zelene por	

Ponujam vam recept za pripravo zdrave in okusne jedi za prihajajoče poletje. Pripravite jo lahko na žerjavici v odprtem kaminu ali pa v pečici.

Priprava

Jed lahko pripravite iz sveže, očiščene hobotnice, ki pa jo morate vsaj za nekaj ur zamrzniti (najboljše kar čez noč). Lahko pa kupite že zamrznjeno hobotnico, ki jo odtajate in pokuhate v čim manj vode. Kuha naj se čim bolj v lastnem soku. Čas kuhanja je od dobre pol ure do uro, odvisno od njene velikosti.

Krompir in ostalo zelenjavo olupite in narežite na čim bolj enako velike kose. Vse skupaj dajte v pekač. Sama sestavin ne zmešam, temveč jih dam v pekač po kupčkih. Tako lahko po končani peki vsak vzame zelenjavo, ki jo ima raje.

Sestavine posolite, popoprajte, dodajte česen, peteršilj in lovor in polijete z olivnim oljem in vinom. Lahko pa iz teh sestavin naredite marinado in jo polijete po sestavinah. Na vse to položite hobotnico in spodvihajte konice, da se ne zapečejo premočno in postanejo trde.

Pokrijte s pokrovom in pričnite s peko. Čas peke na žerjavici ali v štedilniku je približno eno uro. Pečica naj bo močno segreta, najboljše je, če uporabite ventilacijo. Po potrebi zalijte z malo vode, vendar pazite, ker bučke oddajo kar precej tekočine. Če je proti koncu časa kuhanja v posodi preveč tekočine, odkrijte pokrov, da voda izpari.

Želim vam dober tek!



Jed je zelo dobra, če uporabite čim več vrst navedene zelenjave. Lahko pa seveda katero izpustite.

Poročilo Društva revmatikov Slovenije za leto 2018

Bogatejši še za 154 novih članov in številne izkušnje

► Piše: **Petra Zajc**

V letu 2018 je imelo Društvo revmatikov Slovenije (DRS) 1.779 članov (81 več kot lani), in skoraj 396 tisoč evrov prihodkov (2,5 odstotka več kot leto prej). Dosegli smo načrtovane cilje in uspešno izpeljali naše posebne socialne programe. Skupaj smo opravili skoraj 17 tisoč ur prostovoljnega dela. Nadzorni odbor je ugotovil, da je pozitiven izkaz poslovnega izida v letu 2018 predvsem posledica smotrnega poslovanja, s številom članov namreč naraščajo tudi stroški.

Sredstva za delovanje in izvajanje osmih posebnih socialnih programov smo pridobili iz različnih virov. Glavni (68,5 odstotka) iz naslova Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), ostalo pa iz dotacij občin, donacij, sponzorskih sredstev, prispevkov uporabnikov in članarin članov. Iz večine virov smo pridobili nekaj več sredstev kot leto prej, precej manj je bilo le donacij (ki so se prepolovile), a je bilo na drugi strani za 91 odstotkov več sponzorskih sredstev.

Največ sredstev je šlo za izvedbo programov - skoraj 300.500 evrov (78 odstotkov vseh odhodkov), stroški za delovanje so znašali 22 odstotkov vseh odhodkov in ostalo še davek. Skoraj vse programe je uporabljalo več uporabnikov kot leto prej.

Osem posebnih programov

Programi že utečenih posebnih socialnih programov so bili zasnovani na potrebah uporabnikov. Izvajali smo jih v sodelovanju s strokovnjaki z različnih področij in ob sodelovanju prostovoljcev.

Med drugim je skozi vse leto v vseh 13 podružnicah dvakrat tedensko potekala strokovno vodena reha-

**V LETU 2018 JE SPET ZRASLO
SKUPNO ŠTEVILO ČLANOV. RAST
ČLANSTVA POMENI TUDI VEČANJE
ŠTEVILA UPORABNIKOV IN
STROŠKOV PROGRAMOV.**

bilitacijska vadba (sodelovali smo s kar 23 fizioterapevti) v telovadnicah in bazenih. Udeležba je bila povprečju visoka, saj se veliko članov zaveda, da je redna fizioterapevtska vadba pomembna za njihovo boljše obvladovanje bolezni.

Februarja smo še za eno leto podaljšali letni **najem apartmajev** v Termah Vivat (80-odstotna zasedenost) in v Termah

Zreče (69-odstotna zasedenost). Na Pohorju pri Sv. Treh kraljih Pohorju je društvo lastnik v letu 2018 prenovljene apartmaja, ki ga je mogoče najemati za oddih in gibanje v naravnem okolju skozi vse leto (26-odstotna zasedenost).

Izvedli smo **štiri vikend seminarje za odrasle revmatike** in njihove družinske člane. Na njih se je zvrstilo 16 strokovnih predavanj, med drugim o bolečini, demenci, vnetnem revmatizmu, prvi pomoči, nefarmakoloških oblikah zdravljenja, ... Udeleženci seminarjev so lahko sodelovali še v jutranji rehabilitacijski vadbi, kopanju, ogledu lokalnih znamenitosti in medsebojnemu druženju z izmenjavo izkušenj.

PROGRAM	(NEPONOVLJIVI) UPORABNIKI	VREDNOST V EVRIH
Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov	837	110.242
Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje in delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov	913	62.808
Izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z JIA ter njihovih družin	124	19.083
Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov/invalidov	278	16.170
Obiski na domu, nega, fizična in druga pomoč za starejše in težje obolele revmatike/invalide	261	13.871
Informativna in založniška dejavnost	6.000 (ocena min. dosega)	43.928
Šport in rekreacija revmatikov	607	19.413
Kulturna in interesna dejavnost revmatikov	578	14.928





Osrednje praznovanje 35. letnice je potekalo v družbi Neishe in Big banda Vrhnika v Festivalni dvorani Ljubljana. Slovesnosti se je udeležilo okoli 200 članov in gostov. Nagovoril jih je predsednik našega društva Andrej Gregorčič.

SKOZI VSE LETO JE V VSEH 13 PODRUŽNICAH DVAKRAT TEDENSKO POTEKALA STROKOVNO VODENA REHABILITACIJSKA VADBA V TELOVADNICAH IN BAZENIH.

Izvedli smo še tri delavnice s prikazom tehnik sproščanja in oblik vadbe primernih za revmatike: (taj či, joga in zvočna terapija). Iz vseh 13 podružnic se je vikend seminarjev udeležilo 292 udeležencev (62 več kot v 2017).

Podmladku društva (člani med 18. in 35. letom) je bil namenjen dvodnevni seminar v Termah Zreče. Udeležilo se ga je 32 mladih članov s partnerji. Seznanili so se s sestrsko ambulanto na Kliničnem oddelku za revmatologijo v Ljubljani, s koristmi in tveganji zdravlja, zdravo prehrano in vplivom prehrane na bolezen, problematiko zaposlovanja bolnikov s kronično boleznijo in z raziskavo EMAS.

Na tridnevnem vikend seminarju za **mlade revmatike in njihove starše** v Termah Vivat je bilo 115 otrok in njihovih staršev. Na predavanjih in delavnicah so se seznanili s težavami otrok z JIA, ohranjanjem stika z otrokom v težjih situacijah in z ultrazvokom v pediatrični revmatološki ambulanti. Starši so si lahko izmenjali osebne izkušnje in se osebno posvetovali s strokovnjaki (dva družinska terapevta, zdravnik pediater/revmatolog). Mlajši otroci so sodelovali v kreativnih delavnicah (izdelava nakita, risanje ...), družabnih in tekmovalnih igrah. Starejši mladostniki pa so si ogledali in se pogo-

varjali o filmu »Priatelja« in prisluhnili dodatnemu predavanju in praktični delavnici o osnovah prve pomoči.

Srečanja v ožjem in širšem krogu

Štiri regijska srečanja so imela skupno 342 udeležencev (87 več kot v 2017). Na lokalni ravni pa so skozi leto podružnice izvedle **17 družinskih in zaključnih družinskih srečanj** s strokovnimi predavanji, ki so imela 726 udeležencev. Teme predavanj in delavnic na srečanjih so bile povezane s prehrano in gibanjem, skrbjo za telo, z demenco, sladkorno boleznijo, krvnim tlakom, s stopali, EU kartico ugodnosti za invalide, masažo ...

Še **pet dodatnih izobraževalnih srečanj** (9 predavanj za skupno 91 udeležencev) je potekalo dvakrat v Murski Soboti (zavedanje samega sebe, zaposlovanje invalidov), v Kočevju (revma in samopomoč), v Novem mestu (gibanje in kakovost življenja ob spondiloartritisu) in v Šempetru pri Novi Gorici. Uporabnikom pa smo omogočili še delavnice in predavanja na temo načel zaščite in ohranjanja gibljivosti sklepov, obvladovanja bolečin, o soočanju z boleznijo in socialno izoliranostjo ter podobno.

Nasveti za vsakogar

Tudi v letu 2018 je vse leto deloval **SOS telefon** zdravnice revmatologinje. Uporabniki pa so imeli tudi možnost individualnega posveta z revmatologinjo prim. Mojco Kos Golja, dr. med., v obliki osebne srečanja, telefonskega pogovora ali elektronske pošte.

Revmatikom je bilo na voljo še **brezplačno pravno svetovanje** (stroške svetovanja je v celoti krilo društvo) preko Pravno-informacijskega centra (PIC), v času uradnih ur so se lahko obračali na strokovno službo društva (nasveti po telefonu, elektronski pošti ali osebni razgovori).

Revmatike, starejše od 70 let, in revmatike s hujšimi gibalnimi ovirami in oblikami bolezni so nekajkrat letno prostovoljci obiskovali na domu ali v Domovih starejših občanov. Sofinancirali smo **dodatne ure pomoči na domu** s strani izvajalcev izven društva za uporabnike s hudimi in trajnimi funkcionalnimi okvarami sklepov in invalidnostjo, ki je posledica revmatizma (12 ur mesečno na uporabnika).

Julija in decembra smo izdali **glasilo Revmatik** (3.500 izvodov/številk), ki so ga člani prejeli brezplačno po pošti na dom. Glasilo in drugi informativni materiali so bili dostopni tudi na spletni in Facebook strani društva. V sodelovanju s podjetjem Eli Lilly pa smo sooblikovali **dve knjižici** z naslovom: »Živite z revmatoidnim artritisom (RA)? Lepši



Na seminarjih so se zvrstili številni strokovni predavatelji, tudi pravica Sanja Jablanović.



Podmladku društva (člani med 18. in 35. letom) je bil namenjen dvodnevni seminar v Termah Zreče.

jutri se lahko začne danes. Izvedite več o načinih zdravljenja RA.« in »Za lepši jutri se z vašim zdravnikom pogovorite danes«. Slednja je zasnovana kot vodnik za bolnike z RA glede tega, kako začeti pogovor z zdravnikom o življenju z RA, ter za spremljanje simptomov RA.

35. obletnica!

Ob 35. obletnici delovanja in ob svetovnem dnevu revmatikov, 12. oktobru, smo na novinarski konferenci predstavili predčasne izsledke **raziskave »Komunikacija med bolnikom in zdravnikom – specialistom.«** Njeni rezultati so objavljeni na spletni strani DRS.

Za te pomembne priložnosti smo posneli še kratek film namenjen osveščanju laične in strokovne javnosti z naslovom: **»Imam revmo, a revma nima mene.«** Film med drugim poudarja naše najpomembnejše zahteve in pričakovanja za boljšo obravnavo bolnikov in invalidov z vnetnim revmatizmom. Dostopen je na društvenem Youtube kanalu.

Osrednje praznovanje je bilo v družbi Neishe in Big banda Vrhnika v Festivalni dvorani Ljubljana. Slovesnosti se je udeležilo okoli 200 članov in gostov.

Svetovni dan ankilozirajočega spondilitisa (5. maj) pa smo obeleževali na Prešernovem trgu v Ljubljani. Društvo

se je pridružilo organizacijam bolnikov po vsem svetu s ciljem osveščanja javnosti o AS in težavah, s katerimi se srečujejo bolniki. Med drugimi smo na večjem monitorju premierno prikazali film o življenju z ankilozirajočim spondilitisom z naslovom »Imam AS. Kako naprej?«. Celoten film je bil v letu 2018 objavljen in je dostopen na društvenem Youtube kanalu.

Tukaj smo!

Izvedli smo še številne druge dejavnosti za ozaveščanje laične in strokovne javnosti. Med drugim v sklopu **dnevov odprtih vrat (SB Novo mesto) in ob mednarodnem dnevu invalidov (Velenje)**. Strokovna sodelavka DRS Petra Zajc sem zdravnikom družinske medicine na **strokovnem srečanju iNova predstavila** delovanje društva in njegove inovativne rešitve ter projekt EMAS.

Sodelovali smo še v dogodku **za zaposlene v podjetju Pfizer »Patient first. Every day!«,** ki je bil namenjen boljšemu razumevanju prizadevanj društev. Na okrogli mizi smo spregovorili o vlogi društev bolnikov in invalidov v slovenskem prostoru. Problematico spondiloartritisa z vidika bolnikov sem predstavila zaposlenim v podjetju Novartis.

Z lokalnimi in nacionalnimi mediji smo sodelovali pri informiranju o sami bolezni in problematiki na področju revmatologije, o aktivnostih društva in izzivih, s katerimi se srečujemo

HITER ODZIV, MANJŠE BREME

V letu 2018 smo v sodelovanju s Slovenskim združenjem zdravstvenih so/delavcev v revmatologiji nadaljevali z izvajanjem dvoletne kampanje Evropske lige za boj proti revmatizmu (EULAR): »Ne odlašaj. Poveži se že danes!«. Njen cilj je bil opozoriti bolnike in invalide z vnetnim revmatizmom ter javnost, da lahko zgodnje prepoznavanje simptomov s strani zdravnikov družinske medicine in hitro diagnosticiranje vnetnih revmatičnih bolezni ter pravočasen, na dokazih temelječ dostop do zdravljenja, preprečita nadaljnje okvare na sklepih in zmanjšata breme bolezni za posameznika in družbo.

Kampanjo smo med drugim predstavili v UKC Maribor, na 21. Schrotovih dnevih v Ljubljani, na sejmu Altermed v Celju, na pomurskem sejmu MEDICAL, v Knjižarni in papirnici Konzorcij v Ljubljani (dogodek za širšo javnost »Kaj revma je in kaj revma ni. Kako si lahko pomagam?«), na 18. Festivalu za tretje življenjsko obdobje (3ŽO) in na strokovnem seminarju za zdravstvene delavce v revmatologiji s področja celostne obravnave bolnikov s spondiloartritisom v Izoli.



Kampanjo smo med drugim predstavili v UKC Maribor.

revmatični bolniki. Izsledke raziskave EMAS in problematiko revmatizma smo predstavili na radijskih postajah VAL 202, Radio Ognjišče, Radio Celje, Štajerski val, Radio Sora, Radio Murski val, ... V pokrajinski knjižnici Murska Sobota pa je bila junija na ogled **fotografska razstava društva »Imam revmo, a revma nima mene«**, ki je nastala v letu 2016.

Za gibanje telesa in duha

Organizirali smo pet nacionalnih pohodov za vse člane društva (vseh pohodov se je skupaj udeležilo 240 pohodnikov): pohod na Mengore, pohod na Ljubelj, pohod Semič-Vinji vrh pri Semiču-Krupa, pohod okoli Velenjskega in Šoštanskega jezera in pohod Žusterna (Koper)-Izola. Pohodniške dejavnosti za revmatike so vodje pohodništva nekajkrat letno organizirali tudi v podružnicah praviloma na območju podružnic. Tečaj teka na smučeh je potekal tri dni v januarju na Rogli.

Poleg tega smo odšli na štirinajst ekskurzij z avtobusnim prevozom (na Notranjsko, v Prlekijo, Prekmurje, Terme Lendava in Dolgovaške Gorice, Rakek in Cerknico, Cerknško jezero in Rakov Škocjan; na Dolenjsko in v Pletenje, v Slovenske Konjice in Rimske Terme; na pohodniško ekskurzijo na Primorsko, v Belo krajino, v Bosno in Hercegovino, v Moravče, Kamnik in Arboretum Volčji Potok ter Terme Snovik, na Grad Podsreda in v Kozjanski park, na Otočec in v Dolenjske Toplice ...).

Člani podružnice Murska Sobota so se udeležili otvoritve prvega učnega čebelnjaka na svetu prilagojenega za invalide na vozičku. Člani podružnice Celje pa so si ogledali predstavo »Pri zdravniku«, KD Primož Trubar.

Na sedežu društva je vsak četrtek skozi celo leto (razen julija in avgusta) potekal klekljarski krožek. Poleg tega je bilo v letu 2018 dvajset ustvarjalnih delavnic, na katerih smo kvačkali, izdelovali izdelke iz ličkanja, velikonočne pirhe iz kristalov, zapestnice in prstane iz kristalov, rože iz nogavic in žice, novoletne čestitke in darilne škatle in drugo.

Organizirali smo še številne druge dejavnosti, ki so spodbujale ustvarjalnost in pripomogle k sproščanju. V podružnicah so v okviru ekskurzij organizirali številne ogled muzejev, razstav, zdravilišč in kulturno zgodovinskih znamenitosti krajev po Sloveniji ali v tujini.

INFORMACIJA O USKLADITVI DELOVANJA DRS S SPLOŠNO UREDBO O VARSTVU PODATKOV (ŠT. 2016/679) – GDPR

GDPR je stopila v veljavo 25. maja 2018. V skladu z njenimi določbami je bilo treba od vseh članov društva pridobiti ponovno soglasje za obdelavo njihovih osebnih podatkov. Za ta namen smo oblikovali besedilo obvestila o zasebnosti, s katerim smo člane seznanili, katere njihove osebne podatke se obdeluje, za kakšne namene, kdo in koliko časa jih obdeluje, kakšna je pravna podlaga za njihovo obdelavo, zakaj je potrebno ponovno soglasje, kdo je predstavnik za zadeve varstva osebnih podatkov ... Oblikovan je bil tudi obrazec za privolitve za nadaljnjo obdelavo osebnih podatkov, podanih ob včlanitvi v DRS. Poleg tega smo oblikovali novo besedilo pristopnih izjav s spremljajočim obvestilom o zasebnosti. Dopolnili oz. spremenili so se tudi ostali dokumenti.

V Nacionalnem svetu invalidskih organizacij (NSIOS)

Predstavniki našega društva smo se udeležili štirih sej Zbora članic NSIOS, sodelovali pa smo tudi na jesenskem posvetu v Izoli.

NSIOS je sodeloval pri pripravi in sprejemu več osnutkov in predlogov zakonov ter zbiral, pripravljal in podajal pripombe oziroma drugače sodeloval v javnih razpravah pri vrstah drugih zakonov, in sicer predvsem: Zakonu o davku na srečke, Zakonu o osebni asistenci, Zakonu o socialnem vključevanju, Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov, Zakonu o invalidskih organizacijah, Zakonu o nevladnih organizacijah, Zakonu o FIHO in FŠO in Zakonu o svetu za invalide. Pri dopolnjevanju in izražanju stališč je sodelovalo tudi DRS.

Sodelovali smo še pri drugih pomembnih dogodkih:

- na srečanju predstavnikov reprezentativnih in drugih invalidskih organizacij ob predčasnih volitvah v Državni zbor RS,
- ob poklonitvi spominu na Borisa Šuštaršiča, politika, vodja, dolgoletnega predsednika NSIOS in enega ključnih akterjev in avtorjev sistemskih rešitev na področju invalidskega varstva na žalni seji Državnega sveta RS,
- na posvetu o terminologiji na področju invalidnosti na mednarodni dan invalidov, ki ga je NSIOS pripravil skupaj s Slovensko akademijo znanosti in umetnosti,
- pri nadomestnih volitvah člana Državnega sveta RS - predstavnika negospodarskih dejavnosti za področje socialnega varstva. Izvoljen je bil Dane Kastelic.

Strokovna sodelavka Petra Zajc sem delovala kot predstavnica NSIOS tudi v okviru sej Nacionalne koordinacijske skupine za pripravo nacionalnih izvedbenih načrtov Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva (ReNPSV) za obdobje 2013-2020.

Nacionalno in mednarodno

DRS se povezuje z mednarodnimi in domačimi invalidskimi organizacijami bolnikov in invalidov, ki imajo iste oziroma podobne cilje. Namen sodelovanja je prenašanje dobrih praks in izmenjava mnenj. V letu 2018 smo sodelovali na naslednjih srečanjih:

- **Srečanje v okviru FORUMA znanstveno raziskovalnih farmacevtskih družb**, kjer smo januarja udeleženci iz različnih društev bolnikov poslušali predavanje Elene Balestra, predstavnice Evropskega združenja bolnikov (European Patient Forum – EPF). Predstavila je vlogo krovne organizacije pri oblikovanju politik v evropskem prostoru. Prisljuhnili smo tudi lokalnim izkušnjam iz EPF programa EUPATI in sodelovali še v interaktivni delavnici o vlogi društev v letu 2030.

Novembra je potekalo še eno srečanje Foruma na temo **pomembnosti razvoja kliničnih registrov** kot ene od ključnih podlag za uresničevanje z dokazi podprte klinične prakse.

- **10. mednarodna konferenca organizacij bolnikov (IEEPO)** je bila marca v Atenah. Ena od osrednjih tem je bila digitalizacija v zdravstvu in spremembe, ki jih ta prinaša.
- **Strokovno srečanje društev bolnikov v UKC Ljubljana:** »Pomen dostopa do svetovanja o pravilni prehrani za kroničnega bolnika. Kaj je optimalna prehrana?«.
- **Srečanje v organizaciji zdravnikov družinske medicine** »Kaj kaznovanje zdravnikov prinaša pacientom?«. Vlada RS je sprejela ureditev, po kateri napotni zdravnik oz. javni zavod prevzema finančno odgovornost za morebitno neupravičeno napotitev na sekundarno raven. Ker je uredba škodljiva predvsem za bolnike, so se v Sindikatu zdravnikov družinske medicine skupaj s Sekcijo primarnih pediatrov Slovenije in v sodelovanju z različnimi društvi bolnikov odločili, da s posledicami škodljive ureditve seznanijo tako stroko kot tudi širšo javnost. Zato smo se zbrali na okrogli mizi v prostorih Zdravniške zbornice. Pri njej so sodelovali predstavniki društev bolnikov, zdravniki družinske medicine in pediatri.



Na tridnevnem vikend seminarju za mlade revmatike in njihove starše v Termah Vivat je bilo 115 otrok in njihovih staršev.

- **Strokovno srečanje v organizaciji podjetja Roche:** »Znanstvena fantastika ali realnost 2025«. Izjemno hitro starajoče prebivalstvo, vse večja potreba po zdravstvenih storitvah, vse bolj ozaveščen pacient, nove tehnologije, digitalizacija zdravstva predstavljajo izzive in priložnosti.
- **Strokovno srečanje v organizaciji podjetja Janssen** z naslovom: »Kako dobro poznamo sistem zdravstvene oskrbe?«. Strokovni posvet se je osredinil na proaktivni, sistematski in legitimni dialog z odločevalci v zdravstvu.
- **Letni kongres Združenja revmatologov in Združenja revmatoloških bolnikov Srbije URes/ors, v Vrnjački Banji v Srbiji.** Na septembrskem

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.

- **Reumatlon**, dobrodelna tekaška prireditel, ki sta jo organizirala Hrvaško revmatološko društvo (HRD) in združenje bolnikov Remisija.
- **Sprejem predsednika Republike Slovenije, predsednika Vlade RS in predsednika Državnega zbora RS** za predstavnike invalidskih organizacij Slovenije na Brdu pri Kranju ob mednarodnem dnevu invalidov, 3. decembra.



Udeležujemo se tudi mednarodnih srečanj, kot je bil IEEPO v Atenah



SEM

manj samostojna kot bi
rada bila in ne zmorem toliko
pomagati svoji družini, a svojemu
zdravniku še vedno rečem, da sem

V REDU

Tudi majhne podrobnosti o vašem revmatoidnem
artritisu (RA) lahko vašemu zdravniku veliko
povedo o tem, kako se zares počutite.

Povejte vašemu zdravniku, kako
vaš RA resnično vpliva na vaše
vsakdanje življenje.



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**

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.

28. 9. 2019 Kamniški grad (podružnica Ljubljana)

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

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

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

Pred pohodom priporočamo nekaj razgibalnih in razteznih vaj.

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

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



PIC

PRAVNO-INFORMACIJSKI CENTER

Metelkova 6, 1000 Ljubljana

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

t: 01 521 18 88

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



Lupus Slovenija

Kdo smo

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

Za pomoč smo vam
dosegljivi na naslovih:

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



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 zbornice članov, pošiljanje glasila Revmatik in drugih informativnih materialov, pošiljanje položnic za letno članarino in udeležbo na plačljivih aktivnostih/programih, ter za namen anketiranja).
- Za našo **statistično obdelavo** (število vseh članic in članov, vrsta bolezni, kategorija invalidnosti in stopnja telesne okvare, trendi) in poročanje fundaciji FIHO in drugim pogodbenim sofinancerjem (podatke sporočamo v anonimizirani obliki).

Kakšna je pravna podlaga za obdelavo Vaših OP?

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

Kdo upravlja z navedenimi OP in kako ga lahko kontaktiram?

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

Kdo je predstavnik za zadeve varstva OP?

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

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

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

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

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

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

Čas je odvisen od:

1. naših zakonitih interesov:

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

2. zakonskih, regulatornih oz. pogodbenih obveznosti -

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

Katere so kategorije OP?

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

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

Računovodski servis in sofinancerji programov in delovanja DRS.

Ali se bodo OP prenašali v tretje države?

Ne!

Kakšne so moje pravice v zvezi z varstvom OP?

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

Kako lahko umaknem privolitev za obdelavo OP?

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

Kam se lahko pritožim v zvezi z varstvom OP?

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

Viri, iz katerih bomo zbrali Vaše OP?

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

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

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

Ali se bodo podlagi Vaših OP odločitve sprejemale avtomatično?

Ne!

Ali se bo na podlagi vaših podatkov oblikoval Vaš profil?

Ne!

Kje lahko dobim dodatne informacije?

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

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

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

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

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

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

postane (prosimo, označite)☐

redni* član/redna* članica

☐

podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

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

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

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

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

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

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

DRS se obvezuje, da bo pridobljene 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 privolitve ob včlanitvi, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov drustvo@revmatiki.si. Prav tako lahko zahtevate izbris, izpis ali prenos vaših osebnih podatkov. Kadarkoli imate tudi pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali izstopiti iz članstva.

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

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

želim postati (prosimo, označite)☐

redni* član/redna* članica

☐

podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

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

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

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

Za vsa vaša vprašanja smo vam na voljo v času uradnih ur **ob torkih in 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.

NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

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

Kje:

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

Vsebina predavanj:

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

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



VOĐENE USTVARJALNE DELAVNICE IN KLEKLJANJE

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

Prijave na: **0590 75 366**

Vabljeni!



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

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

Psoriatični artritis (PsA)



bolnikov s psoriaz
ima tudi psoriatični artritis¹



za psoriatičnim
artritisom trpi do
75 milijonov ljudi po svetu²



bolezen se
pojavi med 40. in
50. letom starosti³

Prizadeti deli telesa in pogosti simptomi¹⁻⁴

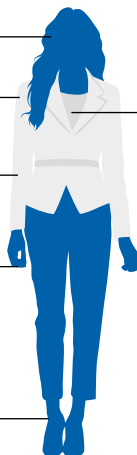
PSORIAZA LASIŠČA

BOLEČINE V SKLEPIH

OTEČENI SKLEPI IN
BOLEČE KITE

PSORIAZA KOŽE IN
NOHTOV

OTEČENI PRSTI NA
ROKAH IN NOGAH



UTRUJENOST

OKORELOST

ZMANJŠANA
GIBLJIVOST

VNETJE

ENTEZITIS

Vpliv na kakovost življenja^{3,5-6}



socialna
izolacija



zmanjšana
sposobnost za delo



tesnoba



depresija

Pridružene bolezni^{3,6-8}



psoriaza



zvišan
krvni tlak



sladkorna
bolezen tipa 2



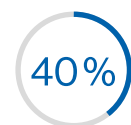
kardiovaskularni
dogodki



vnetje oči



debelost



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

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



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

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

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. 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 penzionskih 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. 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 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