

Revmatik



www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

**Kongres EULAR:
Na življenje ne
vpliva le vnetje**

**Miti in resnice
o razstrupljanju**

**Ko ima revmo
sestra ali brat**

**V osrčju socialnovarnostnih
pravic**

Vaša zgodba

**Alenka Hlebec:
»Dajte nam
priložnost!«**

Intervju

**Bojan Verčič, revmatik
z visoko kilometrino
V enem letu kar
100-krat na Jošt**



Revmatik

Društvo revmatikov
Slovenije

KOMENTAR

Vsi smo krivi! 4

ZDRAVJE

Predstavljamo: Novosti s kongresa
EULAR 2019

Na življenje ne vpliva le vnetje 5

»Razstrupite se!« 9

Fizioterapevtski kotiček:

Mišica s tremi glavami 13

MLADI IN REVMA

Seminar za otroke z JIA

96-odstotno uspešno! 15

Ko ima revmo brat ali sestra 16

**V osrčju socialnovarnostnih
pravic 18**

INTERVJU

Bojan Verčič, revmatik z visoko kilometrino
V enem letu kar 100-krat na Jošt 20

MEDNARODNA OBZORJA

**Bolnik v središču razvoja
digitalnih zdravstvenih rešitev 23**

**Kakšen je zemljevid
revmatičnih bolezni? 24**

**10. obletnica
združenja Remisija 25**

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Velenje:
**Jezero presahne,
a navdušenje nikoli 26**

Podružnica Ptuj:
Kjer še stoji plavž 27

Podružnica Tolmin:
**Kaj ima Frika fest opraviti
z dnevom revmatikov? 27**

Podružnica Maribor:
Kje je najstarejša trta na svetu 28

Podružnica Celje:
Krompirja je zmanjkalo! 29

Podružnica Gorenjska:
Kjer so doma burja, pršut in teran 30

Podružnica Koper:
**Mirna plovba
po zelenomodri reki 31**

Podružnica Ajdovščina:
**Od malih do velikih
čudes človekovega
preoblikovanja narave 32**

Podružnica Ljubljana:
**Stari grad nad Kamnikom
tokrat brez razgleda 33**
Kaj vse je lahko čipka 33

Podružnica Murska Sobota:
Ko jeklo spregovori ... 34

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
**Najbolj nevarna žival
v Kočevskem rogu je ... 35**
Od Gospodične do Miklavža 35

**V šoli Bistra buča smo se
nasmejali 36**

**Edinstvena
blagodejna voda 36**

Podružnica Kočevje:
Medeno regijsko srečanje 37

Podružnica Posavje:
V deželi Prežihovega Voranca 38

VAŠE VPRAŠANJE

Sprejmi me ... 39

VAŠA ZGODBA

Dajte nam priloženost 40

NOVICE

**Svetovni dan revmatikov:
Revmo obvladujemo z znanjem 42**

**Vikend seminarji 2019:
odlično kar 6-krat 44**

Bolečina ima družbeni vpliv 45

**Premalo sredstev za posebne
socialne programe za invalide 47**

MOTIVACIJSKI KOTIČEK 48

VAŠ RECEPT

**Pecivo z okusom bučnega olja
in dodatkom temne čokolade 49**

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 50

Križanka za mlade 51

OBVESTILA

Obvestilo o zasebnosti 52

Pristopne izjave 54

**Obvestilo o zasebnosti
za najem apartmaja 58**

OGLASI

POPUSTI



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

25. maja 2018 je v veljavo stopila Splošna uredba o varstvu podatkov (GDPR), ki 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 54, 55 in 56.

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:
Kirsty Pargeter

Fotografije:
Freepik, Pexels

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 4000 izvodov

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



Uvodnik

Izzivi za nami in pred nami

Vsakokratna priprava na izdajo nove številke našega glasila Revmatik je izziv in naložena naloga, ki jo je treba opraviti v roku, da pride pravi čas do naših bralcev. Glavno delo opravi ekipa štirih pridnih dam: Urša, Mojca, Petra in Maja. Hvala vam, drage sodelavke. Svoje dodate tudi vi, dragi dopisniki iz podružnic, pa prispevki naših cenjenih strokovnih sodelavcev in Marija, ki s svojimi križankami popestri in sprosti proste trenutke bralcev. Tudi vam hvala za vaš trud. In če to naše skupno delo zavijemo v celoto, dobimo bogat izvod našega Revmatika – glasila, ki ga natisnemo v 4000 izvodih in doseže vse koticke Slovenije.

Zaključujemo že drugi mandat v skoraj enaki sestavi Upravnega in Nadzornega odbora. Ponosen sem na delo tega obdobja našega društva. Nismo bili stoodstotni, a vendar smo delali dobro in pregledno, za vse članice in člane enako.

V tem obdobju smo poudarjali program ohranjanja zdravja. Okrepili smo izvajanje tedenske telovadbe v telovadnicah in bazenih. Uvedli smo najem dveh apartmajev (trenutno v Termah Vivat v Moravskih Toplicah in Termah Olimia v Podčetrtku), ki sta uporabna vse leto. Dokupili smo še eno garsonjero na Pohorju pri Treh kraljih in obe preuredili v sodoben apartma, ki je prav tako na voljo članom vse leto.

Vzpostavili smo dobro sodelovanje z medicinsko in farmacevtsko stroko in rezultat le-tega so kakovostna izobraževanja, tiskane brošure, strokovna srečanja in tako dalje. Dobro pripravljeni in pravilno izpeljani delni zbori članstva po podružnicah vam omogočajo, drage članice in spoštovani člani, večji in neposreden vpliv na sooblikovanje dela društva. Aktivirali smo podmladek Društva revmatikov Slovenije in mladim dali dodatne vsebine, primerne njihovim potrebam in slogu življenja.

Seminar za družine z obolelim otrokom (JIA) smo razširili na tri ravni: igralnica za najmlajše, predavanja za starejše otroke in predavanja za starše. Zagotovili smo varnost osebnih podatkov v skladu z evropsko Splošno uredbo o varstvu podatkov in slovensko zakonodajo. Začeli smo pripravljati digitalni portal društva, s katerim bo v prihodnje, ko bo polno deloval, manj pisarniškega dela in bo preglednejši za uporabnike.

V mesecu marcu bodo spet delni zbori po podružnicah in tam vam bomo poročali o opravljenem delu v tem letu in predstavili načrte za prihodnje leto. Ti zbori bodo tudi volilni, saj sedanjim organom društva poteče mandat. Hvala vsem, ki ste s svojim prispevkom pomagali delovanju in rasti društva v odhajajočem letu 2019 in v preteklih letih. Ostanite še naprej naši prijatelji, sodelavci in podporniki. S skupnimi močmi so ovire manjše in uspehi večji.

Hvala in srečno v letu 2020!

Andrej Gregorčič,
predsednik Društva revmatikov Slovenije




Snežinke tiho prekrijejo sledi,
a čas naj ne zabriše dragocenih vezi,
ki stkali smo jih med ljudmi.

Drage članice, cenjeni člani, spoštovani prijatelji in poslovni partnerji!
Želimo vam in vsem vašim najdražjim miren božič
ter prijetne in vesele praznične dni.
Novo leto prinaša nove načrte, želje in pričakovanja.
Naj bo uspešno, srečno in zdravo, saj ...

sreča in zdravje sta bisera dva,
naj vam v življenju sledita oba.

Andrej Gregorčič s sodelavci



Foto: Jure Gregorčič

Vsi smo krivi!

► Komentira: **Urša Blejc**

Nekateri ugledni slovenski zdravniki so bili nedavno v medijih deležni hudih obtožb, kakšne milijone da naj bi služili s pomočjo farmacije. In ker smo ljudje nagnjeni k temu, da zastržemo z ušesi ob vsaki slabi novici, je vsak s kakšno slabo izkušnjo v zdravstvu (po lastni ali tuji krivdi) lahko spet izlil nekaj svojega žolča in popljuval slovensko zdravstvo, medtem ko je vsem tistim, ki smo delo teh zdravnikov imeli priložnost podrobneje, če ne celo osebno ali v ordinaciji, spoznati, čutilo le grenkobo.

In tako je moral revmatolog prof. dr. Matija Tomšič javnosti razlagati, da dela vsak dan od 7h do 16h in vsak večer od 20h do kdo ve kdaj. Da izobražuje sebe in druge, da bi bolniki prišli do čim bolj kakovostne in hitre oskrbe. Da se vedno čuti dolžnega pomagati, tudi ko je z družino ali na dopustu. Da gradi ugled slovenske revmatologije v svetu. In – prišli smo do bistva njegovega »zla«- si s kolegi prizadeva priti do dodatnih sredstev, da bi bila oskrba slovenskih bolnikov še boljša (in že zdaj so bili kljub pomanjkanju zdravnikov, prostorov, opreme in še česa deležni zdravljenja zavidljivo dobro in hitro). To nebodigatreba slovensko zdravstvo pa ob tem poskrbi, da imamo na voljo vsa najnovejša in najdražja zdravila ...

No, pozabil je povedati, da si vzame čas celo za nas novinarje, da bi le do javnosti in do bolnikov prišle prave in koristne informacije (pa včasih tudi to ne pomaga) – in da se morda potem še več ljudi postavi v vrsto in polni njegov urnik.

Podobno bi svojo krivdo lahko priznalo in javnosti odgovarjalo tudi Društvo revmatikov Slovenije, ki, ne boste verjeli, za izpolnjevanje svojega poslanstva – zastopanja, osveščanja, izobraževanja in še drugih raznovrstnih oblik podpore bolnikom z vnetnimi revmatičnimi boleznimi – prav tako hvaležno sprejme donacije in sponzorska sredstva »zloglasne farmacije«. Pa kaj, če teh običajno ni več kot šest ali sedem odstotkov vseh prihodkov društva (v največjem deležu se namreč društvo financira iz javnih virov) in kaj, če je za vsak evro sklenjena pogodba, ki zagotavlja, da so sredstva sledljiva, transparentna in uporabljena za točno določen namen.

In kam gredo? Največkrat v izobraževalno gradivo za bolnike, dogodke namenjene osveščanju javnosti, v izobraževanja in podobno. V vsem tem gradivu in ob vseh teh dogodkih pa zagotovo niso postavljena nobena zdravila.

Še težje bo marsikomu verjeti, da ima prav ta »zloglasna« in najbolj inovativna medicina svoj Kodeks sodelovanja z združenji bolnikov, ki med drugim navaja, »da mora biti združenjem bolnikov pri odločanju o politikah delovanja in njihovih aktivnostih zagotovljena neodvisnost ter da farmacevtska industrija ne sme zahtevati, združenja bolnikov pa ne smejo



”

Podobno bi svojo krivdo lahko priznalo in javnosti odgovarjalo tudi Društvo revmatikov Slovenije, ki, ne boste verjeli, za izpolnjevanje svojega poslanstva – zastopanja, osveščanja, izobraževanja in še raznovrstnih raznovrstnih oblik podpore bolnikom z vnetnimi revmatičnimi boleznimi – prav tako hvaležno sprejme donacije in sponzorska sredstva »zloglasne farmacije«.

izvajati, nobene promocije zdravila, ki se izdajajo na recept.«

Ampak zakaj potem farmacija društva sploh finančno podpre? In spet je odgovor za tiste, ki v vsem in vsakomur znajo iskati zgolj slabe namene, naravnost neverjeten – zato ker menijo, da ta izraz družbene odgovornosti podjetij – članic Mednarodnega foruma znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb – ni pomemben le za bolnike in njihove svojce, temveč tudi za družbo kot celoto.

Res je, vsi smo krivi. Krivi smo, da večkrat ne povemo, da delo naših zdravnikov cenimo, da smo za vsa koristna zdravila, ki jih razvije farmacevtska stroka hvaležni, in da je vsaka donacija z dobrim namenom dobrodošla. Iščimo torej izgubljene milijone raje kje drugje in ne pri zdravnikih, ki jim zaupamo.



Predstavljamo: Novosti s kongresa EULAR 2019

Na življenje ne vpliva le vnetje

► Pišeta: **prim. Mojca Kos-Golja, dr. med., in Urša Blejc**

Ključne vloge za vse boljše uspehe pri zdravljenju revmatičnih bolezni nimajo le vse učinkovitejša zdravila, ampak tudi ukrepi, kot so redna telesna dejavnost, zmanjšanje telesne teže in opustitev kajenja, so opozorili na letošnjem Kongresu Evropske lige za boj proti revmatizmu (EULAR) v Madridu v Španiji. Med drugim je bilo izpostavljeno še, da cilj zdravljenja ne sme biti le umiritev bolezni (remisija) po splošno določenih merilih, ampak mora biti z uspehom zdravljenja zadovoljen bolnik. Če je utrujen in občuti bolečine – končni cilj zdravljenja še ni povsem dosežen.

Kongres se je ponovno izkazal kot prvovrsten strokovni dogodek s prikazom novosti in najnovejših izsledkov ter strokovnimi izobraževanji s področja revmatologije v evropskem in svetovnem merilu. Na njem je bilo več kot 14.500 udeležencev iz 120 držav z vsega sveta. Povzemamo nekaj zanimivih novic in priporočil, ki so sinteza najnovejših kliničnih raziskav in doktrinarnih ugotovitev na nekaterih področjih vnetnih revmatičnih bolezni.

ZDRAVLJENJE PSORIATičNEGA ARTRITISA

Prenovljena EULAR-jeva priporočila za obravnavo bolnika s psoriatičnim artritisom (PsA) še vedno svetujejo, da se zdravljenje začne z nesteroidnimi protirevmatiki (NSAR). Če ti niso dovolj učinkoviti, je treba predpisati konvencionalna sintetična protirevmatična zdravila, ki spreminjajo potek bolezni (DMARD). Šele ko ta odpovejo, pride na vrsto zdravljenje z biološkimi zdravili.

Od bioloških zdravil imajo pri hujši prizadetosti kože prednost zaviralci interleukinov 17, 12 in 23 (IL-17, IL-12, IL-23), sicer pa naj bi enako dobro delovali tudi zaviralci dejavnika tumorske nekroze - TNF. Tudi če našeta zdravila ne delujejo, pa možnosti še niso izčrpane. Med drugimi so na voljo še tarčno delujoča sintetična protirevmatična zdravila - tsDMARD, kamor sodijo zaviralci Janusove kinaze (JAK).

Izjema so tisti bolniki s PsA, pri katerih bolezen poteka s prizadetostjo številnih sklepov (poliartritisom). Pri njih naj se po strokovnih priporočilih zdravljenje začne s tarčno delujočimi

sintetičnimi protirevmatičnimi zdravili - tsDMARD-i in ne z zaviralci interleukinov. Tudi če je prizadetih manj sklepov, je pri odločanju o zdravlilu treba upoštevati še druge dejavnike, ki napovedujejo težji potek bolezni.

Omenjena priporočila so drugačna od priporočil Ameriškega revmatološkega združenja (American College of Rheumatology), ki že na začetku bolezni priporočajo zdravljenje z zaviralci dejavnika tumorske nekroze (TNF). Eden od razlogov je da EULAR-jeva priporočila, poleg strokovnega vidika, upoštevajo tudi stroške zdravljenja. Poleg tega so, sodeč po zadnjih raziskavah, na začetku uvedena konvencionalna zdravila, ki spreminjajo potek bolezni, pogosto dovolj učinkovita.

Kilogrami povečajo težo bolezni

Nove raziskave kažejo, da lahko na izid zdravljenja PsA pomembno vpliva tudi telesna teža bolnika. Če je bolnik



Kongres se je ponovno izkazal kot prvovrsten strokovni dogodek s prikazom novosti in najnovejših izsledkov ter strokovnimi izobraževanji s področja revmatologije v evropskem in svetovnem merilu.

debel, je zelo koristno zmanjšanje telesne teže. V eni od raziskav so pregledali podatke več kot 800 bolnikov s PsA iz osmih revmatoloških centrov. Ugotovili so, da je višji indeks telesne mase pogosto povezan z večjo aktivnostjo bolniki in invalidnostjo. Prav tako podatki nakazujejo, da lahko debelost vpliva že na sam izbruh bolezni. Strokovnjaki ugotavljajo, da bi se lahko z zmanjšanjem telesne teže izboljšal potek bolezni in zmanjšali stroški zdravljenja, zato si je za doseg tega cilja smiselno čimbolj prizadevati.

Druga raziskava je manjše število bolnikov spremljala eno leto, ob tem pa so bili vključeni tudi v program za zmanjšanje telesne teže. Pokazalo se je, da že 15-odstotno zmanjšanje telesne teže pomembno zmanjša aktivnost bolezni. Čeprav je na tem področju potrebnih še več raziskav, pa na Švedskem ukrep zmanjšanja telesne teže pri debelih bolnikih že vključujejo v zdravljenje.

Še vedno preveč bolečine

Omenimo še eno švedsko raziskavo, ki je prav tako zajela bolnike s PsA in pokazala, da okoli 40 odstotkov bolnikov leto dni po uvedbi zdravljenja z biološkimi zdravili še vedno čuti nesprejemljivo visoko raven bolečine (pogostejše kot bolniki z revmatoidnim artritisom), čeprav je vnetje po vseh merilih umirjeno ali je vnetna aktivnost nizka. Za 60 odstotkov bolečine kot kaže sploh ni krivo vnetje, ampak so v ozadju drugi bolezenski mehanizmi.

Po eni od teorij se pri njih razvije bolečina podobna tisti pri fibromialgiji, še posebno, če vnetje ni umirjeno dovolj hitro in učinkovito na začetku bolezni in pride do preobčutljivosti osrednjega živčevja, ko nastalega stanja ni več mogoče popraviti (bolečina preide v kronično). Zgodnje zdravljenje z dovolj močnimi in učinkovitimi zdravili je torej izredno pomembno za preprečevanje kronične bolečine. V luči teh primerov bi bilo smiselno odkrivanje bolnikov z večjim tveganjem za nastanek kronične

bolečine, da bi temu prilagajali tudi začetno terapevtsko ukrepanje.

ZDRAVLJENJE REVMATOIDNEGA ARTRITISA

Tudi priporočila za zdravljenje revmatoidnega artritisa (RA) so prenovljena. Najbolj vidni pa sta dve priporočili, ki pravzaprav ostajata enaki. Prvo priporočilo še vedno postavlja metotreksat za prvo predpisano zdravilo, ki spreminja potek bolezni in je uvedeno pred biološkimi zdravili. Drugo priporočilo govori o merilih aktivnosti bolezni, ki izhajajo iz slikovnih preiskav. Strokovnjaki jih tudi tokrat niso sprejeli, saj ustreznih podatkov za tovrstno presojo ne dajeta niti ultrazvočno niti magnetnoresonančno slikanje. Raziskave so namreč pokazale, da usmerjanje zdravljenja po merilih slikovnih preiskav lahko vodi k pretiranemu zdravljenju, ki je za bolnike tudi tvegano.

Med novostmi so priporočila za tarčna sintetična antirevmatična zdravila, ki spreminjajo potek bolezni (tsDMARD), ki jih trenutno predstavljajo zaviralci Janusove kinaze (JAK). Zaradi novih podatkov so se ta zdravila uvrstila ob bok biološkim zdravilom. Neuspešnemu zdravljenju s prvim zaviralcem TNF tako sledi biološko zdravilo z drugačnim načinom delovanja ali pa zaviralec JAK.

Ob tem so v priporočilih pomembna opozorila na nov varnostni profil teh zdravil - v visokih odmerkih lahko povečajo tveganje za venske tromboembolizme. Strokovnjaki so si edini, da bo v prihodnje potrebnih več podatkov o varnosti dolgotrajne uporabe zaviralcev JAK, tovrstna presoja bo mogoča šele po daljšem obdobju njihove uporabe in natančnega spremljanja.

Poudariti velja, da se je še bolj uveljavilo priporočilo, da se bolnikom z RA v remisiji ukine biološko zdravilo ali tarčno sintetično antirevmatično zdravilo, nadaljuje pa se zdravljenje s konvencionalnim antirevmatičnim zdravilom, ki spreminja potek bolezni (DMARD) - običajno z metotreksatom.



Raziskave kažejo, da imajo številni bolniki z RA, ki po glavnih kliničnih in laboratorijskih merilih (prizadetost sklepov, CRP, sedimentacija eritrocitov) dosegajo remisijo, po lastni oceni še vedno preveč težav (točkovnik PGA - patient global assessment - bolnikova celostna ocena).

»DAS slepota«

Strokovnjaki se zavedajo, da se je zdravljenje RA z novimi zdravili pomembno izboljšalo, saj so cilji zdravljenja predvsem usmerjeni k popolni umiritvi bolezni (zdravljenje do cilja). Ob tem pa opozarjajo, da so dostikrat zanemarjena nekatera pridružena stanja, ki lahko spremljajo bolezen, in manj značilni simptomi. Stanje nekateri označujejo kar z izrazom »DAS slepota«, kar pomeni, da so zdravniki predvsem osredotočeni na točkovnik aktivnosti bolezni - DAS (npr. število prizadetih sklepov), ob tem pa spregledajo druge pomembne značilnosti, kot sta bolečina in utrujenost, pa tudi psihološki in socialni vidiki. Zdravnik mora vedeti, kako bolnik dejansko razume in občuti umiritev (remisijo) bolezni - kot glavni cilj zdravljenja. Bolnikove težave namreč pogosto niso povezane le s samim vnetjem.

Raziskave kažejo, da imajo številni bolniki z RA, ki po glavnih kliničnih in laboratorijskih merilih (prizadetost sklepov, CRP, sedimentacija eritrocitov) dosegajo remisijo, po lastni oceni še vedno preveč težav (točkovnik PGA - patient global assessment - bolnikova celostna ocena).

Utrujenost je pomemben simptom

Ena od najpogostejših spremljevalk RA je utrujenost. Nekateri vodilni strokovnjaki so na kongresu opozorili, da je treba o njej spregovoriti, jo oceniti in bolniku pomagati. Ker je zelo pomembna za bolnika, mora biti zelo pomembna tudi za zdravnika.

O utrujenosti poroča kar 40 do 80 odstotkov bolnikov, pri čemer je pri 41 do 49 odstotkih utrujenost zelo huda in pomembno vpliva na kakovost življenja. Eden od ciljev zdravljenja mora biti tudi zmanjšanje utrujenosti. Pri tem se pojavi težava, ker na utrujenost vpliva zelo veliko dejavnikov, med njimi vnetje, psihosocialni dejavniki in pridružene bolezni. Poleg tega pri utrujenosti ne gre le za pomanjkanje spanja, ampak tudi za manj energije in motivacije. Kot je pokazala ena od raziskav, utrujenost pogosto spremlja tudi bolnike z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA), še posebej tiste, ki z boleznijo živijo že dlje časa.

Eno od vprašanj pri tem je, kako utrujenost izmeriti, in drugo, še pomembnejše – kako jo zdraviti. Kot uporabni orodji za oceno utrujenosti so na kongresu izpostavili točkovnika BRAF NRS (Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Numerical Rating Scale) in RAID-F (Rheumatoid Arthritis Impact of Disease-Fatigue Domain), ki vsako na svoj način merita stopnjo utrujenosti. Da bi bolniku pomagali, se je treba poglobiti v njegovo preteklost in dejavnike, ki so utrujenost povzročili. Pomembno je tudi zdravljenje pridruženih stanj, ki lahko prispevajo k utrujenosti (apneja v spanju, slabokrvnost, srčno-žilna bolezen, endokrina bolezen).

Raziskave pa kažejo, da so med najučinkovitejšimi nefarmakološki ukrepi (brez zdravil), kot so telesna vadba, psihosocialni pristop, izboljšanje higijene spanja in podobno.

Več kot čudežno zdravilo

To je bil naslov enega od vsebinskih sklopov kongresa. V njem so zdravniki med drugim dobili nekaj nasvetov, kako bolnikom pomagati, da telesna vadba postane del njihove vsakodnevne rutine. Eden od nasvetov je, da bolniki poskušajo z novimi oblikami vadbe, ki jih radi izvajajo in jim prinašajo veselje. Tako bodo pri njih lažje in dlje časa vztrajali. Prav tako je pomembno, da bolniki sami prepoznajo, kaj vse bodo s telesno vadbo pridobili in kako bodo izboljšali bolezen.



PET GLAVNIH RAZLOGOV ZA PRENEHANJE KAJENJA

1. izboljšanje odziva na zdravljenje
2. zmanjšanje tveganja imunosupresivnega zdravljenja (več okužb)
3. izboljšanje možnosti za zmanjšanje odmerka zdravil
4. zmanjšanje tveganja srčno-žilnih in pljučnih bolezni
5. zmanjšanje umrljivosti

S, T, O, P,



Čeprav se vsi strinjajo, da je telesna vadba potrebna, pa še ni soglasja o tem, kakšen naj bo njen odmerek, da bo za bolnika najbolje. Pravi odmerek vadbe je prav tako pomemben kot pravi odmerek zdravila. Raziskave pri bolnikih s srčno-žilnimi boleznimi so pokazale, da vadba pri 60 do 90 odstotkih maksimalnega srčnega utripa pomaga pri premagovanju utrujenosti in vnetja, izboljša zdravje srčno-žilnega sistema, kakovost življenja in opravilne sposobnosti, kar je za revmatičnega bolnika izjemnega pomena.

Za revmatične bolnike je zelo pomembna tudi opustitev kajenja. Raziskave kažejo, da lahko z ustreznim pogovorom in podporo bolnika k opustitvi kajenja pripomore tudi njegov revmatolog. O tem, kako pomembna je opustitev te razvade, ni nobenega dvoma. Kajenje ima neposreden škodljiv vpliv na vnetne revmatične bolezni in poveča tudi tveganje za nastanek drugih kroničnih bolezni.

Raziskava, ki je zajela 25 držav, je pokazala, da večina zdravnikov bolnikom sicer opustitev kajenja svetuje, le redki pa jim ob tem ponudijo poseben protokol pomoči.

Kajenje vpliva na resnost bolezni, poslabša delovanje zdravil pri revmatoidnem artritisu, lupusu in spondiloartritisih. Pri kadilcih težje potekajo tudi različne okužbe, zato je nasvet o prenehanju kajenja zelo pomemben pred začetkom zdravljenja, uporabljena zdravila namreč zavirajo imunski odziv. Še posebej je prenehanje kajenja pomembno pri RA zaradi večjega tveganja srčno-žilnih bolezni, pljučnega raka in drugih pljučnih bolezni.

”

Raziskava, ki je zajela 25 držav, je pokazala, da večina zdravnikov bolnikom sicer opustitev kajenja svetuje, le redki pa jim ob tem ponudijo poseben protokol pomoči.



SPONDILOARTRITISI NA POTI DO CILJA

Koncept »zdravljenja do cilja« se uveljavlja tudi pri zdravljenju aksialnega spondiloartritisa. Možnosti tovrstnega zdravljenja so omogočila nova zdravila, s katerimi je tudi pri tej bolezni njena umiritev (klinična remisija) vedno boljše dosegljiv cilj, ki pa zahteva ambicioznejše zdravljenje.

Opravljenе klinične raziskave podpirajo omenjene trditve. Potrjujejo tudi, da zmanjšana aktivnost bolezni izboljša dolgoročno stanje bolnika in prepreči vnetne spremembe hrbtenice, prispeva k boljši opravljeni zmoglosti in kakovosti bolnikovega življenja.

Vendar v randomiziranih kontroliranih raziskavah o tem še ni na voljo zanesljivih in preverjenih dokazov. Prva tovrstna raziskava bo zaključena v naslednjem letu, ko bodo morda znani ustrezni in uporabni rezultati.

Poleg tega se tu pojavlja še nekaj ovir in nejasnosti. Ker več ni vedno bolje, se pojavlja tveganje, da bi nekatere bolnike zdravili preveč. Upoštevati je treba še pomembno vprašanje, kako dostopno je tako zdravljenje zaradi visokih stroškov in kakšna je njegova stroškovna učinkovitost.

Novi standardi obravnave

Delovna skupina pri mednarodnem združenju za spondiloartritise (ASAS) je dopolnila kakovostne standarde za izboljšanje obravnave aksialnega spondiloartritisa pri odraslih. Novi standardi vključujejo tudi napotitev, zdravljenje in hiter dostop do obravnave. Poleg tega standardi določajo izboljšanje izobraževanja bolnikov in njihovo samooskrbo. Strokovnjaki prepoznavajo in se zavedajo neuresničenih potreb in možnosti, ki jih trpijo bolniki po svetu zaradi zapoznele diagnoze in omejenega dostopa do zdravljenja.



PRIPOROČENI STANDARDI OBRAVNAVE BOLNIKOV Z AS

- Bolnik s sumom na aksialni spondiloarthritis mora biti k revmatologu napoten v treh dneh, revmatolog ga mora pregledati v treh tednih od napotitve, diagnostični postopek pa mora biti zaključen v dveh mesecih.
- Preverjanje aktivnosti bolezni z ustreznimi vprašalniki mora potekati pod nadzorom revmatologa vsaj dvakrat na leto.
- Če je bolezen aktivna kljub konvencionalnemu zdravljenju, je treba razmisliti o uvedbi ali spremembi zdravljenja z biološkimi zdravili.
- Bolniki morajo biti dobro poučeni o koristih redne telesne vadbe.
- Ob zagonu bolezni ali morebitnih neželenih učinkih zdravil mora biti bolniku omogočen nasvet revmatologa v dveh dneh.
- Bolnike mora enkrat na leto pregledati revmatolog.

»Razstrupite se!«

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

Vsak dan nas bombardirajo z oglaševanjem metod, s katerimi naj bi se naše telo s pomočjo raznih pripravkov in postopkov razstrupilo. V lekarni tako ljudje redno prihajajo po izdelke za »razstrupljanje in zaščito jeter«. Po njih še posebno radi posegajo starejši, ki jih zaradi jemanja več vrst zdravil hkrati skrbi onesnaženost organizma. Koliko je v tem resnice in koliko mita in oglaševalskega zavajanja?

Priljubljenost in uporaba rastlinskih in drugih prehranskih dopolnil, ki naj bi razstrupljala telo, v svetu močno naraščata. Tako v različnih medijih kot na spletnih straneh je mogoče najti ogromno različnih razstrupljevalnih ponudb. Vsaka svetuje svoje diete, recepte, čaje, tinkture in kapsule z rastlinskimi izvlečki ter druge pripravke.

Poleg tega programe za razstrupljanje telesa ponujajo še »centri dobrega počutja«, ki so zrasli tudi v naravnih zdraviliščih. Skupni imenovalec prodajnih sloganov komercialnih »razstrupljevalcev« je, da svarijo pred raznimi strupi in toksini, ki naj bi se nabirali v naših telesih zaradi onesnaženega okolja, nezdravega življenjskega sloga in sodobnega načina življenja nasploh. Vsem je skupno tudi, da se navajanju konkretnih strupenih snovi, ki naj bi se jih znebili, povsem izognejo.

Njihovi učinki ne temeljijo na znanstveni podlagi, pač pa vsebujejo in

vključujejo plehko psevdoznanstveno razlago. Poleg tega so pripravki in programi razstrupljanja seveda samoplačniški, cene so pogosto zelo zasoljene in morda jim tudi to dviguje »vrednost«.

Telo odstranjuje strupe

Naše telo s presnovo vsakodnevno proizvede kopico odpadnih proizvodov, ki so zanj v večjih količinah strupeni. Mednje spadajo dušikove spojine, kot je na primer amoniak, ki nastaja pri presnovi beljakovin. Ker bi bil v večjih količinah škodljiv, ga jetra in ledvice pretvorijo v sečnino, ki se večina izloči s sečem.

Jetra in ledvice sta tudi sicer glavna čistilna organa v našem telesu. S filtriranjem krvi iz nje odstranjujeta vse strupe in odpadne proizvode. Tako bodo jetra kri očistila snovi, ki smo jih v telo vnesli z zdravili in pesticidi, odstranila alkohol in morebitne bakterije in njihove toksine, ter za »izvoz« iz telesa pripravila vse odpadne proizvode, ki so nastali pri normalni telesni presnovi. Večji del odpadnih snovi iz telesa izločimo s sečem in blatom.

Kdaj potrebujemo razstrupljanje

Zdravo telo se strupov in drugih odpadnih snovi očisti samo, za kar potrebuje čas in primerno podporo, to pa je zdrava in uravnotežena prehrana. Če niste zaužili strupa (toksina), če niste

odvisni od alkohola ali psihoaktivnih sredstev, potem razstrupljanja ali detoksifikacije v medicinskem smislu ne potrebujete.

V medicini se postopki detoksifikacije uporabljajo pri akutnih zastrupitvah z raznimi strupenimi snovmi, tudi s prevelikimi odmerki alkohola, zdravil ali prepovedanih drog, ki zahtevajo takojšnje ukrepanje, prav tako pa tudi za dolgotrajnejše odvajanje od zasvojenosti.

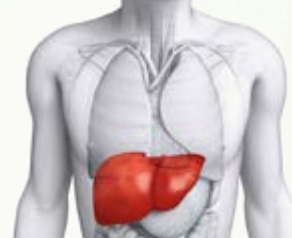
Večina strupov je v maščobah

Zaradi učinkovitega delovanja naših razstrupljevalnih organov se v našem telesu kopiči izredno malo strupov. Obstaja pa nekaj izjem, med njimi so težke kovine in t. i. obstojni organski onesnaževalci. To so težko razgradljive strupene kemikalije, kot so nekateri pesticidi in kemikalije iz industrije.

V okolju se zadržujejo dlje časa, zato se kopičijo predvsem v maščobnem tkivu živih organizmov. Ljudje večino obstojnih organskih onesnaževalcev zaužijemo z živalsko maščobo, saj jih je v živilih živalskega izvora več kot v rastlinskih živilih. Del jih v naše telo vstopi tudi z dihanjem.

Obstojni organski onesnaževalci se tudi pri ljudeh kopičijo v maščobnem tkivu in njihova vsebnost z leti počasi narašča. To je lahko povezano s težavami





v razmnoževanju in hormonskim neravnovesjem, rakavimi spremembami in spremembami v imunskem sistemu. Pri hujšanju je treba biti previden, saj se s hitro in drastično izgubo telesne mase lahko v kri sprostijo večji del omenjenih strupov, ki jih telo ne utegne izločiti iz telesa. Tudi zato strokovnjaki priporočajo, da telesno težo izgubljam po počasi in postopoma. Hujšanja se seveda ne smemo lotiti med nosečnostjo, saj lahko strupi, sproščeni v kri, prehajajo na še nerojenega otroka.

Da bi se izognili zaužitju in večjemu kopičenju obstojnih organskih onesnaževalcev in težkih kovin, lahko največ naredijo pristojne organizacije, ki lahko omejijo ali prepovejo uporabo teh snovi v kmetijstvu in industriji. Nekaj pa vendarle lahko naredimo tudi sami. Izogibajmo se mastnim kosom mesa in živalski maščobi, velikim ribam, kot sta na primer losos in tuna in ju zamenjajmo z manjšimi ribami nižje v prehranjevalni verigi (sardele, skuše, slaniki), pa tudi sicer namesto mesa raje pojemo obrok stročnic.

Nedokazane in neodobrene trditve

Oglasi nas prepričujejo, da prehranska dopolnila pomagajo pri izločanju nekoristnih in morebitno škodljivih snovi, ki se sčasoma nabirajo v telesu. »Odplaknili« naj bi jih z uživanjem pripravkov, ki podpirajo telesu lastne mehanizme razstrupljanja, z zmanjšanim vnosom hrane (hujšanjem) ter s povečanim izločanjem škodljivih snovi. V ta namen najpogosteje uporabljeni rastlinski pripravki so: pegasti badelj za razstrupljanje jeter, artičoka, kurkuma in šisandra za domnevno podporo jetrnega delovanja, za hujšanje pa listi čajevca in lišaji rodu usnea.

Ni povsem jasno, komu vse naj bi bilo razstrupljanje namenjeno, kakšen učinek lahko pričakujemo in proti katerim toksinom naj bi pripravki delovali, zato ne moremo preveriti njihove učinkovitosti.

Vsem ponudnikom komercialnih programov razstrupljanja je torej skupna odsotnost dokazov za njihovo učinkovitost. Vendar je učinkovitost pripravka mogoče in bi jo bilo treba dokazati s kliničnim dvojno slepim s placebom nadzorovanim (randomiziranim) poskusom. V takih raziskavah del udeležencev jemlje pripravek, del pa jemlje nekaj drugega, pri tem pa nihče ne ve, kaj uporablja. Le tako je mogoče učinek objektivno preveriti.

Vendar resne resne literature o tem ni na voljo in prav tako ne obstaja niti ena randomizirana klinična raziskava s kontrolno skupino, ki bi dokazala učinkovitost tovrstnega razstrupljanja. Režimov razstrupljanja je enostavno preveč, da bi med njimi samimi lahko izvajali smiselne primerjave. In čeprav se sliši mikavno, da lahko samo v nekaj dneh ali tednih iz telesa »odplaknemo« vse, kar smo z leti nezdravega življenjskega sloga vnesli v telo, naše telo žal ne deluje na tak način.

Razstrupljevalna dieta

Razstrupljevalne ali »detox« diete so že nekaj časa priljubljeno sredstvo za hujšanje, ki hkrati obljublja, da se bomo poleg odvečnih kilogramov pospešeno znebili še v telesu nakopičenih strupov. Večinoma gre za kratkotrajne prehranske načrte, ki obljublja, da bomo »v sedmih dneh očistili in pomladili (revitalizirali) naše telo«.

Največkrat gre za čiščenje s sveže stisnjenimi sokovi, postom ali s prehrano, ki temelji samo na enem živilu (na primer zelju ali kaki drugi »očiščevalni hrani«, ki mora biti ekološko pridelana). Nekatere diete temeljijo na pogostejšem uživanju določene vrste sadja ali zelenjave in izogibanju predelanim živilom, sladkorju, mastnim živilom ali pa celo popolni izključitvi trde hrane.

Študije so pokazale, da nobeno sadje in zelenjava ne more zares »razstrupiti« našega telesa, lahko pa ima njuno pogostejše uživanje in izogibanje predelanim živilom, sladkorju, mastnim

Pomembna vloga jeter

Jetra so za kožo drugi največji organ v telesu. Njihove najpomembnejše naloge so:

- tvorba beljakovin,
- skladiščenje in presnova maščob ter ogljikovih hidratov,
- izločanje žolčnega barvila (bilirubina),
- presnova hormonov in odstranjevanje strupenih snovi (toksinov).

živlom nekaj drugih prednosti, saj varuje naše zdravje in telo ščiti pred zunanjimi in notranjimi stresnimi dejavniki. Veliko bolj zdravo je seveda uživanje raznolikega sadja in zelenjave, saj lahko le tako dobimo cel spekter koristnih snovi.

Evropska agencija za varno hrano (EFSA) doslej ni odobrila nobene prehranske trditve v zvezi z razstrupljanjem z »detox« dieto. Obstajajo pa tudi dokazi o potencialnih tveganjih pri teh dietah. Zmanjšanje vnosa hranil in povečanje vnosa tekočine skupaj z uživanjem pripravkov za povečano izločanje blata in seča, lahko privede do pomanjkanja pomembnih snovi v telesu in neravnovesja elektrolitov. Najbolj so ogrožene ranljive skupine, kot so mladostniki v obdobju rasti, nosečnice in starejši s kroničnimi boleznimi.

Še večji problem se pojavi, ko se k takim postopkom, polnim lažnih obljub, zaradi oklepanja vseh mogočih rešilnih

Neverjetna sposobnost obnove

Jetra so za naše telo izjemnega pomena, zato je tudi njihova obnovitvena sposobnost zelo velika. Tudi če bolezen uniči 75 odstotkov vseh jetrnih celic ali pa jih delno odstranimo z operativnim posegom, bodo jetra še vedno nemoteno delovala, saj imajo neverjetno sposobnost obnove (regeneracije).

bilk, zatečejo bolniki z rakasto boleznijo. V času boja z boleznijo, ko bi telo potrebovalo vso razpoložljivo energijo, številni bolniki načrtno stradajo, da bi domnevno izstradali tudi rakasto tvorbo. Pri tem so življenjsko še bolj ogroženi. Razni režimi prehrane obljubljajo tem bolnikom celo ozdravitve, povzročijo pa ravno nasprotno učinke, kot so slabenje imunskega sistema in hitrejši telesni propad.

Programi razstrupljanja

Programe razstrupljanja ponujajo tudi nekatera večja slovenska naravna zdravilišča in centri zdravja. Za sedem-dnevni program razstrupljanja s postom, ki temelji na uživanju sadno-zelenjavnih sokov in bazičnih juh, računajo visoke zneske. Na vprašanje, katere toksine naj bi odpravljal razstrupljevalni program, so odgovori precej nejasni. To naj bi bile vse tuje snovi, ki jih človeško telo ne more presnavljati in uporabiti za svoje potrebe in so morebitno škodljive. V telo jih vnašamo z vodo in hrano ali z vdihavanjem onesnaženega zraka.

Na vprašanja, če je učinkovitost programa preverjena s klinično raziskavo, je seveda odgovor negativen, češ da program ni namenjen kliničnemu zdravljenju zastrupitev s specifičnimi strupi. Njegove učinkovitosti zato ni treba dokazovati s kliničnimi študijami ali laboratorijskimi testi krvnih koncentracij toksičnih snovi (katerih?) pred in po izvedbi programa. Ponudniki programov razstrupljanja se pred očitki vedno branijo z velikim povpraševanjem in zadovoljstvom uporabnikov. Poleg tega ponudniki programov razstrupljanja poudarjajo, da nikogar ne silijo v pitje smutijev in uživanje tablet z rastlinskimi izvlečki. Vsak se pač lahko odloči zase, komu verjame in kaj bo zanj koristno.

Seveda pa se po nekaj dneh oddiha v zdravilišču ali ustreznem centru vsak počuti bolje, pomemben je tudi učinek placeba, ki je pri »obrednih terapijah«, kamor spadajo tudi razstrupljevalne diete, še posebej izrazit. Že dolgo, od starih rimskih časov ali še dlje, vemo, da je

bivanje v termah blagodejno in zdravilno, k čemur prispeva sprememba okolja, razbremenitev od vsakodnevne rutine, malo ali nič stresa, zdrava prehrana, redno gibanje, hidroterapija, druženje in obiskovanje raznih prireditev.

Kaj jetrom škoduje

Ljudje uporabo in uživanje prehranskih dopolnil z zdravilnimi rastlinami večinoma dojema kot varno. Ne zavedajo se, da se ob njihovi uporabi lahko pojavljajo določene zdravstvene težave in predvsem, da lahko vplivajo ravno na jetra.



Čeprav se sliši mikavno, da lahko samo v nekaj dneh ali tednih iz telesa »odplaknemo« vse, kar smo z leti nezdravega življenjskega sloga vnesli v telo, naše telo žal ne deluje na tak način.

Verjetnost za jetrno okvaro se poveča pri dolgotrajnem jemanju in z večjim odmerkom prehranskega dodatka z zdravilno rastlino. Tudi hkratno uživanje več tovrstnih izdelkov in drugih zdravil, ki jih ljudje prejemajo zaradi sočasnih bolezni, lahko kvarno vpliva na jetra, učinki so težko predvidljivi. Pogostnost tega kvarnega vpliva ni natančno znana.

Iz razpoložljivih podatkov iz Španskega registra in Ameriške mreže DILI (Drug-induced liver injury), kjer spremljajo škodljiv vpliv zdravil na jetra, je mogoče sklepati, da prehranska dopolnila z zdravilnimi rastlinami kvarno vplivajo na jetra pri 2 do 11 odstotkih teh bolnikov. Mogoče je, da je okvar jeter s temi pripravki še več, a bolniki o njih ne povedo (se bojijo odziva zdravnika) ali pa jih niti ne povežejo z omenjenimi pripravki.

Nevarnost se še poveča pri spletni prodaji, ki ni ustrezno nadzorovana. V različnih prehranskih dopolnilih so

NEODOBRENE TRDITVE

Med prehranskimi dopolnili z zdravilnimi rastlinami, ki nam jih ponujajo za zaščito in razstrupljanje jeter prevladujejo pegasti badelj, artičoka, kurkuma in šisandra, vendar zanje za zdaj ni na voljo dovolj trdnih znanstvenih dokazov, da podpirajo jetrno delovanje ali zdravijo jetrne okvare (na primer zamaščenost jeter).

Za tak dokaz bi bile spet potrebne dodatne in resne klinične raziskave. EFSA je od držav članic za 26 sestavin, predvsem zdravilnih rastlin, prejela predloge za odobritev trditev o zaščiti ali razstrupljanju jeter, vendar še nobenega predloga ni odobrila. Največ raziskav je opravljenih s pegastim badljem, a učinki še vedno niso dovolj znanstveno podprti, zato tudi verjetno ne moremo pričakovati odobritve.

D
E
T
O
X



tudi vitamini in minerali. Pri uživanju odmerkov nad priporočenimi ali ob sočasnem uživanju več različnih pripravkov z enakimi vitamini in minerali, lahko pride do strupenih koncentracij, ki škodujejo delovanju jeter. Taki so predvsem železo, vitamin A in vitamin B3. Tudi uporaba izdelkov kitajske medicine, predvsem ajurvedskih pripravkov, je lahko tvegana, saj jih kar 20 odstotkov vsebuje težke kovine, ki jih včasih dodajajo namerno, zaradi domnevne okrepitev učinka.

Težave povezane z okvaro jeter so zelo različne. Povišanih vrednosti jetrnih testov posameznik morda niti ne občuti. Lahko pa se pojavijo slabo počutje, pekoče bolečine v žlički, hujšanje, zlatenica in vse do akutne odpovedi jeter, ki zahteva presaditev.

Najboljše priporočilo: razstrupljevalni sprehod

Sedaj vemo, da so najbolj opevani postopki razstrupljanja ali detoksifikacije navadni miti in da nam k boljšemu zdravju, počutju, spancu, lepši koži ter izgubi kilogramov bolj pomaga dolgoročna sprememba načina življenja.

Če bomo torej skrbeli za uravnoteženo prehrano, čim bolj normalno telesno težo, ustrezno preskrbo s tekočino (hidracijo), redno gibanje, kakovosten spanec in sprostitev, bo (zdravo) telo samo, brez kakršnihkoli zapletov opravilo čiščenje in izločilo tisto, kar nam škodi. Človeško telo ima namreč dobro razvit sistem z vgrajenimi mehanizmi za razstrupljanje ter odstranitev odpadnih snovi in toksinov.

Zato ne oropajmo telesa za hranila, ki jih rabi, niti ga ne obremenjujmo s snovmi, ki jih ne potrebuje. Za najboljše razstrupljanje pa mu privoščimo še kakšen dodaten sprehod v naravo. In še prihranili bomo.

”

Če bomo skrbeli za uravnoteženo prehrano, čim bolj normalno telesno težo, ustrezno preskrbo s tekočino (hidracijo), redno gibanje, kakovosten spanec in sprostitev, bo (zdravo) telo samo, brez kakršnihkoli zapletov opravilo čiščenje in izločilo tisto, kar nam škodi.



(o)čiščenje duše in telesa

Pri razstrupljanju gre dostikrat za kulturni pojav. Skoraj vse vere in kulture poznajo nekakšno obliko (o)čiščenja ali vzdržnosti, kot so post, sprememba prehrane, posebne kopeli in številni drugi postopki. Poleg tega ljudje iščejo odrešitev in očiščenje tudi od skrajnejših oblik materialnih užitkov, kot so alkohol, mamila in druge razvade, za katere vedo, da so napačne in hrepenijo po obredni zaščiti pred njihovimi posledicami. Pri tem posegajo po očiščevalnih postopkih, kot so tudi klistiranje, diete, postenje in razni drugi obredi.

Viri

- Dolinar P. Uporaba zdravilnih rastlin in prehranskih dopolnil pri samozdravljenju bolezni jeter. *Farm Vestn* 2019; 70: 296-302.
- Šetina A, Kreft S. Hepatotoksičnost zdravilnih rastlin in prehranskih dopolnil. *Farm Vestn* 2019; 70: 303-10.
- Drugi spletni viri: www.health.harvard.edu (The dubious practice of detox), www.sfd.si, www.prehrana.si (Ali razstrupljanje res deluje), www.diabetes-zveza.si (Zdravo telo se razstrupi samo z uravnoteženo in zdravo prehrano)

Fizioterapevtski kotiček

Mišica s tremi glavami

► Vaje pripravlja: **Majda Adamič, višja fizioterapevka**

Zadnjič smo skupaj krepili predvsem biceps ali dvoglavo mišico, tokrat pa prihaja v ospredje troglava nadlaktna mišica – triceps, ki izteguje roko v komolcu in deluje nasprotno od bicepsa. Vsaka njena glava ima svojo vlogo, ena nadzoruje ramo in komolec, druga je pomembna pri gibih, ki občasno zahtevajo veliko moč, in tretja je potrebna za bolj natančne gibe z manj moči.

Vsako vajo lahko naredimo v lažji ali težji obliki, zato nikoli ne moremo reči, da je kakšna za nas prelahka ali pretežka. Pri tem so pomembni pripomočki, položaj telesa in število ponovitev. Prav pa je, da vemo, kaj želimo in kaj zmoremo. Tri mravljice nam ob opisu vaje označujejo različne stopnje težavnosti.



VAJA 2

Začetni položaj: Stojimo v rahlem razkoraku. Trak držimo za hrbtom, tako da je leva roka upognjena ob pasu in desna ob glavi.

Izvedba: Obe roki hkrati poskušamo iztegniti, torej levo navzdol in desno navzgor. Počasi se vrnemo začetni položaj. Nato zamenjamo položaja rok in ponovimo. Moč traku izberemo glede na svoje sposobnosti. Ponovimo 5–krat z vsako roko. Lahko naredimo skupno tri sklope z vmesnimi prekinitvami.



Triceps brachii

Triceps ali troglava nadlaktna mišica

VAJA 1

Začetni položaj: Sedimo na stolu tako, da je žoga med rahlo pokrčeno podlaktjo desne roke in sedalom ali naslonjalom stola. Podlaket je v položaju, kjer dlan gleda ali navzgor ali proti telesu.

Izvedba: Roko potiskamo navzdol v žogo (jo iztegujemo), zadržimo pet sekund in sprostimo. Ponovimo 5– do 8–krat. Vse skupaj izvedemo še z levo roko.



VAJA 3



Začetni položaj: Stojimo v izkoraku in se z levo roko naslonimo na levo koleno. V desni roki držimo utež.

Izvedba: Iztegnemo roko v komolcu nazaj in jo nekoliko zadržimo. Ponavljamo 5- do 8-krat. Če ne gre v izkoraku, lahko to vajo izvajamo tudi sede. Pomemben je položaj telesa in smer giba. Utež prilagodimo svojim sposobnostim. Ponovimo še z drugo nogo in roko.



VAJA 4



Začetni položaj: S hrbtom smo obrnjeni proti stolu ali kavču in se z rokama opremo na sedež. Nogi sta pokrčeni ali, če to zmoremo, stegnjeni naprej.

Izvedba: Dvignemo težo telesa, tako da poskusimo iztegniti roki. Nekoliko se zadržimo v tem položaju, nato se nazaj spustimo. Ponovimo vsaj 5- do 8-krat oziroma s ponovitvami naredimo tri sklope po petkrat.

VAJA 5



Delali smo jo že v poletnem revmatiku pri vajah za biceps, ker vključuje obe mišici – tam je bila to vaja 4.

VAJA 6

Vaja v vodi

Začetni položaj: Stojimo v izkoraku. Desna roka je spredaj rahlo pokrčena in leva iztegnjena nekoliko nazaj s komolcem ob telesu. V rokah imamo obroča.

Izvedba: Zamenjamo položaj rok, tako da z rokama izvajamo gib le v komolcih in hkrati obračamo obroča tako, da je upor vode čim večji. Ponovimo vsaj 8- do 10-krat z vsako roko.



Seminar za otroke z JIA

96-odstotno uspešno!

► Piše: **Maja Dimnik Vujasin**

Konec avgusta je Društvo revmatikov Slovenije spet organiziralo vikend seminar za otroke in mladostnike z juvenilnim idiopatskim artritismom (JIA) ter njihove družine v Laškem. Starši so se poučili o doživljanju bolezni, zdravljenju in vplivu prehrane, mladi pa so dobili tudi veliko praktičnih nasvetov.

Gostili so nas v Thermani Laško, kjer je seminar potekal v kar treh dvoranah. V Gala dvorani so predavanja poslušali starši. V sosednji, Veliki dvorani, so nova znanja pridobivali mladostniki. V Oranžni dvorani pa so se skupaj z vzgojiteljicami Mileno, Anito in Mario igrali mlajši otroci, ki so ustvarjali, peli in celo praznovali rojstni dan.

Starši so veliko izvedeli o pravilnem komuniciranju v vsakdanjih odnosih in o tem, kako bolezen otrok z JIA doživljajo njihovi sorojenci. Izvedeli so vse, kar morajo vedeti o bolezni sami, o njenem zdravljenju in o pomenu zdrave prehrane.

Kot predavateljice smo gostili psihoterapevko Ingrid Plankar, psihologinjo Tamaro Meško in medicinsko sestro Matejo Hren iz Pediatrične klinike, UKC Ljubljana ter prehransko strokovnjakinjo Janjo Strašek.

Kaj je bolje: računalnik ali gibanje?

Mladostniki so se v petek in nedeljo s Petro Zajc in Aladarjem Belcem pogovarjali o nasilju med vrstniki ter o pasteh interneta. V soboto jih je obiskala fizioterapevka Eva Jereb in jih poučila o tem, kako ohraniti hrbtenico čim dlje zdravo. Nadaljevali so na svežem in toplem zraku, kajti osebna trenerka Danica Pinter jih je popeljala v svet pilatesa na prostem.

Ocena: odlično

Seminar smo zaključili v nedeljo z anketo, udeleženci namreč vedno ocenjujejo gostitelja, organizatorja in predavatelje. Seminar je dobil skupno oceno 96,4 odstotka kar v društvu ocenjujemo kot odlično. Kot vsako leto, smo tudi letos vse udeležene otroke obdarili. Vsak je prejel vstopnico za kino Cineplexx in vstopnico za živalski vrt v Ljubljani. Naslednje leto se bomo srečali na Rogli. Vabljeni!



Mlajši otroci so v varstvu njim že poznanih prijaznih vzgojiteljic ustvarjali.



Mladostniki na predavanju in delavnici o zdravi hrbtenici



Na potepu po Laškem

Seminar za otroke z JIA

Ko ima revmo brat ali sestra



► Piše: **Tamara Meško**, univ. dipl. psih., Pediatrična klinika Ljubljana

Ko otrok ali mladostnik zboli za kronično boleznijo, se dinamika v družini pomembno spremeni. V zdravstvu se večinoma srečujemo le z bolnim otrokom ali mladostnikom ter njegovimi starši in večkrat pozabimo na sorojence, na katere lahko na novo odkrita bolezen brata ali sestre pomembno vpliva.

Seznanitev z diagnozo na novo odkrite kronične bolezni pri otroku za celotno družino pomeni velik stresni dejavnik. Kronična bolezen družinske člane obremeni telesno, finančno in predvsem čustveno.

Na člane družine ne moremo gledati posamezno, saj so soodvisni. Izkušnja kronične bolezni vpliva na vsakega posebej in na družino kot celoto, poruši ravnotežje v njenem delovanju ter zahteva reorganizacijo družinskih vlog. Skrb za kronično bolnega otroka je lahko povzročitelj motenj v delovanju družine in njenih članov ter lahko povzroča težave s prilagajanjem tudi pri sorojencih bolnega otroka.

Pri obravnavi družin kronično bolnih otrok je vedno več poudarka na zdravih sorojencih. Hkrati se obravnava osredotoča na dejavnike, ki pomagajo družino zaščititi.

Vzajemna tišina

Sorojenci otrok in mladostnikov s kronično boleznijo poročajo, da je bolezen pomembno vplivala na to, da so bili v družini primorani prevzemati razvojno zahtevnejše naloge, na primer vlogo skrbnika v določenih situacijah, predvsem pri prepoznavanju, ocenjevanju in lajšanju simptomov sorojenca. Vendar večina zdravih sorojencev tega ni dojemala kot obremenitev, temveč so poročali, da je skrb za bolnega otroka člane družine povezala.

Več zdravih sorojencev navaja, da se je starševska pozornost po postavitvi diagnoze preusmerila k bolnemu otroku, kar je seveda razumljivo predvsem v obdobju neposredno po seznanitvi z diagnozo. A kadar so zdravi otroci tudi pozneje dobivali manj pozornosti, so poročali o občutkih ljubosumja in zamere. Predvsem so pogrešali čas, ki

ga starši preživijo z bolnim otrokom. Ob tem so sicer prepoznali potrebo, da starši več pozornosti namenjajo bolnemu otroku, vendar to ni pomembno vplivalo na to, da bi se neprijetni občutki zmanjšali.

Raziskave so pokazale, da je komuniciranje med zdravimi sorojenci ter starši večkrat pomanjkljivo. Starši zdravim otrokom večkrat ne govorijo o bolezni z namenom, da bi jih zaščitili. Zdravi otroci pa, kljub številnim vprašanjem glede bolezni sorojenca, staršev ne želijo spraševati predvsem zaradi lastne zaskrbljenosti, da bi s tem starše dodatno prizadeli in obremenili. Tako imenovana »vzajemna tišina«, lahko vodi do problematičnega odnosa predvsem v trenutkih, ko bi družinski člani najbolj potrebovali podporo drug drugega.

Odnos med sorojencema

Sorojenstvo, v primerjavi z drugimi odnosi, ki jih imamo v življenju, predstavlja najdaljši odnos, saj se razteza čez šest ali več desetletij. Večino pomemb-



Bolezen otroka predstavlja stres za celotno družino. Prevečkrat ob srečanju z družino, tako zdravstveno osebje kot tudi starši, spregledamo potrebe zdravih sorojencev.

nih socialnih izkušenj otroci pridobijo ravno v odnosu s sorojenci. Kljub temu, da sorojenci običajno navzven delujejo kot tekmeci ter pretežno v konfliktu, v večini primerov spletejo zelo povezane odnose. Skupaj se igrajo, si pomagajo in se negujejo.

Ob bolezni sorojenca se lahko v nekaterih primerih rivalstvo med njimi zaostri, kar lahko nemalokrat vodi v občutke strahu in krivde. Veliko sorojencev se ob izkušnji kronične bolezni dodatno poveže, drugi pa se oddaljijo, na kar vpliva več dejavnikov, tudi delovanje celotne družine in njihovo sprejemanje bolezni.

Učinki bolezni na zdravega sorojenca

Večina novejših raziskav ugotavlja, da ima kronična bolezen manj negativnih posledic na zdrave sorojence, kot so sprva predvidevali. Predvsem pri revmatičnih boleznih naj bi bila raven delovanja zdravih sorojencev primerljiva s skupino sorojencev zdravih otrok.

Vedno bolj poudarjajo tudi pozitivne učinke odraščanja z bolnim sorojencem, ki se na zdravih sorojencih odražajo predvsem kot višja stopnja sočutja, potrpežljivosti, empatije. Izkušnja naj bi dobro vplivala na njihovo osebnostno rast in zrelost ter v njih spodbujala tudi hvaležnost za lastno zdravje.

Kljub pozitivnim učinkom, seveda ne smemo zanemariti morebitnih negativnih izidov. Poznati jih moramo, da bi se lahko pravočasno in pravilno odzvali. Med negativne učinke odraščanja z bolnim sorojencem spadajo predvsem težave na šolskem področju ter v medvrstniških odnosih. Zdravi sorojenci kronično bolnih otrok večkrat poročajo o somatskih težavah (glavoboli, bolečine v trebuhu, uhajanje vode v spanju), težavah s spanjem in apetitom. Zdravi sorojenci imajo predvsem večje tveganje, da težave ponotranjijo, kar se lahko pokaže z anksioznostjo in depresijo, nizkim samospoštovanjem in umaknjenostjo. Vendar se stiska lahko izrazi tudi navzven, v obliki agresije, neupoštevanja pravil in podobno.



Varovalni dejavniki

Psihološka čvrstost oz. (rezilientnost) družine pomeni zmožnost posameznika, da se uspešno odziva v zanj težavnih situacijah in je pomemben dejavnik pri tem, ali bo družina kot posledico soočenja z boleznijo otroka, doživela postravmatski stres ali postravmatsko rast.

Možnost umika. V kolikor se zdrav sorojenec lahko umakne v izvenšolske dejavnosti ali se druži s prijatelji izven doma, se lahko lažje sooča s sorojenčevo boleznijo.

Socialna opora, ki prihaja predvsem s strani vrstnikov, je zelo pomemben varovalni dejavnik.

Dejavniki tveganja

Pomanjkanje informacij.

Če je komunikacija med starši in zdravimi sorojenci glede otrokove bolezni nezadostna, lahko to vodi v lastne interpretacije dogajanja, ki pa so sploh pri mlajših otrocih lahko zelo katastrofične in jim povzročajo dodatno čustveno stisko. Zdravi otroci se ob pomanjkanju informacij in občutku, da starši nekaj prikrivajo, lahko čutijo izločene iz družine in procesa soočanja z boleznijo.

Vrstni red rojstva otrok. Najbolj ogroženi naj bi bili sorojenci, ki so naslednji najmlajši v primerjavi z bolnim otrokom, zato moramo biti nanje posebej pozorni.

Šibkejši socialno-ekonomski status. Potrebe bolnega otroka lahko predstavljajo dodatno obremenitev ob že tako zahtevnih družinskih potrebah. Predvsem v tujini socialno šibkejša družina dobijo ustrezno podporo in pomoč.



V zadnjem obdobju se vse več raziskav osredotoča na raziskovanje vpliva kronične bolezni na sorojence. Spodbudno je, da ob tem v ospredje prihajajo predvsem pozitivni učinki.

Naredimo lahko veliko

Ob poznavanju tveganj in varovalnih dejavnikov za razvoj težav pri zdravih sorojencih, lahko pomembno pripomoremo k pozitivnim izidom. Najpomembnejše je, da starši in tudi zdravstveno osebje (zdravnik, medicinska sestra, psiholog), zdravega sorojenca vključijo v podajanje informacij o bolezni, posledicah bolezni ter prognozi. Ob tem moramo biti previdni, saj morajo biti informacije podane razumljivo in prilagojeno glede na razvojno starost otroka.

Pomembno je, da naslavljammo sorojenčevo potrebo po čustveni podpori. Zagotovimo mu varen prostor za izražanje čustev, tudi če so le-ta neprijetna (npr. ljubosumje, strah, krivda), obenem pa mu dajmo možnost, da je slišan in prepoznan kot pomemben član družine. Zelo pomembno je, da prepoznamo tudi njegovo potrebo po umiku iz stresnega okolja, kar lahko starši zagotovijo z vključevanjem v prostočasne dejavnosti.

Viri

- Sharpe, D. Rossiter, L. (2002). *Siblings of Children with a Chronic illness: a meta-analysis*. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710.
- McKeever, P. (1983). *Siblings of Chronically Ill children: A literature review with implications for research and practice*. *American Journal of Orthopsychiatry*, 53(2), 209-218.
- Saetes, S., Hynes, L., McGuire, B. E., & Caes, L. (2017). *Family resilience and adaptive coping in children with juvenile idiopathic arthritis: protocol for a systematic review*. *Systematic reviews*, 6(1), 221.
- Daniels, D., Miller, J. J., Billings, A. G., Moos, R. H. (1986). *Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease*. *The Journal of Pediatrics*, 109 (2), 379-383.
- Deavin, A., Greasley, P., Dixon, C. (2018). *Children's Perspectives on Living with a Sibling with a Chronic Illness*. *Pediatrics*, 142 (2).

V osrčju socialnovarnostnih pravic

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



V samem osrčju pravice do socialne varnosti je socialnovarstvena dejavnost, ki jo izvaja država. Obsega storitve in ukrepe, namenjene preprečevanju in odpravljanju socialnih stisk in težav posameznikov, družin in skupin prebivalstva. Te niso vezane na vključitev v kakršno koli zavarovanje, temveč se uveljavljajo po načelih enake dostopnosti in proste izbire oblik za vse upravičence pod pogoji, ki jih določa zakon.

Vsebina pravic, ki jih upravičenci lahko uveljavljajo, je različna. Lahko gre za storitve, torej pravice, ki so namenjene zgolj svetovanju, usmerjanju in odpravljanju socialnih stisk in težav, ali bolj konkretne storitve namenjene pomoči na domu, uveljavljanju institucionalnega varstva, pravice do družinskega pomočnika ali osebnega asistenta.

Odpravljanje stisk in težav

Po zakonu o socialnem varstvu lahko posameznik uveljavlja storitve, ki jih zagotavljajo centri za socialno delo (CSD):

1. **Prva socialna pomoč** zajema prepoznavanje in opredelitev težave, oceno mogočih rešitev in seznanitev z oblikami pomoči, ki jih ima oseba na voljo.
2. **Osebna pomoč** je svetovanje in vodenje z namenom ohranjanja in izboljšanja socialnih možnosti.
3. **Podpora žrtvam kaznivih dejanj.**
4. **Pomoč družini:**
Pomoč za dom je strokovno sveto-

vanje in pomoč pri urejanju odnosov med družinskimi člani.

Pomoč na domu pomeni socialno oskrbo upravičenca v primeru invalidnosti, starosti ter v drugih primerih, ko socialna oskrba na domu lahko nadomesti institucionalno varstvo.

Socialni servis nudi pomoč pri hišnih in drugih opravilih, v primeru otrokovega rojstva, bolezni, invalidnosti, starosti, v primeru nesreč ter v drugih primerih, ko je ta pomoč potrebna za vključitev osebe v vsakdanje življenje.

5. **Institucionalno varstvo** so vse oblike pomoči otrokom in odraslim v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo vloge doma in lastne družine.
6. **Vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji** je celovita skrb za odraslo telesno in duševno prizadeto osebo.
7. **Pomoč delavcem v podjetjih, zavodih ter pri drugih delodajalcih**

zajema svetovanje in pomoč pri reševanju težav, ki jih imajo delavci v zvezi z delom in ob prenehanju delovnega razmerja.

Vse navedene storitve, razen pomoči na domu in socialnega servisa so za uporabnike brezplačne.

Družinski pomočnik

Oseba s težko motnjo v duševnem razvoju ali polnoletna težko gibalnoovirana oseba, ki potrebuje pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb, lahko pri CSD uveljavlja pravico do družinskega pomočnika. Gre za pravico, ki ima pomembno vlogo pri ohranjanju kakovostnega življenja invalidnih oseb. Oseba namesto celodnevne institucionalnega varstva lahko izbere družinskega pomočnika, ki ji nudi pomoč v domačem okolju, kar omogoča več intimnosti, individualnosti, solidarnosti, osebne komunikacije in domačnosti.

Zakon o socialnem varstvu določa pogoje, ki jih oseba mora izpolnjevati, da je lahko upravičenec do družinskega pomočnika. Storitve opravlja kar družinski član upravičenca ali oseba, ki

”

ima isto stalno bivališče kot upravičenec. Status družinskega pomočnika in z njim povezanih pravic kakor tudi dolžnosti (predvsem dolžnost izvajanja potrebne pomoči upravičeni osebi) se vzpostavi z odločbo CSD in na podlagi mnenja, ki ga poda invalidska komisija Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

Temeljne naloge družinskega pomočnika so osebna in zdravstvena oskrba, socialna oskrba in organiziranje prostočasnih dejavnosti ter gospodinjstva pomoč. CSD-ju mora enkrat letno poročati o svojem delu.

Družinski pomočnik se ob nastopu nove vloge odjavi iz evidence brezposelnih oseb ali zapusti trg dela. Lahko pa ostane v delovnem razmerju s krajšim delovnim časom od polnega.

Oseba je na podlagi statusa družinskega pomočnika vključena v vsa obvezna zavarovanja. Vendar kljub temu ne gre za klasično delovno razmerje, zato družinski pomočnik nima pravice do regresa, bolniške, dopusta in podobno. Ima pa pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek oziroma do sorazmernega dela plačila za izgubljeni dohodek, če poleg opravljanja nalog družinskega pomočnika ostaja v delovnem razmerju s krajšim delovnim časom od polnega. **Višina delnega plačila za izgubljeni dohodek znaša 751,77 evrov bruto.**

Pri družinskem pomočniku gre za plačljivo storitev. K plačilu je primarno zavezan upravičenec do družinskega pomočnika in njegovi družinski člani,

Oseba namesto celodnevnega institucionalnega varstva lahko izbere družinskega pomočnika, ki ji nudi pomoč v domačem okolju, kar omogoča več intimnosti, individualnosti, solidarnosti, osebne komunikacije in domačnosti.

ki so ga dolžni preživljati (od plačila je seveda izključena oseba, ki dejansko opravlja nalogo družinskega pomočnika). Vendar je mogoče, da so zavezanci delno ali v celoti oproščeni plačila, če nimajo zadostnih finančnih sredstev. Tedaj storitev plačuje ali doplačuje občina.

Pravica od osebne asistencije

Novejša pravica, ki jo je mogoče uveljavljati v okviru socialne varnosti, je pravica do osebne asistencije. Gre za pomoč uporabniku pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih ne more izvajati sam zaradi vrste in stopnje invalidnosti, a jih vsakodnevno potrebuje doma in izven doma, da lahko živi neodvisno, aktivno in je enakopravno vključen v družbo.

Kot osebna asistencija šteje pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih, pomoč pri komunikaciji in obvezna prisotnost pri uporabniku v primeru najtežjih invalidnosti, pomoč pri podpornih dnevnih opravilih, spremstvo, pomoč na delovnem mestu in v izobraževalnem procesu ter pomoč pri drugih dejavnostih in aktivnostih, v katere je uporabnik vključen.

Pri izvajanju osebne asistencije mora imeti uporabnik nadzor nad organizacijo in oblikovanjem storitev osebne asistencije glede na lastne potrebe, zmožnosti, življenjske okoliščine, pogoje ter želje. Prav tako mu mora biti zagotovljena **prosta izbira izvajalca osebne asistencije in osebnega asistent-a**, pri čemer ima uporabnik lahko enega ali več asistentov. Osebni asistent je fizična oseba, ki opravlja osebno asistenco pri izvajalcu osebne asistencije na podlagi pogodbe o zaposlitvi po zakonu,

ki ureja delovna razmerja, podjemni pogodbi ali kot samostojni podjetnik, posameznik.

Do osebne asistencije je upravičen uporabnik, star od 18 do 65 let, ki zaradi invalidnosti potrebuje pomoč **vsaj v obsegu 30 ur na teden**. Pravica do osebne asistencije se izključuje s celodnevno institucionalnim varstvom, družinskim pomočnikom in dolgotrajno bolnišnično obravnavo, ki jih urejajo predpisi s področja socialnega in zdravstvenega varstva.

Pravico uveljavljamo na CSD, ki odloči o pravici, vsebini storitev in obsegu osebne asistencije (mesečno ali tedensko število ur). **Stroške izvajanja osebne asistencije krije država** in ne uporabnik. Edino ko upravičenec do osebne asistencije prejema dodatek za pomoč in postrežbo, gre polovica zneska tega dodatka za financiranje osebne asistencije, polovica pa ostane uporabniku.

Socialnovarstveni zavod

Država iz naslova socialne varnosti tudi zagotavlja in razvija delovanje socialnovarstvenih zavodov, ustvarja pogoje za zasebno delo v socialnovarstveni dejavnosti ter podpira in spodbuja razvoj samopomoči, dobrodelnosti, oblik neodvisnega življenja invalidov ter drugih oblik prostovoljnega dela na področju socialnega varstva.

Veliko pravic je po svoji vsebini denarnih pravic, ko posameznik prejme bodisi denarni znesek bodisi oprostitve plačila določene storitve. V tem prispevku smo pregledali storitve v okviru socialnega varstva, v naslednjem prispevku pa bomo pregledali **denarne pravice**.

”

Do osebne asistencije je upravičen uporabnik, star od 18 do 65 let, ki zaradi invalidnosti potrebuje pomoč pri opravljanju aktivnosti, vezanih na samostojno osebno in družinsko življenje, vključevanje v okolje, izobraževanje in zaposlitev vsaj v obsegu 30 ur na teden.

Zakonska podlaga

Pravice s področja socialnovarstvene dejavnosti so urejene v več zakonih, ki so med sabo povezani:

- Zakon o socialnem varstvu,
- Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev,
- Zakon o socialno varstvenih prejemkih in
- Zakon o osebni asistenci.

Bojan Verčič,
revmatik z visoko kilometrino

V enem letu kar 100-krat na Jošt

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

Za Bojana Verčiča se zdi, kot da se ne stara, ampak se pomlajuje. Če vam pokaže sliko izpred nekaj let, je na njej denimo videti precej starejši kot danes, ko s kolesom prevozi do 2500 kilometrov na leto, pa to še zdaleč ni njegova edina oblika rekreacije. Edino na Jošt se ne vozi s kolesom, ampak gre peš (in to kar stokrat na leto). Tudi s kolesom bi šel, a mu težavo povzroča zadnji klanec. Zaradi posledic ankilozirajočega spondilitisa in otrdelosti vratu ima namreč krmilo dvignjeno in če na klancu vstane, se kolo dvigne.

Kaj vam pomeni kolesarjenje?

Ogromno in to tudi zato, ker sem spoznal, da je del rehabilitacije oseb z mojo boleznijo. Te sicer ne moremo pozdraviti, a jo lahko zelo omejimo. A seveda je pri tem pomembno tudi pravilno zdravljenje.

Ste sami z zdravljenjem začeli dovolj hitro?

Mogoče me ne bi tako ukrivilo, če bi me začeli zdraviti prej. A takoj ne moreš začeti in jaz nikogar ne krivim. Menim, da je zdravstvo pri nas dobro urejeno. Vmes so mi dali celo biološka zdravila, kjer je ena injekcija celo bogastvo, čeprav zame potem niso bila v redu. Vse imamo na voljo, tako da čez naše zdravstvo res ne morem reči nič slabega, imam samo pohvale. Me pa jezi, ko v javnosti zdravnike napadajo.

Kaj ste bili prej, kolesar ali revmatik?

S kolesom sem se vozil že od majhnega, nisem pa bil tako aktiven, kot sem zdaj. Nikdar mi ni prišlo niti na misel, da bom kdaj kolesaril toliko, kot kolesarim.

Vas je torej spodbudila prav bolezen?

Nekako sem se moral postaviti na noge, kajti ko sem po dveh mesecih prišel iz bolnišnice, potem ko sem imel tudi bulo na črevesju in sem bil operiran, sem imel komaj 53 kilogramov. Niti pet stopnic nisem mogel prehoditi navzgor, ampak sem šel raje v klet in v dvigalo. Potem so me za 14 dni poslali v zdravilišče in je šlo počasi na bolje.

Ali je kolesarjenje priporočljivo za nekoga z ankilozirajočim spondilitisom?

Mene je sicer takrat neka zdravnica spraševala, kaj bo, če bom padel in mi bodo odkrili še osteoporozo. Pa sem ji predlagal, da me potem raje naroči na pregled vsaki dve leti, ker je mogoče tudi, da mi ob obisku stare bolnišnice pade na glavo kakšen zidak (smeh).

Kdaj ste zboleli?

Diagnozo so mi postavili okoli leta 2000. Prej me je kvečjemu kdaj bolet križ. Takrat pa me je bolezen pokosila kar čez noč.



Bojan Verčič prekolesari od 1700 do 2500 kilometrov na leto. Med njegovimi cilji pa so tudi Vršič, Jezerski vrh in Sella Nevea.

Začelo se je z bolečinami v križu in vratu. A ko sem šel na slikanje, so najprej rekli, da gre za obrabo. Pozneje, ko sem prišel na pregled v Ljubljano, pa je zdravnica Alenka Šipek Dolničar takoj, ko sem stopil v ambulantno, vedela, kaj mi je. Začeli so z zdravljenjem, ki je bilo za nekatere stvari uspešno, za druge manj, ampak končni rezultat je vendarle dober. Nekaj moraš na koncu narediti tudi sam. Zdaj me včasih kar žalosti, ko nekateri tako pljuvajo čez zdravstvo. Vse ni tako slabo. Treba je razčistiti tudi pri sebi, kaj mi sami naredimo narobe.

Kako je družina sprejela vašo bolezen, so se morali prilagoditi?

Verjetno so se morali, jaz tega niti nisem opazil, ker se še vedno nisem imel za tako zelo bolnega. Malo me je stregla zdravnica, ko sem bil v bolnišnici in sem najprej hodil vsak vikend domov, dokler mi ni rekla, da ne morem domov, ker sem resno bolan. Malo me je stregnilo, ampak še vedno se nisem pustil čisto prepričati.

Zdaj vidim, da sem imel jaz morda celo bolj prav in da ni bilo tako usodno. Seveda so mi doma stali ob strani in mi pomagali.

Bolezen vas ni za dolgo zaustavila. Že vse skozi delate kot samostojni podjetnik?

S. p. imam že od leta 1985 in res, samo po operaciji sem bil dva do tri mesece na bolniškem dopustu, sicer pa sem skoraj ves čas delal. Edino pred časom, ko sem si izpahnil ramo, sem se moral spet malo ustaviti.

Kot samostojni podjetnik bi si najbrž tudi težko večkrat privoščili bolniški dopust?

Seveda. Saj mislim, da bo enkrat naša zakonodaja to vendarle malce uredila. Jaz sem moral delati tudi zaradi vseh pogodbenih dogovorov.



Nekako sem se moral postaviti na noge, kajti ko sem po dveh mesecih prišel iz bolnišnice, sem imel komaj 53 kilogramov.

In še zdaj ne veste, če bi se upokojili?

Ja, ne vem. Saj ne veliko, ampak kaj pa bi vendarle še rad delal, čeprav ne morem prav vsega tako, kot če bi bil zdrav. Kakšno stvar vendarle še lahko naredim. Mislim, da vsi revmatiki razmišljajo podobno. Nočejo kar odnehati in samo počivati.

Ali kot sam svoj delodajalec dobro skrbite zase?

Recimo. Malo se je pa že treba potruditi, tako kot pri vsaki stvari.

Je za nekoga z s. p.-jem, ki zboli, težje kot za nekoga v službi?

Če si ti enkrat bolan, je gotovo bolje, da si nekje zaposlen. Če si sam, si ne moreš izbrati dela, medtem ko ti v večjih podjetjih, vsaj če so delodajalci uvidevni, lahko omogočijo drugo delovno mesto. Lahko bi se zgodilo, da si mesec ali dva v redu, potem spet zboliš, in eksistenca je lahko takoj ogrožena, če si s. p. Sploh v času ekonomske krize je bilo zame nekoliko težje, ampak sem speljal.

Vas kaj boli?

Zdaj me ne boli. Meni je očitno del hrbtenice zatrdel, a potem se je napredo-

vanje bolezní ustavilo, tako da sem samo gibalno omejen. Vendar se zaradi tega nič slabše ne počutim.

Ali v prostem času najraje kolesarite?

Hodim tudi v hribe. Letos (do 12. novembra) sem bil že devetdesetkrat na Joštu. Sicer pa grem enkrat na mesec tudi na Šmarjetno goro in še na kakšen hrib tu naokoli. V načrtu imam, da pridem na Jošt stokrat na leto.

Peš?

Peš. Tudi s kolesom sem že bil, a zadnji klanec mi dela težavo. Ker zaradi hrbta ne morem dvigniti glave in imam zato pri kolesu dvignjeno balanco. Ob takem klanecu bi moral na kolesu vstati in potem se kolo začne dvigati. Če bi imel gorsko kolo, bi mogoče šlo. Mislim da bom tudi to enkrat poskusil. Zdaj se namreč vozim s »specialko.«

Koliko kilometrov pa prevozite s kolesom?

Od 1700 do 2500 na leto, odvisno od tega, kakšno leto je in koliko imam časa. Grem na Vršič, Jezerski vrh, bil sem v Italiji na Žlebeh (Sella Nevea), ... Sicer pa je zame pomemben še spinning. Hodim v kolesarski klub Sava, kjer vadbo vodi strokovnjak, tako da dobro delamo. Tako tudi nimam težav in grem lahko že ob začetku kolesarske sezone s kolesom na Jezersko. Sicer pravijo, da moraš, če pozimi ne treniraš, pred takim vzponom prekolesariti vsaj petsto do tisoč kilometrov. Jaz pa celo zimo hodim v hrib in še na spinning ter se poleg tega udeležujem še organizirane telovadbe. Le če je lepo vreme, ne grem v telovadnico, ker se mi zdi škoda dneva in sem raje zunaj. Hodim tudi na plavanje. V Društvu revmatikov za te stvari dobro skrbijo.

Je vloga Društva revmatikov pomembna?

Društvo lahko pohvalim. Enkrat na teden imamo organizirano tedensko telovadbo in vaje v bazenu. Zdaj bova šla tudi na seminar. Ti seminarji so zelo poučni in izvemo marsikaj, česar sicer zdravnik nima časa povedati. Pomembni pa so tudi izleti in možnost najema apartmaja v zdravilišču. Letos sem bil v Podčetrtku in v Moravskih Toplicah. Res se trudijo za nas in mislim, da imamo pravo vodstvo.



Rad kolesari tudi ob morju in kolo vedno vzame s sabo na dopust.

Ali spinning priporočate tudi drugim revmatikom?

Prepričan sem, da je spinning za nas zagotovo najboljši. Pomembno je, kdo vadbó vodi. Mi se v začetku sezone testiramo in na koncu preverimo, ali smo kaj napredovali ali ne. Mislim, da za nekoga, ki ni stabilen, spinning lahko zelo pomembna zadeva, ker omogoča gibanje brez nevarnosti padcev.

Po drugi strani pa je za nekoga z malo večjo prizadetostjo, ki ima še vedno dobro ravnotežje, lahko dobro tudi električno kolo. To namreč ne pomeni nujno, da potem delaš manj, saj lahko prevoziš toliko več. Jaz sem poskusil in je super, samo za zdaj ga še ne potrebujem.

Vi niti na morje ne greste brez kolesa, kajne?

Na morju mi je izziv, da zjutraj ob šestih vstanem in grem iz Novega Grada v Umag ali v Poreč na kavico, tako da sem do devete ure že nazaj in ob tem spotoma kupim še ribe.

Skoraj nikamor ne grem brez kolesa. Edino pozimi ne, sicer pa ga dam v avto, tudi če grem nekam samo za en dan in je vremenska napoved slaba. Nikoli ne veš, mogoče bo dan vseeno lep. Tudi v Moravskih Toplicah so krasne kolesarske steze, sploh pa v Podčetrtku. Od tam sem šel še na Hrvaško, pogledat Kumrovec. Zdaj, ko ni kolesa, grem vsaj trikrat na teden na Jošt, poleti pa je glavno kolo.

Ste veliko na morju?

Včasih kdo vpraša, kako sem lahko nam morju toliko časa in kaj tam delam. Ampak jaz imam delo ves čas – od šestih zjutraj do desetih zvečer. Zjutraj grem na kolo, na

kavo in po ribe, potem zajtrkujem, očistim ribe, z ženo greva v mesto na še eno kavico. Potem je že kosilo. Popoldan grem na plažo v senco. Saj ni treba, da si ves dan na soncu. Zelo koristno je seveda tudi plavanje. Pravijo sicer, da je boljše hrbtno, s prsnim imamo nekaj težav, ampak vseeno, jaz plavam vse.

Sicer pa tudi smučam. Včasih sem veliko, a potem, ko sem zbolel, nekaj časa nisem. Takrat te vsi začenjajo zavijati v vato. Saj je pohvalno, da skrbijo zate, ampak ...

Vas pri smučanju ne moti mráz?

Toplota je zakon. Če si ogret, je vse v redu. In seveda je treba smučati po pameti. Peljem se dvakrat ali trikrat in si potem malo odpočijem.

Nič vam ni težko?

Ko ti zdravniki vsemu bolnemu rečejo, dajte migati, si misliš, če bi tebe tako bolelo kot mene ... Ampak v resnici je treba delati, kolikor ti rečejo in še krat dva, če se hočeš vrniti na stari tir. Mene poravnati sicer ne morejo več, a drugače sem dobro.

Ali sploh česa ne morete?

Ne morem s tal pobrati stvari tako kot kdo drug in veste česa še ne morem, ne morem imeti dvojnih (progresivnih očal), ravno zato ker ne morem dvigniti glave, tako da jih moram potem dvigniti, da bi pogledal. No, jasno je, da ne morem vsega tako, kot če bi bil zdrav. Tudi tenis sem igral včasih in ga zdaj ne. Ampak verjetno bom naslednje leto spet poskusil.



V načrtu ima, da letos pride na Jošt stokrat.



Vendar že zdaj migate več kot marsikdo, ki je zdrav.

Precej več. Petkrat na teden zagotovo. Ali pa recimo štirikrat do petkrat, da ne bomo pretiravali (smeh). Zadnjič sem šel celo z lučko na Jošt. Edino, če je mokro, vendarle pazim in grem dol raje po cesti in ne po listju, kjer ne vidiš skal in ti lahko spodrsne. Padec je vendarle lahko usoden. A vaja je bistvena, da okrepiš mišice.

So tudi drugi v družini športno navdušeni?

Tudi sin gre rad na Jošt, edino za kolesarjenje ni tako navdušen kot jaz. Najbolj je predan košarki.

Delujete tako, kot da ste vedno dobrovoljni. Je res tako?

Nikoli ni tako slabo, da ne bi moglo biti še slabše. Jaz sem za zdaj še čisto zadovoljen, z zdravstvom in z vsem.

Šport deluje tudi proti depresiji, kajne?

Meni je eden od kolegov pohodnikov, s katerim se srečujem na Joštu, rekel, da je imel zelo odgovorno delo, a ko je prišel do pol poti na Jošt, je imel že pol manj problemov, na vrhu pa nobenega več. Narava gotovo zdravi. Jamranje pa hitro sproži verižno reakcijo.

”

Skoraj nikamor ne grem brez kolesa. Edino pozimi ne, sicer pa ga dam v avto, tudi če grem nekam samo za en dan in je vremenska napoved slaba. Nikoli ne veš, mogoče bo dan vseeno lep.

Ampak meni se ne zdi, da bi vi revmatiki kaj dosti jamrali.

Ne, a ne? Evo (smeh).

Priporočate rekreacijo vsakemu revmatiku?

Ja, ampak še več, kot nam rečejo. Marsikdo sicer ne ve, kako naprej, če ga boli, ampak prideš do točke, ko tudi bolečino obvladuješ. Mene zdaj ne boli, a nekaj let me je zelo. Čeprav nikoli nisem znal povedati na lestvici do deset, koliko me boli. Kako pa naj vem, koliko je deset? Verjetno vem, koliko je devet, ampak gotovo je lahko še huje.

Še kakšni cilji za naprej?

Zadovoljen sem, če sem tu neke. Naslednje leto bom šel na Mangart, če ne drugače, ga bom malo »vlekel za roge«. Mislim, da je bistvo vsega gibanje in čim manj se družiti s tistimi, ki te bremenijo.

Bolnik v središču razvoja digitalnih zdravstvenih rešitev



► Piše: **Petra Zajc**

Na letošnjem srečanju o inovacijah za bolnike European Patient Innovation Summit (EPIS) so udeleženci razpravljali o izzivih, s katerimi se srečujejo bolniki v digitalnem svetu, in priložnostih, ki jih prinaša digitalizacija zdravstva. Cilj srečanja je bil poiskati rešitve, s pomočjo katerih bodo imeli v prihodnosti digitalnega zdravja pomembno besedo tudi bolniki. Razpravam so se pridružili predstavniki več kot 10 slovenskih združenj bolnikov, med njimi tudi predstavnik Društva revmatikov Slovenije, Aladar Belec.

EPIS je bil ustanovljen leta 2016 kot platforma za zagovornike bolnikov iz vse Evrope. Njegov namen je omogočiti razpravo o vseh vidikih digitalnega zdravja in doseči soglasje med bolniki o raznolikih temah, ki zadevajo digitalne zdravstvene tehnologije. Njihovo vsakoletno srečanje finančno podpira družba Novartis.

Srečanje EPIS je s pomočjo digitalne tehnologije povežalo predstavnike društev bolnikov iz več kot 15 držav. Prisluhnili so razmišljanjem o možnostih, ki jih digitalizacija prinaša bolnikom, in predstavitvi uveljavljenih praks digitalnih zdravstvenih tehnologij, ki bolnikom že lajšajo življenje. Predavanjem so sledile lokalne razprave po državah.

V Sloveniji je razpravo povezovala Kristina Modic, izvršna direktorica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki je poudarila, da digitalnih rešitev za bolnike ni brez bolnikov. »Nekatera slovenska društva bolnikov že imamo izkušnje z uvajanjem digitalnih orodij v korist bolnikov in z veseljem izkušnje delimo tudi z drugimi društvi,« je še povedala.

EPIS je prepoznala kot enkratno priložnost ne le za izmenjavo dobrih praks in pridobivanje novih znanj, ampak tudi za sodelovanje društev bolnikov pri iskanju novih digitalnih rešitev za bolnike. »Če smo predstavniki združenj bolnikov opolnomočeni na tem področju, lažje in bolje ozaveščamo bolnike o uporabi digitalnih orodij.«



Svoja razmišljanja o vlogi digitalnega zdravja so prispevali sodelujoči predstavniki iz več kot 10 slovenskih društev bolnikov, tudi iz Društva revmatikov Slovenije.

Tudi drugi razpravljavci so se strinjali, da je v prihodnje načrtovanje tehnoloških zdravstvenih rešitev treba vpeti vse ključne deležnike, predvsem pa bolnike. Nujna je vzpostavitev dialoga med različnimi zainteresiranimi stranmi o ključnih izzivih, s katerimi se danes soočamo na področju digitalnega zdravja. Pot do tja pa vodi najprej prek oblikovanja enotnega razumevanja pojma digitalnega zdravja in pomena digitalnega zdravja za bolnike.



Platforma European Patient Innovation Summit bolnikom nudi edinstveno priložnost za razpravo o najnovejših tehnoloških inovacijah, ki lahko občutno prispevajo h kakovosti njihovih življenj.

Kakšen je zemljevid revmatičnih bolezni?

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

RheumaMap ali »Zemljevid« revmatičnih bolezni je nastal pod okriljem Evropske lige za boj proti revmatizmu in služi kot osnova prizadevanjem, da bi dolgoročno zmanjšali breme revmatičnih in mišično-skeletnih bolezni v Evropi. Usmerjen je v raziskovalna in druga strokovna prizadevanja, ki naj bi spremenila in izboljšala življenja bolnikov.

RheumaMap spodbuja koordinirano delovanje in dolgoročno načrtovanje ustrezne strategije na mednarodnih, nacionalnih in regionalnih ravneh, ki je zdaj razpršeno in ni ustrezno finančno podprto. Vse to zahteva v naslednjem desetletju združevanje evropskih raziskovalnih in drugih zdravstvenih ustanov, ki načrtujejo strateške prioritete na omenjenem področju, jih sproti dopolnjujejo in obnavljajo.

Naj bremena postanejo vidna

Evropska liga za borbo proti revmatizmu (European League Against Rheumatism – EULAR) je bila ustanovljena leta 1947 in je nepridobitna strokovna, raziskovalna in izobraževalna organizacija na revmatološkem področju. V njeni sestavi je 45 strokovnih združenj,

36 združenj bolnikov z revmatskimi boleznimi, skrajšano PARE (Patients with Arthritis and Rheumatism) in 24 združenj zdravstvenih delavcev, kamor so vključene medicinske sestre, fizioterapevti, socialni delavci, nutricionisti, logopedi, psihoterapevti in drugi.

Cilji EULAR-ja so zmanjšanje bremen in negativnih vplivov revmatičnih in mišično-skeletnih bolezni na bolnike in družbo. EULAR resnično predstavlja vseevropsko organizacijo, ki pospešuje številne in različne strokovne ter raziskovalne dejavnosti na področju revmatologije. Skrbi za znanstvena, izobraževalna, administrativna, finančna in različna organizacijska področja.

Poleg tega skrbi tudi za bolnike, njihovo povezovanje in izobraževanje. Bojuje se za razpoznavanje njihovih potreb pri tistih, ki vodijo zdravstveno politiko v Evropi. V Evropi se je doslej o ljudeh z revmatskimi in mišično-skeletnimi boleznimi premalo govorilo. Zato je bila njihova problematika predstavljena tudi v Evropskem parlamentu.

Za učinkovito izpolnjevanje vseh ciljev EULAR-ja v njegovi sestavi delujejo generalna skupščina, ki je najvišji organ, sekretariat, številni odbori in stalna izvršilna telesa.

Kakšna so dejstva

Revmatične in mišično-skeletne bolezni so med najpogostejšimi boleznimi, ki bolnike zelo obremenjujejo, povzro-

čajo invalidnost, zmanjšujejo njihovo usposobljenost in delazmožnost ter močno vplivajo na kakovost življenja. Poleg tega povzročajo visoke finančne izdatke evropskih zdravstvenih sistemov in močno obremenjujejo socialno-varstvene inštitucije. Vseh vzrokov za nastanek večine od 200 revmatskih in mišično-skeletnih bolezni še vedno ne poznamo. Poleg tega teh bolezni, ki v Evropi prizadenejo okrog 120 milijonov ljudi, še vedno ne znamo ustrezno (po) zdraviti.

Zaradi staranja prebivalstva pogostnost revmatskih in mišično-skeletnih bolezni narašča. V Sloveniji je okrog 40.000 do 60.000 ljudi z vnetnim revmatizmom, 230.000 ljudi z revmatskimi boleznimi v širšem smislu (11 odstotkov) in okrog tri odstotke ljudi s hujšimi oblikami revmatskih bolezni.

RheumaMap

»Zemljevid« revmatskih bolezni je nastal maja 2017. Izdelala ga je delovna skupina številnih zdravnikov, združenj revmatskih bolnikov in zdravstvenih delavcev iz vseh evropskih držav. Služil naj bi kot dolgoročna osnova za sporazumevanje z odločevalci zdravstvene politike, s širšo raziskovalno in znanstveno skupnostjo, s ključnimi interesnimi strokovnimi skupinami, za katere je to področje prioriteto, in finančnimi institucijami.

V RheumaMap so obravnavane številne revmatske in mišično-skeletne bolezni, kjer so najprej poudarjeni

Sloveniji gre dobro

Veliko priporočil, ki jih navaja RheumaMap, slovenski revmatologi upoštevajo in izvajajo. Zavedajo se pomena ohranjanja kakovostne obravnave bolnikov. Pri nas je nekoliko manj možnosti za bazične raziskave, ki pa se tudi izvajajo. Pomembno je, da so vse novosti na tem področju dosegljive in jih revmatologi spremljajo in sprejemajo. Našim bolnikom z nekaterimi vnetnimi revmatskimi boleznimi je na voljo diagnostika, ki jo priznavajo in povzemajo tudi v tujini in omogoča zgodnje odkrivanje in zdravljenje teh bolezni. Dosegljiva so tudi vsa potrebna zdravila.

dosedanji nezadostni ukrepi, ki onemogočajo uspešnejše raziskave in obravnavanje teh bolezni. Nato so osvetljeni izzivi in priložnosti ter ukrepi za njihovo učinkovitejšo obravnavo v prihajajočem desetletju.

Glavni cilji

V RheumaMap so izpostavljeni preventiva (kjer je mogoča in smotrna), zgodnja diagnostika, ustrezno zgodnje zdravljenje, rehabilitacija, spodbujanje raziskav in dolgoročno sodelovanje ter uveljavljanje skupne strategije vseh članic EU in drugih evropskih držav. Poleg tega je poudarek na potrebi po povečanju vidnosti in razpoznavnosti teh bolezni tako med bolniki, kot tudi med izvajalci zdravstvene nege in političnimi odločevalci. Za dodatno izboljšanje obravnave ljudi z revmatskimi in mišično-skeletnimi boleznimi naj bi bilo izvedenih čim več raziskav za uspešnejše zdravljenje, zmanjšanje resnosti in aktivnosti bolezni, ki naj bi temeljila na novjšem konceptu sekundarne preventive bolezni (vzdrževanju remisije).

Različne strategije naj bi zmanjšale vpliv bolezni na kakovost življenja in pomagale, da bi bil izhod bolezni čim bolj ugoden. Tako v EU kot tudi v drugih evropskih državah naj bi se razvijali poenoteni modeli za čimbolj uspešno in varno obravnavanje.

Izboljšati bo treba tudi razmerja med delodajalci in bolniki, njihovo zaposljivost, socialno vključenost in medsebojno sodelovanje. Veliko pozornosti je treba nameniti bolnikovemu izobraževanju, poučevanju o bolezni in pri tem vključevati tudi njegovo družino. Zmanjšati bo treba obolevnost (morbidnost) in smrtnost (mortaliteto) bolnikov z revmatskimi in mišično-skeletnimi boleznimi.

Uspešno zdravljenje bolnike je treba ponovno vključevati (reintegrirati) v družbo, jih spodbujati k aktivnemu sodelovanju v družini, na delovnem mestu in širšem socialnem okolju.

Viri na: www.eular.org in www.revmatiki.si

10. obletnica združenja Remisija

► Piše: **Petra Zajc**

Hrvaško združenje bolnikov z vnetnim revmatizmom Remisija je v Zagrebu obeležilo 10. obletnico delovanja za izboljšanje zdravstvenega stanja in kakovosti življenja bolnikov z vnetnimi revmatskimi boleznimi. Čestitali smo jim tudi predstavniki Društva Revmatikov Slovenije.

Predsednik in ustanovitelj Remisije Nenad Horvat je izrazil ponos, saj so začeli iz nič, le z dobrimi in pozitivnimi izkušnjami posameznikov z biološkim zdravljenjem in prepričanjem, da morajo širiti informacije, da bi institucije spoznale prednosti tovrstnega zdravljenja tako za posameznika kot družbo kot celoto.

Ko je združenje začelo delovati, je namreč na Hrvaškem biološko zdravljenje prejelo le 200 do 250 bolnikov, danes jih je že med 4000 do 4500, kar imajo hrvaški kolegi za ogromen uspeh, v katerega je bilo vloženo veliko njihove volje, želje, energije in nenazadnje tudi čustev. »Naš namen je bil, da dokažemo in opozorimo hrvaške institucije, da smo bili diskriminirani pri dostopu do biološkega zdravljenja,« je še povedal Horvat. K uspehu pa so pomembno prispevali bolniki sami – junaki, ki so svoje zgodbe razgalili v javnosti, še posebno prva med njimi, Mara.

Vizija Remisije

Združenje že od začetkov opozarja na koristi in učinkovitost biološkega zdravljenja in potrebo po njegovi širši dostopnosti. Menijo, da biološko zdravljenje visok začetni strošek pozneje nadomesti, saj zmanjša bolniško odsotnost, predčasne upokojitve in druge zdravstvene stroške. Poleg tega bolnikom bistveno olajša življenje.

V teh 10 letih so sodelovali na vrsti dogodkov po vsej Evropi. Ustanovili so sekcijo za mlade in bili minulo leto tudi sprejeti v EULAR PARE za mlade. Pridružili so se programu Erasmus + sport 2017, ki je financiran iz EU skladov, v okviru katerega promovirajo tajči vadbo in njene ugodne učinke na bolnike z revmatskimi boleznimi. Med projekti so izpostavili še "Mini Rheumatlon" za otroke.

Združenju so se pri praznovanju pridružili prijatelji, podporniki iz farmacevtskih podjetij, predstavniki sestrskih združenj in združenja bolnikov s sklerodermo ter Društva revmatikov Slovenije. Najzaslužnejšim so razdelili zahvale, ki jo je prejelo tudi naše društvo.



Priznanje je prejelo tudi DRS.

Podružnica Velenje

Jezero presahne, a navdušenje nikoli

► Piše: **Peter Geršak**

Komaj smo čakali na našo tradicionalno septembrsko strokovno ekskurzijo, ko smo se z avtobusom odpravili na ogled nekaterih kulturnih in naravnih znamenitosti na Notranjskem. Lepo vreme je bilo prekrasna kulisa za celodnevno raziskovanje.

Prvi postanek smo opravili v Rakovem Škocjanu, kjer smo po jutranji kavici v hotelu našo pot nadaljevali do 42 metrov visokega Malega naravnega mostu. Resnično smo bili očarani nad čudovitim delom narave, saj se most dviga nad globoko sotesko, ki se nadaljuje vse do 37 metrov visokega Velikega mostu. Rakov Škocjan je namreč kraška dolina ob severnem vznožju Javornikov, ki je nastala z udiranjem in rušenjem stropa kraške jame. Po tej kraški dolini teče potok Rak, ki ga polnijo vode izpod Javornikov in iz podzemlja Cerkniškega polja. Skupaj s Cerkniškim jezerom in Križno jamo je Rakov Škocjan razglašen za mednarodno pomembno mokrišče – Ramsarsko območje.

Naša naslednja postaja je bil grad Snežnik, ki ga prvič omenjajo v 13. stoletju v zvezi z gospodi Snežiškimi (Schnebergi), v poznejših stoletjih pa je bil v lasti pomembnih kranjskih plemiških družin, med njimi tudi grofov Auersperg oziroma Turjaških grofov. Sedanje podoba je dobil v drugi polovici 19. stoletja, ko ga je skupaj z obsežnimi gozdovi leta 1853 kot poletno in lovsko rezidenco kupila družina saških knezov Schoenburg-Waldenburg in ga temeljito obnovila.

Pod vodstvom lokalne vodičke smo si ogledali vse štiri grajske etaže, v katerih so sobane opremljene z originalnim pohištvom in drugo opremo iz druge polovice 19. stoletja. Še posebej navdušujejo zelo dobro ohranjeni tramovni stropi. Stene krasijo družinski portreti, stare fotografije in grafike, v dnevnih salonih pa je tudi veliko starih knjig. Seveda ne moremo mimo številnih lovskih trofej, med katerimi še posebej izstopa nagačen medved, ki je na gradu že več kot sto let.

Zelo lep je tudi grajski park, kjer osnovno kompozicijo oblikujejo štirivrstni in dvovrstni kostanjevi in lipovi drevoredi. Sedavni del posestva je še grajska pristava, kjer je v letih od 1867 do 1875 delovala prva slovenska gozdarska šola, ki je vzgajala kadre za gospodarjenje z gozdovi. Grad Snežnik, sedaj v lasti Republike Slovenije je bil temeljito obnovljen in v letu 2008 odprt za javnost kot muzej bivanjske kulture.

Raziskovanje smo nadaljevali z ogledom Cerkniškega jezera, ki je eno največjih presihajočih jezer v Evropi. Najprej smo obiskali muzej cerkniškega jezera - Jezerski hram, ki ga je ustvarila družina Kebe. Lokalni vodič nam je ob izredno veliki živi maketi prikazal delovanje vodnega sistema polnjenja in praznjenja jezera. Vsako leto se namreč na kraškem polju med hribovjem Javorniki, Bloško planoto in Slivnico v mokrem delu leta pojavi voda, ki praviloma zdrži do 9 mesecev. Navadno se

voda razlije po površini dobrih 20 kvadratnih kilometrov, če je vode veliko, pa tudi do 30. V suhem delu leta jezero izgine, zato je tukaj v enem letu mogoče na istem kraju ribariti, veslati, se sprehajati in kositi travnik.

S presihajočim Cerkniškim jezerom je že od nekdaj povezan tudi človek. Obilica rib in divjadi je privabljala ljudi skozi tisočletja, od kamene dobe dalje. Domačini so stoletja sooblikovali značilno krajino na vlažnih tleh jezerske kotanje in še danes z vzdrževanjem poplavnih travnikov in kraških požiralnikov zagotavljajo življenjski prostor ogroženim rastlinam in živalim. Še posebej so ponosni na gnezdišča ptic. Kar 276 vrst ptic so opazili na tem območju. Poleg tega je veliko vrst metuljev in žab. Biotska pestrost tega območja je res izjemna. V muzeju so nam predstavili tudi čudovit film o jezeru v vseh štirih letnih časih. Na koncu smo si ogledali še etnološki park, ki vključuje kozolec toplar, ribolovno zbirko, prikaz drsanja na ledu, čolne drevake in druge starinske predmete, ki pričajo o nekdanjem življenju ob jezeru.

Po obisku muzeja smo se sprehodili ob obrežju in si še od bližje ogledali ta enkratni naravni pojav presihajočega jezera, ki se je v tem jesenskem času že začelo počasi polniti.

Člani naše podružnice so bili zadovoljni, da smo spoznali še en del naše domovine. Ekskurzijo smo zaključili s poznim kosilom, ob katerem seveda ni manjkalo priložnosti za druženje in medsebojne pogovore. ■



Grad Snežnik je bil temeljito obnovljen in pred dobrim desetletjem odprt za javnost kot muzej bivanjske kulture.

Podružnica Ptuj

Kjer še stoji plavž

► Piše: **Alojz Šmid**

V okviru letnega načrta pohodov in ekskurzij po Sloveniji smo tokrat obiskali Železnike in okolico. Železniki so središče občine z bogato železarsko in klekljarsko preteklostjo, na katero spominja tradicionalna poletna prireditev Čipkarski dnevi.

Bogato dediščino kraja nam je razkril ogled muzeja pod vodstvom kustosa in kustosinje. Nato smo se sprehodili še po starem mestnem jedru in si v kulturnem domu ogledali bogato čipkarsko razstavo.

Iz Železnikov smo krenili proti Crngrobu. Znamenita gotska cerkev v Crngrobu velja za enega najpomembnejših kulturnih spomenikov v naši prelepi domovini. A naš cilj je bila turistična kmetija Pri Marku, ker je bil že čas obeda. Na koncu nam je ostalo še nekaj časa za ogled Škofje Loke, nato pa smo se z lepimi spomini na čudovit dan zadovoljni vrnili domov. ■



Muzej razkriva bogato železarsko in klekljarsko preteklost kraja.

Podružnica Tolmin

Kaj ima Frika fest opraviti z dnevom revmatikov?

► Piše: **Slavica Brešan**

Svetovni dan revmatikov je tokrat sovpadel s »Frika fest« kmečkim praznikom v Tolminu.

Na dogodku je bilo veliko stojnic z domačimi izdelki in pridelki. Odvijala se je prodaja plemenske živine. Videli pa smo tudi razstavo malih živali.

In seveda ni manjkalo kulinaričnih doživetij, kjer je za vrhunec poskrbela tolminska specialiteta - frika, ki so jo pripravljali domačini iz Tolmina in okoliških vasi. Frika je bila v preteklosti predvsem hrana pastirjev in so jo pripravljali po planinah, kjer so pasli živino in pridelovali znani tolminski sir.

Dogodek je privabil tudi revmatike, ki smo priložnost izkoristili za pogovor in veselo druženje. Tegobe, ki jih prinaša revma, pa smo potisnili v ozadje. ■



Za kulinarični vrhunec je poskrbela tolminska specialiteta – frika.



Od malih do velikih živali – videli smo vse.

Podružnica Maribor

Kje je najstarejša trta na svetu

► Piše: **Mojca Kline**

Septembra je podružnica Maribor organizirala regijsko srečanje podružnic Maribor, Ptuj in Murska Sobota. Ogledu Maribora je sledilo predavanje o revmatoidnem artritisu.

Kot je na Štajerskem v navadi, smo se že jutraj dobro okrepčali, nato pa z vodnikom odšli na pot. Začeli smo na stadijonu Branik, kjer kraljujejo naše Viole – Nogometni klub Maribor. Večina nas ni vedela, da je bilo tukaj včasih pokopališče. Zanimiv je bil tudi Lent, s tržnico polno branjevk, in ogled Stare trte, ki se je šibila pod težo grozdja.

Gre za najstarejšo trto na svetu, staro več kot 400 let, katere cepiči rastejo v raznih pobratenih mestih našega Maribora. Trta rodi od 35 do 55 kilogramov grozdja, iz katerega stisnejo od 25 do 30 litrov vina. Majhne stekleničke po 2,5 decilitra tega vina, izdelovalca Oskarja Kogoja, podarjajo kot protokolarna darila, zato je za nas navadne meščane skorajda nemogoče, da bi poznali njegov okus. Vrsta trte je žametovka ali modra kavčina.

Pot nas je naprej vodila do Židovske četrti, ki so jo postavili okoli leta 1300. Tu je sinagoga, ki je bila središče verskega in kulturnega življenja ter židovski stolp. V sinagogi je danes muzej, v stolpu pa ima sedež Foto klub.

Ogled smo nadaljevali mimo mestne hiše in Kužnega znamenja do Stolne cerkve. Pred njo stoji kip blaženega Antona Martina Slomška, ki je pred 160 leti prenesel sedež škofije iz Avstrije v Maribor. Slomškov trg obdajajo pomembne zgradbe: gledališče, rektorat univerze, pošta, prostori nadškofije itd. Vsaka zgradba ima svojo zanimivo zgodovino in posebno arhitekturo. Sprehodili smo se po Gosposki in Slovenski ulici ter končali ogled pred spomenikom NOB (Kodžakom), ki je spomin na vojne grozote in opomin, da se kaj takega ne bi več zgodilo.

Seveda to ni bil konec našega srečanja. V Slivnici pri Mariboru nas je v prijetnem Gostišču Lesjak že čakala revmatologinja Suzana Gradišnik, dr. med. Spregovorila je o revmatoidnem artritisu od začetnih znakov do bolezni v polnem razmahu in o zdravljenju ter zdravlilih, ki so trenutno na voljo. Slišali smo veliko novega in si osvežili spomin. Izkoristili pa smo tudi možnost, da še kaj povprašamo. Hvaležna sem Revmatološkemu oddelku Univerzitetnega kliničnega centra Maribor, da nam je omogočilo predavanje, in Suzani Gradišnik, ki si je vzela čas za naše srečanje.

Predavanju je sledilo druženje s kosilom in izmenjavo vtisov. Bili smo si enotni: bilo je lepo, zanimivo in takšnih druženj si še želimo. ■



Nevsakdanji zajtrk

Naša fizioterapevtka Anita se je poročila in na poti je dojenček. Da bi tudi »njeni« revmatiki proslavili srečen dogodek, nas je zbrala na skupnem zajtrku in druženju na terasi Hotela City v Mariboru. Bilo je prijetno, da so nam enkrat drugi pripravili zajtrk. Le postregli smo si, kar smo želeli, iz njihove bogate ponudbe. Ob polni mizi smo se veselo družili in obujali spomine na naše vaje v telovadnici in bazenu.

Zdaj je Anitino mesto pri telovadbi prevzel fizioterapevt Igor, prijeten in sposoben mladenič, ki nas dobro razgiba. Fizioterapevtki Aniti pa sporočamo, da vsakokrat, ko telovadimo, pogrešamo njeno spodbudo: »Pa ponovimo! ...«. Želimo ji srečno pot »v Rim« in vse dobro.



Krompirja je zmanjkalo!

► Piše: **Jožica Resnik**

Septembra smo se odpravili na 19. Svetovni festival prženega krompirja v Postojni in si na enodnevnem izletu ogledali še muzejsko in doživljajsko središče na območju starih italijanskih kasarn – v Parku vojaške zgodovine v Pivki.

Ob prihodu v Pivko smo si pred ogledom zanimivega Parka vojaške zgodovine privoščili malico: rogljič in pijačo. Vodička nas je z zanimivo razlago vodila skozi začetke in zamisli občine Pivka, da propadajoč nekdanji vojaški objekt obnovi in nameni za restavriranje vojaške opreme, vozil in orožja, ki jih je uporabljala jugoslovanska vojska. Prvi paviljon s tankovsko-artilerijsko zbirko je bil odprt v septembru 2006, skozi leta pa so zbirko dopolnjevali.

V parku je veliko zelo zanimivih zbirk, med njimi na primer diverzantska podmornica, ki jo je muzeju podarila država Črna gora. Mogoče si je ogledati tudi notranjost podmornice, vendar med nami ni bilo junaka za ta podvig. Zanimivo pa si je bilo ogledati razna manjša letala in večje letalo, ki ga je jugoslovanska vojska dobila od zaveznikov. V notranjosti je razstavljen še helikopter, ki so ga ob okupaciji Slovenije leta 1991 pripeljali iz jugoslovanske vojske.

Park sicer obsega dva paviljona: prvi je iz časa jugoslovanske vojske, drugi pa je imenovan Pot v samostojnost in prikazuje dogodke med našo osamosvojitveno vojno. V drugem delu parka si je mogoče ogledati dokumentarne posnetke, poročila in makete letališča v hribu pod zemljo. Z otroško radovednostjo smo sledili vodički skozi celoten park.

V nadaljevanju smo izlet popestrili z obiskom festivala prženega krompirja v Postojni. Nestrpno smo čakali pokušino neštetih kombinacij prženega krompirja, a smo bili žal prepozni – krompirja je zmanjkalo! Obiskovalcev in ljubiteljev gurmancev je bilo toliko, da udeleženci festivala niso uspeli pripraviti dovolj porcij. Zato smo se po krajšem premoru odpeljali na pozno kosilo v gostilno pod Trojanami. Ob prijetnem druženju in klepetu smo se vendarle s polnimi želodčki odpravili proti domačim krajem.

Izlet na Notranjsko nam bo ostal v lepem spominu kljub ne preveč lepemu vremenu. Naslednje leto pa se že veselimo novih izletov v druge zanimive koticke naše lepe dežele. ■



V Parku vojaške zgodovine je tudi nekdanji helikopter jugoslovanske vojske.

Podružnica Gorenjska

Kjer so doma burja, pršut in teran

► Piše: **Ana Ribič**

Letos smo se odločili, da obiščemo regijski park Škocjanske jame, ki leži na matičnem krasu, kjer so doma tudi burja, pršut in teran.

Naš prvi postanek je bil v Pršutarni Lokev, kjer smo si ogledali predstavitveni film, poizkusili njihove izdelke in odšli v zorilnico pršutov. Povedali so nam, kako pršut obdelajo in koliko časa mora zoreti, da je primeren za prodajo.

Nato smo se odpeljali do Etnološko-zeliščne kmetije Belajevi v Kačičah, kjer nas je prijazna lastnica ob razlagi o začimbnicah in zeliščih popeljala skozi vrt. Razložila nam je, kdaj se režejo in kako se razmnožujejo, da dobro uspevajo. Poizkusili smo čaj, pripravljen iz zelišč, in namaz z začimbami.

Zadnji ogled smo namenili Škocjanskim jamam, ki so že od leta 1986 vpisane na Unescov seznam svetovne kulturne in naravne dediščine. To jih uvršča na posebno - častno mesto med naravnimi spomeniki sveta. Škocjanske jame so edinstven naravni pojav, delo reke Reke, ki izvira v vznožju Snežnika in teče po površju okoli 55 kilometrov daleč. Preden ponikne v jame izdolbe 2,5 kilometra dolgo, v apnenec vrezano sotesko, nato ponikne ter pot nadaljuje v podzemlju.

Škocjanske jame imajo izjemno razvejan sistem jamskih rogov, ki so dolgi 6,2 kilometra. Največja globina (od površja do najnižje točke) je 223 metrov. Ogled se prične v Tihi jami, ki je

kljub nizkemu stropu bogata s kapniki. Sledi ji Velika dvorana, kjer so orjaške kapniške strukture in pri izhodu iz dvorane stojijo orgle. Nato pridemo v Šumečo dvorano.

Od rečne gladine do stropa je 104 metre. 50 metrov nad gladino je zgrajen Cerkvenikov most. Visoko pod stropom je plošča z datumom 2. 9. 1965, ki označuje, do kje je najvišje segala voda ob obilici dežja. Tudi februarja letos se je vodna gladina dvignila za 60 metrov in naredila ogromno škode.

Pot se nadaljuje v Šmidlovo dvorano, kjer smo videli znamenite kamnite ponvice. Prehodili smo dobre tri kilometre poti in premagali okoli 500 stopnic ter ob razlagi vodičke občudovali lepote Škocjanskih jam.

Nekaj članov iz zdravstvenih razlogov ni šlo v jamo in so si v prostorih, ki so posebej prilagojeni invalidom, ogledali muzejsko zbirko zgodovine o raziskovanju nastanka jam, filme o Škocjanskih jamah, njihovem nastanku, bogati kulturi in naravi ter se sprehodili po učni poti. Po kosilu smo odšli še do razgledne točke, kjer je čudovit pogled na razgiban kraški svet in Škocjan. Polni lepih vtisov smo se odpravili proti domu. ■



Tako oblečeni smo odšli v zorilnico pršutov.

Podružnica Koper

Mirna plovba po zelenomodri reki

► Piše: **Tereza Kogovšek**

Jutro ni bilo nič kaj obetavno, ko smo se zbirali na avtobusni postaji v Kopru in je nebo prekrivala siva tančica. A kljub temu smo se polni optimizma odpeljali proti dolini reke Soče. In res, med vožnjo se je koprenasto nebo začelo trgati, prikazovali so se prvi sončni žarki in napovedali lep sončen dan.

Med potjo se je naš avtobus spremenil v pravi čebelnjak. Kramljali smo in se smejali. Dolčas nam ni bilo. Tudi narava nam je ponujala čudovito jesensko sliko. Prvi postanek – vasica Modrej, ki je le kilometer oddaljena od večjega naselja Most na Soči. Pred nami se je razprostiralo obsežno zelenomodro mostovsko jezero.

Z ene strani obdajajo jezero lepo urejene stanovanjske hiše, ki so stopničasto postavljene ob vznožju bližnjih vzpetin. Tako imajo tudi domačini čudovit razgled. Tudi na kavico nismo pozabili, medtem ko smo čakali kapitana ladje, Lucija. Vožnja je bila prijetna, uživali smo v mirni plovbi po reki Soči.

Povejmo še nekaj zanimivosti o jezeru. Jezerska voda je bogata z ribami, kar privablja ribiče z vsega sveta. Med ribami je najznačilnejša avtohtona soška postrv, ki doseže največje velikosti. Do danes je bila prav tu uplenjena največja soška postrv

(121 centimetrov dolga in 25 kilogramov težka). V jezeru živijo še lipani, potočne postrvi in šarenke ter raki. Nepogrešljiv del podobe jezerske gladine predstavljata laboda in številna družina rac mlakaric. Sprehodili smo se po potki, ki vodi tik ob jezeru in potem odrinili novim dogodivščinam naproti.

Naš cilj je bila turistična kmetija Široko. Kmetija leži zelo visoko nad naseljem Most na Soči. Ne vprašajte, kako strma in ozka cesta vodi tja. Še dobro, da smo imeli izkušenega voznika. Kosilo je bilo odlično. Svež zrak, sončni žarki in čudovit razgled v dolino so nas razvedrili. Med potjo proti Kopru smo obiskali še svetogorsko baziliko in Marijanski muzej.

Vožnjo proti domu je s svojimi hudomušnimi prijatelji popes-trila gospa Laura s pripovedjo, kako so štiri ženske (med njimi je bila seveda tudi ona) preživljale dneve v Termah Zreče. Smejale smo se še in še. Izlet je bil za nas revmatike prava terapija. ■



Ob zelenomodrem jezeru

Podružnica Ajdovščina

Od malih do velikih čudes človekovega preoblikovanja narave

► Piše: **Milana Volk**

Pot nas je tokrat vodila v Avstrijo, kjer smo se vozili mimo Osojskega jezera in številnih gradov, nato pa po Bistriški dolini ob reki Dravi, po kateri so nekdanje prevažali les in železo. Ustavili smo se v najstarejšem muzeju bonsajev v Evropi, v mestu Seeboden.

Razteza se na 1200 kvadratnih metrih površine, kjer imajo razstavljenih 3000 bonsajev, 120 različnih vrst. Vse dobijo z Japonske. Njihova nega in obrezovanje sta zahtevno poslanstvo. Bon pomeni posoda in sai drevo, tako je dobeseden prevod zanj drevo v posodi, a hkrati gre tudi za posebno obliko umetnosti poudarjanja narave v malem. Občudovali smo različne oblike, velikosti in vrste dreves.

Ko smo zapustili krasne bonsaje, smo se peljali mimo Špitale ob Dravi, ki je ime dobilo, ker je bila nekoč bolnišnica za popotnike. Ob koncu druge svetovne vojne pa je bilo tu zbirališče za begunce.

Nato nas je pot vodila po slikoviti gorski cesti v dolini Malte, ki pelje kar čez devet mostov in tunelov. Od jeseni do pomladi cesto zaprejo. Dolina je dolga 29 kilometrov in se zajeda v Visoke Ture. Rečejo ji tudi dolina padajočih slapov, od katerih je največji slap Fallbach ali Bistrica.

Na nadmorski višini 1933 metrov je tu zgrajen največji jež v Avstriji - Kolnbrein. Z 200 metrov visokim in 626 metrov dolgim ježom so pregradili alpsko dolino, tako da je nastalo 2,5 kvadratnega kilometra veliko jezero, kamor se steka voda iz visokih ledenikov. Za ježom je 200 milijonov kubičnih metrov vode. Da jež zdrži tak pritisk, je ob vznožju debel 41 metrov, medtem ko je širina njegove krone 7,6 metra. Sprehodili smo se na drugo stran jezu in uživali na čistem gorskem zraku. V hotelu smo si ogledali minerale in slike, ki prikazujejo, kako so ta ogromen jež gradili.

Zapeljali smo se še do srednjeveškega mesteca Gmünd ob nekdanji pomembni trgovski poti, ki je povezovala sever Evrope z Benetkami. Skozi utrjena mestna vrata smo prišli na mestni trg in si ogledali gotsko cerkev in mestno hišo. Hiše so poslikane z izdelki, ki jih prodajajo. Tu je začel izdelovati svoje prestižne športne avtomobile Ferdinand Porsche. Zdaj je tu njegov muzej.

Zapustili smo lepo dolino Malte. Zadovoljni in polni lepih vtisov smo se zapeljali skozi karavanški predor v prijetno gostišče na večerjo in zaključili krasen dan. ■

*Dolini Malte rečejo tudi >
dolina padajočih slapov.*



Na 1200 kvadratnih metrih površine je razstavljenih 3000 bonsajev.



Visok jež zadržuje 200 milijonov kubičnih metrov vode.



Podružnica Ljubljana

Stari grad nad Kamnikom tokrat brez razgleda

► Piše: Iva Košir

Naš zadnji pohod v letu se je odvil zadnje septembrsko soboto, ko smo se povzpeli na Stari grad nad Kamnikom. Pod vznožjem se nas je zbralo 58 pohodnikov, pri čemer lahko še posebej pohvalimo podružnico Gorenjska s 15 udeleženci.

Po krajši pogostitvi udeležencev, predstavitvi kratke zgodovine Kamnika, Malega in Starega gradu smo krenili na Stari grad ali Bergantovo goro. Po dobri uri hoda smo prišli na 585 metrov visoko vzpetino gradu, a žal tu ni bilo običajno lepega razgleda na daljno ali bližnjo okolico. Pohodnike smo zato razveselile z žrebanjem izdelkov, ki smo jih pripravile udeleženske ustvarjalnih delavnic. Temu sta sledili okusna obara ali jota. Kuharico smo nagradili z bučnim aplavzom. V dolino smo se odpravili po krajši poti, ki pa se je izkazala kot izjemno zahtevna in na trenutke celo nevarna zaradi tveganja zdrsa. Vse se je srečno končalo, mi pa smo hiteli skozi staro mestno jedro Kamnika, občudujoč še Plečnikove mojstrovine. Prispeli smo na Mali grad - manjšo skalno vzpetino sredi mesta. Ogledali smo si obnovljen obrambni stolp in romarsko kapelo, ki pa žal ni bila odprta. Klub malce slabšemu vremenu smo dobro zaključili dan z željo, da bi se naši pohodi vsaj tako številčno nadaljevali. ■



Ruševine gradu nad Kamnikom so lepa izletniška točka.

Kaj vse je lahko čipka

► Piše: Iva Košir

V Ljubljani je bil v začetku oktobra na srednji šoli za Oblikovanje v Križankah tridnevni čipkarski festival. Na razstavi se je predstavilo dvanajst klekljarskih skupin iz Ljubljane. K sodelovanju smo bile povabljene tudi klekljarice Društva revmatikov Slovenije.

Predstavile smo se s čipkami različnih motivov in uporabnosti - v slikah, nakitu, rokavicah in celo uri. Tudi pri tem uporabljena tehnika klekljanja je bila raznovrstna, zaradi česar so dobili izdelki še večjo draž. Na naši stojnici so največ zanimanja poželi v obliki nakita klekljani kačji pastir, čipka v zavesi in slika jutranja kava.

Festival naj bi postal tradicionalen, tako kot je bil v letih od 1946 do 1961. Pozneje je pozornost klekljani čipki počasi ugašala. Ponovni zagon pa naj bi ji dala umestitev na Unescov seznam nesnovne kulturne dediščine leta 2018.

K obogatitvi festivala je nedvomno pripomoglo tudi skupinsko klekljanje na ulici klekljaric iz vse Slovenije, predavanje na temo čipk in seveda prodajne stojnice, kjer je bilo mogoče kupiti vse, kar klekljarice potrebujemo pri svojem delu. ■



Predstavile smo se z raznovrstnimi izdelki.

Podružnica Murska Sobota

Ko jeklo spregovori ...

► Piše: **Suzana Škodnik**

Náša ekskurzija ali potepanje po Koroški nas je septembra vodilo v kar nekaj zanimivih krajev. Ogledali smo si cerkev sv. Jurija na Legnu, staro mestno jedro v Slovenj Gradcu, Prežihovo bajto v Kotljah, razstavo Mati fabrika v Koroškem pokrajinskem muzeju, kopališče Radlje ob Dravi in Hidroelektrarno Fala.

Začeli smo z ogledom podružnične cerkve Sv. Jurija na Legnu, kjer so leta 1993 našli na ruševinske ostanke starejših sakralnih objektov in grobove. Odlično so nam predstavili svoja odkritja tudi s pomočjo ogrevane hodne površine in klimatiziranih spodnjih prostorov. Stik s preteklostjo je na nas pustil močan vtis.

Po sprehodu po starem delu mesta Slovenj Gradec in ogledu cerkve sv. Elizabete smo se ustavili v Kotljah, na Preškem vrhu ob spomeniku Lovra Kuharja – Prežihovega Voranca. Vstopili smo v muzej v Prežihovi bajti, kjer smo se seznanili s takratnim kmečko-delavskim okoljem ter njegovim svetom literature.

Pri Lečniku so nam pripravili pristno kosilo, ki se je zaključilo z njihovo krasno sladico. Nato smo se podali še do Koroškega pokrajinskega muzeja, kjer je razstava o jeklarskem podjetju z večstoletno tradicijo. Mati fabrika – Železarna Ravne je po drugi svetovni vojni doživela razcvet, skupaj z njo pa tudi mesto in regija. Poseben prostor, imenovan »Ko jeklo spregovori ...«, obiskovalcem ponuja avtentično izkušnjo z jeklom kot primarnim elementom »fabrike« in jim omogoča izraziti svoja doživetja, vtise in razmišljanja s pomočjo različnih umetniških jezikov (zvok, simboli, gibanje ...).



Titova štafeta mladosti

Po postanku ob naravnem kopališču v Radljah ob Dravi smo se ustavili še v Hidroelektrarni Fala, najstarejši elektrarni na slovenskem delu reke Drave. V sklopu njene jezovne zgradbe je kot pomembna tehniška dediščina ohranjena stara strojnica, v novi strojnici pa sta vgrajena dva agregata s Kaplanovima turbinama in nad njima nameščenima generatorjema. Ogled prostora strojnice je bil zanimiv, saj smo zelo podrobno spoznali nekdanje in današnje delovanje elektrarne.

Sobotni program je bil pester in raznolik, ravno tako kot so raznolike bolezni, s katerimi se, vsak po svoje, borujemo revmatiki. O tem je potekal marsikateri pogovor na avtobusu, na sprehodih do posamezne ogledne točke ali ob kavi na postajališču. In to je, poleg ogleda znamenitosti, tudi glavni namen druženja članov društva. ■



Fala – turbinski regulator

Podružnica Dolenjska in Bela krajina

Najbolj nevarna žival v Kočevskem rogu je ...

► Piše: **Helena Murgelj**

Poleti smo se zbrali pri Lukovem domu in pod vodstvom vodiča Jožeta Sajeta nas je 15, vključno z dvema mlajšima pohodnikoma, odšlo skozi gozd do barak Baze 20. Nahaja se v Kočevskem rogu, ki je eno najbolj gozdnatih območij med Belo krajino in Kočevjem. Danes je Baza 20 edini tovrstni ohranjeni spomenik odporniškega gibanja v Evropi.

Vodnik nas seznanil z informacijami o Kočevskem rogu, tako o njegovi zgodovini kot o naravnih danostih območja. Na Bazi 20 je 26 barak, ki so med drugo svetovno vojno dajale zatočišče slovenskemu partizanskemu vodstvu. Ogledali smo si stalno razstavo v baraki št. 16. Poleg tega smo veliko izvedeli še o sestavi dreves, o zvereh in, kar nas je še posebno zanimalo, o medvedu. A kot pravi Jože Saje, je v tem koncu najbolj nevarna žival klop in ne medved. Od njega smo izvedli še veliko, saj je zelo podkovan v znanju z različnih področij.

Na poti v bolnišnico Jelendol smo spregledali kažipot, tako da smo prehodili veliko, a do cilja nismo prišli. Zato pa smo občudovali naravo, se ustavili pri jagodah in se z njimi posladkali. Kljub vročemu dnevu je bila pot v hladu gozda prijetna, a vseeno smo bili po prihodu nazaj kar malce utrujeni - ravno prav za malico iz nahrbtnika. ■



Z zanimanjem smo prisluhnili vodiču o zgodovini in naravnih danostih Kočevskega Roga.

Od Gospodične do Miklavža

► Piše: **Helena Murgelj**

Avgusta smo se zbrali pri planinskem domu Gospodična na Gorjancih. Gorjanci so najbolj znano in obiskano dolensko pogorje. Pohod je vodil Andrej Gregorčič.

Po kavi ali čaju se nas je trinajst pohodnikov peš odpravilo do planinske koče pri Miklavžu, na nadmorski višini 964 metrov. Za domom smo prišli do gozdne pešpoti, potem smo se vzpeli do široke gozdne makadamske ceste. Prišli smo do legendarnega Krvavega kamna in pozneje številnih košenic, ki so vodile do doma pri Miklavžu.

Pot, dolga slabe tri kilometre, je bila lahka, lepa in zanimiva. Videli smo oglarsko kopo. Društvo Gorjanske košenice obuja pozabljeno tradicijo in vsako leto septembra prikaže postopek kuhanja oglja. Košenice ohranjajo pestro rastlinsko podobo.

Po okrepčilu smo nekateri odšli do cerkvice svetega Miklavža, ki je zavarovana kot kulturni spomenik, stoji pa tik nad domom na razglednem vrhu. Za cerkvijo je opuščeno vzletišče za zmaje, ki služi kot razgledna točka, s katere se ponuja slikovit pogled na Šentjernejsko polje. Našo pozornost so pritegnili vijolični cvetovi ciklam, ki jih je bilo zelo veliko. Nekateri smo si ogledali še znameniti izvir Gospodična pod planinskim domom in se z vodo tudi osvežili. ■



13 pohodnikov: 8 gospodičen in 5 miklavžev

Podružnica Dolenjska in Bela krajina

V šoli Bistra buča smo se nasmejali

► Piše: **Helena Murgelj**

Prvo septembrsko soboto smo obiskali šolo Bistra buča v Radovici pri Metliki, ki je svoja vrata odprla pred petimi leti. V razredu nas je bilo 26. Pouk je potekal pod strogim očesom učitelja, ki ga je igral Jože Matekovič. Na šaljiv način nas je vrnil v davno leto 1957. Palico je držal v rokah celo uro in skrbel, da sta v razredu vladala mir in tišina.

Pri pouku smo na hudomušen in zabaven način izvedeli marsikaj zanimivega o Beli krajini in ob koncu prejeli spričevalo s primernimi ocenami v spomin na obisk šole Bistra buča.

Zaradi napovedi slabega vremena smo se z avtomobili odpeljali na Krašnji vrh do planinske koče. Pod vodstvom člana Zorana Dragutinovića smo od tam peš odšli do izvira Orehovec. Izvir na površje teče iz obzidanega skalnega studenca s kamnito nišo, v katero je postavljen kipec lurske Marije. Le streljaj od studenca se nahaja kal, v kateri domuje kar nekaj zanimivih živalskih vrst. Po ogledu smo se vrnili do koče, kjer so nas gostoljubni belokranjski prijatelji postregli s pogačo ter ostalimi slanimi in sladkimi dobrotami. ■



Na obisk v šoli Bistra buča nas bo spominjala tudi skupinska fotografija z učiteljem.



Na krajši pohod smo odšli pod vodstvom našega člana Zorana Dragutinovića.

Edinstvena blagodejna voda

► Piše: **Helena Murgelj**

Oktober nas je pot peljala v termalno zdravilišče in rekreacijsko središče v hrvaškem delu Istre – Istarske Toplice. Zbralo se nas je 40. V nedotaknjeni naravi pod skalo Gorostas izvira edinstvena voda, ki že stoletja pomaga k dobremu počutju.

Specialist fizikalne medicine Paolo Bonas, dr. med., nas je seznanil z značilnostmi vode, ki je obogatena s štirinajstimi minerali, predvsem žveplom, kar loči Istarske Toplice od ostalih termalnih izvirov in jih po dobrodejnosti uvršča med prva tri mesta v Evropi.

Termalna voda naj bi ugodno vplivala na bolezni dihalnih organov, revmatične in ginekološke bolezni, bolezni kože in pri rehabilitaciji gibal. Uporabljajo kopeli s termalno vodo, inhaliranje in blatne ovitke, izvajajo pa še medicinsko telovadbo, elektroterapijo in vse vrste masaž.

Temperatura vode je med 32 in 34 stopinjami in v njej smo lahko največ pol ure na dan. Po ogledu so se nekateri odločili za kopanje, drugi za masaže, nekateri za raziskovanje okolice. Nekaj se jih je povzpelo na mogočno strmo skalo, do katere vodi cikcakasta pot. Na vrhu je stara podrtá cerkvica sv. Štefana in seveda prelep razgled. Po kosilu smo se odpeljali še do bližnjega mesteca Livada, na sejem tartufov. ■



Paolo Bonas, dr. med., nas je seznanil z blagodejnostjo termalne vode.

Podružnica Kočevje

Medeno regijsko srečanje

► Piše: **Jožica Verderber in Helena Murgelj**

Podružnica Kočevje je oktobra pripravila regijsko srečanje podružnic Dolenjske in Bele krajine, Posavje in Kočevje, ki se ga je udeležilo več kot 100 članov. Tema predavanja je bil kočevski gozdni med, ki ga je predstavil čebelar Viktor Pešelj.

Spregovoril je o območju pridelave zaščitene medu, o njegovi zagotovitvi kakovosti, vrstah medu in o medu kot naravnem živilu in »zdravilu«. Kočevski gozdni med je prvi slovenski med z evropsko zaščiteno označbo porekla, tako da ima zagotovljeno sledljivost in nadzor v celotnem procesu pridobivanja in polnitve. Čebelar je poudaril, kako pomembna je v tem procesu tudi čistoča. Seznanil nas je s točenjem medu, spregovoril je o kristalizaciji in segrevanju ter priporočil naj med kupujemo pri čebelarju, ki ga poznamo, najbolje v domačem okolju. Tudi sam največ medu proda prav v domačem kraju. Ogledali smo si predstavljene vrste meda in ga tudi poskusili.

Predavanju je sledil sprehod po Kočevju. Ogledali smo si župnijsko cerkev tik ob reki Rinži, ki sodi med največje sakralne objekte v Sloveniji. Predstavil nam jo je župnik Damjan Štih.

Cerkev je zgrajena iz kamna v novoromanskem slogu, dolga je 50, široka 25 metrov in visoka 15 metrov. Njene posebnosti so baldahinski in ciborijski veliki oltar, lep križev pot z zanimivimi okvirji in ornamenti, vojvodski klop ter orgle, ki so prve večje delo mojstra Franca Jenka iz Šentvida pri Ljubljani. Posebej nas je opozoril na dve znamenitosti, in sicer na baldahin nad tabernakljem ter povišano obhajilno mizo. Kip sv. Jerneja je ob 600-letnici župnije leta 1993 naredil akademski slikar in domačin Stane Jarm. V cerkvi smo skupaj tudi zapeli.

Sprehod smo nadaljevali ob reki Rinži, mimo osnovne šole, skozi dva mostova do športnega centra Gaj in nazaj do gostilne Briški na odlično kosilo in druženje. Za prijetno razpoloženje je poskrbel harmonikar Marjan Opalk, član podružnice Posavje. Nekateri so ob zvokih harmonike tudi zaplesali. ■



Sprehod po Kočevju



Pokušina medu



Še posnetek z "medvedom"



V spomin na druženje nam bo ostala spominska fotografija.

Podružnica Posavje

V deželi Prežihovega Voranca

► Piše: Irena Fürst

Koroška je slovenska pokrajina, ki leži v območju Mežiške, Dravske in Mislinjske rečne doline in ob vznožju Pohorja, Karavank in Savinjskih Alp, ki skupaj dajejo pokrajini svojstven pečat. Z nekaj nad tisoč kvadratnimi kilometri in nekaj nad štiriinsedemdeset tisoč prebivalci sodi med manjše slovenske regije. Posavski revmatiki smo bili na Koroškem pred 23 leti, zato večina članov z društvom tega dela Slovenije še ni obiskala.

Na junijski ekskurziji je bil naša prva postaja Šoštanj, ki smo ga v program umestili, ker ogled rudnika v Mežici ni primeren za revmatike, zaradi močnih tresljajev vlaka, ki obiskovalce popelje v rudnik. Tako smo si v Šoštanju ogledali muzejsko zbirko o usnjarstvu. Zbirka predstavlja razvoj usnjarstva iz obrtne dejavnosti v veleindustrijo in v pomembno gospodarsko panogo v Šaleški dolini. Razstava predstavlja kronološki pregled razvoja in 210-letno tradicijo usnjarstva do ukinitve tovarne leta 1999.

Preko prelaza Sleme smo se nato odpeljali do Povhovega mliha ob šentanelški reki na Koroškem. Povhov mlin je eden redkih ohranjenih objektov te vrste v občini Prevalje. Ob mlinu stojijo še stope in preužitkarska hiša. Mlin je zidana stavba s šitlasto leseno streho in tremi prostori v pritličju, kjer so mlin, mlinarjeva soba in delavnica. Prvič je omenjen leta 1845, vse do leta 1950 pa je redno deloval. V sedemdesetih letih 20. stoletja so ga ovrednotili kot izjemen kulturni spomenik. V zadnjih letih ga je družina Navršnik temeljito prenovila. Po ogledu smo imeli v dvorani nad mlinom pokušino domačega rženega kruha in sladkega jabolčnika. Gospodar je zaigral na sintesajzer in zraven zapel. In mi ne bi bili Posavci, če se ob zvokih glasbe ne bi zavrteli.

Po kosilu smo se podali v Črno na Koroškem. Najprej smo si ogledali grajski park ob gradu, katerega zadnji lastniki so bili grofje Thurni. Ti so pred 140 leti polja za gozdom nasadili z raznolikim drevjem, smrekami, jelkami, bori, macesni, bukvami, javori, brezami, lipami, topoli, trepetlikami, kostanji in redkimi tropskimi drevesi in grmičevjem. Park je lepo urejen in pri nekoč grajski stavbi se odvijajo razne kulturne prireditve, v sami stavbi pa je osrednja knjižnica za Koroško, ki je po besedah lokalnega turističnega vodiča druga največja v državi. Ogledali smo si nekatere od 34 skulptur, ki so v okviru projekta Forma Viva, izdelane iz jekla iz njihove železarnice, ki je najpomembnejši gospodarski subjekt v občini in regiji.

Po sprehodu skozi stari del mesta smo v bližnjih kavarnah malo spočili že utrujene noge in se nato odpeljali še na zadnjo postajo naše ekskurzije – na ogled Prežihove bajte. Ta stoji nad Kotljami na Preškem vrhu in je od leta 1979 spominski muzej slovenskega pisatelja Lovra Kuharja - Prežihovega Voranca (1893–1950). Bajta je značilna koroška stavba malega kmeta bajtlerja. Prežihovo bajto so kupili Kuharjevi leta 1911. Od tam je

odhajal mladi Lovro v svet in tja se je vračal. Tam se je skrival s svojimi političnimi somišljeniki med obema svetovnima vojnama in tam so v letih diktature in druge svetovne vojne romale njegove misli, ko se je kot brezdomec potikal po mnogih tujih deželah in bil v taboriščih.

Lep in zanimiv dan je bil za nami in veselimo se novih skupnih poti na naših strokovnih ekskurzijah. ■



Povhov mlin je izjemen kulturni spomenik.

VAŠE VPRAŠANJE

Vprašajte!

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

Nanja odgovarjajo
prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.,
in gostujoči strokovnjaki.
Vaša vprašanja nam pošljite na
drustvo@revmatiki.si.

Sprejmi me ...

► Pripravlja:
prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.

Oktobra 2019 je Društvo revmatikov izdalo tri knjižice s številnimi vprašanji, ki ste jih postavili bolniki z revmatoidnim artritisom, psoriatičnim artritisom in ankilozirajočim spondilitisom, in z odgovori nanje. Na vprašanja so odgovorili priznani slovenski revmatologi. Knjižice bodo nedvomno koristile prav vam, bolnikom, saj dostikrat med obiskom pri revmatologu ni dovolj časa, da bi dobili zadovoljive odgovore na vsa številna vprašanja. Knjižice so v celoti odstopne na spletni strani društva, mi pa vas tokrat seznanjamo z nekaj vprašanji in odgovori iz knjižice »Sprejmi me, revmatoidni artritis«.

Kako revmatolog meri aktivnost RA?

V Sloveniji upoštevamo pravila Evropske lige za borbo proti revmatizmu (EULAR) in uporabljamo kot indeks aktivnosti bolezn mednarodno priznan DAS 28. Upoštevamo število bolečih in otečenih sklepov, vnetne dejavnike in bolnikovo oceno aktivnosti bolezn oziroma počutja. Indeks je številčno opredeljen in ga revmatologi praviloma izračunamo ob vsakem ambulantnem pregledu bolnika.

Kako pogost bi moral biti pregled bolnika, ki ima povsem umirjeno ali malo aktivno bolezen?

To je odvisno od vrste zdravljenja. Če prejema biološka zdravila, ga pregledamo vsakih šest mesecev, na tri mesece pa ga pregledajo v sestrski revmatološki ambulantni. Tudi če ima druga imunomodulatorna zdravila, se priporoča pregled na šest mesecev, kar pa je zaradi pomanjkanja revmatologov pri nas (in marsikje v svetu) zelo težko izvedljivo. Zato takšne bolnike ob navodilih za vodenje pri družinskem zdravniku (pomembne so zlasti redne laboratorijske preiskave) naročamo na preglede vsakih 8 do 12 mesecev.

Kje se RA najpogosteje izrazi zunaj sklepov?

Poleg sklepov lahko prizadene kožo in podkožje, pljuča, srce, oči, pojavijo se nevrološke motnje – najpogosteje so to znaki utesnitvenih sindromov. Zaradi vnetja malih žil so lahko prizadeti tudi prebavila, ledvice, moda, jetra in trebušna slinavka. Na srečo so zadnje navedene spremembe zelo redke. Pri dolgotrajno nezdravljeni bolezn se lahko pojavi amiloidoza, posebna oblika bolezn, ki poteka z nalaganjem beljakovine – amiloida v notranjih organih in največkrat prizadene ledvice, redkeje pa srce in prebavila, kar se kaže s pešanjem omenjenih organov.

Kdaj pričakujemo hujši potek bolezn? Kaj povzroča poslabšanje?

Hujši potek bolezn pričakujemo pri seropozitivnih bolnikih (pozitiven revmatoidni faktor ali ACPA), pri bolnikih

z visoko aktivnostjo in prizadetostjo velikega števila sklepov na začetku bolezn, pri bolnikih z revmatoidnimi vozlički, pri bolnikih, ki imajo rentgenske spremembe na sklepih že po enem letu bolezn, pri bolnikih s prizadetostjo drugih organov poleg sklepov, pri bolnikih, mlajših od 30 let, ter pri tistih, pri katerih so ob začetku bolezn opazni splošni znaki: temperatura, hujšanje in splošna oslabelost. Poslabšanje simptomov povzročajo izpostavljenost hudim stresom (izguba bližnjega ali izguba zaposlitve), sočasne okužbe ali druge kronične bolezni, razvade ali neugodne socialne razmere.

Ali bodo tudi moji otroci zboleli za RA? Je to mogoče preveriti?

Če imate RA, ni nujno, da ga bodo imeli tudi vaši otroci. Ocenjujejo pa, da je tveganje, da bodo tudi otroci bolnikov zboleli za to boleznijo, 1,5-krat večje kot pri otrocih drugih oseb. Dedno nagnjenost bi lahko preverili z določitvijo t. i. skupnega epitopa, česar pa rutinsko ne počnemo. Ker vemo, da bolniki s skupnim epitopom, ki kadijo, pogosteje zbolijo za revmatoidnim artritisom, je koristno otroke ustrezno poučiti o škodljivosti kajenja.

Ali je povprečna življenjska doba bolnikov z RA zaradi bolezn krajša? Ali predpisana zdravila vplivajo na skrajšanje pričakovane življenjske dobe?

Na splošno velja, da je pričakovana življenjska doba bolnikov z RA krajša v povprečju za deset let, a se zmanjšuje, in to prav zaradi zdravil. Na skrajšanje življenjske dobe namreč vplivajo predvsem zapleti, ki so povezani z dolgotrajnim in neobvladanim vnetjem pri aktivnem RA. Zato imajo bolniki pospešen proces ateroskleroze in zato lahko več srčnih ali možganskih kapi, večja je tudi možnost za razvoj sladkorne bolezn, pogosteje zbolijo za rakom, zlasti limfomom, pogosteje zbolijo tudi za okužbami (te so lahko tudi usodne). Prav zaradi boljših možnosti zdravljenja z zdravili veliko bolnikov z RA doživi povsem običajno starost.



Dajte nam priložnost

► Piše: **Alenka Hlebec**

Nikoli ne bom pozabila dneva, ko sem dobila diagnozo. Ko so se meseci negotovosti končali. Ko je bilo konec upanja, da gre samo za nekaj prehodnega. Ko je postalo jasno, da gre zares. In kako se je v trenutku spremenilo vse.

Stara sem bila 26 let. Imela sem malo več kot dve leti delovne dobe. Vse je bilo pred mano. Celo življenje. Imela sem sanje, načrte, hobije, življenjski slog, ki mi je ustrezal. Dovolj denarja, da sem lahko ta življenjski slog tudi živela. Dobro prognozo za svojo kariero. Imela sem občutek, da je moje življenje v vzponu. Da me tiste bolečine, ki so me začele mučiti, ne bodo ustavile. Da lahko dosežem vse, če bom le dovolj delala za to. Da bo na koncu vse v redu. In bom zmagala jaz. Pristanek je bil trd, zelo trd. In nekaj v meni se je za vedno prelomilo.

Dolgo časa nisem sprejela tega, kar se mi je dogajalo. Tiščala glavo v pesek. Poskušala pozabiti. Ignorirati vse. Živeti, kot da se nič ni zgodilo. Nekaj let je šlo. O svoji diagnozi in svojih težavah sem od začetka govorila le stežka. Bilo me je sram. Moja družina in tesni prijatelji so vedeli, kaj se dogaja. Sčasoma sem povedala tudi svojim sodelavcem. Vsi so bili razumevajoči in empatični. In to je bilo veliko olajšanje. Nato je prišel nov zagon bolezni in čez noč sem bila znova na začetku. Z novim revmatologom, novimi zdravili in novim dnom. Vsaj tako se mi je takrat zdelo. Na bolniški sem bila 14 dni. Revmatolog mi je svetoval, naj začnem razmišljati o prihodnosti, tudi glede mojega dela. Stresa, ki mi je še dodatno načenjalo zdravje. Takrat je prvič spregovoril o skrajšanem delovnem času. Nisem hotela slišati. In tako je minilo še nekaj let. Ko mi je, ironično, največ težav povzročala kronična utrujenost, ne pa bolečine ali težave pri gibanju.

V tistem času se je tema skrajšanega delovnega časa na mojih obiskih zdravnika pojavila večkrat. Nisem hotela poslušati. Čeprav delam v podjetju, ki to omogoča. Pa ni bil problem v sodelavcih ali nadrejenih, problem je bil v meni. Bilo me je sram, da ne zmorem. Da sem v svojih zgodnjih tridesetih in ne zmorem 8-urnega delovnika. Ko se je ponudila priložnost, sem celo zamenjala področje znotraj

svojega podjetja. Sprejela popolnoma nove zadolžitve. Na razgovoru za novo službo sem svoji nadrejeni povedala, da imam revmo. In me je vseeno vzela v svojo ekipo. Kljub vedenju, da lahko pride do komplikacij, da lahko pride do odsotnosti. Dejstvo, da te sprejmejo, kljub temu, da vedo za tvojo diagnozo in omejitve in te vseeno vključijo v svoj tim, je tisto, kar bi želela, da doživi vsak revmatik. Da ti dajo enakovredno priložnost, da pokažeš kaj zmoreš. Da te vključijo. Želim, da spoznajo ta občutek. Občutek, da ne odpadeš iz igre le zato, ker si dobil slabe karte, ampak, da dobiš priložnost, da kljub tem slabim kartam, igraš. Da ti dajo priložnost za izobraževanje in razvoj kariere, kljub rizikom, ki spremljajo kronične bolnike.

Seveda me vprašajo, če bo šlo in če bom zmogla. In če ne bi zmogla, bi to lahko odkrito povedala. In prepričana sem, da bi mi, če bi se le dalo, pomagali. Odkrit pogovor in enakovredna obravnava je tisto, kar mi daje moč, da vztrajam naprej. Seveda je moje delo psihično zelo naporno, vendar pa sem pomirjena, da lahko delam krajši delovni čas brez strahu, da bi me ob prvi priložnosti odpustili. Vesela sem, da tudi jaz dobim priložnost, da se dodatno izobražujem tudi v tujini. Da podjetje vlaga vame kljub mojim omejitvam. Da lahko živim karseda normalno življenje in ne životarim na robu preživetja. In da tudi zato lahko gojim svoji drugi strasti - potovanja in fotografiranje. Vse to pa mi pomaga, da se lahko s težavami, ki jih prinaša kronična bolezen tudi bolj učinkovito soočim. In da imam motivacijo, da ne obupam.

Morda v svoji karieri res ne bom mogla poseči po najvišjih mestih. Morda ne bom nikoli mogla doseči plače, ki bi mi omogočala brezskrbno prihodnost. Morda se bom morala invalidsko upokojiti prej kot moji vrstniki. Morda, morda, morda,... Kdaj bo to? Koliko časa bom še lahko delala tako, potovala tako, živela brez pomoči drugih? Ne vem, morda do smrti. Morda pač ne. Mogoče bo do tega prišlo prej, kot bi pričakovala. Ne vem. Vendar, če dobro pomislimo, tega v bistvu nihče ne ve. Koliko časa mu je dano, kako dolgo bo zdrav, kako dolgo bo lahko živel tako, kot si je zamislil. To je bistvo življenja. Da ne vemo. Vsakemu se lahko življenje v trenutku spremeni. Vse se lahko v tre-

”

Svet je postal majhen, digitalen in fleksibilen. Pojdimo v korak z njim. In začnimo iskati priložnosti in nove načine, kako vključiti kronične bolnike v delovna okolja. Bodimo glasniki sprememb in evolucije. Podajmo si roke in najdimo rešitev. Da bo vsak revmatik doživel to, kar sem sama. Kako je delati z ljudmi, ki ti dajo priložnost.

nutku spremeni. In ne zmore več polnega delovnega časa. Ko mora sprejeti novo realnost, nove izzive. Sprejeti, da se je življenje za vedno spremenilo. In živeti za tukaj in zdaj.

Zato želim, da se me upošteva. Da se mi da priložnost. Da se izobražujem in da lahko napredujem. Da se me ne postavlja na stranski tir samo zato, ker sem kronični bolnik. Da se prepozna, da tudi tisti, ki dela skrajšan delovni čas, lahko doda svoj košček v celotno sestavljanko podjetja. Da se začenja razvijati poslovna kultura, ki bo prepoznala talente posameznika, jih znala izkoristiti in jih pomagala nadgrajevati. Tudi če to pomeni v bolj fleksibilnih oblikah dela, kot je delo od doma ali skrajšan delovni čas. Kulturo, ki bo empatična do ljudi in bo razumela širšo sliko. Da na dolgi rok družbo stane manj, če čim več kroničnih bolnikov čim dlje časa dela. Tudi če delamo krajši delovni čas. Ste kdaj pomislili, koliko energije in kreativnosti revmatik včasih porabi, da svoje življenje živi čim bolj normalno? Kako kreativno se loteva izzivov, s katerimi se sooča? Ste kdaj pomislili, kako lahko ta znanja in te kompetence pomagajo delovnim ekipam in celotnemu podjetju, če bi jih znalo podjetje izkoristiti? Mislím, da podjetju, v katerem delam to kar dobro uspeva. In želela bi, da je več podjetij takih.

Rada pa bi, da družba, podjetja in vlade držav, v katerih živimo, razumela, da s tem, da imamo kronični bolniki službe in svoje dohodke, na dolgi rok prihranijo. Ker ji zato nismo v breme. Da nismo zgolj strošek. S tem, da imamo službo in delo, podjetja ne opravljajo dobrodelnega dela. Kajti tudi mi dejansko delamo. In plačujemo davke. Smo državljani tako kot vsi ostali. S posebnim in (dodatnim) naborom znanj. Res pa je, da smo bolj ranljivi. Kot so matere z majhnimi otroki, starejši zaposleni ali invalidi. Zato potrebujemo zakonodajo, ki nas bo ščitila. Ki bo ščitila vsakogar, ki se znajde v taki situaciji. Življenje je namreč... nepredvidljivo.

Svet je postal majhen, digitalen in fleksibilen. Pojdimo v korak z njim. In začnimo iskati priložnosti in nove načine, kako vključiti kronične bolnike v delovna okolja. Bodimo glasniki sprememb in evolucije. Podajmo si roke in najdi-



Alenka Hlebec je stara 36 let in z revmatično boleznijo živi že deset let. Dela v največji slovenski zavarovalnici, kjer skrbi za družbene medije in vsebinski marketing. Svojo ljubezen do potovanj, fotografije in pisanja uresničuje na svojem potovalnem blogu I travel, bitch. Za natečaj je izvedela na Facebooku in se odločila, da svoje izkušnje s svojim delodajalcem delila tudi z drugimi revmatiki, da bi videli, da diagnoza kronične bolezni ne pomeni tudi konca profesionalne kariere.

mo rešitev. Da bo vsak revmatik doživel to, kar sem sama. Kako je delati z ljudmi, ki ti dajo priložnost. Ne glede na tvojo diagnozo. Z ljudmi, kot so moji sodelavci in nadrejeni. Ki mi omogočajo in me spodbujajo, da razvijam svoje talente, da se izobražujem. Ki mi nikoli ne dajejo občutka, da sem odveč. Temveč, da tudi jaz prispevam k uspehu celotnega tima. Tudi če delam le krajši delovni čas.

(Esej je sodeloval v mednarodnem natečaju Edgar Stene Prize)

Svetovni dan revmatikov: Revmo obvladujemo z znanjem

► Pišeta: **Petra Zajc in Urša Blejc**

V Društvu revmatikov Slovenije so na novinarski konferenci ob svetovnem dnevu revmatikov poudarili, da sta informiranost bolnika in njegovo dobro sodelovanje pri zdravljenju nujna predpogoja za uspešno obvladovanje kroničnih vnetnih revmatskih bolezni. Predstavili so tri nove knjižice, ki bodo bolnikom pri tem v pomembno pomoč.

Delo društva sta predstavila Petra Zajc in Andrej Gregorčič, delo stroke in novo strokovno publikacijo »Žepna revmatologija« pa prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., in dr. Nataša Gašperšič, dr. med., s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana

Vsi skupaj so poudarili, da je bolezen lažje obvladati, če jo bolnik razume in če razume, zakaj mora redno jemati predpisana zdravila. Ker gre za njegovo življenje, je prav, da tudi odgovorno sodeluje o zdravljenju. Opozorili so, da zaradi nezadostne poučenosti in nenazadnje tudi zaradi napačnih informacij, ki jih bolniki najdejo na raznih spletnih mestih in ki si včasih tudi nasprotujejo ali pa jih bolniki napačno razumejo, obstaja nevarnost, da bolniki zdravljenje opustijo, zlasti po prvem izboljšanju.

Kaj je projekt »Sprejmi me«?

Pri projektu »Sprejmi me« so sodelovali slovenski bolniki in revmatologi ter podjetje Novartis.

Spomladi so oblikovali plakate, le-take in spletne pasice, s katerimi so bolnike po Sloveniji povabili k zastavljanju vprašanj v zvezi z njihovo diagnozo (revmatoidnega artritisa, psoriatičnega



Na novinarski konferenci sta delo društva predstavila Petra Zajc in Andrej Gregorčič, delo stroke in novo strokovno publikacijo »Žepna revmatologija« pa prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., in dr. Nataša Gašperšič, dr. med., s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana.

artritisa in ankilozirajočega spondilitisa) in načinih spopadanja z njo. Za vsako od omenjenih diagnoz so prejeli več kot sto vprašanj. Prof. dr. Matija Tomšič je k pripravi odgovorov pritegnil osem slovenskih revmatologov iz Univerzitetnih kliničnih centrov Ljubljana in Maribor ter Splošnih bolnišnic Celje in Murska Sobota. Sodelovala pa je tudi Darja Ambrožič, dr. med. in prehranska svetovalka.

Knjižice »Sprejmi me« tako ponujajo strokovne odgovore na konkretna vprašanja bolnikov in se dotikajo različnih področij njihovega življenja. V njih so odgovori na vprašanja o sami bolezni (vzroki za nastanek bolezni, pogostost bolezni, simptomi in dejavniki tveganja, prognoza bolezni itd.), diagnostiki, zdravljenju, želenih in neželenih učinkih zdravil, načrtovanju nosečnosti ter o drugih področjih, ki se dotikajo življenja z boleznijo. Bolniki tu lahko najdejo tudi verodostojne informacije o prehrani, telesni vadbi, zdravem življenjskem slogu ter druge praktične nasvete in pojasnila.

Žepna revmatologija

»Žepna revmatologija je naslednica predhodno dobro sprejetih štirih izdaj Revmatološkega priročnika za družinskega zdravnika. Ta želi biti v svoji posodobljeni različici tudi širše uporabna. »Prerasla je namreč okvir priročnika in se razvila v osnovni učbenik, namenjen študentom medicine, po katerem pa lahko posežejo tudi drugi, ki bi želeli poglobiti svoje znanje revmatologije,« je povedala dr. Nataša Gašperšič.

Pomanjkanje časa je težava

Žal 15 minut praviloma ni zadosti za klinični pregled in hkrati odgovore na vsa zastavljena bolnikova vprašanja (tudi če bolnik pride na pregled pripravljen). »Ker si v društvu prizadevamo za čim boljše upravljanje bolezni in kakovost življenja bolnikov z vnetnimi revmatskimi boleznimi in, ker kredibilnih informacij o bolezni nikoli ni preveč, časa pa je v ambulantni vedno premalo, smo se odločili, da izvedemo projekt

»Sprejmi me« in ponudimo strokovne odgovore na konkretna vprašanja bolnikov«, je zato poudaril predsednik društva, Andrej Gregorčič.

»Knjižice Sprejmi me bodo morda pomanjkanje časa v ambulantni vsaj malo nadomestila, saj je skupina izkušenih slovenskih revmatologov odgovorila na številna vprašanja bolnikov z revmatoidnim artritisom, psoriatičnim artritisom in ankilozirajočim spondilitisom«, pa je še poudaril prof. dr. Tomšič.

Da le dobro poučen in hkrati motiviran bolnik lahko vzpostavi zaupen odnos s svojim revmatologom in družinskim zdravnikom in v resnici sodeluje v procesu zdravljenja, pa meni tudi Petra Zajc, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije. Pri dobri obveščenosti veliko prispeva društvo, a tudi bolnikov zdravnik. »O naravi bolezni in zdravljenju, mora bolnika poučiti tudi revmatolog že na prvem pregledu in tudi kasneje na kontrolnih pregledih, zlasti če se zdravljenje spreminja.«

Vsak bolnik bi pred začetkom zdravljenja moral vedeti, da nezdravljena bolezen postopoma privede do nepopravljive okvare sklepov in bistveno



Knjižice »Sprejmi me« ponujajo strokovne odgovore na konkretna vprašanja bolnikov.

zmanjšane kakovosti življenja. Poznati pa mora tudi neželene in želene učinke zdravljenja ter kaj lahko sam stori (zdrav življenjski slog) za čim boljše obvladovanje bolezni. Nove knjižice, ki so na voljo na spletni strani društva, lahko k temu pomembno pripomorejo.

Cilji zdravljenja

Poleg tega pa so ob dogodku poudarili še, da lahko najboljše uspehe pri zdrav-

ljenju dosežemo, če si revmatolog in bolnik že ob postavitvi diagnoze zastavita jasne cilje zdravljenja. Za večino bolnikov z novo odkritim revmatoidnim artritisom, psoriatičnim artritisom in ankilozirajočim spondilitisom je cilj remisija, torej stanje brez simptomov in znakov bolezni, ali vsaj nizko aktivna bolezen pri že bolj dolgotrajnem poteku bolezni. Cilj največkrat dosežemo z zgodnjim odkrivanjem bolezni in zgodnjim začetkom intenzivnega zdravljenja in poznejšemu prilagajanju zdravljenja aktivnosti bolezni, dokler ni cilj dosežen.

Če je cilj jasno opredeljen (uresničljiv, merljiv, dobro razumljiv in postavljen na podlagi izsledkov, podprtih z dokazi), to bolnika tudi bolj pritegne k aktivnemu sodelovanju pri zdravljenju.

Vendar so cilji zdravljenja lahko raznoliki in niso za vse bolnike enaki. Za nekoga je cilj, da bo lahko hodil, za drugega, da se bo lahko ukvarjal s tekom ali drugim priljubljenim športom, za tretjega, da bo lahko vrtnaril. Zato je pomembno prisluhniti vsakemu bolniku posebej in skušati načrtovati zdravljenje tako, da bodo njegove želje upošteevane.

Zahvala

Delovanje društva v letu 2019 so finančno podprli:

• Občine (po abecednem vrstnem redu):

Občina Brežice, Občina Kamnik, Občina Kočevje, Občina Komenda, Mestna občina Koper, Občina Laško, Občina Moravče, Mestna občina Novo mesto, Občina Postojna, Občina Šenčur, Občina Sežana, Mestna občina Velenje

• in Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji

• Sponzorji in donatorji

(navedeni po abecednem vrstnem redu):

Abbvie Biofarmacevska družba d.o.o.

Elektro Ljubljana

Eli Lilly farmacevska družba d.o.o.

Merck Sharp & Dohme, Inovativna Zdravila d.o.o.

Novartis Pharma Services Inc. Podružnica v Sloveniji

Proračun RS

Roche farmacevska družba d.o.o.

Tanin Sevnica

Terme Čatež d.d.

Thermana Laško

Terme Olimia

Zdravstveni dom Novo mesto

Zdravstveni dom Velenje

• Posamezniki:

Betka Buh, prim. Mojca Kos Golja, mag. Viki Kotar, prof. dr. Matija Tomšič

Vsem se najlepše zahvaljujemo!

Vikend seminarji 2019: odlično kar 6-krat

► Piše: **Maja Dimnik Vujasin**



Foto Petra Zajc

Naši vikend seminarji, ki spadajo v program izobraževanja bolnikov z vnetnim revmatizmom, potekajo od petka do nedelje. Letos so nas gostili v Termah Vivat, Biotermah, Termah Olimia, Termah Zreče, v Zdravilišču Radenci in v Thermani Laško. Člani ocenjujejo seminarje kot dober primer, kako lahko lažje in pristneje sodelujejo z zdravniki, fizioterapevti in drugimi strokovnjaki.

Ob tem si želimo, da se redni člani prijavijo skupaj s svojimi družinskimi člani, saj bolezen zagotovo do neke mere vpliva na prav vse družinske člane. Na vsakem seminarju se izmenjajo vsaj štiri strokovna predavanja, ki so za vse udeležence obvezna. Letošnji nosilni temi sta bili komunikacija s partnerjem, sodelavci in prijatelji ter psihološki vidik vpliva bolezni na bolnika.

Seveda pa Društvo revmatikov Slovenije kot organizator poskrbi tudi, da ostane dovolj časa za tkanje prijateljskih vezi med člani, za kopanje, savno in telovadbo.

Veliko novega

→ **Člani podmladka** društva so letos poslušali o spolnosti, o obvladovanju bolečine, o psihološkem vidiku vpliva bolezni na bolnika ter o zdravi prehrani.

→ **Otroci z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA)** in njihove družine so se izobraževali o komunikaciji, o tem kako sorojenci otrok z JIA doživljajo bolezen svojih bratov in sester, o tem kaj JIA je in kako poteka ter o zdravi prehrani. Mladostniki pa so poslušali o zdravi hrbtenici, o nasilju med vrstniki in o pasteh interneta.

→ **Odrasli revmatiki** in njihovi spremljevalci so se seznanili z novostmi pri sledenju aktivnosti revmatičnih bolezni, o zelenih in neželenih učinkih zdravil, o zdravi prehrani, o pravilni komunikaciji in o psihološkem vplivu bolezni na bolnika. Letošnja dobra sprejeta novost na seminarjih je bila zaigran prikaz kontrolnega pregleda v specialistični ambulanti.

Naslednje leto ste spet toplo vabljeni v vam že znana prizorišča. Srečali se bomo v Zdravilišču Radenci, v Termah Olimia, Termah 3000, v Zdravilišču Laško, na Rogli in v Biotermah. Vabilo oziroma razpis za vikend seminarje v letu 2020 z izbranimi zanimivimi temami lahko pričakujete v nabiralniku že v začetku marca.

Ponovimo pravila zdrave prehrane!

Nekaj glavnih dejstev o zdravi in uravnoteženi prehrani, ki jih je poudarila predavateljica Janja Strašek, univ. dipl. inž. živilske tehnologije:

- Uživamo več sveže surove zelenjave.
- Hrano pripravljamo s čim manj maščobe.
- Za začinjanje uporabljamo naravne začimbe in dišavnice.
- Hrano manj solimo.
- Uživamo od 3 do 5 obrokov na dan.
- Hrano dobro prežvečimo, obroke uživamo sede in počasi.
- Zadnji obrok naj bo dve uri pred spanjem.

SEMINAR	Redni člani	Drugi udeleženci in organizator	Skupaj
1. Vikend seminar v Termah Vivat, podmladek	14	12	26
2. Vikend seminar v Biotermah	37	18	55
3. Vikend seminar v Termah Olimia	49	26	75
4. Vikend seminar v Termah Zreče	22	15	37
5. Vikend seminar v Zdravilišču Radenci	48	40	88
6. Vikend seminar za otroke v Thermani Laško	22	64	86
			367

Bolečina ima družbeni vpliv

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

Glavni cilji konference o družbenem vplivu bolečine, ki je potekala oktobra v prostorih Zdravniške zbornice Slovenije, so bili opozoriti na probleme bolnikov s kronično bolečino in načrtovanje ukrepov za izboljšanje njihove obravnave. Organiziralo jo je vodstvo Slovenskega združenja za zdravljenje bolečine (SZZB), ki je ob tem pozvalo politične odločevalce, strokovnjake in društva bolnikov, da podprejo Deklaracijo za nacionalni načrt za obravnavo kronične bolečine in ustanovitev platforme SIP Slovenije (Societal Impact of Pain - Družbeni vpliv bolečine), ki že deluje v Evropi.

Med drugim so bili prisotni predsednik Komisije za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide Državnega sveta Slovenije ter predsedniki različnih stanovskih organizacij in združenj, ki so deklaracijo in ustanovitev slovenske platforme SIP podprli. Bolnike so tam zastopali Združenje bolnikov s kronično bolečino-Koroška regija, Društvo revmatikov Slovenije, Društvo bolnikov s fibromialgijo in Europa Donna Slovenija.

Izboljšati oskrbo in obravnavo

Gudula Paterson iz Nemčije, predstavnica Evropske platforme SIP, je predstavila platformo, ki poziva Evropsko komisijo, države članice in civilno družbo, da se združijo in zmanjšajo vpliv bolečine na družbo in bolnike ter poskrbijo za prikaz realnih kazalcev tega vpliva v EU.

SIP je tudi pobudnica usklajene in enotne klasifikacije bolečine v celi Evropi. Pozivajo, da bo treba na medicinskih fakultetah in drugih strokovnih ustanovah kot poseben predmet uvesti poučevanje o kronični bolečini. Predavateljica je poudarila, da bodo morali na evropski in lokalni ravni strokovnjaki posebno skrb nameniti tudi raziskavam kronične bolečine.

Tako strokovno kot laično javnost bo treba nenehno ozaveščati o problemih bolnikov, izboljšati njihovo obravnavo, jim prilagajati delovne procese in pogoje v delovnem okolju, kar bo prav gotovo zmanjšalo bolniške odsotnosti.

Gudula Paterson je napovedala ustanovitev SIP SLO, torej slovenske platforme SIP, kamor bodo vgrajene tudi komponente evropske platforme. Glavni namen platforme SIP SLO bo izboljšati oskrbo in obravnavo bolnikov z bolečino v Sloveniji.

Glavni vzrok izostajanja od dela

O vlogi bolnikov v evropski akciji SIP je predaval Joop Grien-sven iz Belgije. Povedal je, da so v zadnjih desetih letih s platformo SIP v Evropi dosegli boljše poznavanje kronične bolečine in boljše sodelovanje bolnikov z različnimi strokovnimi institucijami. Poudaril je, da je prav sodelovanje bolnikov in njihovih društev zelo pomembno, ker stroka tako bolj zaznava njihove potrebe, izboljšuje obravnavo in zdravljenje.

Joop Grien-sven je predaval še o kronični bolečini in invalidnosti. Navedel je zelo skrb vzbujajoče dejstvo, da je kronična bolečina na prvem mestu vzrokov izostajanja od dela (absentizma) in delovne nezmožnosti. Zelo visok delež (50 odstotkov) bolnikov s kronično bolečino dela v administraciji, pri tem jih kronična bolečina omejuje ali celo onemogoča. Posledice se kažejo tudi na socialnem področju bolnikov, ki se osamijo, zmanjšajo se jim finančna sredstva, kar lahko bolniku povzroči hudo stisko in stigmato. Te težave zaslužijo več pozornosti in zahtevajo tudi iskanje ustreznih rešitev na evropski in lokalni ravni, je še poudaril.

Že več let truda

Sledila so predavanja slovenskih strokovnjakov. Prim. mag. Slavica Lahajnar Čavlovič, dr. med., je predstavila pobudo za SIP iniciativo, ki se je začela že v letu 2011. Predstavili so jo v Državnem svetu in politika jo je podprla, vendar pobuda ni zaživela, ker je tedanji minister za zdravje ni odobril.

Avtorica tega sestavka sem seznanila udeležence konference s povezovanjem dveh društev bolnikov s strokovnimi organizacijami. Na kratko sem predstavila Društvo revmatikov Slovenije, ki deluje od leta 1983 in ima podružnice po vsej Sloveniji, in Društvo za fibromialgijo, ki je bilo ustanovljeno leta 2004, skupine za samopomoč pa delujejo prav tako po vsej Sloveniji.

Obe društvi sta zelo aktivni, imata dobro organizirani vodilni strukturi in razvejano delovanje. Sodelovanje s stroko poteka že vrsto let, na več ravneh in je dobro. Strokovna sveta obeh društev usmerjata strokovno delovanje, skupaj se pojavljajo v javnosti, organizirajo predavanja za laike in stroko, skrbijo za objavljanje v medijih, revmatiki izdajajo tudi glasilo, fibromialgiki pa ob obletnicah strokovne zbornike.



Petina Slovencev s kronično bolečino

Prim. Gorazd Požlep, dr. med., je orisal pojavnost kronične bolečine v Sloveniji v letu 2019. Po podatkih ankete v letošnjem letu kronično bolečino pri nas občuti 22 odstotkov ljudi. V Sloveniji naj bi bili blizu vrha evropske lestvice po številu bolniških odsotnosti zaradi bolezni in bolečin v mišično-kostnem sistemu. Pri tem ima kronična bolečina zelo slab vpliv na kakovost življenja posameznika in na celotno družbo.

Strokovnjak meni, da bi boljša obravnava močno izboljšala bolnikovo življenje in zmanjšala stroške zdravstvene blagajne (visoki stroški nastajajo predvsem zaradi bolezni in kar 12 milijonov izgubljenih delovnih dni). Predstavil je tudi Deklaracijo za nacionalni načrt za obravnavo kronične bolečine.

Kako se družinski zdravnik srečuje in sooča z bolniki s kronično bolečino, ki zanj pomeni tako psihološki kot telesni problem, je osvetlil prim. dr. Aleksander Stepanović, dr. med. Zelo pomembno je, da družinski zdravnik akutno bolečino dovolj zgodaj prepozna in ustrezno zdravi, da prepreči prehod v kronično obliko, ko je zdravljenje težje in manj uspešno.

Mag. Mateja Lopuh, dr. med., je predstavila obravnavo bolnika s kronično bolečino v paliativni oskrbi, ki pomeni aktivno celostno obravnavo, ki jo lahko izvaja tudi izbrani družinski zdravnik. Njen osnovni namen je izboljšati predvsem kakovost življenja bolnika in njegovo delazmožnost.

Helena Jamnik, dr. med., je predavala o interdisciplinarni rehabilitaciji bolnika s kronično bolečino. Programi potekajo na URI Soča. Izvajajo jih timi posebej usposobljenih zdravstvenih strokovnjakov. Osredotočajo se predvsem na izboljšanje funkcijskega stanja z opredeljenimi cilji in večinoma slonijo na veščinah vedenjsko-kognitivnega urjenja. Rezultati kažejo stabilno sliko delovanja skozi vsa leta in so spodbudni za vse tiste, ki program zaključijo.

Prim. doc. dr. Nevenka Krčevski Škvarč, dr. med., je predstavila izobraževanje o bolečini, ki ji je SZZB v preteklosti namenjala veliko pozornosti tako na predavanjih kot tudi z izdajo številnih zbornikov. Ista predavateljica je za konec predstavila novo verzijo mednarodne klasifikacije bolečine (MKB 11), ki zajema osnovne kode bolečine, njeno jakost, časovni potek,

”

Zelo pomembno je, da družinski zdravnik akutno bolečino dovolj zgodaj prepozna in ustrezno zdravi, da prepreči prehod v kronično obliko, ko je zdravljenje težje in manj uspešno.

psiho-socialne dejavnike in delovanje. Prav gotovo bo nova klasifikacija koristila bolnikom, stroki in izboljšala diagnostično opredeljevanje bolečine. V veljavo bo stopila v letu 2022.

Glas bolnikov

Glas bolnikov Slovenije je bil poseben del programa konference, namenjen bolnikom in njihovim društvom. Nastopili so predstavniki Društva revmatikov Slovenije, Društva za fibromialgijo. Obe navedeni društvi imata posebno mesto v tej skupini, saj se poleg kronične bolečine pri revmatskih boleznih in fibromialgiji pojavlja še vrsto drugih težav, simptomov in znakov, ki jih je treba upoštevati pri ugotavljanju in zdravljenju. Poleg prvih dveh, sta se predstavila tudi Združenje bolnikov s kronično bolečino-Koroška regija in Europa Donna Slovenija.

Posamezni člani omenjenih društev so orisali svoje delo, način delovanja in izpolnjevanja poslanstva, kako skrbijo za člane, jih spodbujajo k zdravemu načinu življenju, ustrezni telesni dejavnosti, jim nudijo pomoč, razumevanje in jim z druženjem ter organizacijo raznih dejavnosti bogatijo družabno življenje. Tako je bilo slišati tudi glas bolnikov, kar je zelo pomembno in prav gotovo pomeni priznanje za njihovo dosedanje delo, poleg tega je zelo spodbudno tudi za delovanje društev v prihodnje in za boljše ter tesnejše sodelovanje s stroko.

Predstavnica Društva revmatikov Slovenije je ob tem lepo zaključila, da se sami ne spuščajo na strokovno področje, ker povsem zaupajo revmatologom. Njihova naloga je, da ponudijo bolnikom ramo, jim lajšajo življenje, jih spodbujajo k zdravemu načinu življenja in k disciplini pri zdravljenju ter zaupanju zdravnikom. Tisti, ki so bolniki že dlje časa, pomagajo novim članom s svojimi izkušnjami pri premagovanju bolezni.

Ustanovitev platforme SIP Slovenije

Ob koncu konference so organizatorji razglasili, da je s podpisi in soglasjem vseh udeležencev, predavateljev in predstavnikov članov društev bolnikov ustanovljena platforma SIP Slovenije, ki ima že izdelan program obravnavanja bolečine za leto 2020. Na začetku bo slovenska platforma SIP predvsem usmerjena k ozaveščanju in izobraževanju o kronični bolečini.

Premalo sredstev za posebne socialne programe za invalide

Pripravljeni so namreč akcijski načrti za pouk o bolečini na obeh medicinskih fakultetah in zdravstvenih fakultetah.

Novembra letos je SZZB že organizirala šolo o bolečini, kjer so bili prikazani vsi vidiki od preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije. V letu 2021 pa je v načrtu SIP platforme predvsem obravnava rehabilitacije in ponovne vključitve bolnikov s kronično bolečino, s čimer bo treba bolnika čim bolj rehabilitirati in vrniti v družinsko, družbeno in delovno okolje.

Sprejeta je tudi Deklaracija za nacionalni načrt za obravnavo kronične bolečine, ki vključuje sodobne smernice za obravnavo bolnika s kronično bolečino in nadzor kakovosti zdravljenja teh bolnikov.

Premiki le ob sodelovanju

Stroka se zaveda, da so premiki na tem področju mogoči le s sodelovanjem z bolniki, ki prav gotovo najbolj vedo, kaj pomeni prenašati kronično bolečino. Pritegniti pa je treba tudi tiste, ki snujejo zdravstveno politiko. Podobne akcije izvajajo drugod po Evropi in v nekaterih državah že imajo in izvajajo nacionalne načrte. V prizadevanjih za izboljšanje obravnave bolečine SZZB sodeluje z Evropsko federacijo bolečinskih združenj EFIC, ki že deseto leto izvaja dejavnosti v Evropskem parlamentu in spodbuja svoje članice za delovanje v domačih okoljih.

Za uresničitev programa protibolečinske dejavnosti pričakujejo, da vlada RS podpre iniciative, poskrbi za infrastrukturo in pripomočke, omogoči dobavo potrebnih zdravil, omogoči edukacijo in praktično urjenje in prepozna bolečino kot specialistično medicinsko vedo.



S podpisi in soglasjem vseh udeležencev, predavateljev in predstavnikov članov društev bolnikov je bila ustanovljena platforma SIP Slovenije, ki ima že izdelan program obravnavanja bolečine za leto 2020.

Na strokovnem posvetu novembra v Izoli so invalidske organizacije, povezane v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, izpostavile, da višina sredstev namenjena izvajanju posebnih socialnih programov za invalide, ki pomenijo uresničevanje človekovih pravic invalidov, v zadnjih letih ne zadošča več za polno izvajanje najnujnejših posebnih socialnih programov.

V Izoli se je večina slovenskih reprezentativnih in drugih invalidskih organizacij na državni ravni sestala, da uskladi stališča do aktualnih vprašanj in tem na področju invalidskega varstva, predvsem strategij za učinkovito zastopanje interesov invalidov in invalidskih organizacij, izvajanja posebnih socialnih programov, uresničevanja konvencije o pravicah invalidov ter drugih vsebin.

Med drugim so ugotovile, da se po enajstih letih od ratificiranja Konvencije o pravicah invalidov ta še vedno ne izvaja v celoti. Bistvene kršitve so vezane na obveznost temeljitega posvetovanja z invalidi ter upoštevanja njihovih stališč, dostopnost fizičnega okolja, prevoza in informacij ter komunikacij, enakost in nediskriminacijo, delo in zaposlovanje, sodelovanje v političnem in javnem življenju, ozaveščanje in druge.

Prioritete nalog na področju invalidskega varstva v Republiki Sloveniji za leto 2020 bodo predstavili pristojnim ministrstvom ter drugim deležnikom in bodo izhodišča za delo v prihodnjem obdobju. Med prioritetami je oblikovanje zakonskih in drugih rešitev vezanih na šibko socialno stanje slovenskih invalidov, ki so pogosto pod pragom revščine. Predlagali bodo spremembe pokojninsko invalidske zakonodaje, ukinitve obdavčitve invalidskih prejemkov in usklajevanje le-teh z rastjo življenjskih stroškov.

Kot pravijo, je treba nemudoma pristopiti tudi k izvajanju ukrepov za zagotavljanje podpornih storitev v skladu z Zakonom o socialnem vključevanju in Konvencijo o pravicah invalidov za omogočanje samostojnega življenja in vključevanja v skupnost. (Vir: NSIOS)



Opravičilo in pojasnilo

Zagovornik načela enakosti nas je septembra prosil za pojasnilo v zvezi z domnevno sporno šalo v rubriki Humor našega glasila. V odgovoru smo seveda pojasnili, da z objavljenimi šalami nikakor ne želimo nikogar diskriminirati na podlagi osebnih okoliščin, kot so spol, rasa, narodnost ali etnično poreklo, jezik, vera ali prepričanje, invalidnost, starost, spolna usmerjenost, spolna identiteta in spolni izraz, družbeni položaj, premoženjsko stanje, izobrazba ali katera koli druga osebna okoliščina. Prav nasprotno, prizadevamo si za zaščito vseh ranljivih skupin, med katere spadajo tudi revmatiki.

Za vse šale, ki so morebiti koga prizadele, se zato iskreno opravičujemo, hkrati pa se zavezujemo, da bomo pri njihovi izbiri v prihodnje še veliko bolj pozorni na njihovo primernost.

Zagovornik je bil z našimi pojasnili zadovoljen in je pozdravil našo dodatno skrb in zavezo za prizadevanje proti vsaki obliki diskriminacije. Kljub prvotni nameri, da šale povsem umaknemo, smo se tako odločili, da jih v malce spremenjeni obliki nekaj vendarle ohranimo, hkrati pa bomo novo rubriko *Motivacijski kotiček* namenili še drugim razvedrilnim in motivacijsko spodbudnim vsebinam. Seveda ste vabljeni, da pri tem prispevate tudi sami in nam vaše predloge za objavo pošiljate na naslov drustvo@revmatiki.si.

Urša Blejc

ZA DOBRO VOLJO

Tveganja

Bil sem na poroki, kjer so nas prosili, da vsak stopi k osebi, ki ga najbolj osrečuje. Natakarka smo skoraj pohodili do smrti.

Nepričakovane posledice

Moja mama mi je včasih rekla:

»Upam, da bodo tvoji otroci še bolj žleht! Ni pa računala na to, da jih bo ona čuvala.

Odraslost

Mož: Odrasel moški sem, neha delati z mano kot z otrokom.

Še enkrat mož: Ali si videla moje ključke od avta? Si me naročila pri zdravniku? Ne najdem čistih spodnjic. Ali bo kmalu kosilo?

Dva glasova

Ko vidim čokolado, vedno slišim dva glasova v svoji glavi.

Prvi mi pravi: »Pojej čokolado.«

Drugi pa mi pravi: »Daj, pojej že enkrat to čokolado, no!«

Dober delavec

Šef: »Kje si ti danes, že dve uri te iščem na delovnem mestu, a tebe nikjer!«

Delavec: »Dobrega delavca je danes težko najti.«

ZA NAVDIH

Izposojena misel

Živiš le enkrat, a če to počneš pravilno, je enkrat dovolj.

Joe Louis

Seznam za praznike:

1. Kupi Bodi darilo.
2. Zavij darilo nekoga v objem.
3. Pokloni darilo nasmeh.
4. Okrasi drevo nekoga z ljubeznijo.
6. Obesi Bodi lučkea nekemu.

ZA SAMOPOMOČ

Kadar se ne morete znebiti misli, ki vas obremenjujejo, lahko poskusite z eno od naslednjih tehnik (priporoča jih Omra - inovativen program za dvig ravni pismenosti o duševnem zdravju, predvsem o motnjah razpoloženja.)

- ☑ Pozorno opazujte en predmet, prostor ali dogajanje v naravi (na primer oblake na nebu, dežne kapljice ...)
- ☑ Osredotočite se zgolj na čutila in se vprašajte: kaj vidim, slišim, tipam, okušam ali voham.
- ☑ Naredite kakšno miselno vajo, kot je odštevanje (od 1000 nazaj po 7 števil), poštevanka števila 12, naštevanje vseh živali, ki se začnejo z določeno črko, spominjanje podrobnosti stvari, ki ste jih videli na prehodu.
- ☑ Osredotočite se na dejavnosti, ki od vas zahtevajo vso vašo trenutno pozornost, kot so reševanje križanke, igre z žogo, šivanje in podobno.
- ☑ Poiščite razumske odgovore. Razbijanje srca je lahko znak tesnobe in v tem primeru ni nevarno, še posebno če smo bili pred kratkim pri kardiologu, ki je potrdil, da je vse v redu.
- ☑ Razmislim, kaj lahko storite. Ali lahko poiščete pomoč v društvu, se pogovorite s prijatelji?
- ☑ Osredotočite se na prijetne spomine in misli.
- ☑ Uporabite tehniko STOP. Ko se pojavi negativna misel, glasno recite STOP in hkrati močno zaploskajte.



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

Pecivo z okusom bučnega olja in dodatkom temne čokolade



Priprava

Pecico segrejemo na 150 stopinj Celzija.

Pekač dobro namastimo in posujemo z mletimi bučnimi semeni (če ga posujemo s semeni, potrebujemo več mletih bučnih semen, kot je napisano zgoraj) ali pa dno prekrijemo s papirjem za peko.

Moko zmešamo s pecilnim praškom, bučnimi semeni in nasekljano temno čokolado.

Cela jajca in sladkor penasto stepemo. Dodamo rastlinsko in bučno olje in nato počasi dodajamo mešanico z moko.

Maso vlijemo v pekač in pečemo približno 40 minut. Nato pečico izklopimo, odpremo vrata pečice in pustimo, da se pecivo počasi ohladi. Če se na sredini nekoliko posede, brez skrbi, vse je prav.

Sladko smetano stepemo (po želji dodamo mleti sladkor), premažemo po ohlajenem pecivu in po vrhu potresemo z bučnimi semeni.

Pekač damo v hladilnik in pustimo čez noč, saj je drugi dan pecivo bolj sočno.

Naj vam tekne!



Sestavine

150 g mehke moke, 2 žlički	3 jajca
pecilnega praška	150 g sladkorja
70 g mletih bučnih semen	1 dcl rastlinskega olja in
70 g nasekljane temne	0,5 dcl bučnega olja
čokolade	2 dcl sladke smetane

Nagradna križanka

Sestavlja

Marija Žitnik

Navodilo

Gesla vpisujemo vodoravno po vrsticah in navpično po stolpcih s pričetkom v levem zgornjem kvadratu. Posamezne črke in nekatera črna polja so že na pravih mestih. Vseh črnih polj je 68.

Rešitve pošljite najpozneje do konca marca 2019.

NAGRADA:

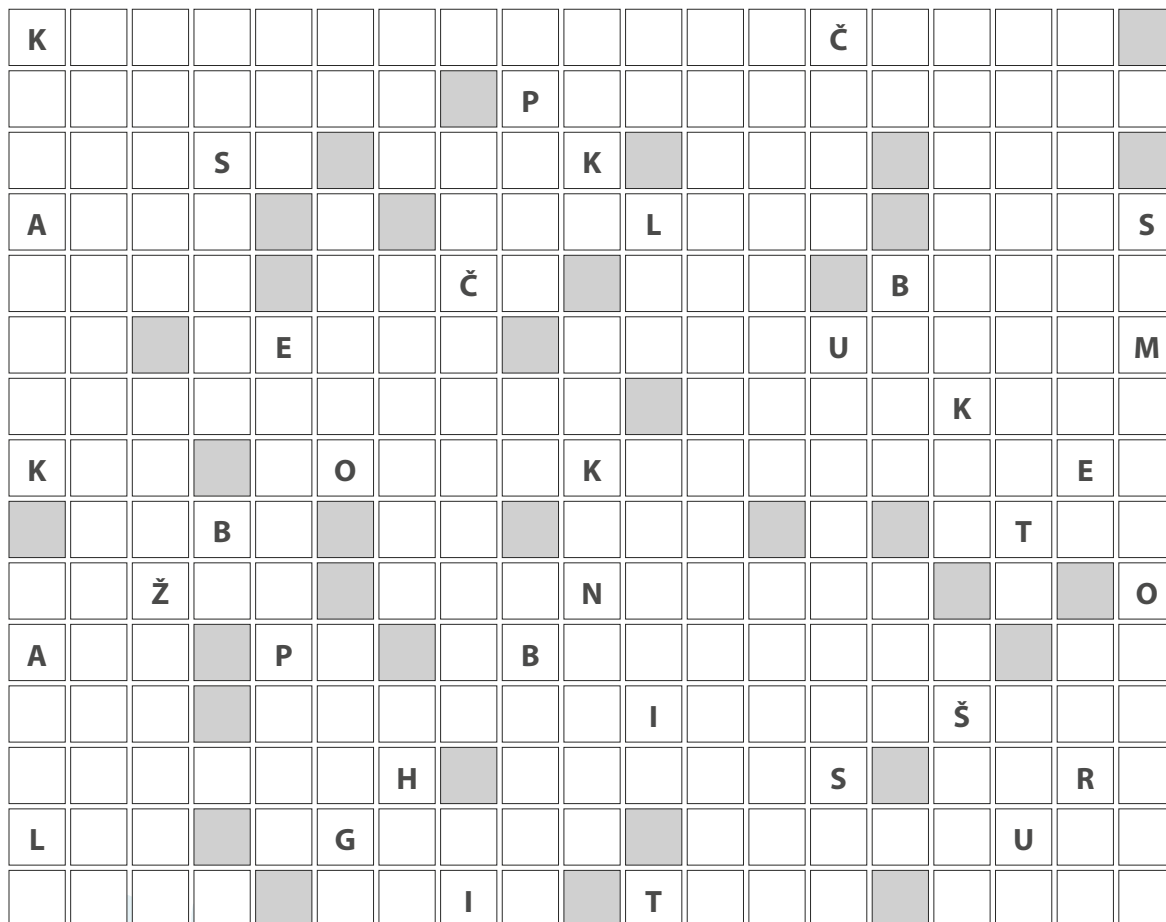
elastični trak in žoga

UGANKARSKI SLOVARČEK:

Slovenski klarinetist – Ačkun; izmišljena beseda – avek; strokovnjak za inkovsko kulturo – inkonolog; božanstvo v Južni Ameriki – Kon; ognjenik na Havajih – Loa; turški general – Enver Paša; turški pesnik in pisatelj – Nevai; indijski kralj – Ašoka; indijska žena – sati; jesensko jabolko – Robač; britanski politik – Orr; stara enota za pritisk – torr; planina na Uralu – Obe.

Rešitev prejšnje križanke (vodoravna gesla): KRALJ MATJAŽ, DNINA, AERONAVTIKA, AJVAR, PLAČ, TT, BABA, IKRE, LA LEO, IDOL, VAGA, ACO, IM, NENICA, IL, NIKITA, AM, BA, OL, OJ, DATUM, ILIN, MAT, VAGONI, VEJA, KRI, A, SLIKA, LABIAT, MU, T, PIJ, DVA, OBRAZEK, URA, ELIKSIR, ČADA, RANA, KOLT, ANE, SIN, BB, NO, AIS, OTLICA, II, IE, ADNEKS, UPR, NESMRTNA. RIEM, ANI, ASTA, AT, ASK, NAN

V uredništvo je pravočasno prispelo 5 pravih rešitev. Izžrebali smo **Janka Stanonika** iz Slovenj Gradca. Prejel bo elastični trak in mehko žogo za vadbo. Čestitamo!



VODORAVNO: Jesenski plod - prebivalca Amerike - deseti mesec - noč po poroki - rdeči planet - sestavina makove potice - 2. in 1. črka abecede - kratica za vse v redu - izmišljena beseda - naočniki - celotno avtorsko delo - pleme - ljubkovalno Ana - ati - pevka iz Bosne Lepa ... - okrajšava za neznanca - turški pesnik in pisatelj - oslov glas - sel - kraška planota v Bosni - del roke s prsti - s čimer natikamo - božanstvo v Južni Ameriki - šofer - delno predplačilo - bolezen žit - planina na Uralu - 4. in 3. samoglasnik - kraj na Primorskem - polt - tkanina z izvezenimi luknjicami - kratica humanitarne organizacije - napotitev na delo - južnoameriška kukavica - medvedek iz pravljice - znanost o rastlinstvu - šampion - del tedna - japonska nabiralka biserov - Iljič brez j - keks - enojka - miselna igra - grška črka - Kristusov monogram - britanski politik - solmizacijski zlog - turški dostojanstvenik - avtomobilska oznaka za Slovenj Gradec - pevka Sirk - meniška oprava - najvišja karta - ameriška obveščevalna služba - stara enota za pritisk - dragi kamen.

NAVPIČNO: Zaščitna mreža proti komarjem - žensko ime - reka v Afriki - sladek južni sadež - težak položaj - ni ednina in dvojina, je... - pokrajina v Italiji - medmet ustrahovanja - začetek abecede - turški general - nikalnica - 1. in 23. črka abecede - letovišče v Istri - jera brez samoglasnikov - kontrola - zavetnik dežele Kranjske - izvir Ljubljani - indijansko pleme - 1. in 3. samoglasnik - slovenski nogometaš Valter - zmletito žito - strokovnjak za inkovsko kulturo - 6. in 18. črka abecede - ognjenik na Havajih - indijska žena - jesensko jabolko - predplačilo - humoristka Putrih - bajeslovni prvi letalec - jaz, ti, ... - gospod po nemško - 4. in 15. črka abecede - vrtna lopa - sadrar - podvojen samoglasnik - francoski sir, naša pisava - oziralni zaimek - neznanec - afriška antilopa - indijski kralj - poslovni sodelavec - vsakdanja hrana - slovenski klarinetist - ameriški igralec Bruce - glavna odvodnica - osamljenost - arabski žrebec.



Marija Žitnik

**paket
presenečenja**

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

METKA, NJIVA, PETER, IVICA, ADIJO, LUČKA, TRAVA, PROSLAVICA,
GARAŽA, POPLAVA, MU, RIBIČ, MAŠKARA, PES, ENA, STO, POČITNICE,
MARIBOR, PROSILEC, OBLAK, JEZERO, ZIMA, POSTELJA, JURČIČ,
POŠTAR, SMUČANJE, AVTO, USTECA, IZBOR, PEK, VELIKO, TETKA

1										Ž				
2			S						V					
3						A					T			
4					Č				N					T
5		D										J		
6					K									
7	S								Ž					
8														
9					Č							Ž		
10	J								R				F	



1. prvi dobri mož v decembru – varuje nas pred dežjem 2. prvi dve črki abecede – zimske padavine – naša celina
3. najslabša ocena v šoli – nadležna žuželka – druga beseda za rožico 4. pomanjševalnica za rog – istost
5. čakajo nas pod novoletno jelko – število s šestimi ničlami 6. pravljlična bitja z brado in čepicami – drugi dobri mož v decembru
7. z njimi se vozimo po snegu – zmrznjena dežna kaplja 8. tretji dobri mož v decembru – najboljša ocena v šoli
9. za praznike jo okrasimo – naredimo ga iz snega 10. ime glavnega od jelenčkov, ki vlečejo sani dedka Mraza



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 obolenih 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
- Youtube kanal društva

Druženje in zabava

- klekljarsko ustvarjalni krožek
- strokovne ekskurzije in kulturne vsebine

Pomoč

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

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

Obvestilo o zasebnosti

Včlanitev v Društvo revmatikov Slovenije (DRS)

Katere Vaše OP bomo obdelovali?

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

Zakaj bomo obdelovali te OP (namen obdelave)?

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

Kakšna je pravna podlaga za obdelavo Vaših OP?

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

Kdo upravlja z navedenimi OP in kako ga lahko kontaktiram?

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

Kdo je predstavnik za zadeve varstva OP?

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

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

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

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

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

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

Čas je odvisen od:

1. naših zakonitih interesov:

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

2. zakonskih, regulatornih oz. pogodbenih obveznosti -

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

Katere so kategorije OP?

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

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

Računovodski servis in sofinancerji programov in delovanja DRS.

Ali se bodo OP prenašali v tretje države?

Ne!

Kakšne so moje pravice v zvezi z varstvom OP?

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

Kako lahko umaknem privolitev za obdelavo OP?

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

Kam se lahko pritožim v zvezi z varstvom OP?

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

Viri, iz katerih bomo zbrali Vaše OP?

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

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

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

Ali se bodo podlagi Vaših OP odločitve sprejemale avtomatično?

Ne!

Ali se bo na podlagi vaših podatkov oblikoval Vaš profil?

Ne!

Kje lahko dobim dodatne informacije?

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

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

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

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

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

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

postane (prosimo, označite)☐

redni* član/redna* članica

☐

podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

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

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

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

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

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

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

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

**1. Podpisani/a**

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

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

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

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI:

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

soglašam z včlanitvijo v prvi točki navedene osebe.
 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

**NASLOV DRUŠTVA ZA
POŠILJANJE OBRAZCA.**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

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

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

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

				. .	
ime		priimek		datum rojstva (dan.mesec.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);

☐ **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

Prosimo, da izpolnjeno in podpisano pristopno izjavo pošljete na elektronski naslov **drustvo@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: drustvo@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 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.

Kako je bolnica z rakom dobila novo priložnost?

Roche

Genomsko profiliranje lahko spremeni življenje bolnika z rakom

Christine, mama dveh deklic in bolnica z rakom na jajčnikih, štiri leta po zadnjem zdravljenju s tarčno terapijo, živi brez bolezni. Njen zdravnik dr. Justin Chura, onkolog z Ameriškega centra za zdravljenje raka (Cancer Treatment Centers of America), z veseljem ugotavlja, da je zadnje zdravljenje drastično spremenilo potek njene bolezni.

Po tem, ko so jo zdravili s standardno kemoterapijo, obsevanjem in številnimi operacijami, se je rak razširil po limfnem sistemu in v jetra. Pričakovati je bilo, da bodo obdobja brez bolezni vedno krajša in bo bolezen agresivno napredovala. Tarčno zdravljenje so Christini predpisali na podlagi rezultatov testiranja FoundationOne. Gre za natančen pregled sprememb na genih, povezanih z rakom. Odkrili so spremembe, ki so običajno povezane z rakom na ledvicah in Christini predpisali ustrezno zdravilo, ki še danes - po štirih letih - drži bolezen pod nadzorom. Za Christine tarčno zdravljenje pomeni odsotnost neželenih učinkov kemoterapije. Predvsem pa je neprecenljivo, da kljub slabi napovedi bolezni spremlja odraščanje svojih hčera.

Več zgodb bolnikov in informacij o testu obširnega genomskega profiliranja najdete na spletnih naslovih foundationmedicine.si in rocheprotiraku.si. Za več informacij o testu FoundationOne, kijenavoljotudiv Sloveniji, lahko pokličete na telefonsko številko 01 3602600 ali pišete na slovenija.info@roche.com.

Obstaja več možnosti za bolnika z rakom?

rocheprotiraku.si



PM-0064-2019-FM1

PM-0016-2019-TCN

Društvo revmatikov Slovenije in pohodniška sekcija organizirata tečaj teka na smučeh na Rogli.

TEČAJ TEKA NA SMUČEH NA POLIGONU PETRE MAJDIČ NA ROGLI

24. do 26. januar 2020 (dve nočitvi)

Nastanitev:

Mladinsko prenočišče JELKA, kategorije **. Na voljo imamo 28 postelj, sobe so štiriposteljne in sanitarije so skupne. V ponudbo je vključen en vstop v bazen v hotelu Planja. Uporaba tekaškega poligona je brezplačna, na ostalih tekaških progah je treba kupiti karto po ceni 6 evrov na dan.

Prijave do 15. 1. 2020

Cena polpenziona
(zajtrk in večerja v hotelu Planja):

31 € / osebo na dan

Ugodnost za člane:

Društvo krije stroške vaditelja teka na smučeh (6 ur) in najema opreme za tiste, ki nimajo svoje.

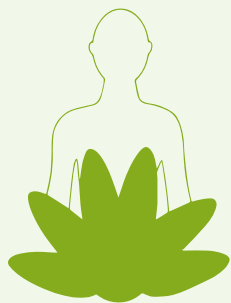
Prijave:

po telefonu, e-pošti ali v pisarni društva v času uradnih ur, najpozneje **do 15. 1. 2020**.

Ker je na voljo omejeno število ležišč, pohitite s prijavi.

**OBVESTILO
ZA LJUBITELJE TEKA
NA SMUČEH!**





Zakaj se obdelujejo ti osebni podatki?

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

Kdo upravlja z navedenimi osebnimi podatki?

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

Kdo obdeluje navedene osebne podatke?

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

Kdo konkretno je ponudnik nastanitve?

Glej prijavnico.

Kakšna je podlaga za obdelavo Vaših osebnih podatkov?

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

Koliko časa obdelujemo te osebne podatke?

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

Obvestilo o zasebnosti za najem apartmaja



Društvo revmatikov Slovenije

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

Kateri Vaši osebni podatki se obdelujejo za namen najema apartmaja?



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

Zakaj šest oziroma deset let?

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

Ali posredujemo omenjene osebne podatke tretjim osebam?

Ne!

Kako lahko prekličem soglasje za obdelavo OP?

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

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

Kakšne so moje pravice v zvezi z varstvom OP?

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

Nova pravila so samo kompliciranje. Kam se lahko pritožim?

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

Kje lahko dobim dodatne informacije?

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

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



Pohitite s prijavi, da rezervirate želen termin! Prijave so mogoče, ko prejmete na dom to številko glasila Revmatik!

Društvo revmatikov Slovenije svojim članom od 25. 1. 2020 do 23. 1. 2021 ponuja v najem dva apartmaja za štiri osebe, vključno s štirimi kopalnimi kartami. Oba apartmaja imata dnevno sobo s kuhinjo, ležišče za dve osebi, spalnico z zakonsko posteljo, sanitarije in teraso. Apartma v vasi Lipa je v prvem nadstropju, do katerega vodijo stopnice. Apartma v depandansi Terme VIVAT je v tretjem nadstropju in do njega lahko pridete z dvigalom. Vendar je apartma v dveh nadstropjih, ki jih povezujejo stopnice. Posteljnina in brisače so na voljo tam in jih menjajo enkrat na teden – če presodite, da jih potrebujete več, jih prinesite s seboj. Prav tako je priporočljivo prinesiti kuhinjske krpe in toaletni papir. Med tednom apartma čistite sami, po vašem odhodu pa osebje term.

Termini, rezervacije in prednostna merila

Oba apartmaja lahko najamete praviloma za sedem nočitev (od sobote do sobote). Na dan prihoda ju prevzamete od 16. ure dalje, na dan odhoda pa ju je treba izprazniti do 10. ure.

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

V ponujenem obdobju lahko član najame apartma le enkrat (izjemoma dvakrat, če je na voljo dovolj prostih terminov). V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih, prvomajskih) imajo prednost pri najemu redni člani revmatiki s šoloobveznimi otroki ali družine s šoloobveznimi otroki z revmo. **Za zainteresirane družine prosimo, da prijavnico pošljejo najkasneje do 25. 1. 2020. Po tem datumu bodo prosti termini v času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim. Prijavnic ostalih zainteresiranih članov za termine v času šolskih počitnic pred 25. 1. 2020 ne bomo sprejemali!**

Drugih prednostnih meril ni, zato vam svetujemo, da s prijavi pohitite. Prijave oz. rezervacije sprejemamo po pošti, elektronski pošti, po telefonu ali osebno v času uradnih ur.

Plačilni pogoji

Cena najema za **redne člane** Društva revmatikov Slovenije je **35 EUR/dan**, turistične takse so oproščeni.
Cena najema za **ostale najemnike** je **55 EUR/dan + turistična taksa**.

Turistično takso in prijavnino plačate na recepciji Term Vivat in Aparhotela Rosa. Cena vključuje najem apartmaja, posteljnino, kompleta brisač, končnega čiščenja in največ štirih kopalnih kart. Položnica mora biti poravnana najpozneje 15 dni pred začetkom najema. Plačilo je pogoj za prejem napotnice.

Ostali pogoji

V apartmaju lahko bivajo največ štiri osebe. Živali v apartmajih niso dovoljene.

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

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



Prijavnice najdete na sredini revije.

Želimo vam prijeten oddih!

Na voljo je lastniški apartma Društva revmatikov Slovenije pri Treh kraljih

Počitnice
na Pohorju



Društvo revmatikov Slovenije svojim članom v sezoni 2020/2021 od 25. 1. 2020 ponovno ponuja v najem obnovljen apartma za šest oseb na Mariborskem Pohorju, pri Treh kraljih. Apartma ima dnevno sobo s kuhinjo in ležiščem za dve osebi, spalnico z zakonsko posteljo, otroško sobo, ki ima dve postelji, ter sanitarije in balkon. S seboj je treba prinesiti posteljnino in brisače ter apartma čistiti med in po zaključku bivanja.

Termini, rezervacije in prednostna merila

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

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

V ponujenem obdobju lahko član najame apartma le enkrat (oziroma tudi dvakrat, če je na voljo dovolj prostih terminov). V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih, prvomajskih) imajo prednost pri najemu redni člani revmatiki s šoloobveznimi otroki ali družine s šoloobveznimi otroki z revmo. **Zainteresirane družine prosimo, da prijavnico pošljejo najpozneje do 25. 1. 2020. Po tem datumu so prosti termini v času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim. Prijavnic ostalih**

zainteresiranih članov za termine v času šolskih počitnic pred 25. 1. 2020 ne bomo sprejemali! Drugih prednostnih meril ni, zato vam svetujemo, da s prijavi pohitite. Prijave oz. rezervacije sprejemamo po pošti, elektronski pošti, po telefonu ali osebno v času uradnih ur.

Plačilni pogoji

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

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

Ostali pogoji

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

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



Prijavnice najdete na sredini revije.

*Želimo vam
prijeten oddih!*

POSEBNA PONUDBA ZA SENIORJE



TERME TUHELJ
ArtSpa

TERME OLIMIA

HOTEL BREZA ****



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

5 polpenzionov – 6 dni kopanja
že od **218 € po osebi**

4 = 5 za nastanitev med tednom (NED-PET)

TERME TUHELJ

HOTEL WELL ****



2 polpenzion – 3 dni kopanja
že od **89 € po osebi**

5 polpenzionov – 6 dni kopanja
že od **178 € po osebi**

4 = 5 za nastanitev med tednom (NED-PET)



Navedeni paketi med drugim vključujejo:
polpenzion s samopostrežnim zajtrkom in večerjo,
neomejeno kopanje v Termaliji RELAX v Termah Olimia in v Vodnem Planetu v Termah Tuhelj, bogat animacijski program – jutranja telovadba, hišni ritual, razgibavanje v vodi, sprehodi po okolici z vodstvom ...

**** Brezplačno bivanje za enega otroka do 11,99. leta in drugega otroka do 4,99. leta v sobi z dvema odraslima za minimalno bivanje 3 noči. Cene veljajo po osebi v dvoposteljni sobi. Število sob je omejeno. Popusti se med seboj ne seštevajo. Pridržujemo si pravico do spremembe cen in drugih prodajnih pogojev. Program lahko koristijo vse osebe, ki lahko dokažejo status upokojenca. Ponudba velja do 20. 12. 2019 in od 6. 1. do 24. 6. 2020.**

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

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE



Pohodniška sekcija Društva Revmatikov Slovenije v letu 2020 vabi na nove skupne pohode. Ob slabem vremenu pohod odpade in ga prestavimo na nov termin. Informacije poiščite tudi na spletnih straneh društva.

- 25. 4. 2020** Prekmurje (podružnica Murska Sobota)
- 23. 5. 2020** Sveti Martin (podružnica Ajdovščina)
- 6. 6. 2020** Tolminski grad (podružnica Tolmin)
- 27. 6. 2020** Škocjanski zatok (podružnica Koper)
- 4. 7. 2020** Lisca (podružnica Posavje)
- 12. 9. 2020** vas Krka–izvir Krka (podružnica Dolenjska in Bela krajina)

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 uskladiš z vodjo pohodništva ali z vodjo podružnice.

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 _____



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.





MSD

INVENTING FOR LIFE

ODKRIVAMO ZA ŽIVLJENJE

**ZA BOLJŠO PRIHODNOST
NASLEDNJIH GENERACIJ**

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



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

SOS telefon

Vsak četrtek od 12. do 13. ure
odgovarjamo na vaša vprašanja.

Pokličite → **041 755 545**

Anonimnost zagotovljena!

Če so vprašanja v zvezi z vašo boleznijo zanimiva tudi za druge, jih lahko zastavite v pisni obliki in odgovor boste prejeli po pošti. Z vašim soglasjem jih bomo skupaj z odgovorom objavili v glasilu Revmatik.

Sporočite spremembe

Zaradi posodabljanja evidence prosimo člane, da nam sporočite spremembe svojih podatkov na telefonsko številko **0590 75 366**.

Uradne ure Društva revmatikov

Torek in četrtek: od 10. do 14. ure
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana

 **0590 75 366**

 **drustvo@revmatiki.si**

 **www.revmatiki.si**

NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

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

Kje:

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

Vsebina predavanj:

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

Kdo se lahko prijavi?

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

Prijave:

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

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





Vsako noč jo preplavi bolečina.

Ne more zbežati in ne more se boriti.
In ko zora prežene noč, trpi.

Neradiološki aksialni spondiloartritis: boleča resničnost

Neradiološki aksialni spondiloartritis se skriva v spektru bolezni aksialnega spondiloartritisa. Čeprav na rentgenu ni vidnih poškodb, je breme simptomov primerljivo z AS.^{1,2}

Neradiološki aksialni spondiloartritis prizadene mlade ljudi (≤ 45), ki občutijo kronično vnetno bolečino v hrbtu, ki se izboljša z gibanjem.³ Pri tem je presenetljivo, da je do 2/3 bolnikov žensk.⁴

AS=ankilozirajoči spondilitis.

References: 1. Rudwaleit M, van der Heijde D, Landewé R, et al. The development of Assessment of SpondyloArthritis International Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part II): validation and final selection. *Ann Rheum Dis*. 2009;68(6):777-783. 2. Mease PJ, van der Heijde D, Karkkainen G, et al. Characterization of patients with ankylosing spondylitis and nonradiographic axial spondyloarthritis in the US-based Corrona Registry. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2018;70(11):1661-1670. 3. Strand V, Sieper J, et al. Evaluation and management of the patient with suspected inflammatory spine disease. *Mayo Clin Proc*. 2017;92(4):555-564. 4. Boonen A, Sieper J, van der Heijde D, et al. The burden of non-radiographic axial spondyloarthritis. *Semin Arthritis Rheum*. 2015;44(5):556-562.



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

Datum priprave materiala: oktober 2019.
SI-2019-MED-AS-079

VODENE USTVARJALNE DELAVNICE IN KLEKLJANJE

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

Prijave na: **0590 75 366**

Vabljeni!



Bioterme Mala Nedelja

20 % popust na celodnevno kopanje - odrasli, vključno z upokojenci

20 % popust na popoldansko kopanje po 15.00 uri - odrasli, vključno z upokojenci

20 % popust na kopanje in savno

20 % popust na savno

Terme Dobrna

30 % popust na kopeli v hotelu Vita in Zdraviliškem domu

20 % popust na kopanje vse dni v tednu

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

20 % popust na vse storitve masažno lepotnega centra La vita beauty & spa (od ponedeljka do četrтка)

Popusti veljajo od 2. 1. 2020 do 23. 12. 2020.

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).

Terme Lendava d.o.o.

20 % popust na celodnevno kopanje vse dni v tednu

Terme Topolšica

12 % popust na 3-urno vstopnico v bazene hotela Vesna in vodni park Zora v poletnem času

12 % popust na celodnevno vstopnico v bazene hotela Vesna in vodni park Zora v poletnem času

Poleg veljavne članske izkaznice je nujna identifikacija z osebnim dokumentom.

Terme Zreče

12 % popust na redne cene penzijskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče

20 % popust na redne cene dnevnih kopalnih kart v Termah Zreče in na Rogli

20 % popust na redne cene dnevnih kart za vstop v savne v Termah Zreče in na Rogli

Thermana Laško

20 % popust na celodnevno in 3-urno vstopnico v Termalnem centru hotela Thermana Park Laško in v kopališču hotela Zdravilišče Laško za vstopne od ponedeljka do petka

10 % popust na vse wellness in fizioterapevtske storitve

Izključene so akcijske ponudbe. Popusti ne veljajo ob vikendih ter v času praznikov in šolskih počitnic.

Člani lahko ugodnosti koristijo na podlagi predložitve modre kartice Thermana cluba in članske izkaznice društva. Popusti veljajo na dan koriščenja storitve in se ne seštevajo z ostalimi popusti, ki jih nudi Thermana.

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 Varinca (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 poletni oziroma zimski Termalni rivieri.

Terme Olimia

50 % popust na vstopnico za kopanje v bazenu Vodian hotela Breza

Vodni park Bohinj

20 % popust na dnevne cene pri kopanju
10 % popust na 3-urno vstopnic za savno



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