

Revmatik



www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije



Okusna
spretnost zdravega
prehranjevanja

Vaje

Čas je za
»žoganje«

Mladi in revma

Pravice kronično
bolnih otrok

Intervju z novim predsednikom DRS

Najbolj srečen je,
če »nima cajta«

Svetovni dan revmatikov

Bodi as z AS-om

Upodobljena
bolečina

Aktivna pot
do dobrega in
dolgega življenja



Revmatik

Društvo revmatikov
Slovenije

KOMENTAR

Ostani doma 4

ZDRAVJE

Predstavljamo:
ankilozirajoči spondilitis

**Zakostenitev
lahko preprečimo 5**

**Aktivna pot do dobrega
in dolgega življenja 8**

Okusna spretnost 11

Fizioterapevtski kotiček:
Čas je za »žoganje« 13

**Adrenalinsko-izobraževalni
vikend seminar 15**

Naredimo vse, kar lahko 16

**Pravice kronično
bolnih otrok 17**

INTERVJU

Franc Špegel, predsednik
Društva revmatikov Slovenije
Najbolj srečen je, če »nima kajta« 19

SOCIALNA VARNOST

Če smo brezposelni ... 23

MEDNARODNA OBZORJA

**EPIS 2020: Digitalni svet –
priložnosti in tveganja 25**

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Posavje:
**Prelepa Gorenjska,
v ponos si nam ti! 28**

Podružnice Ajdovščina,
Koper in Tolmin:
(Ne)Stresno srečanje ob morju 29

Podružnica Ajdovščina:
Gostoljubna kraška dediščina 30

Podružnica Tolmin:
**»Julijana« malo drugače
ali pot okoli treh alpskih jezer 31**

Podružnica Velenje:
**Utrdbe, gradovi in železarstvo –
tudi to je Gorenjska 32**

Podružnica Ptuj:
**Na odru ansambla
Lojzeta Slaka 33**

Podružnica Koper:
**Očarljivo srečanje
s preteklostjo 34**

Podružnica Gorenjska:
10 – 10 – 10 35

Podružnica Kočevje:
Premagajmo covid-19! 35

Podružnica Murska Sobota:
Slatina, ki poživila 36
Naravna čudesa imamo doma 36

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Pohod na streho Dolenjske 37
**Trebanjci radi telovadijo
v Jurčkovem gozdu 37**
Gibanje za zdravje 38

V spomin
Nika Klemenčič 39

Vse podružnice:
Po poti Reke ljubezni 40

V spomin
Dragica Završnik 41

NOVICE

**Novo vodstvo Društva
revmatikov Slovenije 42**
**Andrej Gregorčič
je dal društvu nov zagon 43**

**Svetovni dan revmatikov:
Bodi s z AS-om 44**
Upodobljena bolečina 46

**Zaradi epidemije letos
le dva vikend seminarja
za odrasle revmatike 48**

**Veliko zanimanje
za cepljenje proti gripi 49**
Zdravstvo prihodnosti 49

VAŠA ZGODBA

Nebo – čisto kot solza 50

VAŠE VPRAŠANJE 51

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 52
Križanka za mlade 53

MOTIVACIJSKI KOTIČEK 54

VAŠ RECEPT

**Krompirjevi štruklji z dolenjskim
nadevom na grahovem pireju 55**

OBVESTILA

**Obvestilo o zasebnosti
za najem apartmaja 56**

Ponudba apartmajev 57

Obvestilo o zasebnosti 61

Pristopne izjave 62

OGLASI

POPUSTI



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

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

Predsednik:
Franc Špegel

Člani UO:
Aladar Belec
Irena Fürst
Andrej Gregorčič
Uršula Klanjšek
Aljaž Škrjanec
Vojka Vilfan

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:
Helena Murgelj

Fotografije:
Freepik

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 4.000 izvodov

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



Uvodnik

Virus nas ne ustavi!

Revmatik sem že okoli tri desetletja in kmalu po ustanovitvi sem se vključil in začel aktivno sodelovati v Društvu revmatikov Slovenije, ki je bilo takrat še Društvo bolnikov in invalidov z ankilozirajočim spondilitisom Slovenije. Najprej sem vodil podružnico v Velenju, potem sem bil vrsto let predsednik nadzornega odbora in nato še član upravnega odbora Društva revmatikov Slovenije. Poleti ste mi zaupali novo pomembno poslanstvo. Hvala.



Foto: osebni arhiv

Ko sem na pobudo dosedanjega predsednika Andreja Gregorčiča kandidiral za predsednika društva, sem bil prepričan, da bom brez večjih zapletov nadaljeval njegovo uspešno delo. Društvo je delalo dobro. Vendar me je že pred izvolitvijo pričakala korona kriza. Razmere so se sicer začele počasi urejati, a vedel sem, da je umiritev le začasna. Žal se nisem zmotil.

Že mesec september je prinesel določene omejitve glede možnosti izvajanja naših dejavnosti po podružnicah, a tudi po zaslugi vodij podružnic, smo kljub temu izpeljali večino programov. Že sredi oktobra pa so se ob ponovni epidemiji naše dejavnosti spet ustavile. Odpovedati smo morali dva vikend seminarja.

Razmeram smo se prilagodili tako, da smo za naše člane začeli pripravljati spletne seminarje (webinarje). Ker v podružnicah ni bilo več mogoče izvajati redne tedenske telovadbe, smo ponekod organizirali telovadbo na daljavo s pomočjo različnih spletnih orodij. Prepričan pa sem, da smo revmatiki toliko osveščeni glede svoje bolezni, da smo tudi sami skrbeli za vsakodnevno telovadbo.

12. oktobra smo z novinarsko konferenco in razstavo slik na temo »bolečina« obležili svetovni dan revmatikov. Dogodek je prenašala STA in je bil zelo gledan.

Upam, da bomo lahko v prihodnjem letu izvajali naše programe po načrtu. Verjamem, da si vsi želimo podobnih dejavnosti, kot smo jih imeli zadnja leta. Obljubim, da se bomo skupaj z našo strokovno službo trudili izvesti zastavljeni program dela. Verjetno se bomo morali prilagajati razmeram, a izvedli ga bomo – na tak ali drugačen način. Že zdaj vas vabim k sodelovanju.

Ob prehodu v novo leto se za sodelovanje zahvaljujem vsem vam aktivnim članom društva, vodjem podružnic, upravnemu in nadzornemu odboru, še posebno pa našima strokovnima sodelavkama Petri Zajc in Maji Dimnik Vujasin ter dolgoletnemu predsedniku Andreju Gregorčiču. Želim si, da bi tako dobro sodelovali tudi v prihodnje.

V letu 2021 vam želim obilo zdravja in dobrega vzdušja pri aktivnostih v vaših podružnicah in društvu. Obilo zdravja želim tudi vašim družinskim članom, prijateljem in znancem.

SREČNO 2021!

Franc Špegel,
predsednik Društva revmatikov Slovenije



Ostani doma

► Komentira: **Nuša Jerič, dipl. fizioterapevtka, Zdravstveni dom Velenje**

V času korona krize in protiukrepov svetovnih razsežnosti smo prisiljeni svoje vsakodnevne navade in način življenja spremeniti oziroma prilagoditi. Najprej smo se tolažili, da bo kmalu vse po starem. Mnogi smo v prvem valu epidemije mirno čakali na ukinitve ukrepov in vrnitev ustaljenega načina življenja. Tistega, ki smo ga bili navajeni in nam je tako zelo ugajal, ker smo si ga ustvarili sami zase. Nenadoma smo ugotovili, da smo zaspali. Postali smo nejevoljni in razdražljivi. Kdo je mogoče pridobil kilogram ali dva.

Počasi smo začeli dojemati vpliv gibanja in redne vadbe na naše telo. Kako zelo na naše psihično stanje vpliva vsakodnevna telesna aktivnost. Četudi gre le za tedenski obisk fitnesa, se pomanjkanje odraža na več področjih. Zaradi pozitivnih učinkov je v teh časih še posebej pomembno gibanje vključiti v naš vsakdan. Tako kot je samoumevno vsakodnevno umivanje zob, tako mora tudi gibanje ostati ali postati nekaj samoumevnega.

Gibanje torej povečuje obrambno sposobnost organizma, zmanjšuje stres, ohranja mišično moč in gibljivost sklepov. Izboljšuje kondicijo in ravnotežje, povečuje energijo in izboljša samopodobo. Prav tako izboljša kakovost spanja, delovanje telesa, ugodno vpliva na strjevanje krvi, metabolizem maščob in ogljikovih hidratov ter zmanjšuje tveganja za nastanek srčno-žilnih bolezni in infarkta.

Če želimo ohraniti zdravje, je potrebno vsaj 150 minut zmerno intenzivne telesne dejavnosti tedensko (npr. 30 minut petkrat na teden) ali 75 minut visoko intenzivne vadbe tedensko (npr. 25 minut trikrat na teden). Vključiti je treba tudi vaje za krepitev večjih mišic vsaj dvakrat na teden. Za izboljšanje zdravja, obvladovanja dejavnosti tveganja in doseganje boljših učinkov

potrebujemo vsaj 300 minut zmerne intenzivne telesne dejavnosti tedensko (npr. 60 minut petkrat na teden) ali 150 minut visoko intenzivne telesne dejavnosti tedensko (npr. 30 minut petkrat na teden).

Zmerna intenzivna telesna dejavnost je nekoliko naporna. Zanj je značilno, da se dihanje pospeši in srčni utrip nekoliko poveša. Po približno 10 minutah se pojavi potenje, še vedno pa je mogoč pogovor. K zmerni telesni dejavnosti spadajo hitra hoja, kolesarjenje, družabni ples, telovadba, vrtnarjenje, pomivanje oken, pranje avtomobila, itd. Za intenzivno telesno dejavnost je značilno, da je dihanje globoko in pospešeno, srčni utrip je visok in pojavi se obilno znojenje. K intenzivni telesni dejavnosti prištevamo hitro vzpenjanje po stopnicah, tek, igre z žogo, aerobiko, težja dela in ročno košnjo. Med telesno dejavnostjo moramo biti pozorni še na znake pretirane vadbe. Ti so izmučenost ali slabost po vadbi, bolečine v sklepih, nesposobnost končati vadbo, nespečnost in kronična utrujenost. Zato moramo upoštevati osebne omejitve in načelo postopnosti. Izbrati moramo varno vadbo, primerno svojim zmoglostim. Zelo pomembno je, da se pred vadbo ogrejemo in po vadbi ohladimo. Vadimo le, kadar se počutimo dobro.



Foto: osebni arhiv

”

Doma lahko skupaj s partnerjem in otroci telovadimo, zaplešemo, se vzpenjamo po stopnicah, ali se odpravimo na sprehod v naravo. V gozdu lahko med krajšimi premori naredimo nekaj vaj za moč. Namesto s palico naredimo vaje z daljšo vejo, drevo nam lahko služi za oporo pri izvajanju vaj za gibljivost in moč ali razteznih vajah.

Zavedati se moramo, da nam telesna dejavnost dvigne delovno raven in pomaga pri psihofizični kondiciji. Bodimo aktivni doma ali v bližnji okolici!

Zaradi bojazni pred okužbo uvajamo ukrepe z omejitvijo gibanja, pa vendar sta gibanje in telesna kondicija bistvena pri obrambi pred okužbami. Kakšna kontradiktornost! Niti ne. Le širše je treba pogledati. Verjetno je zdaj že jasno, da se bodo podobni ukrepi v prihodnosti še izvajali bolj ali manj pogosto. Svoje življenjske navade bomo morali prilagoditi tudi na možnost dela od doma in omejitve gibanja.

Tudi doma lahko skupaj s partnerjem in otroci telovadimo, zaplešemo, se vzpenjamo po stopnicah, ali se odpravimo na sprehod v naravo. V gozdu lahko med krajšimi premori naredimo nekaj vaj za moč. Namesto s palico naredimo vaje z daljšo vejo, drevo nam lahko služi za oporo pri izvajanju vaj za gibljivost in moč ali razteznih vajah. Zavedati se moramo, da nam telesna dejavnost dvigne delovno raven in pomaga pri psihofizični kondiciji. Bodimo aktivni doma ali v bližnji okolici. Na koncu bomo vsi zmagovalci. Ostanimo doma!

Predstavljamo: ankilozirajoči spondilitis

Zakostenitev lahko preprečimo

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

Kar nekaj časa je že minilo, odkar smo v tej rubriki pisali o ankilozirajočem spondilitisu (AS), ki sodi v skupino spondiloartritisov. Od tedaj so se spremenila razvrstitve in diagnostična merila za spondiloartritis, kar omogoča zdravljenje še preden pride do nepovratnih, na rentgenskem slikanju vidnih, sprememb hrbtenice. Še en pomemben razlog, da spet pišemo o AS, so uspehi pri zdravljenju.

Naši revmatologi zelo uspešno in hitro ugotavljajo ter zdravijo veliko število vnetnih revmatičnih bolezni, medtem ko diagnostika AS traja precej dlje – do 32 mesecev od začetnih težav do diagnoze. Veliko njihovih aktivnosti pa je usmerjenih v prizadevanje, da bi se ta čas čim bolj skrajšal (osveščanje bolnikov in izobraževanje družinskih zdravnikov).

Nevidna bolečina

Za pozno diagnozo je več razlogov. AS je predvsem bolezen mladih moških, ki ob bolečinah v križu ne odidejo takoj k zdravniku. Bolečine v križu so namreč zelo pogosta težava. Največkrat predvidevajo, da so bolečine posledica nepravilnega giba, dviga težjega predmeta, dolgega sedenja pred računalnikom, pretirane športne aktivnosti, da gre torej za mehanske vzroke bolečine. Dogaja se tudi, da iščejo pomoč v alternativnih oblikah zdravljenja. Morda so še kakšni drugi razlogi, da bolniki ne zaznajo takoj, da gre za »pravo« revmatično bolezen.

Celo za družinskega zdravnika, ki se prvi sreča s takim bolnikom, je lahko diagnoza težka, zlasti če ne pomisli na AS. Zaradi tega ne usmeri bolnika k revmatologu, ampak največkrat k ortopedu. Čas pa teče.

Poleg tega radi rečemo, da je pri AS bolečina nevidna, prav tako tudi sama bolezen. Na začetku ni kliničnih sprememb, ni laboratorijskih znakov vnetja, prav tako dostikrat še ni sprememb na izvidih slikovnih preiskav (RTG, MRI), kar spet otežuje ugotavljanje. Dodaten zastoj pri diagnozi pogosto povzroči slabša dostopnost do magnetno-resonančnega slikanja (MRI), ki je boljša in bolj občutljiva slikovna metoda kot rentgensko (RTG) slikanje.

Najpogostejši predstavnik spondiloartritisov

AS je kronična vnetna revmatična bolezen in je najpogostejši predstavnik iz skupine spondiloartritisov. Prizadene predvsem sklepa med križnico in medenico (sakroiliakalna sklepa – sakroiliitis) in hrbtenico (spondilitis). Lahko je pridružena prizadetost perifernih sklepov in izvensklepnih struktur.

”

Naši revmatologi zelo uspešno in hitro ugotavljajo ter zdravijo veliko število vnetnih revmatičnih bolezni, medtem ko diagnostika AS traja precej dlje – do 32 mesecev od začetnih težav do diagnoze.

AS in začetki društva revmatikov

Ankilozirajoči spondilitis (AS) je bolezen, ki ima zgodovinsko vrednost. Preden je bilo ustanovljeno Društvo revmatikov Slovenije, kot ga poznamo danes, je bil njegov predhodnik Društvo bolnikov in invalidov z ankilozirajočim spondilitisom Slovenije, s kratico DBIASS. Začetki so bili skromni in število članov majhno. Vendar je uspešno združevalo bolnike z AS, ki so se imenovali asovci, kar velja še danes. Sedanje društvo, ki je nadaljevalo delo DBIASS in ga razširilo še na druge bolnike z vnetnimi revmatičnimi boleznimi, se lahko pohvali s številnim članstvom in zelo učinkovitim ter razvejanim delovanjem. V delovanje društva se aktivno vključujejo tudi revmatologi in drugi zdravstveni delavci.

Pogostnost bolezni je 0,5-odstotna, pogostejše zbolevalo moški, razmerje moški : ženske je 3 : 1. Vzroki za nastanek bolezni niso povsem znani. Gre za medsebojni vpliv dednostnih in zunanjih, okoljskih dejavnikov, kot so okužbe, mehanske preobremenitve in stres. Bolezen se pojavlja v družini pri 30 do 35 odstotkih bolnikov, predvsem pri sorodnikih prvega in drugega reda.

AS je tesno povezan z antigenom HLA-B27, ki ga odkrijemo pri 90 do 95 odstotkih bolnikov. Osnovni bolezenski proces je vnetje na pripenjalskih vezi, kit in ligamentov na kost (entezitis). Ti predeli so izpostavljeni ponavljajočim se mehanskim poškodbam in manjšim ali mikropoškodbam. V začetnem obdobju pride do poškodbe vezivnega hrustanca, sledi proces razraščanja fibroznega veziva (fibrozacija), nato se v vezivo nalaga kalcij. Končni stadij je kostenenje.

Največ težav ponoči

Najpogosteje se AS začne v pozni mladostni ali v zgodnji odrasli dobi in se praviloma razvija postopoma. Prve težave so stalne bolečine v spodnjem delu hrbtenice in v področju sakroiliakalnih sklepov, ki se širijo v stegna in prsni koš ter se pri gibanju zmanjšajo. Razlikujejo se torej od mehanično povzročene bolečine, ki se zmanjša pri mirovanju.

Zelo značilno za bolečine pri AS je, da se pojavljajo ponoči, prisilijo bolnika, da vstane in se razgiba. To so značilnosti vnetne hrbtne bolečine. Pridruži se tudi jutranja okorelost. Od perifernih sklepov so največkrat prizadeti veliki sklepi: kolena, kolki, rame. Zelo pogosto so vnetno prizadeta narastišča Ahilove tetive, narastišča stopalne široke kite na petnico, narastišča medrebrnih mišic in narastišča vezi na medenico.

Od zunajsklepni pojavov je najpogostejše akutno enostransko vnetje sprednjega dela šarenice (sprednji uveitis), ki se pojavlja pri četrtini bolnikov. Obolelo oko je rdeče, boleče, se močnejše solzi, občutljivo je na svetlobo (fotofobija), bolnik vidi nejasno, motno.

Drugi redkejši zunajsklepni pojavi so spremembe na aortni zaklopi (nepopolno zapiranje zaklopke ali aortna insuficienca), motnje srčnega prevajanja, razraščanje vezivnega tkiva v pljučih (fibroza) in nabiranje bolezenske beljakovine v raznih organih (amiloidoza).

Rentgensko merilo izpolnjeno (pre)pozno

Na bolezen moramo pomisliti pri mladem moškem z bolečino v hrbtu, ki ima značilnosti vnetne bolečine. Pri kliničnem pregledu na začetku ni sprememb. Pri napredovali bolezni pa se krivina ledvenega dela hrbtenice izravna, prsni del hrbtenice pa je močnejše upognjen. Gibljivost hrbtenice se zmanjša v vse tri smeri, zmanjšana je tudi razteznost prsnega koša. Diagnozo potrdimo s prirejenimi newyorškimi merili iz leta 1984 (po katerih za diagnozo zadostuje eno klinično in vsaj eno rentgensko merilo).

Rentgenske spremembe se ne pojavljajo le na sklepih med križnico in medenico, ampak tudi na hrbtenici. Pojavijo se kvadratasto oblikovana vretenca,

zakostenevanje obhrbteničnih vezi. Z napredovanjem bolezni se pojavijo posebni izrastki (sindezmofti), ki preraščajo telesa vretenec. Hrbtenica postane podobna bambusovi palici.

Vendar rentgenske spremembe nastanejo pozno, v povprečju po petih do sedmih letih trajanja vnetnega procesa. Newyorška merila torej ne omogočajo zgodnje diagnoze AS.

Zdaj imamo na voljo ustreznejše slikovne metode, predvsem za dokaz vnetja na sakroiliakalnih sklepih. MR-slikanje omogoča bistveno zgodnejšo diagnozo AS. Pri dokazovanju sklepne vnetja je najbolj primerna ultrazvočna preiskava sklepov.

”

AS je najpogostejše bolezen mladih moških, ki ob bolečinah v križu ne odidejo takoj k zdravniku. Bolečine v križu so namreč zelo pogosta težava.



Skupina spondiloartritisov

Spondiloartritis glede na področje sklepne vnetja razdelimo na tiste, kjer prevladuje prizadetost osnega skeleta (hrbtenice) in tiste, kjer prevladuje prizadetost perifernega skeleta (sklepov, kitnih nasadišč). Pri obeh oblikah ločimo nekaj osnovnih razvrstitvenih meril, nato pa so dodane značilnosti spondiloartritisa, ki nam izdatno pomagajo pri diagnostiki. Na novo so opredeljene in opisane značilnosti vnetne hrbtne bolečine.

Vnetna hrbtna bolečina je potrjena, če so izpolnjena 4 od 5 meril:

- ! pojav pred 40. letom starosti,
- ! postopen začetek bolečine,
- ! nočna bolečina, ki se zmanjša, ko bolnik vstane,
- ! bolečina se zmanjša s telesno dejavnostjo,
- ! bolečina se ne izboljša s počitkom.

Kaj pa, ko še ni sprememb?

Kadar pri rentgenskem slikanju na sakroiliakalnih sklepih ni videti vnetnih sprememb, so pa izpolnjena razvrstitevna merila, kot so značilna klinična slika, HLA-B27 antigen, sakroilitis (dokazan z MR-slikanjem), govorimo o neradiografskem spondiloartritisu. Pri približno 15 do 25 odstotkih posameznikov se neradiografski spondiloartritis sčasoma razvije v radiografsko izraženo bolezen in tedaj potem govorimo o ankilozirajočem spondilitisu.

Laboratorijski testi za diagnostično opredeljevanje AS niso odločilni. Znano je, da je HLA-B27 prisoten pri večini bolnikov z AS. Pri polovici do treh četrtinah bolnikov so prisotni nekateri laboratorijski kazalci vnetja, zvečana je koncentracija C-reaktivnega proteina (CRP) in pospešena sedimentacija eritrocitov (SR).

Pomemben dejavnik: aktivnost bolezni

Aktivnost bolezni ocenjujemo z vprašalnikom, ki se imenuje BASDAI (angl. Bath Ankylosing Spondylitis Activity Index) in odraža bolnikovo oceno stopnje utrujenosti, trajanje jutranje okorelosti, stanja vnetja perifernih sklepov, vnetja nasadišč in hrbtne bolečine. Točkjuje se od 0 (brez težav) do 10 (najhujše možne težave). Vrednost BASDAI 4 ali več označuje visoko aktivno bolezen.

Klinična merila za diagnozo AS

(Newyorška merila iz leta 1984)

- tri mesece ali več pojavljanja vnetne bolečine v spodnjem delu hrbtenice
- zmanjšana gibljivost ledvenega dela hrbtenice navzpred in vstran
- zmanjšana razteznost prsnega koša (glede na normalne vrednosti za spol in starost)

Rentgenska merila za diagnozo AS

- obojestranski sakroilitis 2. do 4. stopnje
- enostranski sakroilitis 3. do 4. stopnje

Uporabljamo še vprašalnik ASDAS (angl. Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score), ki poleg bolnikove ocene aktivnosti bolezni vključuje še laboratorijske kazalnike vnetja (CRP ali SR). Vrednost ASDAS 2,1 ali več kaže visoko vnetno aktivnost bolezni.

Ocena aktivnosti bolezni je pomembna zaradi ugotavljanja začetnega, izhodnega stanja, sledenja in ocenjevanja učinkovitosti zdravljenja.

Od spanja do dihanja

Zdravljenje AS je razdeljeno v zdravljenje brez zdravil ali nefarmakološke ukrepe in zdravljenje z zdravili ali farmakološko zdravljenje.

Eden prvih korakov pri zdravljenju brez zdravil je poučevanje in seznanjanje bolnika z boleznijo. Dokazano je, da so učinki zdravljenja bistveno boljši pri osveščenem bolniku, torej pri tistem, ki dobro pozna svojo bolezen, sprejme dejavno vlogo in prizadevno sodeluje pri zdravljenju.

Priporočljivo je spanje z nizkim vzglavjem. Poleg tega mora bolnik skrbeti za ustrezno prehrano in zdrav življenjski slog, opustiti razvade, kot so kajenje in čezmerno pitje alkohola. Športi, za katere so značilni hitri, sunkoviti gibi ali hitre spremembe telesnega položaja, niso primerni. Za bolnika z AS je najprimernejše plavanje.

Drugi ukrepi brez zdravil so ustrezne metode fizikalne terapije in rehabilitacije. Bolnika je treba poučiti, kako pomembna je redna telesna aktivnost. Preprečiti ali vsaj zavreti je treba zmanjšano gibljivost hrbtenice in prizadetih perifernih sklepov, preprečiti deformacije skeleta, zmanjšati bolečine in okorelost. Bolniku pomaga fizioterapevt, ki ga pouči o ustreznih telesnih vajah in primerni telesni drži. Potrebne so različne vaje:

- za ohranjanje in izboljšanje gibljivosti hrbtenice in sklepov,
- za ohranjanje razteznosti mehko tkivnih struktur,

- za ohranjanje mišične moči in srčno-žilne vzdržljivosti
- ter vaje za izboljšanje koordinacije in ravnotežja.

Zelo pomembne za bolnike z AS so tudi dihalne vaje. S temi ukrepi se pomembno izboljšajo telesna drža, funkcionalni vzorci gibanja, zmanjšajo bolečine in izboljša kakovost življenja.

Spreminjamo potek bolezni

Zdravila, ki jih vedno uporabljamo pri zdravljenju bolnikov z AS, so nesteroidni antirevmatiki. Hitro ublažijo bolečino in okorelost, polni učinek pa praviloma dosežejo v dveh tednih. Kadar je posamezen sklep zelo vnet, lahko vanj vbrizgamo glukokortikoid. Pri bolnikih z AS, ki imajo prizadete periferne sklepe, lahko predpišemo sulfasalazin.

Pomemben napredek pri zdravljenju z AS predstavljajo biološka zdravila, ki spreminjajo potek bolezni. Na voljo imamo več bioloških zdravil, ki zavirajo različne posrednike vnetja. Hitro in učinkovito zmanjšajo simptome in znake bolezni. Zavirajo tudi z MR-slikanjem dokazane vnetne znake.

Predvsem jih predpisujemo tistim bolnikom, ki imajo vztrajno visoko aktivnost bolezni (BASDAI 4 ali več/ASDAS 2,1 ali več), ki je z drugimi zdravili ne uspemo umiriti. Biološka zdravila lahko menjamo, če prejšnja niso dovolj učinkovita.

Pri očesni prizadetosti zdravljenje vodi tudi specialist za očne bolezni. Praviloma je zdravljenje z biološkimi zdravili dolgotrajno. Včasih je treba v zdravljenje vključiti tudi kirurga, če je hudo prizadet npr. kolčni sklep. Takrat je mogoča kirurška zamenjava sklepa in vstavev sklepane proteze. Tovrstne operacije so v visokem odstotku uspešne.

Vir: Hočevvar A, Ješe R. Spondiloartritis. V: Gašperšič N, Ambrožič A, ur. Žepna revmatologija, Tiskarna Januš d. o. o; 2019: 93-110.

Aktivna pot do dobrega in dolgega življenja



► Pišeta: **dr. Aleš Ambrožič, dr. med., specialist revmatolog in Darja Ambrožič, dr. med., AFP prehranska svetovalka**

Verjetno med nami ni nikogar, ki si ne želi dolgega in dobrega življenja. Vsi bi radi dočakali in preživeli starost čili in zdravi, skupaj s svojimi najdražjimi in neodvisni od pomoči drugih. Kaj torej narediti, da bi imeli največjo možnost za uresničitev teh želja? Lahko zaupamo srečni usodi zapisani v zvezdah? Lahko zaupamo dobrim genom? Se lahko zanašamo na dobre in sposobne ljudi, ki bodo poskrbeli za nas? Da, lahko živimo v svoji veri v srečo, vse dokler se nekega dne utvara ne razblini in pogledamo v obraz resnici. Resnica je dejstvo, da moramo in da lahko le sami poskrbimo zase in svojo prihodnost.

Številne raziskave potrjujejo, da je edino zdrav življenjski slog tisti, ki nam izboljša obete za doseg želene dolžine in kakovosti našega življenja. Rezultati raziskave o vplivu zdravega življenjskega sloga na pričakovano življenjsko dobo, objavljeni v ugledni znanstveni reviji *Circulation* leta 2018, govorijo o petih magičnih dejavnikih dolgega življenja.

V raziskavo je bilo vključenih več kot 123.000 prebivalcev ZDA, ki so jih spremljali 34 let. Pokazalo se je, da pet dejavnikov zdravega življenjskega sloga (redna telesna aktivnost, zdrava prehrana, normalna telesna teža, majhno do zmerno uživanje alkohola in nekajenje) pri ženskah, starih 50 let, podaljša pričakovano življenjsko dobo za 14 let, pri moških pa za 12 let. Tako lahko ženska pri petdesetih pričakuje še 29 let življenja, če ne izpolnjuje teh dejavnikov oziroma kar 43,1 let, če živi skladno z vsemi petimi navedenimi dejavniki zdravega življenjskega sloga. Petdesetletni moški si pričakovanje

lahko podaljša iz 25,5 na 37,6 leta. Pokazalo se je, da vsak posamezni dejavnik doda nekaj let in da se njihovi učinki seštevajo.

Kaj pa revmatiki?

Navedene ugotovitve se nanašajo na celotno prebivalstvo. Številne raziskave pri bolnikih z vnetno revmatično boleznijo pa dokazujejo, da je zdrav življenjski slog pravzaprav ključen (so)dejavnik uspešnega zdravljenja revmatičnih bolezni. Raziskave so potrdile, da telesna aktivnost deluje protivnetno. Drugače povedano: telesna neaktivnost revmatike ogroža še veliko bolj kot zdrave ljudi.

Že dolgo je znano, da je kronično sistemska vnetje, ki je značilno za vnetno revmatično bolezen, povezano z velikim tveganjem za srčno-žilna obolenja, motnje presnove ter izgubo mišic. Vse to vodi tudi v manjšo telesno aktivnost, kar še dodatno spodbuja vnetje in nastanek kroničnih bolezni. Tako

pridemo do začaranega kroga, ko neaktivnost poslabšuje bolezen, aktivnejša bolezen pa še dodatno zmanjšuje bolnikovo telesno aktivnost.

Danes že dokaj natančno poznamo in razumemo način, kako skeletne mišice komunicirajo z ostalimi organi s pomočjo signalnih beljakovin, imenovanih miokini. Miokini, ki se sproščajo pri vsakokratni telesni aktivnosti, spodbujajo protivnetne mehanizme in dolgoročno zmanjšujejo ne le aktivnost revmatične bolezni, ampak tudi tveganje za nastanek srčno-žilnih bolezni. Zato je strah, da bo telesna aktivnost poslabšala revmatično bolezen povsem neupravičen, saj dokazi govorijo prav nasprotno.

Ne želimo si postati krhki

Pomanjkanje telesne aktivnosti vodi tudi v izgubo mišic, ki postopoma privede do sarkopenije. Sarkopenija je klinično pomembna stopnja starostnih sprememb v telesni sestavi,

za katero je značilna nizka mišična masa ob zmanjšani moči ali zmanjšani zmogljivosti. Sarkopenija skupaj z osteopenijo (osteoporoza) predstavlja pomembno zmanjšanje funkcionalne (puste) telesne mase in napoveduje povečano tveganje za telesno nezmožnost, slabo kakovost življenja v starosti in zgodnejšo smrt. Govorimo o pojavu krhkosti. Krhkost v najširšem pomenu besede vključuje slabotnost in kognitivni upad.

Slabotnost (telesno krhkost) opredeljuje pet pojavov:

- nenamerna izguba telesne teže,
- utrujenost,
- šibkost,
- počasna hoja in
- pomanjkanje telesne aktivnosti.

Ob razvoju krhkosti se poveča možnost padcev in njihovih posledic, potreba po pomoči drugih, število sprejemov v bolnišnico in neugodnega poteka bolezni.

Čeprav se o krhkosti več govori in raziskuje šele v zadnjih letih, pa se z njo v resnici srečujemo že dolgo in veliko pogosteje, kot jo dejansko opazimo. Rezultati raziskave, ki so jih dunajski raziskovalci objavili leta 2019, so pokazali, da je bilo med 140 bolniki z revmatoidnim artritisom, starimi v povprečju le 50 let, kar 15 odstotkov takih, pri katerih že lahko govorimo o stanju krhkosti in še dodatnih 30 odstotkov s stanjem predkrhkosti. Kot dejavniki tveganja za razvoj krhkosti so

se poleg telesne neaktivnosti izkazali tudi večja aktivnost in dlje trajajoča vnetna revmatična bolezen ter brezposelnost, ne pa starost ali spol.

Kakšna je vaša telesna sestava?

Pomen telesne aktivnosti se tesno povezuje s pomembnostjo ostalih dejavnikov zdravega življenjskega sloga, predvsem z zdravo prehrano. Tako telesna aktivnost kot prehrana sta namreč ključna dejavnika tudi pri vzdrževanju primerne telesne teže.

Primernost telesne teže pogosto opredeljujejo z indeksom telesne mase, vendar nam ta podatek nič ne pove o telesni sestavi. O primerni telesni teži lahko govorimo le takrat, ko je primerno tudi razmerje med mišično maso in količino telesne maščobe. Tako ima lahko nekdo z normalnim indeksom telesne mase (med 18,5 in 25,0 kg/m²), hudo nesorazmerje med mišično in maščobno maso.

To opazamo, kadar se sarkopeniji pridruži še čezmerna količina telesnega maščevja. Takrat, ne glede na indeks telesne mase, govorimo o sarkopenični debelosti, ki je prav tako zelo pomembna determinanta krhke starosti.

Tleča žerjavica

Količina telesne maščobe (predvsem t. i. visceralne maščobe, torej maščobe v trebuhu) je pomembno povezana z vzdrževanjem kroničnega vnetja v

telesu. Visceralna maščoba je mesto zelo aktivnega nastajanja in sproščanja signalnih beljakovin, imenovanih adipokini, ki večinoma delujejo v nasprotju z miokini in povečujejo vnetje. Poleg tega se v visceralnem maščevju preoblikujejo različne snovi in hormoni (npr. testosteron), kar dodatno vpliva na zmanjšanje mišične mase.

Govorimo o tem, da visceralna maščoba vzdržuje stanje nizko aktivnega kroničnega vnetja v telesu. Nizko aktivno kronično vnetje si lahko predstavljamo kot tlečo žerjavico; več kot je imamo, manj dodatnega goriva (sprožilnih dejavnikov iz okolja, vnetnih posrednikov, ki jih prispevajo vneti sklepi) potrebujemo, da vzplamti v telesu velik ogenj. Na drugi strani pa potrebujemo več gasilcev in gasilnih sredstev (zdravil), da ogenj uspešno pogasimo.

”

Miokini, ki se sproščajo pri vsakokratni telesni aktivnosti, spodbujajo protivnetne mehanizme in dolgoročno zmanjšujejo ne le aktivnost revmatične bolezni, ampak tudi tveganje za nastanek srčno-žilnih bolezni.

Rešitev za neželene učinke zdravil

Zavedati se moramo tudi, da imajo vsa zdravila lahko neželene učinke. Posebej to velja za glukokortikoide (npr. Medrol), ki izredno učinkovito zmanjšajo vnetje in tako z zaviranjem vnetja ob začetku zdravljenja za kratek čas celo zavrejo izgubo mišične mase, ki je posledica vnetja, ob daljši uporabi pa povzročajo dodatno izgubo mišične mase.

Tudi pri nekaterih bioloških zdravilih se je, ob njihovi izjemni protivnetni učinkovitosti, pokazalo, da lahko povzročajo povečanje visceralne maščobe (raziskava S. Marouena in kolegov v Clin. Exp. Rheumatol., leta 2017).



5 magičnih dejavnikov dolgega življenja:



1. redna telesna aktivnost
2. zdrava prehrana
3. normalna telesna teža
4. majhno do zmerno uživanje alkohola
5. nekajenje

In spet je na dlani rešitev teh težav: gibanje v kombinaciji z uravnoteženo in hkrati z beljakovinami dovolj bogato prehrano, ki lahko omili ali celo popolnoma izniči tovrstne neželene učinke zdravlil.

Sestavni del zdravljenja!

Priporočila za telesno aktivnost revmatikov so enaka kot za splošno prebivalstvo. Skladno z evropskimi priporočili (smernice EULAR) mora biti redna telesna aktivnost sestavni del zdravljenja.

Ob kombinaciji različnih vadb:

- poskrbimo za srčno-žilni sistem
- lažje uravnotežimo kalorični vnos s hrano s porabo energije in uravnavamo telesno težo
- z vajami za moč pa poskrbimo za ohranjanje oziroma povečevanje mišične mase (preprečujemo sarkopenijo)
- zmanjšujemo možnost nastanka osteoporoze in
- hkrati povečujemo izločanje miokinov, ki zmanjšujejo vnetje.

Vadbe torej v nobeni fazi bolezni ne smemo opuščati, biti mora le prilagojena stanju bolnika, da ne pride do povsem mehanskih preobremenitev in z njimi povezanih dodatnih poškodb. Za varno vadbo je zato pomembno tudi pravilno postopno, aktivno segrevanje pred vadbo in pasivno raztezanje po vadbi.

Koliko je dovolj?

Priporočila govorijo o najmanj 150 minutah tedenske aerobne vadbe srednje intenzivnosti ali 75 minutah visoke intenzivnosti, ki je porazdeljena na vsaj tri dni, in vsaj dva- do trikrat tedenski vadbi za moč, ravnotežje, gibljivost, oziroma kombinaciji vseh vadb. (Srednje intenzivna vadba je vadba, pri kateri globoko dihamo, lahko govorimo, ne moremo pa peti, in se zmerno znojimo. Pri visoko intenzivni vadbi globoko dihamo, govorimo lahko samo še v kratkih frazah in se močno znojimo).

V majhni, a zelo zanimivi raziskavi pri bolnikih z revmatoidnim artritisom, objavljeni leta 2018, je že deset tednov tridesetminutne vadbe trikrat tedensko bistveno vplivalo na potek revmatoidnega artritisa ob nespremenjenem zdravljenju z zdravili. Raziskovalci so pri 12 bolnikih, starih 64 let, ki so vsaj tri mesece pred vključitvijo v stabilno zdravljenje, po 10 tednih vadbe opazili 38 odstotkov zmanjšanje aktivnosti revmatoidnega artritisa, znižanje sedimentacije za 58 odstotkov, znižanje krvnega tlaka, srčnega utripa in občutka depresije, izboljšalo se je delovanje nevtrofilcev, kar pomeni, da se je zmanjšala možnost okužb. Vadbo je v tem primeru predstavljala »le« nadzorovana hoja po tekaški stezi s petminutnim ogrevanjem, 20 minutno vadbo s 60-90 sekundnimi intervali hitrejša in počasnejša hoje glede na dosežen srčni utrip ter petminutno ohlajanje. Ta raziskava je pokazala, da lahko že dokaj majhno povečanje telesne aktivnosti, ki sicer še ne dosega priporočil, pomembno izboljša življenje. Vsaka minuta telesne aktivnosti šteje ne glede na starost, vsaka dodatna minuta ali ura vadbe pa je še dodatno koristna.

V raziskavi o petih magičnih dejavnikih dolgega življenja se je pokazalo, da je pri ženskah podaljšanje tedenske vadbe iz pol do dveh ur na več kot pet ur in pol tedensko podaljšalo pričakovano življenjsko dobo za tri

leta, pri moških pa celo za nekaj manj kot pet let.

Ste korenjaki ali korenjakinje ali niste?

Kadar govorimo o starosti in pomenu gibanja ter pravilno uravnotežene prehrane, moramo upoštevati tudi človeku prirojeni proces staranja. Tudi pri povsem zdravem človeku se proces izgubljanja mišic in pridobivanja maščobe prične že po 35. letu in dodatno pospeši po 50. letu. Teorija pravi, da so razlogi v anaboličnih hormonih (testosteronu, rastnem hormonu, inzulinu), ki skrbijo za rast mišic, v zmanjšanju živčno-mišične učinkovitosti oz. v slabši povezavi ali komunikaciji med možgani, centralnim živčnim sistemom in mišicami ter v zmanjšani sposobnosti sintetiziranja ali tvorjenja beljakovin.

A poznamo tudi rek glede mišic "Use it or lose it" (Uporabi jih ali jih izgubi!), ki drži za revmatike še toliko bolj kot za zdrave ljudi. Proces staranja in posledične izgube mišic ne moremo povsem ustaviti, lahko pa na ta proces vplivamo in ga bistveno upočasnimo.

Če ob vsem povedanem upoštevamo tudi vpliv alkohola in kajenja ter njun učinek na zaviranje protivnetnih mehanizmov telesa, potem razumemo pomen vseh, na začetku omenjenih, magičnih pet dejavnikov dolgega in dobrega življenja.

Vsi vemo, da na kakovost življenja vplivajo tudi ostali dejavniki vključeni v pojem zdravega življenjskega sloga - stres, kakovost spanja, skrb za ustno zdravje, cepljenje, ... V rokah vsakega bolnika je tako cel spekter orodij, s katerimi lahko bistveno vpliva na stanje svoje bolezni, na svoje zdravje in kakovost življenja sedaj in v prihodnosti.

Ne pozabite: vaše zdravje in vaša prihodnost je v vaših rokah, zdravniki vam lahko samo pomagamo v boju z vašo boleznijo, predpišemo zdravila in svetujemo, kako naprej. Odločitev je samo vaša!

Kombinirati je treba:



* aerobno vadbo

* vaje za moč

* ravnotežje

* koordinacijo

* gibljivost in

* dihalne vaje

Okusna spretnost



► Piše: **Darja Ambrožič, dr. med., AFP prehranska svetovalka**

Zdravo prehranjevanje je spretnost, ki se jo je treba naučiti in jo uporabljati vse življenje. Je kot vožnja s kolesom. Potrebujemo nekaj časa, da se je naučimo, a tega nikoli ne pozabimo!

Pri opazovanju različnih življenjskih in prehranskih slogov, so raziskovalci odkrili določena območja na različnih koncih sveta (med njimi sta tudi Kreta in gorati del Sardinije), kjer živi največ 90- in 100-letnikov, in jih poimenovali modra območja (»blue zones«).

Prebivalcem teh območji je skupno, da:

- uživajo pretežno rastlinsko hrano,
- so redno telesno aktivni (kot del delovnega okolja),
- uživajo le zmerne količine alkohola,
- dovolj spijo,
- imajo bogato duhovno, družinsko in socialno okolje.

Na osnovi raziskav, ki so potrdile koristnost teh načel, se je razvila t. i. mediteranska prehrana. To je sodoben, priporočljiv način prehranjevanja, ki je dobil zgled po tradicionalnem vzorcu načina prehranjevanja nekaterih držav mediteranskega območja.

Ne pustimo se ujeti

Po drugi strani so nezdrave prehranjevalne navade ključni dejavnik tveganja pri razvoju kroničnih bolezni.

O nezdravem načinu prehranjevanja govorimo, ko izbiramo ali pretiravamo z zdravju nekoristno hrano, ko hrano pripravljamo na neprimeren način in ob neugodnem ritmu uživanja hrane.



Nekoristna hrana

je energijsko bogata in procesirana hrana, hrana bogata s soljo, sladkorji (fruktozo-glukozni sirup), transmaščobami, aditivi in konzervansi ter hrana brez ali z malo koristnimi snovmi (koristne rastlinske učinkovine, vitamini in minerali).



Neprimerni načini priprave

so predolgo pečenje, cvrtje, uporaba neprimernih ali preveč maščob.



Neustrezen dnevni ritem

uživanja hrane pa pomeni, da nepravo hrano uživamo ob nepravem času (na primer veliko ogljikovih hidratov pred spanjem) ali da obroke izpuščamo in jemo šele, ko nastopi t. i. volčja lakota. Zaradi te pa potem naenkrat pojemo preveč.

»Prehranjevanje, ki temelji pretežno na nezdravi hrani, nas v procesu staranja na neki točki vsekakor ujame. Tu ne gre za vprašanje, ali bomo čutili posledice, ampak zgolj, kdaj jih bomo čutili,« je zapisal Joe Friel v knjigi Hitri po petdesetem.

Črevesje je imunski organ

Raziskave potrjujejo pomen zdravega vedenjskega sloga in pravilne prehrane tudi pri zdravljenju vnetnih revmatskih bolezni. Znano je, da je črevesje dejansko naš največji imunski organ in da se v steni in okolici črevesja nahaja do 80 odstotkov vseh naših imunskih celic. Imunski sistem je ključen za obvladovanje vnetja, vnetje pa je ključni igralec pri nastanku in poteku revmatske bolezni.

Vnetje obvladujemo s protivnetnimi zdravili, pa tudi s prehrano, zadostno količino spanja in primerno telesno dejavnostjo. Zato je za potek bolezni tako zelo pomembna sprememba prehrane in življenjskega sloga. Nezdrav življenjski slog vodi v debelost, ki povečuje količino vnetnih posrednikov in vzdržuje kronično vnetje.

Zdrava, uravnotežena prehrana bo tako omogočila vzdrževanje primerne telesne teže in omejila količino maščobe okoli notranjih organov (visceralne maščobe), ki v telesu vzdržuje stanje minimalnega kroničnega vnetja neodvisno od vnetja, povezanega z revmatično boleznijo. Dokazano je, da določena živila delujejo protivnetno in antioksidativno, nekatera živila pa vnetje spodbujajo.

Osnovne smernice za prehrano revmatika

Splošna priporočila glede prehrane pri bolnikih z vnetno revmatično boleznijo tako govorijo o mediteranski prehrani, ki zajema vse skupine živil. Temelji na raznovrstni zelenjavi in začimbah, oreščkih in ribah ter olivnem olju, zmernih količinah mesa, mlečnih izdelkov, žitaric in sadja.

Včasih je zaradi težav povezanih z aktivno revmatično boleznijo, ob individualni obravnavi, smiselni tudi poskus postopnega izločevanja posameznih skupin živil (vegetarijanstvo, veganstvo, izločevalna dieta, dieta osnovnih živil) do časovno omejenega in zelo restriktivnega t. i. avtoimunskega protokola prehranjevanja.

Vsi tovrstni prehranski režimi so se v različnih raziskavah pokazali kot uspešni pri obvladovanju posameznih simptomov revmatičnih bolezni (predvsem bolečine in splošnega počutja), dokazani so bili tudi ugodni vplivi na različne laboratorijske kazalce vnetja. V večini primerov so dokazi bodisi omejeni na majhno število bolnikov oziroma na specifične, posebej izbrane skupine bolnikov, zato jih ne moremo označiti kot primerne za vse bolnike.

Kaj je avtoimunski protokol

Pri avtoimunskem protokolu prehranjevanje gre za zelo omejeno dieto, ki traja 30 do 90 dni. Izloči vsa živila, ki bi vsaj potencialno lahko delovala v smeri spodbujanja vnetnih procesov v telesu. V prehrani ostanejo samo omejene količine kakovostnega, čimbolj ekolo-

Pomemben (so)vpliv zdravil

- ❗ Številna zdravila vplivajo na našo prebavo in presnovo ter lahko povzročajo tudi poslabšanje počutja in telesne sestave, ki jih lahko blažimo s pravilno prehrano.
- ❗ Določena hrana lahko zmanjša ali zveča učinkovitost zdravil.
- ❗ Sočasno jemanje predpisanih zdravil, naravnih (domačih) zdravil in različne hrane, lahko zabriše znake bolezni ali učinke zdravljenja.

ško predelanega mesa in rib, vsa zelenjava razen razhudnikov (paradižnika, paprike, jajčevcev, krompirja), začimbe (samo listnati deli rastlin), olivno (občasno kokosovo) olje in sadje (predvsem jagodičevje).

Ko ob taki prehrani pride do izboljšanja znakov revmatične bolezni (zmanjšanje sklepnih, mišičnih bolečin, zmanjšanje utrujenosti in izboljšanja splošnega počutja), se postopoma uvajajo prej izločene skupine živil. Ob tem vsaki novo uvedeni skupini damo določen čas (npr. dva do tri tedne), da se lahko pokažejo učinki dodanih živil. Tako postopoma prehajamo v smeri mediteranske prehrane, izločena ostanejo samo živila, ki opazno poslabšajo znake bolezni.

Pomembno je, da se kakršnekoli prehranske spremembe lotevamo ob védenju svojega revmatologa, da si poiščemo verodostojne informacije, če je le mogoče tudi pomoč izkušenega prehranskega svetovalca (nutricionista, dietetika). Nujno je namreč, da naša prehrana kljub izključitvi nekaterih živil vsebuje vsa potrebna makrohranila (beljakovine, ogljikove hidrate, maščobe, vlaknine) kot tudi mikrohranila (vitamine, minerale, fitoživila) v zadostnih količinah oziroma, da se po potrebi odločimo za ustrezna in pravilno odmerjena prehranska dopolnila. Ob tem nadaljujemo zdravljenje s predpisanimi zdravili, ki ga ne spreminjamo brez dogovora z revmatologom.

Posamezniku prilagojene smernice

Splošne smernice moramo vedno prilagoditi vsakemu posamezniku. Sprememb se lotevamo stopenjsko. Ob tem si moramo vedno odgovoriti na določena vprašanja in dileme.

→ Ali poznam trenutno stanje?

Sem spadata teža, ITM, sestava telesa, količina gibanja, vrsta gibanja, dnevni ritem prehranjevanja, možnosti, ... in stanje naše bolezni.

→ Ali smo motivirani za kakršno koli spremembo?

→ Kakšen je naš cilj?

Se prepričati, da zdravo jemo? Izboljšati svojo prehrano? Shujšati? Pridobiti mišice? Oblikovati postavo? Izboljšati športne dosežke? Izboljšati svoje zdravje, izboljšati potek in izid bolezni?

→ Kako in kaj spremeniti?

Pomembno je, ali imamo sami dovolj informacij in znanja o prehrani. Vedeti moramo, kaj in koliko makro- in mikrohranil potrebujemo glede na svoj življenjski slog, količino in vrsto aktivnosti ter zdravila, ki jih jemljemo. Naučiti se moramo pripraviti ustrezno hrano. Poznati moramo možnosti, ki jih imamo. Vprašati pa se moramo tudi, ali smo v vsem tem sami ali bo sprememba sprejeta v našem socialnem okolju.

→ Kje začeti?

Dobro je opraviti meritve in napisati od pet- do sedemdnevni dnevnik prehrane in aktivnosti. Poiskati moramo verodostojne informacije in nasvete. Preračunati moramo, kaj in koliko rabimo. Pripraviti si moramo načrt prehranjevanja (jedilnik za prvih pet do sedem dni vnaprej). Pospraviti moramo domače omare in napisati nov nakupovalni listek. Nakupiti moramo zdrave sestavine in si narediti časovni načrt priprave hrane.

Zakaj moramo začeti jesti zdravo, pa že vemo. Za kakovost svojega življenja. Zato, ker za nas nihče ne more poskrbeti bolje, kot lahko sami!

Čas je za »žoganje«

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

Razmere nam narekujejo, da ostajamo doma. Torej pobrišimo prah z velike žoge in se razgibajmo. Z vajami, ki jih predstavljamo, bomo okrepili hrbtne mišice in telo ter se nekoliko raztegnili. Telo nam bo hvaležno in takoj bomo boljše volje. Le sami lahko osmislimo svoj vsakdan, ne glede na okoliščine. Nasmeh lahko zaslutimo tudi pod masko, zrcali se v očeh in srcu.



zlahka
zmorem



z malo
truda



potruditi
se moram

VAJA 1

Začetni položaj: Klečimo ob žogi in smo s telesom naslonjeni na njo. Roke sklenemo za vratom. Stegnemo kolena in na ta način zakotalimo telo na žogi. Teža telesa je na žogi, s stopali samo ustavimo premikanje.

Izvedba: Dvignemo zgornji del telesa in ga zadržimo za najmanj pet sekund, nato sprostimo. Ponovimo sedemkrat.



VAJA 2

Začetni položaj:

Klečimo ob žogi in sproščeno ležimo s telesom na njej.

Izvedba: Roke so v odročanju in v komolcih pokrčene pod kotom 90 stopinj. Dvignemo zgornji del telesa in roke. Pogled je usmerjen v podlago. Zadržimo pet sekund.



VAJA 3



Začetni položaj: Klečimo ob žogi in položimo komolce na njo. Sedaj dvignemo telo in stegnemo noge.

Izvedba: S komolci odkotalimo žogo tako, da poravnamo telo. Zadržimo se v tem položaju vsaj pet sekund.



VAJA 4

Začetni položaj: Vzravnano sedimo na žogi, desna noga je pokrčena, levo nogo iztegnemo in je s peto oprta na tla.

Izvedba: S telesom se nagnemo proti stegnjeni nogi, da začutimo rahlo bolečino na spodnji strani stegna in kolena. Zadržimo pet sekund in se sprostimo. Ponovimo še z drugo nogo.



VAJA 5

Začetni položaj: Pri tej vaji je dobro, če imamo možnost, da se opremo z desno roko ob zid, da smo bolj stabilni. Stojimo vzravnano z desnim stopalom na tleh, levo nogo pa položimo z nartom navzdol na žogo.

Izvedba: Z desnim kolonom počepnemo in hkrati z levo nogo kotalimo žogo nazaj.



VAJA 6

Začetni položaj: Ležimo na hrbtu. Kolena so pokrčena na žogi.

Izvedba: Z nogami kotalimo žogo v desno tako, da se zgornji del telesa ne premakne. Zadržimo se v tem položaju. Nato se vrnemo v začetni položaj in kotalimo žogo še v drugo stran.



Adrenalinsko-izobraževalni vikend seminar



Pogumni se sankajo tudi poleti.

► Piše: **Maja Dimnik Vujasin**, fotografije: **Petra Zajc**

Še preden se je družabno življenje spet ustavilo, smo se izobrazili in sprostili na vikend seminarju za otroke, mladostnike in njihove starše na Rogli. Za zaokroženih devetdeset udeležencev se je zbralo 24 otrok z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA), 57 njihovih družinskih članov in še 9 članov ekipe Društva revmatikov Slovenije. Kot vsako leto, smo bili razdeljeni v tri skupine in vsi zelo dejavni.

Otroke do 12. leta so animirale in varovale tri vzgojiteljice: Milena, Anita in Rebeka. Starejši otroci oziroma mladostniki pa so se zabavali s Petro in Alimjem, ki sta jim delila dragocene nasvete.

V soboto jih je prevzela športna animatorka in jih dobro utrudila. Igrali so štafetne igre in raziskovali Roglo. Za nagrado si je vsak prislužil adrenalinsko sankanje na sankališču Zlodejevo.

Od pravic do dolžnosti

Če so imeli otroci in mladostniki bolj sproščen konec tedna, so starši čas izkoristili v izobraževalne namene. Poslušali so kar štiri strokovne vsebine.

Specialistka pediatrije asist. dr. Mojca Zajc Avramovič, dr. med., jih je v petek seznanila z novostmi pri obvladovanju JIA. V soboto dopoldan si je velik aplavz prislužila Sanja Jablanović, dipl. pravnica, ki je staršem osvežila spomin o pravicah kronično bolnih otrok. Po kratki osvežitvi pa je s predavanjem v Snežni dvorani nadaljevala prehranska svetovalka Darja Ambrožič, dr. med. Izvedeli smo, kakšna naj bi bila prehrana otrok z vnetno revmatično boleznijo. Seminar je v nedeljo zaključil Andrej Pešec, strokovnjak za osebni razvoj. Na zelo enostaven in zanimiv način je staršem razložil, kako vzgojiti samostojnega, odgovornega in motiviranega otroka.

Brez aktivnosti ne gre

Tudi letos je Društvo revmatikov Slovenije poskrbelo za sproščujoče sobotno popoldne. Rogla ponuja resnično veliko dejavnosti. Odločili smo se za obisk Poti med krošnjami in po njej so se podali prav vsi udeleženci seminarja. Najpogumnejši otroci so ogled stolpa zaključili s spustom po toboganu. Uspešen seminar smo zaključili v nedeljo z anketo o zadovoljstvu uporabnikov. Rezultati so pokazali, da smo seminar izvedli več kot 95-odstotno uspešno. Vsak otrok je prejel darilni bon Term Zreče in darilni bon Vita Centra. Zahvaljujemo se podjetju Abbvie, ki je z donacijo omogočilo bogato obdaro vanje udeležencev.



Štiri strokovna predavanja so poskrbela za dobro mero znanja.



Ni bilo dolgčas.



Naredimo vse, kar lahko

► Piše: **Andrej Pešec**, vodja projekta Znanje za življenje

Vas mora kdo motivirati, da greste početi nekaj, kar radi počnete? Mene ne ... Zato je tudi zelo pomembno, da mlade spodbujamo pri tem, da iščejo področje, ki jim je zelo blizu in da v tem postanejo najboljši, kar je le mogoče. Otrokom rad rečem, da se lahko, če vsak dan eno uro delajo nekaj, v čemer so dobri, v nekaj letih znajdejo med najboljšimi na svetu.

Potrebujejo lastno željo, cilje, smisel in nekoga, ki verjame vanje. Znanje se ne predaja iz table v zvezek, ampak iz srca v srce. Zato je tako pomembno, da vse odlike, ki jih želimo videti pri otroku, naprej gojimo mi sami. Vzornik nas vedno nauči več kot kritik.

Korenine in krila

Najlepše darilo otrokom je, da jih sprejmemo takšne, kakršni so – to je zelo pomembno. Hkrati pa jih primerno pripravimo na življenje. Zato je ključno, da v otroku prepoznamo osebnost in vemo, da ima svojo pot in življenje. Naša naloga je, da mu z zgledom omogočimo krepke korenine in močna krila.

→ Za otroka v prvih petih letih skrbimo kot za princesko ali princa.

→ Nato ga do pubertete vzgajamo dosledno, strogo, a nikakor ne grobo. Od otrok tudi ne moremo zahtevati nečesa, česar ne počnemo sami.

→ Od pubertete dalje z otrokom gojimo prijateljski odnos, saj bomo le tako lahko ostali zaupanja vredna osebnost v njegovih očeh. V nasprotnem primeru se bodo začeli upirati in delati ravno obratno od tega, kar jim bomo predlagali. Ljubezen je najboljšo zdravilo.

Bojevniški duh

Ničesar v otroku in sebi nikdar ne zatirajmo. Vsako lastnost in material naj se uči smiselno uporabljati.

Naučimo ga tudi, da nič ni samo po sebi ne dobro ne slabo. Tak bojevniški duh bo potreboval, ko mu bo življenje nekje nekoč pokazalo zobe, kot jih je meni že zgodaj v obliki močne in intenzivne revme, ravno v obdobju, ko sem bil sprejet na športni oddelek gimnazije v Celju. Ko sem kasneje dojel, da je vse za nekaj dobro in uvedel tudi nekaj celostnih sprememb na področju zdravja, sem ponovno zaživel.

Dobri zgledi

Ko pridemo v stik z nekom, ki je motiviran in angažiran – tudi nas same zagradi, da bi naredili nekaj pametnega. Zato delajmo na tem, da bomo redno v stiku s kakovostnimi vsebinami, družbo, zdravo hrano in z jasnimi ciljem ter smislom v življenju.

Življenje brez smisla kar kliče težave in depresijo, mlade pa diskretno usmerja v mamila, pasivnost in alkohol. Zato jim s primerom odprimo vrata do tega, da življenje vidijo v zdravi luči, skozi oči zanimivih zgodb, ljudi in modrosti.

Ljudje bi rad živeli kot v raj, a pozabljamo, da moramo zato v raj povabiti tudi njegovega gospodarja, to pomeni ljubezen, dobroto in svetost. Otroci naravno začutijo in cenijo te dobre lastnosti, ko pridejo v stik z njimi. Zato poiščite ljudi, ki jih te lastnosti krasijo in jih razvijajte sami.

Odgovornost je darilo

Odgovornost je darilo samemu sebi. To pa pomeni: nobenih izgovorov. Dom naj postane ambasada miru in obnovitve, kjer vsak po svoje dela na sebi. Če starši počenjamo neumnosti, se ne moremo čuditi, ko našemu zgledu sledijo tudi naši nasledniki. Zato jim pokažimo, da uspeh, mir in sreča obiščejo vse, ki na inteligenten način doprinašajo svetu. Zelo priporočam ogled filmov in vsebin, ki sem jih opisal v knjigi *Vzgoja motiviranih, zdravih in odgovornih otrok*.

Če smo otroku predali razumevanje, da je naša naloga vedno aktivno in prizadevno narediti vse, kar lahko, s tem, kar imamo, tu, kjer smo, hkrati pa razviti zaupanje, da vse ostalo pride ob svojem času, samo po sebi, smo uspešno opravili svoje poslanstvo.

Pravice kronično bolnih otrok



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

Avgusta smo se na Rogli v okviru vikend seminarja srečali s starši kronično bolnih otrok in pregledali zakonsko ureditev pravic otrok z diagnozo kronične ali dolgotrajne bolezni. Pokazalo se je, da je za to področje veliko zanimanje, kar je razumljivo. Dobro poznavanje pravic lahko družini pomaga finančno in organizacijsko, otroku pa olajša razvojno in izobrazbeno pot.

Zakonska podlaga za ureditev pravic je raznolika. Ne urejajo je le zakoni, ampak tudi podzakonski predpisi. Čeprav gre za pravice, ki so sicer vezane na otroka in njegovo zdravstveno stanje, večino pravic uveljavljajo starši.

Pravice se raztezajo od družinskih in starševskih prejemkov, preko zdravstvenega varstva, pomoči in ukrepov za otroke na področju izobraževanja, vplivajo pa tudi na pravice staršev iz naslova delovnega razmerja in omogočajo družini uveljavljanje določenih ugodnosti.

Družinski prejemki

Če se pri otroku zdravstvene težave pojavijo že zelo zgodaj in otrok potrebuje posebno nego in varstvo, lahko starši do otrokovega 18. meseca uveljavijo podaljšanje starševskega dopusta z nadomestilom plače do 90 dni.

Starši lahko uveljavijo pravico do krajšega delovnega časa in plačilo prispevkov do polnega delovnega časa tudi do 18. leta starosti otroka, če gre za težje bolnega otroka. Ko starši zapustijo trg dela in začnejo delati krajši delovni čas zaradi nege in varstva otroka, lahko uveljavijo pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek.

Najbolj pogosto uporabljena pravica pa je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo ter je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina pri preživljanju in negi takega otroka. Dodatek znaša 100 oziroma 200 evrov pri najtežjih zdravstvenih stanjih. Pravico je mogoče uveljavljati do otrokove polnoletnosti oziroma celo do 26. leta, če se otrok redno šola. Vse pravice, navedene v tem odstavku, starši uveljavljajo pri Centru za socialno delo.

Zdravstveno varstvo

Zdravstveno zavarovanje omogoča, da eden izmed staršev na podlagi nege družinskega člana uveljavlja bolniški dopust z nadomestilom plače, ki se lahko glede na zdravstveno stanje otroka podaljšuje do šest mesecev, izjemoma pa tudi dlje.

Prav tako je mogoče uveljavljati spremstvo otroka (do 15 let, izjemoma tudi do 18 let) na preglede in terapije v drug kraj, kjer se staršu prizna bolniški dopust, nadomestilo plače in povračilo potnih stroškov.

Starš ima pravico bivanja v bolnišnici ob otroku do petega leta starosti. V tem času sicer nima bolniškega dopusta,

ima pa plačane stroške bivanja in prehrane. Pri otrocih s kroničnimi boleznimi ali okvarami, ne glede na starost, ima eden od staršev v času usposabljanja za poznejšo rehabilitacijo otroka na domu pravico do bivanja v bolnišnici do dveh tednov. V tem času se mu prizna bolniški dopust z nadomestilom plače.

Zdraviliško zdravljenje

Na podlagi obveznega zdravstvenega zavarovanja lahko otrok enkrat letno uveljavi pravico do 14-dnevnega zdraviliškega zdravljenja.

Otrokom in mladostnikom s kroničnimi boleznimi je zagotovljena tudi udeležba na organiziranih skupinskih usposabljanjih za obvladovanje bolezni (obnovitvena rehabilitacija), ki jih vodijo ustrezne klinike, inštituti in drugi zdravstveni zavodi. ZZS sofinancira potrebne zdravstvene storitve, stroške terapevtskih delovnih skupin ter stroške bivanja. Izjemoma se takšnega usposabljanja lahko udeleži eden izmed staršev otroka, če bo po končanem usposabljanju skrbel za izvajanje rehabilitacije otroka na domu. V tem primeru ZZS sofinancira stroške bivanja tudi staršu. Ne more pa starš v tem času imeti bolniškega dopusta.

Še dodatno lahko otroku, ki je bil večkrat v bolnišnici ali je pogosteje bolan, ZZZS sofinancira letovanje v organizirani in strokovno vodeni zdravstveni koloniji.



Najbolj pogosto uporabljena pravica je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo ter je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina pri preživljanju in negi takega otroka.

Pomoč pri izobraževanju

Urejene so tudi pravice otrok, ki med šolanjem potrebujejo posebne prilagoditve in storitve s ciljem, da se otroku omogoči vključenost v izobraževalni proces in enake možnosti, ob hkratnem upoštevanju njegovih specifičnih potreb. Vključene so vse ravni izobraževanja (predšolsko, osnovnošolsko, srednješolsko).

Postopek se začne na pobudo staršev, šole ali celo otroka in Centra za socialno delo. O usmeritvi otroka izda odločbo Zavod Republike Slovenije za šolstvo, ki določi vsebino in obseg pomoči ter prilagoditev na podlagi mnenja Komisije za usmerjanje. Otroku se lahko priznajo različne pravice, ki morajo biti kar se da prilagojene njegovim individualnim potrebam.

Otroku je mogoče zagotoviti dodatno strokovno pomoč v obliki učne pomoči ali svetovalnih storitev, individualno ali skupinsko, v šoli ali na domu. Prav tako se lahko zagotovi prilagoditev vsebine, organizacije ali načina izvajanja pouka (časovna razporeditev, prilagoditev predmetnika, način preverjanja in ocenjevanja znanja). Otrok je lahko upravičen do njemu prilagojene pomoči, ki je lahko fizična (spremljevalec) ali materialna (prilagoditev prostorov, pripomočki). V splošnem pa so omogočeni tudi posebni programi

vzgoje in izobraževanja, prilagojeni programi vzgoje in izobraževanja (enakovreden ali nižji izobrazbeni standard) ali zgolj prilagojeno izvajanje rednih programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo.

Zgodnja obravnava

Pred kratkim je bil sprejet tudi Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami, ki omogoča celostno zgodnjo obravnavo otrok s posebnimi potrebami in otrok z dejavniki tveganja v predšolskem obdobju. Obsega obravnavo otroka in njegove družine v predšolskem obdobju z namenom, da se zagotovi in spodbudi otrokov razvoj, okrepi zmogljivost družine ter spodbudi socialna vključenost družine in otroka.

Zgodnjo obravnavo izvajajo Centri za zgodnjo obravnavo, na njihov predlog pa tudi drugi izvajalci (CSD, javni vrtci in izobraževalni zavodi, svetovalni centri ...) Nudijo širok nabor storitev (zdravstvene storitve, usposabljanje družin, svetovanje in obiske v otrokovem okolju, delovno terapijo, fizioterapijo, pomoč pri prilagoditvi bivalnega okolja otroka in številne druge).

Zaposleni starši

Zaposleni starši, ki negujejo otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, pridobijo pravico do treh dodatnih dni

letnega dopusta (kolektivna pogodba lahko določi več).

Prav tako zakon izrecno odreja, da mora delodajalec delavcu omogočiti usklajevanje službenega in družinskega življenja (izraba letnega dopusta, razporejanje delovnega časa, omejitev opravljanja nadurnega in nočnega dela).

Mladoletni otroci so tudi merilo, ki ga mora delodajalec upoštevati v primeru določanja presežnih delavcev in odpovedi.

Druge ugodnosti

Družina lahko uveljavlja še določene ugodnosti. Za otroka je mogoče pridobiti Evropsko kartico ugodnosti za invalide. Na njeni podlagi se v državah EU uveljavljajo komercialni popusti.

Na podlagi odločbe CSD o dodatku za nego otroka je mogoče uveljavljati oprostitev plačila davka na motorna vozila in letnega nadomestila za uporabo cest, na podlagi odločbe o razvrščanju pa oprostitev plačila turistične takse.

Prav tako lahko za otroka, ki ima z odločbo priznan dodatek za nego, poleg splošne dohodninske olajšave za vzdrževanega družinskega člana (2.066 evrov) uveljavljamo tudi posebno dohodninsko olajšavo (7.486 evrov).

SEZNAM TEMELJNIH PREDPISOV, KI UREJAJO PODROČJE

- Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih
 - Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo
 - Seznam težkih, kroničnih bolezni in stanj
- Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju
 - Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja
- Zakon o socialnem vključevanju invalidov
- Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami
 - Pravilnik o OŠ izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu
 - Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami
- Zakon o delovnih razmerjih
- Zakon o dohodnini
- Zakon o davku na motorna vozila
- Zakon o dajatvah za motorna vozila
- Zakon o spodbujanju razvoja turizma
- Zakon o izenačevanju možnosti invalidov
 - Pravilnik o EU kartici ugodnosti za invalide



»20 let sva stremela k temu, da osvojiva 10 dvatisočakov na leto in potem sva odštevala, dokler nisva tega dosegla.«



Franc Špegel, predsednik Društva revmatikov Slovenije

Najbolj srečen je, če »nima cajta«

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

Franc Špegel je revmatik od svojega 28 leta do danes, ko jih šteje 66 in ko nima nič manj energije, le usmerja jo malce drugače. Namesto v gol, danes strelja v nove cilje. Med njimi v to, da bi Društvo revmatikov Slovenije kljub epidemiji delalo enako dobro in še bolje. Da ga virus ne ustavi kar tako, se je najbolje pokazalo tik pred najinim intervjujem, ko je dva tedna preživel v domači karanteni in ker ni vaje mirovanja, se je tudi v teh razmerah priučil še ene zanimive dejavnosti ...

Predsednik Društva revmatikov ste postali v času, ko smo zaradi novega koronavirusa vsi na težki preizkušnji. Ampak morda so to razmere ravno za vas, ki vedno iščete nove izzive?

Res je, vedno iščem nove izzive. Da bi bil predsednik društva tri ali štiri mandate, me niti ne bi zanimalo, razen če bi resnično lahko še vedno kaj pomembnega dodal in prispeval. Pri Društvu revmatikov Slovenije, ki je že do sedaj delovalo izredno dobro, bi že kar težko kaj dodal in morda sem s to krizo v resnici dobil dodaten izziv.

Kako ste se v Društvu revmatikov prilagodili razmeram?

Začeti smo morali z delom na daljavo. Seje in marsikatero drugo srečanje potekajo prek videokonferenc. Izziv je bil podružnice navdušiti, da telovadbo in nekatere druge dejavnosti izvajajo na dal-

javo. Če bi podružnice obstale in se ne bi srečevale vsaj na tak način, to gotovo ne bi bilo dobro. Med nami je veliko starejših, ki pogovor in druženje potrebujejo.

Na ravni društva smo morali spremeniti in prilagoditi kar nekaj programov. Seminarje, ki jih nismo mogli izvesti, skušamo nadomestiti drugače, s pripravo spletnih seminarjev, z nakupom rekvizitov za telovadbo za naše člane in na druge načine.

Očitno bo koronavirus še dolgo z nami. Kako gledate nanj in na tveganje okužbe vi sami kot revmatik? Vas je strah?

Povedati moram, da sem pravkar končal s štirinajstdnevno karanteno, okužila se je namreč moja žena in to kljub temu, da se je večinoma držala doma in hodila zgolj v trgovino. To nama je pokazalo, da je okužba zelo zahrbtna. K sreči ni imela težjega poteka okužbe, vseeno pa kar nekaj bolečin. A v sosesčini smo imeli

že dve smrti zaradi covid-19, tako da sem izgubil tudi prijatelja. Star je bil 79 let, a ko je virus prišel v njegova pljuča, je podlegel že v štirih dneh. Zato na koronavirus res ne gledam tako enostavno kot nekateri.

Zdaj res težko še kdo reče, da ni nevarnosti ...

Predvsem moramo gledati na varnost ne le sebe, ampak tudi drugih. Jaz na primer vsako jutro, ko grem s kužkom na sprehod, vzamem masko in ko vidim, da gre kdo proti meni, si jo tudi nadenem.

Zdi se, da bo to postalo rutina in se bomo morali navaditi na nov način življenja in dela ...

Če bo tako še naprej, se moramo gotovo temu vsi prilagoditi, tudi mi v Društvu revmatikov Slovenije. Z vodji podružnic se posvetujemo, kako delati naprej, da bomo na nek način ohranili stike in druženje.

Druženje je zelo pomembno, čeprav na daljavo.

Se je v teh časih še bolj pokazal pomen medsebojne pomoči, ki lahko nudi društvo revmatikom in člani društva med seboj?

Točno tako. Zato želim v društvu in v podružnicah zagotoviti, da bi druženja bilo še več, kot ga je. Zdi se mi, da ljudje to potrebujemo. Mlajši, ki so še zaposleni, zdaj delajo na daljavo in kljub vsemu imajo nekaj tega druženja, starejši pa res ne. Poleg tega se mi zdi pomembno ljudi spodbuditi, da gredo vsaj ob lepem vremenu, ko ni preveč mraz, ven, na zrak, če le imajo kakšno možnost.

Je za revmatike zelo pomembno, da ne obmirujejo? Kako ste vi v tem času telesno dejavni?

Jaz sem tako ali tako ves čas telesno dejaven. Vsako jutro začnem že pred sedmo uro in eno uro telovadim s pomočjo sobnega kolesa in vaj, ki jih običajno delamo v okviru vadbe na podružnicah. Potem sledi še enourni sprehod s kužkom. Če bi me kdo gledal teh 14 dni, ko sem bil prisiljen ostati doma, ne vem, kaj bi si mislil, ko sem hodil po svoji parceli, dolgi okoli 200 metrov, po eni vrsti v vinogradu gor in po drugi dol.

Kljub vsemu je dobro, da ste imeli vsaj to možnost. Nekateri je nimajo.

Verjetno je zelo težko tistim v blokkih, ko še na balkon morda ni varno stopiti, ker so sosedje tako blizu. V tem primeru je res prednost biti malce oddaljen iz mesta.

Rekla bi, da ste po duši športnik. Drži?

Ko sem bil še mlad, je bilo, kot bi se že rodil z žogo. Vedno sem capljal za tri leta starejšim bratom in njegovimi prijatelji, ki so bili športno zelo dejavni.

Dosegli smo kar veliko uspehov, čeprav je bilo vse bolj provizorično. Nismo imeli urejenih igrišč in podobno. Čez zimo smo si košarkarsko igrišče naredili kar na domačem skednju, prav tako za odbojko



Franc Špegel se drži načela, da ne smemo obupati in jamrati, ko gre kaj narobe, ampak se moramo usesti in narediti nov načrt, včerajšnjega pa prečrtati in vreči v koš.

ali pa za skok v višino. Za namizni tenis pa smo dali skupaj mize in čeznje desko, loparje smo si naredili sami, edino žogico smo si lahko kupili.

Po pojavu bolezni mi je bilo težko, ko se nisem mogel več športno udeleževati tako kot prej. Kot revmatik se sicer še vedno lahko ukvarjaš s športom, ampak kontaktni športi in sunkoviti gibi niso priporočljivi. Tudi smučal sem prej, pa potem ne. Zato pa sem se usmeril v plavanje, pohodništvo ...

Ste že bili na Triglavu?

Trikrat. Prvič sem imel okoli 30 let. S skupino, v kateri so bili tudi starejši, smo imeli v načrtu, da gremo prvi dan samo do Planike, a smo potem fantje podaljšali kar do Kredarice in nazadnje na vrh ter že prvi dan prišli nazaj do Planike. Potem ko sem videl, da Triglav ni tako nedolžen, kot se je zdelo, sem prepričeval ženo, naj ne gre (takrat še nisva toliko planinarila), a ker je vseeno hotela iti, sem šel zjutraj z njo še enkrat.

”

Ne smemo poslušati telesa. Če poslušamo telo, zjutraj ne bomo telovadili. Telesu ni do tega, da bi potem, ko je celo noč spalo, razgibavalo noge ali roke. Glava mora reči telesu, da je treba delati in biti aktiven.

Ali takrat še niste imeli zdravstvenih težav?

Mislím, da še nisem imel diagnoze, a pri športih se mi je že poznala okorelost in bolečine v kolkih. Le da še nisem vedel, zakaj ne morem biti več tako športno aktiven kot vrstniki. Po štirih ali petih letih pa se je potem po enem od nogometnih turnirjev, ko je ves dan deževalo, pojavilo vnetje in sem moral k zdravniku, ki je potem diagnozo postavil v roku enega meseca.

A kljub temu ste potem prehodili še kar nekaj hribov ...

To pa. Ko sva bila z ženo še oba v službi, sva dostikrat koristila nekaj ur dopusta, da sva potem že ob desetih odšla v planine, drugače pa v soboto in nedeljo. Nekaj je bilo tudi dvodnevni pohodov. Jaz pravim, da če hočemo nekaj doseči, si moramo vedno narediti načrt in postaviti cilje. 20 let sva stremela k temu, da osvojiva 10 dvatisočakov na leto in potem sva odštevala, dokler nisva tega dosegla.

Jaz rečem, da mora delati glava. Ne smemo poslušati telesa. Če poslušamo telo, zjutraj ne bomo telovadili. Telesu ni do tega, da bi potem, ko je celo noč spalo, razgibavalo noge ali roke. Glava mora reči telesu, da je treba delati in biti aktiven.

Še vedno, tudi od upokojitve dalje?

Žena mi pravi, zakaj še vedno gledam na uro, da vstanem ob pol sedmih. Ampak ob pol sedmih vstanem zato, da bom pravočasno telovadil. Saj najprej sem res mislil, da bi dal uro malo na stran, ampak potem pa sosed ali sosed pride na kavico in v trgovino je treba ... jaz pa vem, da moram do osmih, ko je še mir, opraviti vse. Imam srečo, da ne pijem kave in lahko še medtem, ko drugi pijejo kavo, mirno telovadim.

Da aktivnosti pripomorejo k boljšemu počutju, ste zapisali tudi v svoji knjigi *Nimam kajta*. Zdaj ste že 10 let upokojeni in res vam ni dolgčas, kajne?

Ja, imel sem srečo, da sem pri 54 letih lahko odšel na čakanje in sem se potem



Franc Špegel je pred petimi leti prejel priznanje za izjemen prispevek pri razvoju turistične društvene organizacije, ki ga podeljuje Turistična zveza Slovenije.

upokojil. V službi mi niti ni bilo tako težko. Mislim, da bi še zdaj lahko opravljal delo, ki sem ga pred 12 leti, z veseljem bi ga. Vendar odnosi na delu niso bili več isti kot nekoč. Lastniki so zahtevali vedno več, kot komercialist sem spremljal, kako je treba z vsakim letom ali vsaj z vsako menjavo direktorjev zvišati cene izdelkov in znižati cene surovin. A v nedogled to ne gre.

Poleg tega sem vedel, da bodo pogoji za upokojitev vedno slabši in da prej, ko grem, bolje bo. A vedel sem, da si nekaj dejavnosti vendarle moram poiskati in jaz sem si jih hitro nabral celo preveč – kot predsednik Turistične zveze Velenje, član upravnega odbora Turistične zveze Slovenije, predsednik Turističnega društva v Vinski gori, ...

V skladu z vašim načelom, da si moramo z novimi okoliščinami zastaviti nove cilje ...

Eni rečejo, ko se upokojijo, da bodo potem samo uživali. Imam znanca, ki je vsak dan do petih popoldan v pižami počakal, da je žena prišla domov z dela. Sam sem si rekel, da ni govora, da bi sam počel kaj takega.

Vedno, ko se ti nekaj zgodi, se moraš usesti dol, narediti nov načrt in začeti z njegovim uresničevanjem, pa čeprav tega

nikoli prej nisi imel v mislih. Jaz se vedno poskusim prepričati, da če se komur koli kaj zgodi, ne smemo obupati in jamrati, ampak se moramo usesti in narediti nov načrt. Včerajšnjega pa prečrtati in vreči v koš.

Ste morali to narediti tudi, ko ste zboleli? Kako je v vaše življenje in družino posegla revmatična bolezen, ankilozirajoči spondilitis?

Seveda. Ko sem izvedel za diagnozo, mi je osebni zdravnik (moj sošolec iz osnovne šole), vse o njej povedal po pravici. Priznam, da se mi je takrat porušil svet. Ostal sem popolnoma brez energije. Ko pa sem odšel na rehabilitacijsko zdravljenje v Terme Čatež, mi je dr. Anton Franovič s temeljitim razgovorom energijo vrnil. Ne le vrnil, dobil sem jo več, kot sem jo imel pred boleznijo.

Vprašal me je, če so mi pri gradnji hiše pomagali prijatelji in sosedje. Seveda so mi pomagali. In potem je vprašal, ali bo tudi kdo od njih še gradil hišo. Odgovoril sem, da bo. Ko je vprašal, ali jim bom šel pomagat, pa sem rekel, da ne morem, ker sem bolan. A on je rekel, da moram. Moram se družiti. Dejal je, da še vedno lahko držim cev za vodo ali pa nosim pijačo ali kaj drugega, še vedno lahko naredim veliko. In tega se zdaj držim.

Verjetno je ob sodobnem zdravljenju danes to lažje uresničljivo.

Ob novih zdravilih danes za marsikoga niti ne vemo, da je revmatik. Stari revmatiki se poznamo že na kilometer daleč, ker smo vsi ukrivljeni. Danes, ko bolezen pravočasno odkrijejo in drugače zdravijo, je to bistveno drugače. Meni je na začetku revmatolog predpisal zdravila in šest mesecev strogega mirovanja. Med tem časom pa sem postal bistveno manj gibljiv. V teh pol leta me je popolnoma zvilo. Čeprav ni bilo bolečin, je revma opravila svoje. To je zdaj velika razlika.

Na vsak način pa se moraš z vsako stvarjo, ki jo doživiš, sprijazniti. To je dobra življenjska navada, da si vedno postaviš nove cilje takrat, ko je treba in ne siliš dalje, ko več ne gre.



Ob novih zdravilih danes za marsikoga niti ne vemo, da je revmatik. Stari revmatiki se poznamo že na kilometer daleč, ker smo vsi ukrivljeni. Danes, ko bolezen pravočasno odkrijejo in drugače zdravijo, je to bistveno drugače.

Koliko se je morala prilagoditi družina - žena in hči? Kako sprejemajo vašo revmo?

Žena je že ves čas z mano živela s to boleznijo, jo dobro pozna, tudi na predavanju je hodila. To je pomembno, da so o bolezni osveščeni tudi domači. Zato so družinska srečanja, ki jih imamo v društvu, zelo pomembna. Če pridejo, tudi oni spoznajo to bolezen in vedo, kako živeti z njo. Hči pa je magistra zdravstvene nege in še bolj ve, kaj to pomeni.

Je dejavnost upokojencev za našo družbo zelo pomembna?



Če ne bi bilo upokojencev in drugih prostovoljcev, bi družba bila danes bistveno skromnejša, kot je. Aktivni upokojenci naredijo veliko in prav je, da tudi država in občine podpirajo njihovo dejavnost.

Najbolj me je strah, da bo to zamrlo. Tega koronavirusa se najbolj bojim zaradi takih posledic. Ljudje se ne družimo več. V društvih, turističnih in kulturnih, nismo več tako aktivni, kot smo bili, pevci se ne srečujejo. Bojim se, da bi to prišlo v nas in bi tako ostalo.

Pa vi, ali še kaj požete?

To zdaj malo manj. Deset let smo bili člani pevske skupine Reber zelo aktivni, imeli smo okoli 50 nastopov vsako leto z ljudskim petjem po celi Sloveniji, a potem nam je en član zbolel in ker je bila pevka tudi njegova soproga smo ostali brez obeh. Po tistem še nismo našli pravega nadomestila zanj, vsi glasovi ne gredo skupaj in težko je nekoga zamenjati. Dobivamo se samo še za rojstne dneve in potem prepevamo tiste dve, tri ure.

Menite, da je petje koristno tudi v teh časih, že za boljše razpoloženje?

Za revmatike še bolj. Vemo, da so naša pljuča pogosto stisnjena in marsikdo ima težave v prsnici. Petje vse skupaj odpira, kot dihalne vaje. Tako da je po mojih izkušnjah petje pomembno tudi za revmatike.

Ali potem lahko daja navodilo vsem, naj čim več pojejo?

Tako je in še dobre volje bodo in malo pozabili na to, kar se dogaja. Imeli se bodo lepo.



Deset let so bili člani pevske skupine Reber zelo aktivni, imeli so okoli 50 nastopov vsako leto z ljudskim petjem po vsej Sloveniji.

”

Jaz pravim, da če hočemo nekaj doseči, si moramo vedno narediti načrt in postaviti cilje.

Drugi o vas pravijo, da ste povsod zraven že od nekdaj. Kaže, da bo kar držalo, glede na vse kar sva že naštela in kar morda še nisva.

No, malo pa zdaj že moram narediti selekcije. Glavno je zdaj delo v Društvu revmatikov Slovenije, ostalo, tudi vodenje regijske turistične zveze SAŠKA, pa so bolj hobiji. Prej pa sem bil res še v veliko vlogah, v lokalni samoupravi, v TVD Partizan ... Moj življenjski uspeh je bil gotovo uresničitev izgradnje večnamenskega doma, telovadnice s kulturnim domom v Vinski Gori.

Za katere stvari potem vi »nimate kajta«?

Težko bi našel kaj takega. Zdaj v času koronavirusa sem se preizkusil v še eni dejavnosti, v kateri se prej nisem nikoli. Ko sva bila z ženo v karanteni, ona v spalnici, jaz v dnevni sobi, sem se poskusil v likanju. Pa ni tako težko.

Prej ni bilo dneva, ko ne bi kam šel, v karanteni pa res iščeš, kaj bi počel in si potem najdeš tudi tako dejavnost. Saj vendar ne morem gledati španskih ali mehiških nadaljevalcev!

Če smo brezposelni ...

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

Kadar, ne po svoji krivdi, ostanemo brez zaposlitve, ne ostanemo tudi brez pravic. Pravice lahko uveljavljamo na temelju plačila prispevkov in trajanja zavarovalne dobe. Če delodajalec prispevkov ni plačeval, pa k sreči to ne pomeni, da ostanemo brez nadomestila.

Socialna varnost ne zajema zgolj pravic in prejemkov, ki se ozko vežejo na področje socialnega varstva v smislu prejemkov iz javnih sredstev, kot so denarna socialna pomoč, varstveni dodatek, otroški dodatek in podobno. Gre za veliko širši krog pravic, ki posega na številna področja posameznikovega življenja.

Država je vzpostavila sistem obveznih zavarovanj, ki posamezniku zagotavljajo tovrstno varnost. Med obvezna zavarovanja štejemo zdravstveno zavarovanje, pokojninsko in invalidsko zavarovanje, zavarovanje za starševsko varstvo ter zavarovanje za zaposlovanje.

Pravice ob brezposelnosti

In ravno slednje je namenjeno zagotavljanju varnosti zavarovancev v primerih nastanka brezposelnosti brez njihove krivde ali proti njihovi volji, in sicer z zagotovitvijo denarnih nadomestil po načelih vzajemnosti in solidarnosti. Sistem zavarovanja za primer brezposelnosti je urejen v Zakonu o urejanju trga dela.

Obveznost zavarovanja nastopi, ko se vzpostavi zavarovalno razmerje, ki je podlaga za zavarovanje (zaposlitev, samozaposlitev, status družinskega pomočnika, prejemniki nadomestila za primer brezposelnosti...). Poleg obveznega zavarovanja se je za primer brezposelnosti mogoče v določenih primerih zavarovati tudi prostovoljno.

Pravice iz obveznega in prostovoljnega zavarovanja za primer brezposelnosti so:

- pravica do **denarnega nadomestila** za primer brezposelnosti;
- pravica do **plačila prispevkov za obvezna socialna zavarovanja**;
- pravica do **plačila prispevkov za pokojninsko in invalidsko zavarovanje** eno leto pred izpolnitvijo minimalnih pogojev za pridobitev pravice do starostne pokojnine po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju.

Pravice uveljavljamo na temelju plačila prispevkov in trajanja zavarovalne dobe. Velja pa tudi varstvo pravic delavca, kateremu delodajalec ni plačal prispevkov, saj je z zakonom določeno, da se delavcu všteva v zavarovalno dobo celotno trajanje delovnega razmerja, četudi delodajalec ni plačal prispevkov za zavarovanje.

Komu pripadajo te pravice

Pravice iz zavarovanja priznajo brezposelni osebi, ki je bila pred nastankom brezposelnosti zavarovana vsaj 10 mesecev v zadnjih 24 mesecih. Ni treba, da je tako zavarovanje nepretrgano. Prav tako lahko izvira iz različnih podlag (zaposlitev, samozaposlitev ...). Vsa obdobja zavarovanja zadnjih 24 mesecev se seštevajo.

Za mlajšega zavarovanca veljajo še milejši pogoji, saj lahko brezposelna oseba, mlajša od 30 let, pridobi pravice, če je bila pred nastankom brezposelnosti zavarovana najmanj šest mesecev v zadnjih 24 mesecih.

Če je brezposelna oseba v preteklosti že koristila pravico do nadomestila za brezposelnost, se že izkoriščena zavarovalna doba ne upošteva pri novi odmeri trajanja nadomestila, razen če je zavarovanec ob ponovnem uveljavljanju pravice do denarnega nadomestila na dan nastanka brezposelnosti že dopolnil starost 57 let ali 35 let zavarovalne dobe. V tem primeru se upošteva celotna zavarovalna doba.

Osnova za odmero

Osnova za odmero denarnega nadomestila je povprečna mesečna plača zavarovanca, prejeta v obdobju osmih mesecev pred mesecem nastanka brezposelnosti. Denarno nadomestilo prve tri mesece izplačujejo v višini 80 odstotkov od osnove, v nadaljnjih devetih mesecih pa v višini 60 odstotkov od osnove. Po izteku tega obdobja dobivamo denarno nadomestilo v višini 50 odstotkov od osnove.

Najnižji znesek denarnega nadomestila ne sme biti nižji od 530 evrov. Najvišji znesek pa ne sme biti višji od 892 evrov. V času prejemanja nadomestila za brezposelnost je zavarovanec upravičen

do plačila prispevkov za obvezna socialna zavarovanja, kar pomeni, da čas prejetanja nadomestila šteje kot zavarovalno obdobje in enako kot delovno razmerje šteje kot pokojninska doba brez dokupa.

Zakaj je nujno poznati pravice

Pravice do denarnega nadomestila za primer brezposelnosti in do plačila prispevkov pa ne more uveljaviti delavec, ki je postal brezposeln po svoji krivdi ali volji. Enako velja tudi za samozaposlenega zavarovanca, ki lahko uveljavlja pravice iz naslova brezposelnosti le, če je prenehanje opravljanja dejavnosti posledica objektivnih razlogov. Jasno je, da nadomestila ne more uveljavljati na primer delavec, ki je sam podal odpoved pogodbe o zaposlitvi ali je z delodajalcem sklenil sporazum o prenehanju delovnega razmerja. A poudariti je treba še, da velja, da je delovno razmerje prenehalo po volji ali krivdi delavca tudi takrat, kadar delodajalec odpove pogodbo o zaposlitvi v nasprotju z zakonom, pa delavec ne vloži tožbe zoper takšno nezakonito odpoved. Na primer, kadar delodajalec ne spoštuje posebnega varstva, ki ga pred odpovedjo uživa delavec invalid ali delavec pred upokojitvijo.

Nagrade in kazni

V letu 2020 so z zakonom uveljavljene tudi nekatere spodbude, ko lahko brezposelna oseba, ki tekom prejetanja nadomestila sklene pogodbo o zaposlitvi, poleg plače obdrži tudi del nadomestila kot nagrado za hitro zaposlitev.

Določeno je tudi, da je lahko prejemnik nadomestila sankcioniran, če ne izpolnjuje obveznosti iz naslova brezposelnosti, zaradi česar se mu nadomestilo zniža.

Za starejše prejemnike nadomestila je pomembna tudi sprememba zakona, ki določa, da pravica do nadomestila za brezposelnost preneha tudi prejemniku, ko dopolni 65 let starosti ali ko izpolni pogoje za pridobitev starostne pokojnine.

Tik pred upokojitvijo?

Zavarovanec, ki mu po izteku denarnega nadomestila do izpolnitve minimalnih pogojev za starostno upokožitev manjka največ eno leto ter je brezposelna oseba, je upravičenec do plačila prispevkov za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

Pravice do plačila prispevkov mu ne priznajo avtomatično, temveč jo mora zavarovanec uveljavljati, in sicer najpozneje v 30 dneh po izteku pravice do denarnega nadomestila.

Kako dolgo lahko prejemo denarno nadomestilo?

Brezposelni osebi se prizna pravica do denarnega nadomestila za brezposelnost v trajanju:

- 3 mesecev za zavarovalno dobo od 10 mesecev do 5 let,
- 6 mesecev za zavarovalno dobo od 5 do 15 let,
- 9 mesecev za zavarovalno dobo od 15 do 25 let,
- 12 mesecev za zavarovalno dobo nad 25 let,
- 19 mesecev za zavarovance, starejše od 53 let, in za zavarovalno dobo več kot 25 let,
- 25 mesecev za zavarovance, starejše od 58 let, in za zavarovalno dobo več kot 28 let.
- Brezposelni osebi, mlajši od 30 let, se prizna denarno nadomestilo v trajanju 2 mesecev za zavarovalno dobo od 6 do 10 mesecev.

Pravice mora zavarovanec uveljaviti najkasneje v 30 dneh po prenehanju zavarovanja (prenehanje delovnega razmerja, prenehanje samozaposlitve...). Če je delodajalec delavca odjavil iz obveznih zavarovanj, ne da bi ga pred tem seznanil s prenehanjem delovnega razmerja, teče rok od dne, ko je bil delavec seznanjen s prenehanjem delovnega razmerja.



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



EPIS 2020: Digitalni svet – priložnosti in tveganja

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

Evropsko srečanje inovativnih tehnologij za bolnike 2020 (European Patient Innovation Summit, EPIS) je v začetku novembra v celoti potekalo virtualno. Med drugim smo na njem izvedeli, da je digitalno sodelovanje v marsičem spremenilo življenje bolnikov in da lahko uporaba umetne inteligence koristno vpliva na njihovo zdravstveno oskrbo. Več dni smo se v različnih vsebinskih sklopih seznanjali s priložnostmi za digitalno sodelovanje, ki jih je spodbudil tudi covid-19.

Digitalne zdravstvene rešitve, kot so nosljive naprave in različna orodja (aplikacije), bi lahko spremenile način izvajanja zdravstvenega varstva in izboljšale zdravje milijonov bolnikov. Vendar je njihovo izboljševanje v smeri, da bi bile uporabnikom prijaznejše, počasno. Eno od pomembnih sporočil, ki smo jih odnesli s srečanja, je, da bolniki od digitalnih zdravstvenih rešitev še vedno ne dobivajo največ, kar je mogoče. Zato je razumljivo, da je tudi korist in uporaba tovrstnih rešitev manjša, kot bi lahko bila.

Pospešek v času covida-19

Med pandemijo covida-19 vlade in zdravstvene službe po vsem svetu priporočajo omejevanje socialnih stikov, da bi zaščitili ljudi pred tveganjem za okužbo, še posebno posameznike v visoko tveganih kategorijah (med njimi so tudi bolniki s kroničnimi imunsko pogojenimi boleznimi). Ukrepi omejevanja stikov in naraščanje števila bolnikov s covidom-19 v bolnišnicah so privedli do številnih sprememb pri zagotavljanju zdravstvenega varstva. Osebni stik kroničnih bolnikov z zdravnikom je trenutno izrazito otežen.

Kot odgovor na to, se je zanašanje bolnikov na rešitve digitalnega sodelovanja za reševanje njihovih zdravstvenih

potreb, vendarle povečalo. Digitalno sodelovanje v zdravstvu je izkoriščanje digitalnih kanalov in tehnologij za izboljšanje življenja bolnikov ter zdravstvenih sistemov in storitev, ki jih uporabljajo.

Nekatere rešitve za digitalno sodelovanje omogočajo sodelovanje med bolniki in zdravstvenimi delavci, organizacijami bolnikov ali z drugimi bolniki. Spletni forumi, posvetovanja na daljavo, objave v spletnih dnevnikih, spletne ankete, virtualni sestanki in sredstva za množično financiranje so dobri primeri tovrstnega digitalnega sodelovanja.

V drugih primerih lahko bolniki neposredno komunicirajo z aplikacijo ali tehnologijo. Na primer dokončanje digitalnih kliničnih ocen, razporejanje zdravniških pregledov, sledenje simptomov in neželenih učinkov s pametnimi napravami ali iskanje pomoči v zdravstveni klepetalnici.

Čeprav digitalne rešitve nudijo veliko koristi bolnikom, so z njimi še vedno povezane težave in izzivi. Vsi morda ne bodo mogli dostopati do ponujenih digitalnih rešitev. Poleg tega se z oddaljenimi posveti med zdravniki in bolniki izgubi pristi človeški stik. Srečanje na daljavo ne more povsem nadomestiti srečanja v živo.

Izkušnje bolnikov v digitalnem svetu

Kakšne so bile torej izkušnje skupin bolnikov po vsej Evropi med epidemijo covida-19? Nobenega dvoma ni, da je ta spremenila naša življenja in ustvarila izzive, ki jih ni bilo mogoče predvideti. Na srečo so digitalne tehnologije priskočile na pomoč. Pomagale so nam, da ostanemo povezani in si zagotovimo informacije in podporo, ki jo potrebujemo za čim boljše življenje, navkljub pandemiji.

Organizacije bolnikov so se morale hitro prilagoditi novi resničnosti in najti načine za povezovanje z bolniki, med katerimi so se mnogi morali izolirati zaradi povečanega tveganja za zaplete ob okužbi z novim koronavirusom (zaradi zdravljenja ali narave bolezni).

”Bolniki od digitalnih zdravstvenih rešitev še vedno ne dobivajo največ, kar je mogoče. Zato je razumljivo, da je tudi korist in uporaba tovrstnih rešitev manjša, ko bi lahko bila.

Covid-19 je deloval kot nekakšen katalizator za pospešitev prehoda k digitalizaciji zdravstvenega varstva in nas prisilil, da smo virtualne komunikacije sprejeli kot običajen del našega vsakdana. Številne organizacije bolnikov so že imele izkušnje z uporabo obstoječih kanalov v družabnih omrežjih, aplikacij za sporočanje in spletnih konferenc. Vendar je covid-19 ustvaril nujno situacijo, ko je bilo treba uporabo različnih tehnologij močno povečati. To je organizacijam bolnikov omogočilo, da ostanejo povezane s člani, da jim pomagajo rešiti pomisleke glede covid-19 in jim zagotoviti ključne informacije, ki jih potrebujejo, da ostanejo varni.

Krivulja učenja je bila za organizacije bolnikov zelo strma in zahtevna, toda kljub temu so različne skupine bolnikov lahko hitro pripravile informacijske vire v različnih oblikah. Ti so bili pogosto ustvarjeni v sodelovanju z zdravstvenimi delavci. Nekaj organizacij je ustvarilo aplikacije za mobilne telefone in z njimi dalo bolnikom na voljo vrsto virov. Vsi so se strinjali, da imajo taka orodja lahko velike koristi, zato jim je treba v prihodnosti nameniti še več pozornosti in raziskovati nadaljnje možnosti razvoja.

Druga pomembna posledica covid-19 za bolnike je bila večja uporaba oddaljenega posvetovanja, ki je bolnikom omogočilo enostaven dostop do zdravnikov in zmanjšala potrebo po potovanju v bolnišnice, kar je pomembna korist za bolnike, ki so v tveganih skupinah ob izpostavljeni okužbi z novim koronavirusom.

” Digitalne tehnologije so v času korone priskočile na pomoč. Pomagale so nam, da ostanemo povezani in si zagotovimo informacije in podporo, ki jo potrebujemo za čim boljše življenje, navkljub pandemiji.

Kaj pa dostop in znanje?

Povečanje digitalne angažiranosti v tem težkem obdobju je za bolnike prineslo veliko koristi, soočeni pa so bili tudi s številnimi izzivi. Številni bolniki, zlasti starejši, so se borili za uporabo digitalnih tehnologij, kar pomeni, da digitalnih rešitev niso mogli najbolje izkoristiti. Dostop do interneta in digitalnih rešitev je tudi za bolnike predstavljal velike izzive. Zaradi tega so nekatere organizacije bolnikov vlade pozvale, naj sprožijo pobude za izboljšanje digitalne pismenosti.

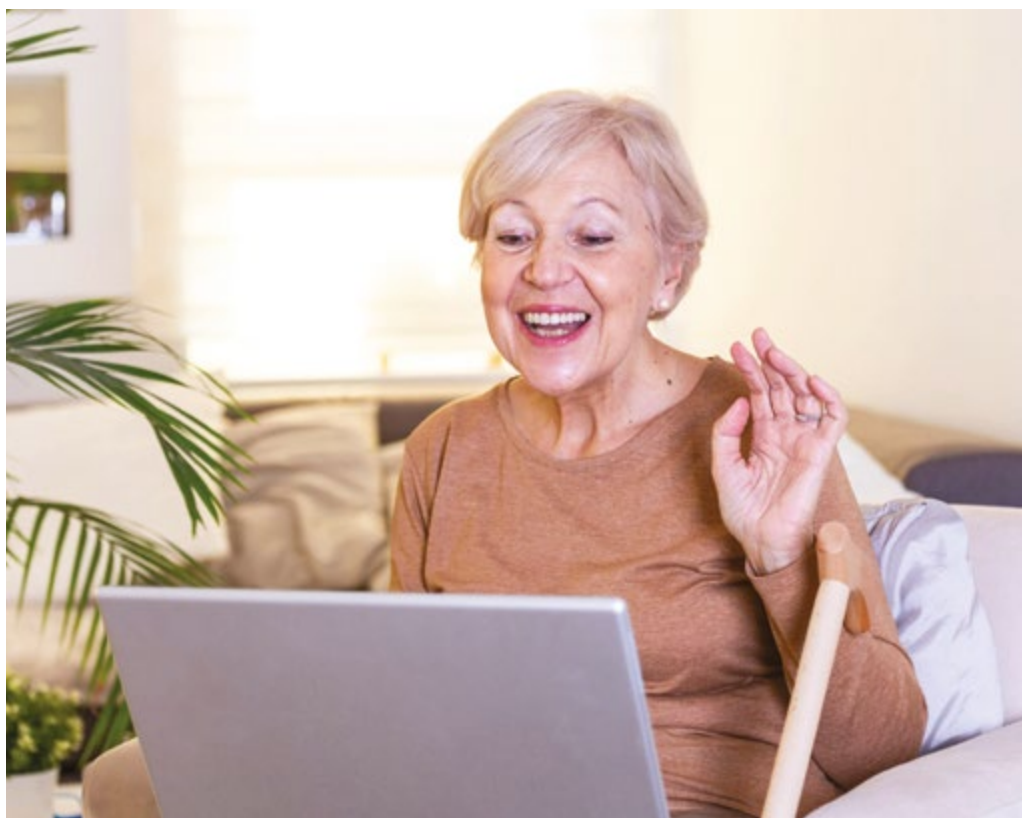
Drug izziv, s katerim smo se soočili v dobi covid-19, je bil, da bolniki resnično pogrešajo medsebojne stike ne le s svojimi vrstniki, temveč tudi z zdravstvenimi delavci. Kljub številnim prednostim posvetovanj na daljavo so se nekateri bolniki soočali s težavami pri komunikaciji z zdravstvenimi delavci z uporabo digitalnih tehnologij. Za reševanje tega problema je treba opraviti še veliko dela. Zdi se, da covid-19 ne bo prav kmalu izginil, zato se morajo organizacije bolnikov še naprej prilagajati novim razmeram, s katerimi se srečujejo, da bodo lahko bolniki kar najbolje izkoristili priložnosti za digitalno sodelovanje.

Kaj je EPIS?

Evropsko srečanje inovativnih tehnologij za bolnike (EPIS) je večnacionalna platforma, ki omogoča predstavnikom bolnikov iz vse Evrope, da izvedo več o najnovejšem razvoju digitalne zdravstvene tehnologije, da razpravljajo o vseh vidikih digitalnega zdravja in se pogovorijo o tem, kako v digitalni zdravstveni ekosistem vgraditi močnejši glas bolnikov. Letni EPIS dogodek organizira in financira podjetje Novartis.

Umetna inteligenca

Še manj otipljiv del digitalnega sveta je umetna inteligenca. V času covid-19 se je še bolj izkazalo, da je zbiranje različnih, zdravstvenih in drugih podatkov, izjemno pomembno. Še bolj pomembna je njihova koristna izraba. Podatke zbirajo spletni iskalniki, omrežja in oglaševalci za ponujanje in prodajo različnih izdelkov. Ogromno podatkov, ki so že na voljo, pa je povezanih tudi z zdravjem, boleznijo, iskanjem prave diagnoze in zdravljenja, a so prav v zdravstvu še premalo povezani in izkoriščeni.



V času covid-19 so dobili zagon algoritmi umetne inteligence, ki pomagajo predvideti širjenje epidemije in opozarjajo na tveganja. Umetno inteligenco znanstveniki izkoriščajo pri iskanju učinkovin, ki so najboljše kandidatke za uspešno zdravljenje. Algoritmi lahko poiščejo skupne točke bolnika s številnimi bolniki, ki so podobne težave imeli pred njim, in pomagajo pri iskanju ustrezne diagnoze in najboljšega zdravljenja.

Kaj o umetni inteligenci mislijo bolniki?

Michaele Calabro iz Evropskega foruma bolnikov je na srečanju predstavil vmesne rezultate raziskave o umetni inteligenci, ki so jo oktobra začeli izvajati med združenji bolnikov. Vmesni podatki kažejo, da je znanje o uporabi umetne inteligence za zdaj z redkimi izjemami le osnovno. Uporaba storitev in orodij, zasnovanih na umetni inteligenci, je s strani združenj omejena in ta tudi ne vedo povsem, koliko jih uporabljajo njihovi člani.

Kljub temu pa prepoznavajo nekatere koristne vplive, ki bi jih umetna inteligenca lahko imela. Med njimi so podpora strokovnjakom pri odločitvah za posameznega bolnika, izboljšanje samooskrbe in dostopnosti informacij, izboljšanje kakovosti in učinkovitosti diagnoze, podpora raziskavam in razvoju in podpora učinkovitosti zdravstvenega sistema.

Glavni pomisleki združenj, ki spremljajo razvoj rešitev umetne inteligence, so pomanjkanje možnosti sodelovanja bolnikov pri njihovem razvoju, pomanjkanje preglednosti o tem, kako umetna inteligenca deluje, tveganje neavtorizirane uporabe podatkov, tveganje nepravilne diagnoze in vprašanje odgovornosti zanj (če jo je postavil računalnik) in seveda tveganje zmanjšanja medsebojnega človeškega stika.

In vendarle tudi Michaele Calabro meni, da imamo zdaj edinstveno priložnost za oblikovanje prihodnosti umetne inteligence in digitalnega zdrav-

” Michaele Calabro meni, da imamo zdaj edinstveno priložnost za oblikovanje prihodnosti umetne inteligence in digitalnega zdravja v Evropi, ki pa mora vključevati bolnike na vseh ravneh – od inovativnega razvoja do sprejemanja političnih odločitev.

ja v Evropi, ki pa mora vključevati bolnike na vseh ravneh – od inovativnega razvoja do sprejemanja političnih odločitev. »Bolniki potrebujejo zaupanja vredno, etično, varno in vključujočo umetno inteligenco v zdravstvu, ki podpira strokovnjake in raziskovalce k razvoju boljše oskrbe.«

Inovacije iz potreb

Dobro priložnost za vključevanje bolnikov v inovativne rešitve je ponudil prof. Pedro Oliveira s platforme za inovacije bolnikov (Patient Innovation). Povedal je, da tudi pacienti sami lahko pomembno pripomorejo k razvoju novih tehnologij in digitalnih rešitev. Navedel je kar nekaj primerov, kako so uporabniki zaradi lastnih potreb prilagodili obstoječe tehnološke rešitve ali iznašli nove.

»Potreba je mati inovacije,« je povedal in pokazal, kako se je kar nekaj bolnikov samih lotilo iskanja rešitev, ko drugi niso imeli razumevanja za njihove potrebe. Nekateri so bili tako uspešni, da so njihove inovacije prodrle tudi na trg. Da bi jim omogočili deljenje svojih inovativnih rešitev in prilagoditev, so naredili zdravstveno spletno platformo, kjer lahko bolniki svoje rešitve objavijo in jih delijo z drugimi.



Platforma ima že 12 milijonov obiskov na leto, 100.000 rednih obiskovalcev, več kot 2.300 predlogov rešitev iz 100 različnih držav, od katerih je 1300 že pregledala medicinska ekipa in te so tudi objavljene. Okoli 300 rešitev, ki so jih posredovali bolniki, je povezanih s covidom-19. Bolnikom inovatorjem strokovnjaki na platformi pomagajo tudi pri intelektualni zaščiti in iskanju poti na trg, če si to želijo. A veliko jih želi svoje rešitve le deliti z drugimi. Gotovo si z lastnimi inovacijami in prilagoditvami tudi revmatiki pomagajo pri izboljšanju in olajšanju življenja. Bi svojo rešitev delili na digitalni spletni platformi?

Letošnji cilji

Cilji letošnjega srečanja EPIS so bili predstaviti, kaj smo se naučili o digitalnem sodelovanju iz izkušenj bolnikov v času pandemije covid-19, sprejeti skupno stališče o najpomembnejših koristih in izzivih za bolnike na področju digitalnega sodelovanja in pripraviti priporočila za bolnike, kako tudi v prihodnje koristno uporabljati možnosti digitalnega sodelovanja in kako se spoprijeti s ključnimi izzivi, s katerimi se srečujejo pri teh oblikah sodelovanja. O tem, kako uresničiti dana priporočila, pa bo več govora na srečanju februarja 2021.

Podružnica Posavje

Prelepa Gorenjska, v ponos si nam ti!

► Piše: Irena Fürst

Letošnja strokovna ekskurzija nas je septembra vodila na Gorenjsko. Bili smo v »srečni dragi vasi domači« našega velikega pesnika, pa tudi »tam, kjer murke cveto«.

Že iz avtobusa smo med potjo občudovali prelepo pokrajino ob poti. Še posebno pa nas je prevzel pogled na Alpe, ki so se razprostirale pred nami. Naša prva postaja je bila Vrba na Gorenjskem, kjer smo si ogledali rojstno hišo našega največjega pesnika Franceta Prešerna. Zaradi zaščite pred koronavirusom, smo si nadeli maske in se razkužili, kar smo počeli na vseh ciljnih, ki smo jih obiskali.

Prijazni vodič nas je popeljal v hišo, ki smo jo marsikateri že večkrat obiskali, a nas njen ogled vedno pritegne. V slogu Prešernove hudomušnosti nam je pripovedoval o Prešernu in njegovem delu. Naša Slavi nam je recitirala Prešernovo pesem *Magistrale* in ponosni smo bili nanjo. Seveda ni šlo mimo šal o Gorenjcih, kar je naše dobro razpoloženje še povečalo. Po končanem ogledu smo se peš odpravili še do cerkvice sv. Marka, ki jo Prešeren opeva v svoji pesmi *Vrba, srečna, draga vas domača*.

In že smo v Avsenikovem muzeju v Begunjah. Prav veseli smo bili, ko nas je po muzeju vodil Sašo Avsenik, vnuk Slavka Avsenika in vodja Ansambla Saša Avsenika. Muzej se nahaja v sklopu gostilne Avsenik v središču Begunj. V njem smo spoznali razvoj in zgodovino narodno-zabavnega Ansambla bratov Avsenik.

Legendi slovenske narodno-zabavne glasbe, Slavko Avsenik in njegov starejši brat Vilko Ovsenik, sta utemeljitelja zvrsti glasbe, ki jo danes posnemajo mnogi ansambli v Sloveniji in po svetu. V njuni rojstni hiši so razstavljeni izvorni inštrumenti glasbenikov in obleka, ki jo je Slavko Avsenik nosil na koncertnih odrih. Razstavljena so tudi številna priznanja in nagrade, ki jih je Ansambel bratov Avsenik dobil za zasluge na področju glasbe in promocije Slovenije, ter zlate, platinaste in diamantne plošče za številne prodane plošče. V muzeju so tudi interaktivne točke, kjer si lahko zavrtite skladbe in videoposnetke iz različnih obdobij ansambla.

V zgornjem nadstropju je predstavljena še družinska zgodba Avsenikovih ter stanovanje z opremo iz Avsenikove domačije. Po vodstvu smo si ogledali predstavitveni film. Prav navdušeno smo se slikali pred vhomom v muzejsko stavbo, kjer je na steni pano gorenjskih hribov in v ospredju Slavko Avsenik, ki igra harmoniko. Malce utrujeni in seveda že lačni smo se odpravili še v Avsenikovo gostilno, kjer smo se okrepčali in dobili moči za nadaljevanje poti.

Najprej smo se odpeljali v dolino Draga v neposredni bližini Begunj, kjer smo si ogledali razvaline gradu Kamen. Tistega gradu Kamen, ki se prvič omenja že v 13. st., ki je bil nekaj časa tudi v lasti Celjskih grofov, o katerem je pisal Janez Vajkard Valvasor in katerega je v svoji pesmi *Tam, kjer murke cveto* opeval tudi Ansambel bratov Avsenik. In naša članica Stanka nam je pesem na stopnišču proti gradu tudi zapela. Ja, tudi revmatiki imamo različne sposobnosti in odlike, ki nam polepšajo naše druženje.

Pot smo nadaljevali v Radovljico, kjer smo si ogledali Čebelarški muzej. Ta pokaže bogato tradicijo slovenskega čebelarstva, edinstvene kulturne dediščine pri nas. V muzeju so predstavljene pomembne osebnosti, ki so zaznamovale razvoj čebelarstva pri nas, med drugimi Anton Janša (1734–1773), ki ga štejemo za začetnika sodobnega čebelarstva, prikazano



O gradu Kamen je pisal Janez Vajkard Valvasor, v svoji pesmi *Tam, kjer murke cveto* pa ga je opeval tudi Ansambel bratov Avsenik.

Podružnice Ajdovščina, Koper in Tolmin

(Ne)Stresno srečanje ob morju

► Piše: **Milena Volk**

je čebelarstvo orodje in tehnike, spoznali smo značilna čebelja bivališča, pomen in simboliko čebel in na ogled je tudi bogata čebelarstva literatura. Največje bogastvo muzeja je obsežna zbirka panjskih končnic – poslikanih prednjih stranic panjev kranjčev. Panjske končnice so značilne samo za Slovenijo in so resnična posebnost slovenske ljudske kulture.

Del stalne razstave je namenjen življenju kranjske čebele ali kranjske sivke, slovenske avtohtone vrste čebel. Čebeljo družino kranjske sivke smo si lahko ogledali tudi od blizu v opazovalnem panju. Kako grozno, tako so na nek način lepe, pa pridne, a za nekatere tudi smrtonosne. V muzeju so prikazane tudi številne obrti, ki so se razvile ob čebelarstvu, na primer svečarstvo in lektarstvo.

Kot zadnjo postajo naše strokovne ekskurzije smo si izbrali še ogled romarske cerkve Marije Pomagaj v Brezju.

Čas je kar prehitro tekel in morali smo se odpraviti na pot proti domu. Za nami je bil lep dan, poln prijetnih doživetij in novih spoznanj. Poslavljalji smo se z željo, da ostanemo vsi zdravi in da naredimo vse, da se izognemo koronavirusu. ■

Ob upoštevanju strogih predpisov glede števila udeležencev, razdalje in nošenja mask smo organizirali srečanje podružnic Ajdovščina, Koper in Tolmin. V teh stresnih časih smo prisluhnili predavanju na zelo aktualno temo – stres je naš vsakdan.

Višja medicinska sestra nam je povedala, kaj lahko ob stresu, ki pomembno vpliva na zdravje, naredimo sami. V resnici je stresni odziv del obrambe našega telesa. Gre za naraven odziv, ki je do neke mere za nas lahko koristen, saj nam ponudi možnost za rešitev različnih težav. A če stres traja predolgo in ga ne prepoznamo, lahko vodi v izgorelost in povzroča škodo na telesnem in duševnem zdravju. Vodi tudi v kronične bolezni.

Od nas je odvisno, ali se bomo s stresom spopadli ali pobegnili. Če se ne znamo spopasti z njim, nas lahko to vodi v vse večje čustvene konflikte. Za premagovanje stresa so pomembni telesna moč (vadba in gibanje), zdrava prehrana, pa tudi pravilno mišljenje.

Poznamo več tehnik, da se umirimo. Ena od preprostejših je, da usmerimo pozornost v dihanje. Mi smo na srečanju skupaj naredili eno od vaj za pomoč pri stresu. Nato pa smo stres premagovali še s skupnim kosilom, druženjem in nekateri tudi s potjo še do morja. ■



Čebelarški muzej predstavlja bogato tradicijo slovenskega čebelarstva.



Podružnica Ajdovščina

Gostoljubna kraška dediščina

► Piše: **Milena Volk**

Ker so dnevi vse krajši, smo se odločili, da ne izgubljammo časa z vožnjo na drugi konec Slovenije, zato smo se odpravili kar čez mejo do tržaškega Krasa in Istre.

Člane smo pobirali od Nove Gorice do Sežane. V maskah pa smo se komajda prepoznali. Odpeljali smo se čez mejo in prišli do kraške vasice Repen pod utrdbo Repentabor s staro Marijino romarsko cerkvico.

Tu nas je pozdravila prijazna gospa Vesna in nam povedala veliko zanimivega o kraju in Slovencih ob meji. Že leta 1968 so ustanovili zadrugo Naš Kras, zbrali člane, odkupili propadajočo hišo, jo v kratkem času v celoti obnovili. Vaščani so prinašali razne predmete in orodja, tako da je nastal pravi etnološki muzej in dober primer značilne kraške arhitekture. Notranjost zaključenega borjača (kraškega dvorišča) združuje bivalne in gospodarske prostore. Da hiša ne bi samevala, so tu že tedaj organizirali tudi prvo kraško ohcet v pristni kraški noši z vsemi starimi običaji. Do danes se jih je zvrstilo že 28. Ogledali smo si tudi muzej in galerijo, ki je namenjena domačim umetnikom.

Zapustili smo Repen in se zapeljali na Vejno, kjer stoji Marijina cerkev v obliki stožca, ki ima dve veliki cerkveni ladji. To je eno najlepših razgledišč tržaškega Krasa, na razgledni ploščadi se odpre krasen razgled na Tržaški zaliv in slovensko morje.



Pravljичni grad Miramar

Desno spodaj pa smo uzrli pravljичni grad Miramar, kamor smo bili namenjeni.

Grad je dal zgraditi Maksimiljan Habsburški, mlajši brat Franca Jožefa. Zgodovina o nastanku in parku okrog njega je povezana s tragično zgodovino pohlepa in ljubezni. Sprehodili smo se po čudovitem parku in uživali ob morju.

Popoldan smo se zapeljali še do Dekanov in kmetije Bordon, ki se ukvarja s pridelavo vina in oljčnega olja. Hiša stoji ob reki Rižani, na kateri je bilo nekdaj veliko delujočih mlinov. Tu smo si ogledali muzejsko obnovljen mlin in vinsko klet.

Reka Rižana je edina slovenska reka, ki izvira in se tudi izliva v Sloveniji. Po degustaciji vina in olja smo pot nadaljevali v vas Krkavče, kjer nas je pričakala gospodinja v šavrinski noši, nam po stari navadi izrekla dobrodošlico z vinom in oljčnim oljem. Ogledali smo si živi muzej Hišo Vrešje, ki je lep primer majhne kamnite istrske hiše. Potepanje po Istri smo zaključili v večerjo v prijetnem gostišču. ■



Sredi značilne kraške arhitekture



Vaščani so prinašali razne predmete in orodja, tako da je nastal pravi etnološki muzej.

Podružnica Tolmin

»Julijana« malo drugače ali pot okoli treh alpskih jezer

► Piše: **Slavica Brešan**

Septembra smo se odpravili na izlet okoli treh alpskih jezer. Nič čudnega ni, da Bohinjsko jezero, Blejsko jezero in jezero Jasna v Kranjski Gori zbuja občudovanja tujih turistov, kajti tudi nas lepote Slovenije vedno znova očarajo.

Med vožnjo po Baški grapi smo občudovali lepoto reke Bače, ki se prebija po grapi in železnico, ki je ohranila svoj videz še iz časa Marije Terezije. Nadaljevali smo pot skozi Petrovo Brdo in mimo prelepe vasice Sorice, kjer je bil rojen Ivan Grohar. Prvi postanek smo imeli na Soriški planini. Kmalu zatem smo iz avtobusa opazovali Triglav.

Spustili smo se do Bohinjske Bistrice in nadaljevali pot do Ribčevega Laza ob Bohinjskem jezeru. Ob starem mostu smo si ogledali zanimivo preko 700 let staro cerkvico sv. Janeza Krstnika. Sedaj je pod spomeniškim varstvom. V cerkvi in pred njo najdemo lepo ohranjene ene najstarejših fresk na Slovenskem. Povzpeli smo se tudi na zvonik. Od tam smo videli celotno Bohinjsko jezero s Triglavom v ozadju. Pot smo nadaljevali ob reki Savi Bohinjki.

Ustavili smo se na Bledu in si ogledali čudovito župnijsko cerkev sv. Martina. Zgrajena je bila v neogotski obliki leta 1905.

Pri ustvarjanju njene lepote so sodelovali številni umetniki, vsak s svojim slogom in načinom dela. Stoji pod skalo in v neposredni bližini blejskega gradu. S turističnim vlakcem smo se odpeljali okoli Blejskega jezera. Tudi na znane blejske »kremšnite« nismo pozabili. Kosilo smo imeli v Gozdu Martuljek, kjer smo kar iz gostilne opazovali mogočno goro Špik.

Vožnjo smo nadaljevali ob Savi Dolinki mimo Kranjske Gore do jezera Jasna. Tu smo si vzeli čas za sprehod okoli jezera. Pešpoti so izvrstno urejene in tudi narava je tu zelo lepa.

No, če smo že videli izvir Save Bohinjke, smo si morali ogledati tudi izvir Save Dolinke. Zelenci so res nekaj izjemnega. Pot smo nadaljevali mimo Rateč in Trbiža čez Predel, Loga pod Mangartom, Bovca in Kobarida v Tolmin. Bilo je enkratno. Marsikateri kotiček naše lepe Slovenije smo videli prvič, a tudi če ga nismo, je vedno znova vreden občudovanja. ■



Odkrili smo kar nekaj skritih kotičkov in čudovitih razgledov.



Izvir Save Dolinke je res nekaj izjemnega. Ime Zelenci mu zelo ustreza.

Podružnica Velenje

Utrdbe, gradovi in železarstvo – tudi to je Gorenjska

► Piše: **Peter Geršak**

Tokrat smo se v naši podružnici odločili za obisk Gorenjske s posebnim poudarkom na njenih kulturnih znamenitostih, kot so grad Strmol, posestvo Brdo in Kovaški muzej Kropa.

Zaradi ukrepov vlade RS glede koronavirusa smo seveda tudi na avtobusu ves čas nosili zaščitne maske, si redno razkuževali roke in se držali predpisanih navodil. Vsi udeleženci ekskurzije si zaslužimo pohvalo za takšno ravnanje.

Za spremembo se nismo odpeljali neposredno na avtocesto pri Arji vasi in dalje proti Ljubljani, temveč smo ubrali vožnjo skozi Šoštanj, Zgornjo Savinjsko dolino, Gornji Grad in Kamnik, kjer smo imeli kratek postanek za jutranjo kavico. Pot smo nadaljevali mimo letališča Brnik in kaj kmalu smo prispeli do gradu Strmol.

Že v 13. stoletju so se tu naselili vitezi Strmolski, po katerih je utrdba dobila ime in ga obdržala kljub nenehnim menjavanjem lastnikov. Grad Strmol je skozi burna stoletja ohranjal prvotno obliko in spada med najstarejše in najbolj ohranjene gradove na Slovenskem. Prijazna vodička nas je vodila po vseh prostorih in občudovali smo lahko veliko originalne opreme, preprog in

zbirke lovskega orožja zadnjih lastnikov gradu zakoncev Rada in Ksenije Hribar. Hribar je bil svetovljan in med drugim tudi lastnik znane tovarne sladkarij Šumi v Ljubljani. Po ogledu smo se na hitro okrepčali s sendvičem in si še od zunaj ogledali grad s čudovito urejeno okolico.

Naše raziskovanje smo nadaljevali na bližnjem posestvu Brdo, ki prav tako kot grad Strmol spada pod Javni gospodarski zavod Brdo. Najprej smo se sprehodili po čudovitem parku, ki je bil oblikovan na temeljih Zoisovega alpskega botaničnega vrta s čudovitimi sprehajalnimi potmi, drevoredi, jezери in mostički.

Sredi parka stoji mogočna zgradba - renesančni grad Brdo, ki ima že več kot 500-letno zgodovino, saj so ga prvič omenili kot podeželski dvorec že leta 1446. Skozi stoletja so se lastniki menjavali, leta 1753 pa je celotno posestvo kupil Michelangelo pl. Zois, eden najbogatejših podjetnikov na Kranjskem. Pred smrtjo je brdsko posest prepustil sinu Žigi, ki ga poznamo kot izobraženca, velikega zbiralca in mecena književnikom. Pred drugo svetovno vojno je bilo Brdo v lasti jugoslovanske kraljeve družine Karađorđević kot poletna rezidenca, leta 1947 pa po odloku o nacionalizaciji posestvo postane last SFRJ in rezidenca predsednika Tita. Leta 1961 sta grad in posestvo prešla pod upravo Slovenije, danes pa je grad protokolarni objekt Republike Slovenije.

V novejšem času pa so na posestvu zgradili hotel, kongresni center, sedež Nogometne zveze Slovenije s stadionom in golf igrišče.

Na poti proti Kropi smo se za kratek čas ustavili tudi na Brezjah, slovenskemu narodnemu svetišču. Ogledali smo si znamenito romarsko cerkev baziliko Marije Pomagaj, ki že od leta 1863 dalje privablja romarje. Prostor pred baziliko je urejen po načrtih arhitekta Jožeta Plečnika.

Po ozki in vijugasti cesti smo pot nadaljevali pod pobočje Jelovice, kjer se nahaja staro železarsko naselje Kropa, sinonim za slovensko žebjarstvo. Že v 14. stoletju so tu talili železo, izdelovali žeblje in jih prodajali v Italijo, Nemčijo in države na Balkanu. Visoke fužinarske hiše ob potoku Kroparica predstavljajo staro trško jedro, ki je tudi eno prvih zaščiteneh nasel-



Kovaški muzej priča o zgodovini, življenju in delu tukajšnjega prebivalstva pa tudi o sosednjih železarskih krajih.

Podružnica Ptuj

Na odru ansambla Lojzeta Slaka

► Piše: **Darja Šmid**

Septembra smo bili na strokovni ekskurziji na Dolenjskem. V Mirni Peči smo si ogledali Muzej Lojzeta Slaka in Toneta Pavčka. Na poti domov pa smo se ustavili še v enem lepših slovenskih gradov, gradu Bogenšperk.

binskih spomenikov v Sloveniji. Ohranjena tradicionalna arhitektura teh poslopij ima značilno podobo: večnadstropne hiše s polkrožnimi vhodi, majhnimi okni, železnimi oknicami in umetniško kovanimi okenskimi mrežami. Večina imenitnih hiš stoji ob osrednjem vaškem trgu - placu.

V eni izmed teh hiš je zelo lepo urejen Kovaški muzej, ki prica o zgodovini, življenju in delu tukajšnjega prebivalstva pa tudi o sosednjih železarskih krajih. Vodič nas je kronološko vodil skozi celoten postopek od pridobivanja železove rude preko fužin do ročnega izdelovanja žebeljev. Posebno muzejsko zbirko pa predstavljajo tudi umetniško kovani železni izdelki mojstra Jožeta Bertonclja.

Po ogledu muzeja smo se še malo sprehodili po trgu in občudovali enkratno arhitekturo in tudi posebno zanimivost, saj ima Kropa kar dve cerkvi, ki kot stražarja stojita vsaka na svoji strani trga.

Popoldne se je že skoraj prevesilo v drugo polovico in čas je bil, da naše popotovanje zaključimo s poznim kosilom v gostišču nad Kropo. Ob sproščenem pogovoru smo ponovno ugotavljali, da tudi takšna druženja predstavljajo pomemben del naše rehabilitacije. ■

V muzeju je s pisnim in slikovnim gradivom, predmeti, glasbo in filmi tu predstavljeno življenje in delo Lojzeta Slaka. Posebnost razstave je rekonstrukcija odra in možnost nastopa na njem smo dobili tudi nekateri člani. Zapeli smo lepo Slakovo pesem.

Z zanimanjem smo si ogledali razstavo o čebelarstvu in interaktivni paviljon Čebelji svet. Gre za kupolo, ki je sestavljena iz lesenih šesterokotnikov, ki simbolizirajo čebelje celice, združene v satovju. Glavna privlačnost paviljona je doživetje čebeljega sveta skozi virtualno resničnost s sodobnimi tehnološkimi pripomočki. Paviljon osvešča o pomembnosti čebel za okolje.

Dislocirana enota muzeja Pavčkov dom v Šentjuriju je posvečena še enemu mirnopedškemu rojaku, pesniku Tonetu Pavčku. Tu smo si ogledali stalno zbirno pesnikovih del.

Na poti domov smo se ustavili v enem najpomembnejših kulturnih spomenikov na Slovenskem, gradu Bogenšperk. Nekdanji Valvasorjev dom je danes muzej in prostor raznovrstnih kulturnih in družabnih dogodkov.

Želodčke smo podprli v prijetni domači gostilni Štorovje. Kljub manjšemu številu, zaradi varnostnih omejitev, smo se imeli lepo. Optimistično gledamo v prihodnje leto in držimo pesti, da ostanemo zdravi. ■



Kljub manjšemu številu, zaradi varnostnih omejitev, smo se imeli lepo.

Podružnica Koper

Očarljivo srečanje s preteklostjo

► Piše: **Zorica Urumović**

Na sončno septembrsko soboto smo se člani koprške podružnice odpravili na strokovno ekskurzijo v srednjeveško mesto Radovljica. Kljub koronavirusu, času trgateg in muje okrog koriščenja turističnih bonov se nas je zbralo okoli 20. Zavedajoč se tveganj smo ob upoštevanju vseh priporočil za zajezeitev širjenja covi-da-19 ekskurzijo uspešno izpeljali.

V Radovljici nas je pričakal lokalni vodnik Sašo Gašperin, nas popeljal skozi mesto ter seznanil z življenjem Radovljčanov in njihovo materialno in duhovno kulturo v obdobju 16. in 17. stoletja z elementi romantike, gotike, renesanse, baroka in vse do sodobnosti.

Šli smo skozi nekdanji grajski park, si ogledali zunanost rojstne hiše arhitekta Ivana Vurnika in se sprehodili še skozi mestni obrambni jarek. Sledila je predstavitev pročelij meščanskih hiš na Linhartovem trgu in njihovih zgodb (Linhartova rojstna hiša, Vidičev dvorec, Šivčeva hiša, Magušarjeva hiša), ogled spomenika Josipini Hočevar, obisk razglednika na Triglav in sotočje Sav, ogled župnijske cerkve Sv. Petra in ogled gotske taverne. Zaključili smo s sprehodom po notranosti Radovljiške graščine z baročno dvorano. S prijaznim vodičem, ki je postregel s številnimi zanimivimi informacijami, je bil ogled še toliko bolj zanimiv.

Nato nam je njegova kolegica razkazala Mestni muzej s predstavitvijo življenja in dela Antona Tomaža Linhart in Čebelarški muzej, ki prikazuje dediščino slovenskega čebelarstva.

Polni vtisov in informacij, malo utrujeni in lačni, predvsem pa žejni smo se odpravili v sosednjo stavbo v gostilno Lectar na kosilo. Po kosilu sta nam prijazni lastnik in njegov zet na harmoniko in kontrabas zaigrala ter zapela nekaj pesmi, ob katerih smo tudi zaplesali. Sledil je še ogled lectarske delavnice.

Nato smo se zapeljali še na Bled, da se sprehodimo ob jezeru in kupimo blejske kremšnite. Vreme je bilo čudovito in mi smo se siti, utrujeni in polni vtisov večinoma posedli na prve terase lokalov ali na klopi ob jezeru in občudovali njegovo lepoto in lepoto obdajajoče ga narave.

Proti večeru smo se odpravili domov. Tudi zaradi truda, prijaznosti in ustrežljivosti vodnikov, gostilničarjev, šoferja in doslednega upoštevanja epidemioloških ukrepov s strani vseh naših članov smo prijetno preživeli lep in poučen dan. Se že veselimo podobnih! ■



Skupinska fotografija pred Šivčevo hišo



Vodnik nas je popeljal skozi mesto ter seznanil z življenjem Radovljčanov in njihovo materialno in duhovno kulturo.

Podružnica Gorenjska

10 – 10 – 10

► Piše: **Sanja Klemenčič**

10. oktobra je bil lep sončen dan. Odpravili smo se v Žiri z mislijo, da bo to verjetno zadnje srečanje v letošnjem letu. Zbralo se nas je točno 10, kot so zahtevale omejitve. Nekateri so se izletu odpovedali prav zaradi bolezni.

V Žireh smo si privoščili kavo in si ogledali razstavo slik v cerkvenem zvoniku. Dve sovi sta bili delo naših članic. Nato smo se odpravili z avtomobili proti hribu Trije kralji. Pohod je bil kratek ampak na vrhu smo se zadržali malce dlje. Vetrič in sonce so nas zamotili in pozabili smo na tegobe.

Po drugi poti smo se vrnili do avtomobilov in se odpravili v dobro domačo gostilno, kjer smo kljub slabim obetom kovali načrte za naprej. ■



Podružnica Kočevje

Premagajmo covid-19!

► Piše: **Jožica Verderber**

Leto 2020 nam ni naklonjeno, saj imamo po spomladanski epidemiji virusne bolezni covid-19 sedaj že drugi val epidemije. Že spomladi smo morali prekiniti z redno tedensko telovadbo in kopanjem. Odpovedana so bila regijska srečanja, izleti in družinska srečanja. Drugi val epidemije pa je udaril še močneje.

Spet se zapiramo v svoja stanovanja. Družabno življenje je omejeno, saj je zdravje vsakega posameznika na prvem mestu. Delo na društvu kljub temu ni zastalo, spremljamo ga preko spletne strani Društva revmatikov Slovenije, družabnih omrežij in telekonferenc.

Covid-19 nas je spodbudil k uporabi sodobne tehnologije, ki pa ni vsem dostopna. Še vedno se veliko pogovarjamo po telefonu in vse bolj pogrešamo tedenska druženja. Žalostni ugotavljamo, da vsega načrtovanega letos ne bomo uresničili. A da ne bomo čisto otrdeli, lahko sami poskrbimo za primerno rekreacijo (telovadbo, hojo, sprehode) in uporabimo palice, trakove, žoge, kot smo to uporabljali pri redni tedenski telovadbi.

Srčno upamo, da bomo s samodisciplino premagali covid-19 in tedaj bo ponovno čas za srečanja in druženja v živo. Ostanite zdravi in optimistični! ■



Podružnica Murska Sobota

Slatina, ki poživlja

► Piše: **Ivan Recek**

V krasnem septembrskem jutru smo se zbrali na terasi Term Radenc, okusili prekmurske dobrote in nato padli pod okrilje animatorke Janje Kisilak, ki nam je razkrila številne zanimivosti kraja.

Po lepi potki ob reki Muri, ki je žuborela in nas hladila, smo prispeli do petanjskega vrelna slatine, kjer smo okušali naravno nefiltrirano vodo, ki daje zanimive okuse. Nato smo nadaljevali daljšo pot do čebelarja Andreja Zemljiča v Boračevi, kjer smo se razvajali z medenimi dobrotami in spoznavali vrednote in pomen čebel v ekosistemu.

Sonce je že močno pripekalo, a kljub temu je bilo treba zbrati še zadnje atome moči in zdržati do gostišča Nada, kjer so nas obilno pogostili.

Ob vračanju iz Šratovcev smo se ustavili ob še enem naravnem izviru slatine in nazadnje prispeli nazaj na izhodišče. Sledila je zahvala in osvežitev ob fontani mineralne vode v Termah Radenci. Nekateri smo si privoščili še sprostitve in razvajanje v bazenih s popustom ob vstopu.

Prisrčna hvala vsem udeležencem, da ste si upali podati na to pot in zelo sem vesel, da smo se zadovoljni vrnili domov. Zahvaljujem se tudi Janji Kisilak za vsa presenečenja, pomoč pri organizaciji in vodenju ter Termam Radenci za ugodnosti. ■



Degustacija petanjske slatine

Naravna čudesa imamo doma

► Piše: **Ivan Recek**

Konec avgusta smo imeli strokovno ekskurzijo v Rakov Škocjan med naravna čudesa, ki ti vzamejo dih. Najprej smo si ogledali Mali naravni most. Najbolj pogumni pa smo se podali še na mamljivo pot v Zelške jame, občudovali lepoto prebujanja dneva, nato pa smo si ogledali še Veliki naravni most.

Vodil nas je lokalni vodič Mitja Fajdiga, ki je z dušo in telesom predan lepoti in bogastvu narave in vsakemu vlije ogromno svojega znanja in izkušenj.

Okrepčali smo se v gostišču Pav, v kraju Rakek. Nato smo kar nekaj časa preživeli v muzeju Jezerski hram, kjer so nam s pomočjo makete prikazali, kako deluje Cerkniško jezero. Ogledali smo si tudi posnetke in se seznanili s številnimi orodji, značilnimi za te kraje.

Na kratko smo se sprehodili ob Cerkniškem jezeru in se prepustili božanju toplega vetra, ki nam je kazal pot domov. Čas nas je že priganjal, zato se bomo povabili k občudovanju razgleda z Slivnice nad Cerknico odzvali kdaj drugič. Upajmo, da kmalu. ■



Vračanje iz Zelške jame



Veliki naravni most

Podružnica Dolenjska in Bela krajina

Pohod na streho Dolenjske

► Piše: **Andrej Gregorčič**

V letu pandemije koronavirusa je izvedba posamezne aktivnosti uspeh. Tako nam je v naši podružnici konec avgusta uspelo izvesti pohod na 1178 metrov visoki Trdinov vrh, čeprav malce drugače, kot smo načrtovali.

Gorjanci so priljubljeni cilj pohodnikov, tako slovenskih kot hrvaških. Tudi v naši podružnici smo že večkrat pripravili lokalni pohod po različnih poteh Gorjancev. Za letošnjega je bil predviden pohod od Krvavega kamna do Trdinovega vrha po novi poti. Ker je sam ne poznam, sem za vodenje zaprosil sina Jureta.

Z ženo Mileno sva se na dan pohoda odpeljala na zbirno mesto pri Krvavem kamnu. Ob dogovorjeni uri je prišel peš iz Gabrja Jure. Nato smo čakali ostale, ... vendar zaman. Ker sem imel sam težave s kolenom, sta se Milena in Jure sama podala na pot proti vrhu, jaz pa sem se odpeljal za njima.

Na Trdinovem vrhu stojita dve cerkvi: slovenska sv. Jere in hrvaška sv. Gere. Med njima teče državna meja. Na ta prijeten poletni dan je bilo kar nekaj pohodnikov in odprt je bil tudi mobilni lokal, kjer si lahko dobil pijačo in sladico – borovničev zavitek.

Tako je Gregorčičev trio opravil načrtovani pohod podružnice Dolenjske in Bele krajine, res da v mini izvedbi, a Trdinov vrh smo osvojili. ■



Telekomunikacijski stolp na Trdinovem vrhu

Trebanjci radi telovadijo v Jurčkovem gozdu

► Piše: **Helena Murgelj**

Podružnica revmatikov Dolenjske in Bele krajine ima telovadbo enkrat tedensko organizirano na treh lokacijah: v Zdravstvenem domu Črnomelj, v Zdravstvenem domu Novo mesto in v CIK Trebnje. Od razglasitve epidemije zaradi koronavirusa pa je niso izvajali. V Trebnjem so člani zelo pogrešali telovadbo in druženje. Ko so razmere dopuščale, so se zato v juliju in avgustu vsakih štirinajst dni dobivali v rekreacijskem parku Jurčkov gozd, ki se nahaja v neposredni bližini centra Trebnjega.

Tam so izvajali vaje v naravnem okolju. Vodila jih je fizioterapevtka Sabina Blatnik. V povprečju pa se je zbralo 14-18 članov, ki so poleg vaj za razgibanje celotnega telesa zelo pogrešali tudi druženje. Tam so našli mir, sprostitev, pa tudi počitek. Konec julija so povabili k telovadbi tudi prejšnjega in sedanjo vodjo podružnice. Andrej Gregorčič je podružnico zelo vestno vodil vse od njene ustanovitve, torej 37 let. Pod njegovim vodstvom so začele delovati številne dejavnosti, kar je pripomoglo k zdravju in izboljšanju počutja revmatikov. Potem ko si je Andrej želel zamenjave, so v juniju na občnem zboru podružnice izvolili za vodjo mene, Heleno Murgelj. V Trebnjem so naju člani pozdravili s šopkom rož, izvedli nekaj vaj, nato pa smo se še varno družili in posladkali z domačimi dobrotami in pijačo. V septembru so vaje enkrat tedensko izvajali v CIK Trebnje, v oktobru pa so žal spet prenehali zaradi koronavirusa. ■



Helena Murgelj, Zvonka Novak in Andrej Gregorčič



V Trebnjem so člani zelo pogrešali telovadbo in druženje, zato so začeli telovaditi v rekreacijskem parku.

Podružnica Dolenjska in Bela krajina

Gibanje za zdravje

V času epidemije marsikomu manjka gibanja, zato sem se veselim udeležila spletnega seminarja "Telovaditi ali ne telovaditi," v katerem je fizioterapevtka Anita Jaklič razložila vse o razlogih za vadbo in nam pokazala nekaj vaj. Vabilo in pozneje še povezavo do posnetka dogodka sem odposlala tudi ostalim članom naše podružnice. Zanimalo me je, ali so ga pogledali, kako preživljajo čas epidemije in kaj naredijo za boljše počutje.

Vsak se trudi po svojih močeh. Vsi pa niso mogli sodelovati na spletnem seminarju, bodisi ker nimajo računalnika ali pa niso imeli časa. Zbrala sem nekaj odgovorov.

Tina Plazar:

»Zame sploh ni vprašanje, telovaditi ali ne, moj odgovor je vedno: ja. Trudim se vzdrževati kondicijo, tako da sem čez poletje veliko hodila, vsak dan po osem kilometrov. Drugi val me je prestrašil, tako da hodim manj, a sem primanjkljaj nadomeščala z jutranjo telovadbo (45 minut) in tudi z mojim prijateljem sobnim kolesom sem vsak dan eno uro vrtela pedala. Zadnje dni spet ubiram samotne poti. Tako držim na vajetih mojo revmo in diabetes. Vedno znova moram premagovati svojo lagodnost in se truditi, da opravi naloge in storim nekaj zase. To me ohranja pri življenju. Epidemija me je naučila, da veliko stvari lahko naredim tudi sama, čeprav pogrešam druženje. Seminarja se nisem udeležila, a ga bom pogledala.«

Darinka Mali:

»V sredo sem se udeležila spletnega seminarja. Super.«

Andrej Mikec:

»Ogledal si bom posnetek seminarja, še posebno če so zraven vaje. Moja diagnoza je ankilozirajoči spondilitis. V trenutnih razmerah smo prikrajšani za vse skupne vadbene. Pogrešam telovadbo, ki smo jo imeli v Zdravstvenem domu Novo mesto. Prikrajšani smo tudi za košarko, ki smo jo igrali celo poletje in bi jo tudi sedaj v dvorani, če ne bi bilo covida. Priznam, da sem malo len, kar se tiče vadbe doma, tako da izvajam le vsakodnevni sprehod vsaj 30 minut po službi, proti večeru. Zato bom še toliko raje pogledal video.«

Alenka Kek:

»Računalnika nimam. Rada sem hodila v bazen v Dolenjske Toplice, kjer sem izvajala vadbo v vodi pod vodstvom fizioterapevta. Sem ljubiteljica narave. Pogosto grem na sprehod, kjer se napolnim z energijo in močmi. Uživam na svežem zraku.«

Tončka Koklič:

»Nisem se udeležila seminarja, ker sem bila popoldne v službi. Pogledala sem si ga naknadno. Menim, da je koristna stvar v dani situaciji, ko ni mogoče telovaditi v skupinah.«



Narava vabi k hoji in gibanju.

Milena Slak:

»V Trebnjem poskrbimo za redno telovadbo in druženje. Takoj, ko je bilo mogoče, smo začeli s telovadbo. Izvajali smo jo enkrat tedensko v telovadnici, v juliju in avgustu pa na prostem v Jurčkovem gozdu na štirinajst dni in v septembru spet v telovadnici. Vaje izvajamo pod vodstvom fizioterapevtke Sabine Blatnik. Sedaj, v času epidemije, pa smo spet brez skupne telovadbe. Sama poskrbim, kolikor mi dovoljuje zdravje, da telovadim in migam ter tako vzdržujem kondicijo. Računalnika nimam.«

Nastja K.:

»Ko v gozdu poslušam jesensko listje, ki mi šepeta pod nogami, vem le eno – še naprej želim občutiti to radost narave, ki je ne more nadomestiti nobena druga stvar.«

Barbara Tomšič:

»Letošnje leto je malo drugačno, ampak se ne damo. Kljub omejitvam smo se v Trebnjem udeleževale telovadbe tudi med počitnicami v parku Jurčkov gozd na svežem zraku. Jeseni pa smo se spet preselile v telovadnico. Na žalost se je s hladnejšimi temperaturami vrnila tudi epidemija in z njo omejitve. Ker živimo na podeželju, za nas to ni ovira in se vsaka po svojih močeh razgibava. Izvajamo vaje, ki nas jih je naučila naša fizioterapevtka Sabina. Gremo na sprehode po čudoviti naravi, ki nas je letos obdarila s prijetno toplim vremenom in nas kar kliče iz hiš. Za dodatno izobraževanje je bil organiziran spletni seminar, na katerem smo izvedeli še za nove vaje, katere bomo z veseljem vključili v svoje aktivnosti. Naj zaključim z željo, da ostanemo zdravi in naj nas optimizem ne zapusti.«



Marija F.:

»Pred korono sem hodila vsakih 14 dni na refleksoterapijo v kombinaciji s telovadbo. V času omejitve prehodov iz ene občine v drugo to ni izvedljivo, zato poskrbim zase doma z raznimi vajami in manjšo vadbeno napravo za noge in roke. Ogledala sem si spletni posnetek seminarja, ki mi ga je poslala vodja naše podružnice. Super predavanje in telovadba. Posnetek me je zelo navdušil zaradi pridobitve novega znanja o bolezni. Seznanila sem se tudi z nasveti. Zelo všeč mi je bila fizioterapevtka Anita Jaklič, ki je odlično predstavila vaje. Posnetek je dobrodošel, ker si ga lahko večkrat ogledaš. Vaje bom z veseljem ponavljala.«

Helena Murgelj:

»Z revmatoidnim artritisom sem zbolela pred šestnajstim leti in se redno udeležujem dejavnosti društva. V tem času zelo pogrešam telovadbo in druženje. Postala sem okornejša. Več sem se zadrževala v zaprtih prostorih, za štedilnikom in za računalnikom. Ugotovila sem, da tako ne gre naprej. Ker sem ljubiteljica narave, sem začela s hojo v okolici doma. Hoja je prava izbira za vsakdanjo rekreacijo in sprostitvev. Enkrat tedensko se z mojem odpraviva na daljši pohod. Vsakodnevno izvajam vaje za razgibanje celotnega telesa. Izbiram različne vaje, ki nam jih je pri telovadbi pokazala naša fizioterapevtka Marjana Ljubi. Uporabljam pripomočke: palico, žogo in trak. Začela sem tudi z izvajanjem vaj, ki sem se jih naučila na spletnem seminarju. Zelo so koristne. Vsem revmatikom priporočam: Bodimo telesno aktivni, saj tudi s tem pripomoremo k obvladovanju bolezni in boljšemu počutju. Gibanje je najboljša preventiva za zdravje.«



V spomin

Nika Klemenčič

V avgustu se je poslovila dolgoletna članica podružnice Dolenjske in Bele krajine Nikolaja Klemenčič iz Novega mesta. Klicali smo jo Nika.

Članica Društva revmatikov Slovenije je bila vse od ustanovitve. Imela je ankilozirajoči spondilitis, za katerim je zbolela že pri 36-ih letih. Od nekdaj je bila redna udeleženka pohodov, srečanj, telovadbe, kopanja v bazenu v Dolenjskih Toplicah in ostalih društvenih dejavnosti. Druženje ji je veliko pomenilo in kolikor ji je zdravje dopuščalo, se je rada udeleževala društvenih dejavnosti. Še letos 26. junija je prišla na delni občni zbor naše podružnice, čeprav je bilo njeno zdravstveno stanje zelo slabo. V začetku poletja je odšla v bolnišnico in nas v avgustu zapustila.

Vsem njenim najbližjim izrekamo iskreno sožalje.

Vedno bo ostala v našem spominu.

Helena Murgelj



Vse podružnice

Po poti Reke ljubezni

► Piše: **Helena Murgelj**

Sredi septembra je podružnica revmatikov Dolenjske in Bele krajine organizirala društveni pohod. Zamisel zanj je pripravil Andrej Gregorčič, prejšnji vodja podružnice. Zbrali smo se pri osnovni šoli v vasi Krka. V to prelepo dolenjsko vasico pa so poleg organizatorjev prišli še revmatiki iz sedmih podružnic (Ajdovščine, Celja, Gorenjske, Kočevja, Ljubljane, Posavja in Ptuja).

Krožno pot smo pričeli na prostoru Turističnega društva Krka. Najprej sem udeležence pohoda pozdravila nova vodja Dolenjske in Bele krajine Helena Murgelj. Sladke in slane dobrote so pripravile gostiteljice iz Trebnjega pod vodstvom Milene Slak, Tončka Koklič (Črnomelj) in Marija Metelko (Semič) pa sta spekli 9 belokranjskih pogač. Barbara Tomšič iz Žužemberka je skuhal čaj in kavo. Udeleženci so si lahko postregli z aperitivom in s toplim napitkom.

Po pozdravu predsednika Turističnega društva Krka Slavka Pajntarja – Pinkija se je več kot petdeset pohodnikov razdelilo v dve skupini. Z vodnikoma Milanom in Anko sta skupini odšli na ogled lokacij snemanja priljubljene televizijske nadaljevanke Reka ljubezni. Vsak udeleženec je prejel obesek v obliki srčka z napisom Reka ljubezni.

Pet kilometrov dolga krožna pot je bila nezahtevna in zelo zanimiva. Vodnika sta nam povedala zanimivosti s snemanja nanizanke. Ogledali smo si dom Medvedovih, Slakovo hišo, domačijo ribiškega čuvaja Jožeta ... Občudovali smo naravo, vrtove ob hišah in zeleno lepotico - reko Krko.

Odšli smo v Krško jamo, ki leži nad izvirom reke Krke. Skupna dolžina raziskanih rorov je 490 metrov. Mi smo si ogledali del jame, ki je dolg 210 metrov in širok okoli 30 metrov. Z vodnikom smo si ogledali notranjost jame in spoznali njene zanimivosti. Z malo domišljije, na kar nas je spomnil vodnik, smo si lahko v kapnikih predstavljali orise obrazov, živali in predmetov. Videli smo sfingo, angelčka, roj čebel in drugo. Dvorano zaključuje 30 metrov dolgo in do 20 metrov globoko jezero. V jami živi 31 vodnih vrst jamskih živali, s katerimi se uvršča med 20 najbogatejših jam na svetu. V jami je več vrst polžkov, vodni osliček, jamske kozice, slepe postrance, trnasti jamski ježek in druge. Videli smo tudi netopirje. Ko smo zapustili jamo, smo naredili še skupinsko fotografijo ene izmed skupin.

Pred jamo smo si lahko kupili spominke: majice, magnetke, obeske ... Po ogledu jame smo nadaljevali našo pot, šli po mostu ljubezni do izvira Poltarice in jame Poltarica, ki žal ni turistično urejena. Ustavili smo se še pri cerkvi sv. Kozme in Damjana, naredili fotografski posnetek ter se vrnili na izhodišče. Tu se je



Na mostu ljubezni.

naša pot končala. Naredili smo nekaj postankov, na katerih smo se okrepčali s pecivom, pogačo in pijačo.

V Gostišču Krka nas je čakala topla malica – odlična telečja obara, ki se je prav vsem dobro prilegla. Revmatiki z vseh koncev Slovenije, kar polovica jih je bila tu prvič, so bili nad obiskom in organizacijo pohoda zelo zadovoljni. Spoznali so vas in reko z istim imenom – Krka. Z nadaljevanjo Reka ljubezni je postala znana po vsej Sloveniji. Vsem, ki so na kakršen koli način pomagali k uspešno izvedenemu pohodu, se iskreno zahvaljujemo. V lepem vremenu je bilo druženje prijetno in bo ostalo nepozabno. Upoštevali smo vsa priporočila za zajezitev širjenja koronavirusa. ■



Na pot smo odšli v dveh skupinah.



V Krški jami.



V spomin

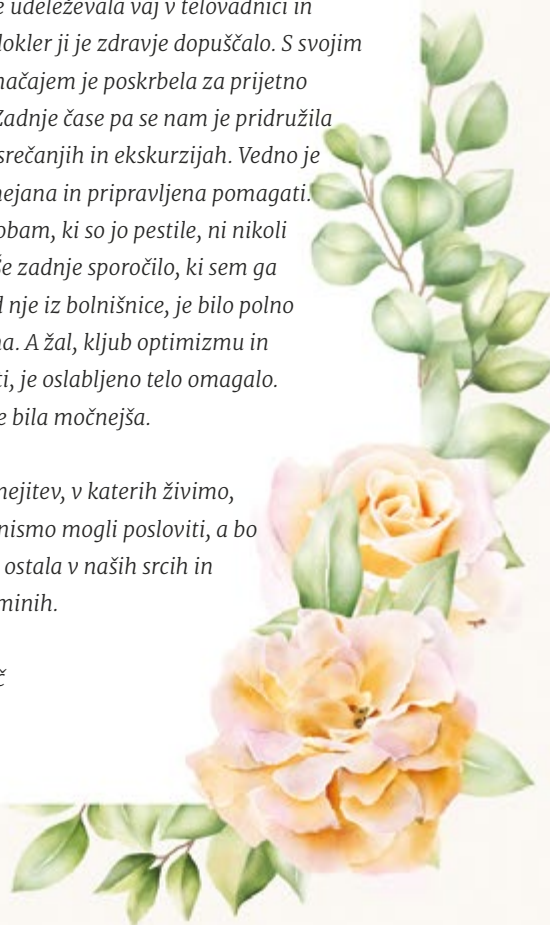
Dragica Završnik

V teh težkih časih, ko nam koronavirus kroji življenje, je za posledicami te smrtonosne bolezni, tiho odšla od nas Dragica Završnik. Leta 2010 je postala članica gorenjske podružnice in že drugi mandat je bila članica nadzornega odbora Društva revmatikov Slovenije.

Z družino je živela na Šenturški gori, od koder je imela prelep razgled na Cerklje in okoliške hribe. Bila je ljubeča žena, mami in babica. Rada se je udeleževala vaj v telovadnici in bazenu, dokler ji je zdravje dopuščalo. S svojim vedrim značajem je poskrbela za prijetno vzdušje. Zadnje čase pa se nam je pridružila na naših srečanjih in ekskurzijah. Vedno je bila nasmejana in pripravljena pomagati. Kljub tegobam, ki so jo pestile, ni nikoli tarnala. Še zadnje sporočilo, ki sem ga prejela od nje iz bolnišnice, je bilo polno optimizma. A žal, kljub optimizmu in bojevitosti, je oslajeno telo omagalo. Bolezen je bila močnejša.

Zaradi omejitev, v katerih živimo, se od nje nismo mogli posloviti, a bo za vedno ostala v naših srcih in lepah spominih.

Ana Ribič



Novo vodstvo Društva revmatikov Slovenije

► Pišeta: **Petra Zajc in Helena Murgelj**

9. julija 2020 je bil ponovno sklican zaključni redni volilni zbor članov, ki je bil marca zaradi razglašene epidemije covid-19 preklican. Sodelovalo je 41 od 46, na delnih zboriščih članov v podružnicah, imenovanih predstavniki podružnic. Društvo revmatikov Slovenije (DRS) je tako dobilo novo vodstvo.

Zbor članov, sestavljen iz predstavnikov podružnic, je potekal v Ljubljani. Zaradi ukrepov za zaježitev širjenja koronavirusa smo ga izvedli na prostem in v maskah. Imenovani predstavniki podružnic so na zboru članov pri obravnavanju točk predlaganega dnevnega reda zastopali odločitve, sprejete na delnih zboriščih.

Pregledali so delo v preteklem letu, ki je bilo zelo pestro in uspešno. Izvedli so volitve v organe društva za mandatno obdobje 2020 – 2024. Vodenje društva je prevzel Franc Špegel, ki je na tem položaju nasledil Andreja Gregorčiča, ki je društvo zelo uspešno vodil zadnjih deset let. Tudi v podružnicah so izvedli volitve, nekaj vodij je ostalo starih, nekaj se jih je zamenjalo.

Kakšna je nova sestava

Novi predsednik društva Franc Špegel je hkrati tudi predsednik upravnega odbora (UO). Za člane upravnega odbora pa so bili izvoljeni še Aladar Belec, Irena Fürst, Andrej Gregorčič, Uršula Klanjšek, Aljaž Škrjanec in Vojka Vilfan. Na predlog predsednika so na prvi konstitutivni seji člani upravnega odbora za podpredsednika društva soglasno izvolili Andreja Gregorčiča.

Za člane nadzornega odbora (NO) so bili izvoljeni Peter Geršak, Gašper Bertoncelj in Dragica Završnik. Na konstitutivni seji je bil za predsednika NO DRS izvoljen Peter Geršak, za podpredsednika NO pa Gašper Bertoncelj.

Članice disciplinske komisije so postale Erika Golja, Mirjana Jerman in Helena Murgelj.



Volilni zbor članov DRS na prostem (foto: Helena Murgelj).

Za novo štiriletno mandatno obdobje so bili na delnih zboriščih članov v podružnicah, ki so potekali od 24. junija do 2. julija 2020, izvoljeni tudi vodje trinajstih podružnic DRS, in sicer: Milena Volk v podružnici Ajdovščina, Zoran Cvar v podružnici Celje, Helena Murgelj v Podružnici Dolenjska in Bela krajina, Sanja Klemenčič (kot v. d. vodje) v podružnici Gorenjska, Jožica Verderber v podružnici Kočevje, Zorica Urumovič v podružnici Koper, Gregor Gajšek v podružnici Ljubljana, Mojca Kline v podružnici Maribor, Ivan Recek v podružnici Murska Sobota, Irena Fürst v podružnici Posavje, Darja Šmid v podružnici Ptuj, Erika Golja v podružnici Tolmin in Peter Geršak v podružnici Velenje.

Zbor članov je med drugim tudi soglasno sprejel in potrdil letno poročilo (povzetek je dostopen na spletni strani DRS) za leto 2019, ki ga je predhodno pregledal tudi nadzorni odbor društva ter sprejel in potrdil vsebinski in finančni načrt dela za leto 2020 (v višini 405.000 evrov).



Andreja Gregorčiča je nasledil Franc Špegel (foto: Helena Murgelj).

Andrej Gregorčič je dal društvu nov zagon

► Piše: **Franc Špegel**

Vsako društvo ima v svojem obdobju delovanja uspešne in nekoliko manj uspešne predsednike. Uspešnost društva je pogosto odvisna ravno od predsednika in strokovnih sodelavcev, ki jih ima ob sebi. V tem pogledu smo imeli v Društvu revmatikov Slovenije srečo.

Andrej Gregorčič je postal revmatik že v zgodnji mladosti. Takrat je trajalo kar več mesecev, preden je bila postavljena diagnoza. Tudi tako dobrega zdravljenja, kot ga imamo danes, takrat še ni bilo. Vedel pa je, da je treba za informiranje, izobraževanje in aktivnost obolelih nekaj storiti. Na srečo je v Termah Čatež takrat deloval dr. Anton Franovič, ki se je še posebno osredotočil na bolnike z revmatičnimi boleznimi. Vedel je, da ti poleg zdravniške pomoči potrebujejo še druge aktivnosti. V Čatežu je leta 1983 ustanovil društvo Društvo bolnikov in invalidov z ankilozirajočim spondilitisom Slovenije (DBIASS), katerega ustanovni član je bil tudi Andrej.

Ko so si ustanovni člani zadali načrt delovanja, so vedeli, da bo treba njegovo izvajanje organizirati po vsej Sloveniji. Pričeli so ustanavljati podružnice. Andrej Gregorčič je bil soustanovitelj podružnice Novo mesto leta 1985. Ta se je pozneje preimenovala v podružnico Dolenjske in Bele krajine. Kot vodja podružnice je vsa leta dejavno sodeloval v raznih organih društva. Letos, po 35 letih, je menil, da je čas, da tudi vodenje podružnice prepusti drugim, a še vedno ostaja aktiven član.

V času predsedovanja Martina Planka in Marjana Hudomalja je bil Andrej Gregorčič podpredsednik društva revmatikov. Leta 2010 pa je po hudi bolezni in kasnejši smrti Marjana Hudomalja prevzel vodenje. Društvu je uspešno predsedoval 10 let.

Ob prevzemu položaja je naletel na veliko težav in nereše-



nih vprašanj. Ostal je tudi brez strokovne sodelavke. Pri izbiri novih je imel srečo, saj je našel dve izjemni sodelavki, Petro Zajc in Majo Dimnik. Andrej je uvedel družinska in novoletna srečanja in strokovne ekskurzije za člane društva. Društvo je vzelo v najem apartmaja v Termah Vivat in Termah Zreče ter pozneje še v Termah Olimia. Po dolgih mučnih letih mu je uspelo prodati apartma v Tamarju. Na Treh Kraljih smo kupili še sosednji apartma in ga z obstoječim združili v velik udoben apartma. Pri tem ima ravno Andrej največ zaslug.

Na letošnjem zaključnem zboru članov Društva revmatikov Slovenije smo sprejeli odločitev, da Andrej Gregorčič postane častni član društva.

Andrej Gregorčič je zelo umirjen človek. Ima izredne sposobnosti za delo s sodelavci v društvu, saj je po naravi nekonfliktna osebnost. Poleg tega je družinski človek, saj mu urejena družina pomeni veliko. Njegova pomembna odlika je tudi skromnost, saj mu bogastvo ne pomeni nič.

Pred 10 leti sem pričel z njim sodelovati kot predsednik nadzornega odbora Društva revmatikov Slovenije, zadnja dva mandata pa kot podpredsednik društva. To so bila zame lepa in nepozabna leta. Ob prevzemu predsedovanja v letošnjem letu sem želel, da ostane Andrej en mandat podpredsednik društva. Zavedam se, da lahko od njega dobim veliko informacij in koristnih nasvetov.

Želim mu še veliko zdravja in sproščenega druženja z nami.

Svetovni dan revmatikov: Bodi as z AS-om

Pred svetovnim dnevom revmatskih bolezni je Društvo revmatikov Slovenije javnosti podrobneje predstavilo ankilozirajoči spondilitis (AS). Prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., spec. revmatologije, s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana je povedal, da prav pri njem v povprečju od prvih težav do postavitve diagnoze mine več časa kot pri drugih revmatskih boleznih. »Delno zato, ker bolniki ne gredo takoj k zdravniku ali pa družinski zdravnik te bolezni ne prepozna, kar je razumljivo, če ima za vsakega pacienta samo nekaj minut časa.«

»Predstavljajte si: v ambulantno se večkrat vrača mlada oseba, ki toži za bolečinami v križu, ki jih ima kar 20 odstotkov Slovencev – le 0,5 odstotka pa ima ankilozirajoči spondilitis. Prepoznavna je še težja, ker polovica bolnikov nima sprememb krvne slike. Ankilozirajoči spondilitis je torej poseben izziv za družinske zdravnike,« je povedal prof. Tomšič.

Maščoba boli

Dr. Aleš Ambrožič, dr. med., spec. revmatologije, je opozoril na pomen zdravega življenjskega sloga za preprečevanje, lahko tudi bistveno izboljšanje ali celo ozdravitev številnih kroničnih nenalezljivih bolezni sodobnega časa. Vnetne revmatske bolezni se seveda med seboj razlikujejo, a pri vseh gre za bolj ali manj izraženo kronično vnetje, ki neugodno vpliva na številne organe in organske sisteme. Tako imajo revmatiki povečano tveganje za bolezni srca in ožilja, je poudaril.

Pomemben pa je tudi vpliv vnetja (in nekaterih zdravil) na izgubo mišične mase, ki se še dodatno stopnjuje, če se zaradi bolečine in okorelosti ne gibljemo. Oslablost mišic se lahko pokaže že v srednji odrasli dobi in sčasoma lahko vodi v odvisnost od pomoči drugih. Proti temu se lahko borimo z redno telesno vadbo. Ob aktivnosti mišic se sproščajo koristne snovi, ki zavirajo vnetje (miokini), zato je telesna vadba za revmatike še bolj pomembna kot za ostale.

Po drugi strani se z leti in še bolj ob nezdravem življenjskem slogu povečuje delež maščobne mase, ki dodatno obremeni gibalno in po izsledkih raziskav tudi poveča bolečine v sklepih in hrbtenici. Iz maščobe v predelu trebuha se namreč izločajo snovi, ki vnetje dodatno povečujejo. »Tega dejstva, da, če malce poenostavimo, čezmerna maščoba boli, bi se morali zavedati vsi,« je poudaril dr. Ambrožič.

Poleg tega se bolniki z nezdravim življenjskim slogom

slabše odzovejo na zdravljenje in doživijo več zapletov, torej je zdrav življenjski slog za bolnike z revmatskimi boleznimi še bolj pomemben. Najustreznejši način prehrane je po njegovih besedah mediteranski način prehranjevanja, ki ne izključuje nobenega živila, ampak vključuje vse, kar naš organizem potrebuje. Pri drastičnih dietah namreč lahko pride do izgube mišične mase, kar je za revmatske bolnike že tako težava.

Negotovost in nemoč

Raziskave tudi kažejo, da približno 50 odstotkov ljudi z revmatskimi boleznimi doživlja depresivna obdobja. »Pri teh bolnikih bolezen poteka huje, izid pa je slabši kot pri tistih, ki depresije nimajo,« pa je povedala asist. Ingrid Plankar, mag. farm., psihoanalitična psihoterapevtka. Pri depresiji prevladujeta občutka krivde in sramu, ki ju bolniki z ankilozirajočim spondilitisom pogosto čutijo, saj je pogosto njihov način življenja zelo strog; zelo so zahtevni do sebe, težijo k perfekcionizmu in samoomejevanju ter nepriznavanju zdravih agresivnih impulzov, npr. zavračajo jezo. Občutke razočaranja in neugodja kompenzirajo z nagnjenostjo k samožrtvovanju, da »se dobro vzamejo v roke«. Značilne so tudi pretirana želja pomagati drugim, težnja po odvisnosti ter želja po negi in skrbi. To so glavni vzroki, da se pri teh bolnikih ob bolezni pojavi še depresija, je opisala.

Bolniki z AS se pogosto počutijo negotovi in nemočni. Ti občutki so v trenutni situaciji še močnejši. »Večina bolnikov težko zdrži z občutkom nemoči in negotovosti. Poskušajo ga uravnavati s pretiranim nadzorom in potrebo po moči ter materialnih dobrinah, zato se hitro znajdejo v začaranem krogu: bolj kot želijo prekriti te občutke, bolj silijo v zavest, bolj se trudijo, da bi jih odgnali. To pa postane zelo naporno in izčrpavajoče. Od tod tudi dolge neprespane noči. Pomembno je, da znamo občutke v sebi prepoznati, o njih spregovoriti, jih predelati in malce spustiti svoje standarde,« je svetovala bolnikom z ankilozirajočim spondilitisom.

Ankilozirajoči spondilitis (AS)

je kronična vnetna revmatska bolezen hrbtenice, ki zareže v najbolj plodna leta človekovega življenja. Povprečna starost ob začetku bolezni je 28 let. V Sloveniji je obolelih okoli 16.000 ljudi. Moški precej pogostejše zbolevalo kot ženske, razmerje je približno 3 : 1. Vzroki za nastanek AS niso znani. Za začetno fazo bolezni je značilna vnetna bolečina v hrbtenici, ki je še posebno pogosta v nočnem času.

Fizioterapija pomaga

Pomemben del obravnave bolnikov z revmatičnimi boleznimi je fizioterapija. »S postopki fizioterapije namreč učinkovito vplivamo na zmanjšanje občutenja simptomov bolezni, vzdržujemo in izboljšujemo dobro delovanje telesa,« pa je na novinarski konferenci poudarila **Anita Jaklič**, dipl. fizioterapevtka s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana. Najpomembnejši del fizioterapevtske obravnave sta izobraževanje bolnika in njegova telesna aktivnost. Vse ostale metode in tehnike so uporabljene po potrebi in s ciljem, da se čim prej vzpostavi normalno gibanje brez omejitev in brez bolečine, ki nam omogoča normalno delovanje.

Poudarila pa je tudi, da mora biti za krepitev zdravja telesna aktivnost namensko izvajana, skrbno načrtovana, strukturirana in ponavljajoča se. Torej delo na vrtu, gospodinska opravila ali lahkotni sprehod niso dovolj. So pa boljši kot nič. S fizioterapijo je najbolje začeti čim prej po odkritju bolezni. »Storitve fizioterapije je v javni zdravstveni mreži na primarni ravni mogoče opraviti v javnih zdravstvenih zavodih, kot so zdravstveni domovi in nekatere bolnišnice ter pri zasebnih fizioterapevtih s koncesijo. Za bolnike z revmatično boleznijo je ambulantna fizioterapija na voljo tudi na kliničnem oddelku za revmatologijo v Ljubljani,« je še povedala Anita Jaklič.

Telesna aktivnost za AS

»Priporočila glede pogostnosti vadbe se za bolnike z AS bistveno ne razlikujejo od priporočil za zdravo populacijo. Pomembneje je, da so vaje ustrezno izbrane ter pravilno in redno izvajane. Vključujejo naj vaje za ohranjanje in izboljšanje gibljivosti hrbtenice in drugih sklepov, za ohranjanje in izboljšanje razteznosti mehko tkivnih struktur, vadbo za povečanje mišične moči, izboljšanje srčno-žilne vzdržljivosti, dihalne vaje in izboljšanje ravnotežja,« pojasnjuje fizioterapevtka Anita Jaklič.

Priporoča aktivnosti, ki so telesu bolj prijazne in dodatno ne obremenjujejo sklepov in hrbtenice: hoja, nordijska hoja, plavanje, različne strokovno vodene vadbe, joga, pilates, taj čič...

lahko pa tudi kolesarjenje. Odsvetuje športe, ki vključujejo hitre, sunkovite in nenadzorovane gibe, pri katerih se poveča tveganje za poškodbe mišično-skeletnega sistema, npr. ekipni športi, pri katerih je v ospredju hitrost in rezultat, kontaktni športi, borilne veščine, pa tudi tenis, smučanje ali tek.

»Končno me nekdo razume.«

»Lepo je slišati bolnika, ko reče: Končno me nekdo razume,« pa je povedala strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije **Petra Zajc**. Revmatični bolniki razumevanje in podporo dobijo v društvu. »Imamo okoli 2000 članov z diagnozo vnetne revmatične bolezni in njihovih podpornikov. Številni se včlanijo v Društvo revmatikov Slovenije prav zato, ker jim podpora društva res izboljša kakovost življenja. V društvu dobijo veliko informacij o bolezni, poleg tega se povezujejo in podpirajo tudi drug drugega.«

Omenila je osem posebnih socialnih programov, ki jih izvaja ter redno tedensko rehabilitacijsko vodeno vadbo v bazenih in telovadnicah po vsej Sloveniji (kadar je ta mogoča).

»Ves čas pa poudarjamo: revmatične bolezni ne prizadenejo samo telesa, ampak prinašajo tudi številne psihične in socialne izzive. Zato bolnikom nudimo brezplačno pravno pomoč pri uveljavljanju pravic s področja socialne varnosti, na voljo pa smo jim tudi na SOS telefonu.« je zaključila Petra Zajc, ki je tudi sama as, saj se uspešno sooča z izzivi ankilozirajočega spondilitisa.

Dragoceno podporo Društva revmatikov Slovenije so na novinarski konferenci pohvalili tudi bolniki z AS **Tina Murnik**, **Aljaž Škrjanec** in **Bojan Verčič**, ki so s slovensko javnostjo delili svoje osebne zgodbe. Na dogodku so predstavili še likovna dela dijakov umetniškega oddelka Gimnazije Celje – Center, ki so nastala pod mentorstvom profesorice **Andreje Džakušič** in **Maje Rak**. Dijaki so v teh likovnih delih uprizorili čutenje vnetne revmatične bolečine, kot so ga dojeli po pogovoru z bolniki. Izvedbo projekta »Bodi as z AS-om« ob svetovnem dnevu revmatikov je omogočilo podjetje Novartis. (Povzela U. B.)



Upodobljena bolečina

► Pišeta: **mag. um. Andreja Džakušič in Maja Rak u. d. i. a.**

Z dijaki umetniške gimnazije - likovne smeri na Gimnaziji Celje Center smo sprejeli izziv Društva revmatikov Slovenije in po srečanju ter pogovoru z bolniki z diagnozo ankilozirajoči spondilitis poizkusili likovno upodobiti bolečino. Izvedba naloge je bila kompleksna, zahtevala je poglobljeno delo in resen pristop.

Sodelovali so dijaki 1., 2., 3. in 4. letnika v obliki medpredmetnega povezovanja pri predmetu risanje in slikanje (Džakušič) in likovna teorija (Rak). K sodelovanju je pristopil tudi ravnatelj prof. Gregor Deleja, učitelj glasbene umetnosti z glasbenimi predlogami na dano temo. S poslušanjem glasbe smo učinkoviteje vstopali v metodo podoživljanja izkušnje lastne bolečine.

Izkušnje iz prve roke

Najprej smo se lotili raziskave, teoretsko smo raziskali ankilozirajoči spondilitis (AS) in specifično bolečino, ki spremlja to revmatično bolezen. K nam, na Gimnazijo Celje Center, so prišli tudi bolniki, ki so nam izkušnje podali iz prve roke - vsi so člani Društva revmatikov Slovenije.

Petra, Aljaž in Franci so nam odkrito spregovorili o težavah, s katerimi so se primorani spopadati, vključujejo pa tako odrekovanja kot tudi boleznijo prilagojen način življenja. To srečanje in predstavitev bolečine pri AS je bila za naše nadaljnje delo velikega pomena, sploh pa so nas vsi člani navdušili s svojim optimističnim pogledom na življenje nasplo.

Kakšne barve je bolečina?

V predpripravi na praktično izvajanje smo izvedli krajšo delavnico slikarskih tehnologij z akademsko slikarko Mojco Senegačnik. Poleg tega smo izvajali vaje osvobajanja geste in ekspresivnega abstraktnega upodabljanja na slikovni površini z navezavami na akcijsko slikarstvo in umetnost informela.

Upoštevač razstavne zmožnosti smo se odločili nalogo izvesti s slikanjem z akrilnimi barvami na večja slikarska platna. V sliko smo uvedli risbo z ogljem, nekateri dijaki so se odločili za kolažiranje z različnimi materiali. Barvno skalo smo sestavili v skladu s psihološkim učinkovanjem barv na človeka, nismo pa zanemarili niti zanimive raziskave, v kateri so bolniki z revmatičnimi bolečinami opisovali svojo bolečino z barvami.

Ustvarjanje je potekalo izjemno intenzivno, saj smo bili časovno omejeni. To je bil eden od razlogov, da smo delo organizirali v skupinah po več dijakov skupaj, glede na njihova osnovna idejna izhodišča.

Likovni izdelek Maše Črešnik

Dijaki 4. letnika so bolečino opisali z likovno govorico in jo izrazili z likovnimi izraznimi sredstvi. Maša Črešnik, dijakinja 4. letnika umetniške gimnazije - likovna smer, je vsebino svojega likovnega dela opisala takole: »Gre za prepoznavni motiv šestih rok, ki se dotikajo koprive. Motiv je nastal ob spominu na ljudski rek, ki pravi, da tistega, ki ga je opekla kopriva, ne bo mučila revma. To je bilo moje izhodišče za obravnavano temo - revmatsko bolečino. AS bolniki bolečino doživljajo ves čas (zato sem izbrala okroglo obliko slikovne ploskve ali tondo, ki poudarja kroženje in neskončno gibanje elementov in s tem ves čas prisotno bolečino). Takšnih bolnikov je veliko, zato sem naslikala šest rok. Moj izdelek na prvi pogled ne deluje pesimistično ali negativno, to je bil tudi cilj; želela sem poudariti, da je s to boleznijo mogoče živeti in jo nadzorovati.«



Izdelki se predstavijo

Likovni izdelki večjih dimenzij, ki so bili predstavljeni na novinarski konferenci ob svetovnem dnevu revmatikov, so tako nastali kot skupinski projekt dveh, treh ali štirih dijakov, kot medpredmetno povezovanje predmetov risanje in slikanje. Pri pouku likovne teorije pa so dijaki ustvarjali individualno. V prvem, drugem in tretjem letniku kot hitre klavzurne vaje, v četrtem letniku pa je bila to naloga, ki so jo dijaki naredili doma ter likovne izdelke kompleksno predstavili tudi z oblikovno in vsebinsko analizo.

Dijaki umetniške gimnazije likovne smeri predmet likovna teorija na urniku vsa štiri leta, v 4. letniku kot predmet na maturi (če ga izberejo). Likovna teorija je gramatika likovnega jezika. Pri pouku likovne teorije se dijaki podrobno seznaniijo z likovnim jezikom in z likovnimi izraznimi sredstvi (točko, črto, barvo, svetlo-temnim, obliko, ploskvijo in prostorom).

Velika moč slike

Projekt prepoznavamo kot širše družbeno pomemben, saj gre za delovanje na več ravneh. V prvi vrsti gre za opolnomočenje bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom, razvijanje tolerantnosti in sočutja družbe do ranljivejših ter razbijanje tabujev, povezanih s to boleznijo. Poleg tega lahko projekt s predstavitvijo širši javnosti zagotavlja zgodnje prepoznavanje simptomov bolezni in tako učinkovitejše zdravljenje.

Tudi sami dijaki so s soočanjem z vsemi temi vprašanji in vpletenostjo v reševanje zastavljene naloge pridobili ne le znanje na področju upodabljanja umetnosti, ampak tudi dobro življenjsko izkušnjo. Verjamejo pa, da je celoten projekt s podporo in uporabo vizualnega jezika še toliko učinkovitejši, saj imajo vizualna sporočila v današnjem času zelo veliko moč.



Avtorji: Nika Fridauer, Ariana Hodžič, Maj Lesjak, 4. i



Avtorji: Maša Črešnik, Laura Korošec, Neža Lesar, Maša Podvez, 4. i



Avtorji: Jerneja Čerenak, Anđela Damjanović, Ana Grobelnik, Wo Matavž, Urška Mernik, Anja Sadnik, 4. i



Avtorji: Lana Godec, Eva Pušnik, Klara Sapor, Maruša Šlogar, Zala Tostovršnik, 4. i

Zaradi epidemije letos le dva vikend seminarja za odrasle revmatike

► Piše: **Maja Dimnik Vujasin**

Virus in ukrepi, ki jih je sprejela država, so nam onemogočili izvedbo kar treh seminarjev. Po načrtu smo izvedli junijski seminar v Termah 3000. Seminar za podmladek društva v Termah Olimia s člani v starosti do 35 let, pa smo prestavili iz marca v september.

V Termah 3000 smo v Hotelu Ajda gostili 33 članov in njihovih partnerjev. Poslušali smo: Sanjo Jablanović, univ. dipl. pravnico, ki nam je predavala o pravicah invalidov, Mileno Pavić Nikolić, mag. zdravstvene nege, ki je razložila oblike samopomoči za revmatike, Darjo Ambrožič, dr. med. in prehransko svetovalko, ki je svetovala o zdravi prehrani pri revmatikih in pa mag. Leo Majc Hodošček, dr. med., s predavanjem o srčno-žilnem sistemu.

Na septembrskem seminarju za podmladek Društva revmatikov Slovenije smo imeli 32 udeležencev. Tudi tam je s prvim predavanjem začela Sanja Jablanović, univ. dipl. pravnica, in sicer s temo Zaposlovanje in pravice invalidov. V soboto nas je dr. Aleš Ambrožič prepričal, kako zelo je zdrav življenjski slog pomemben za bolnike z vnetnim revmatizmom. Njegovo predavanje pa je nadgradila še njegova soproga Darja Ambrožič, dr. med., in prisotnim povedala, kakšna prehrana je priporočena pri bolnikih z revmo.



Sobotno popoldne je bilo rezervirano za Andreja Pešca, ki je strokovnjak za osebno rast. Slušateljem je govoril o odnosih, komunikaciji in harmoniji med moškim in žensko. Zadnje predavanje, v nedeljo, pa je izvedla Milena Pavić Nikolić, mag. zdravstvene nege, ki je povedala, kako si bolniki z revmo lahko pomagajo tudi sami. Nekatere vsebine predavanj so podrobneje predstavljene v prvem delu tokratnega Revmatika.

Odpovedani so bili majski seminar v Termah Olimia, oktobrski v Zdravilišču Laško in novembrski v Biotermah. Novim razmeram pa smo se prilagodili z izvedbo spletnih seminarjev, ki članom društva omogočajo, da nekaterim predavanjem prisluhnejo varno prek spleta.

Veliko zanimanje za cepljenje proti gripi

Cepljenje je načeloma v decembru še smiselno, odvisno je seveda tudi od sezone gripe, do kdaj traja in kako huda je, pravijo na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje. Vendar hkrati pojasnjujejo, da je prvih 250.000 odmerkov cepiva hitro pošlo, potem ko je vlada odločila, da je letos cepljenj gripi brezplačno za vse, ki imajo urejeno zdravstveno zavarovanje. Preostalih 20.000 odmerkov pa je bilo prednostno namenjenih domovom starejših občanov in bolnišnicam.

Razložili so nam, da preskrba s cepivom proti gripi vsako leto poteka tako, da NIJZ že v aprilu in maju pozove izvajalce cepljenja, da pošljejo svoja naročila glede cepiva proti gripi za naslednjo sezono. NIJZ na osnovi naročil izvajalcev cepljenja in ocene posvetovalne skupine za cepljenje oblikuje končno naročilo, ki se vsako leto odda približno pol leta pred začetkom cepilne sezone. V maju, ko se je naročalo cepivo proti sezonski gripi, odločitev o brezplačnem cepljenju proti gripi še ni bilo. »Za letošnjo sezono je NIJZ naročil 270.000 odmerkov cepiva (skoraj trikrat več kot smo imeli povpraševanj s strani izvajalcev cepljenja), kar je skoraj 100.000 več kot leto prej.« U. B.

Zdravstvo prihodnosti

Strateška konferenca Vrednost inovacij, ki jo organizira Mednarodni forum znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb, je letos prvič potekala virtualno. Vsi govorniki na njej so se strinjali, da je pandemija koronavirusa pospešila digitalizacijo zdravstva in vpeljavo inovacij, a je treba za izboljšanje zdravstvenega sistema na tem področju narediti še veliko.

Udeleženci okrogle mize, ki jo je povezovala dr. Petra Došenović Bonča, izredna profesorica na Ekonomski fakulteti Univerze v Ljubljani, so se strinjali, da trenutne razmere narokujejo krepitev sodelovanja na nacionalni in meddržavni ravni. Izpostavili so, da je treba nadaljevati z vlaganji v raziskave in razvoj ter najti nove vire in oblike financiranja, ki bodo omogočili hitrejšo vpeljavo inovacij v zdravstvene sisteme ter povečali njihovo dostopnost v korist bolnikov.

Peter Požun, državni svetnik za področje zdravstva, predsednik Komisije za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide Državnega sveta RS sicer meni, da je slovenski zdravstveni sistem še vedno kakovosten: »Pripravljen in zmožen je poskrbeti za vse, ki njegovo pomoč potrebujejo, ne glede na okoliščine. Le dovoliti mu moramo, da opravlja svojo vlogo in ga zopet odpreti pacientom.« Francesca Colombo, vodja Oddelka za zdravje pri Organizaciji za gospodarsko sodelovanje in razvoj – OECD pa meni, da lahko zdravstvene sisteme naredimo bolj odporne na situacije, kot je pandemija, tudi z vlaganjem v preventivo in odpravo neenakosti pri dostopu do zdravstva. Marjan Sušelj, direktor Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, je poudaril, da ima vsak bolnik pravico biti obravnavan kakovostno in pravočasno. To pravico je čas pandemije zaradi drugih prioritet nekoliko potisnil na stran. Po njegovem mnenju pa bo treba v prihodnje sredstva za zdravstvo povečevati. (Vir: www.farmaforum.si)



Digitalni dvojček države

Med zanimivejšimi je bilo predavanje raziskovalca v Laboratoriju za umetno inteligenco na Inštitutu Jožefa Stefana Marka Grobelnika, ki meni, da je eden izmed glavnih nalog trenutne krize potreba po hitrejšem ukrepanju. V ta namen pripravljajo digitalni dvojček države. »Cilj je povezati podatkovne tokove iz zdravstva, farmacije, ekonomije, transporta, dobavnih verig, medijev, socialnih služb in statističnega urada v enovit analitski model, ki bo omogočal v realnem času kakovostno interpretacijo in napovedovanje trendov v državi. Če nam bo to uspelo, bo Slovenija prva država na svetu, ki bo imela učinkovit analitski model, ki bo podlaga za nadaljnje ukrepe in korake države.«



Nebo – čisto kot solza

► Piše: **Zora Vrečič**, podružnica Murska Sobota

Spomin sega v čas, ko smo se otroci igrali po dvoriščih, vrtovih in prašnih cestah. Ko je padel dež, smo z bosimi nožicami skakali po lužicah. Družbo so nam delale kokoši, race, gosi ... Ja, takrat smo jih v mestih še lahko imeli!

Čas za odhod v prvi razred je bil velik praznik. Starši so nas pospremili le prvi dan! Potem smo sami, zelo ponosni na naše torbice, brezskrbno hodili po cestah. Tu in tam smo srečali voz, ki ga je počasi vlekla kravica. Na njem pa je sedel »stric« s pipo v ustih. Zime so bile tako mrzle, »da je drevje pokalo,« so rekli starejši. Sneg visok in zgoraj zmrznjen tako, da smo hodili po njem. Poletja pa vroča. Radi smo gledali v nebo, spremljali let ptic.

Prišel je moj čas za odhod od doma. Čas šolanja na srednji šoli. V velikem mestu me je presenetil hrup množice ljudi in avtomobilov. Nič več ni bilo varnega pohajkovanja po cestah. Ni mi bilo všeč. Če sem pogledala v nebo, so me motili črni oblaki dima in čudne »brazde«, ki so jih puščala za seboj letala.

Čas študija na akademiji. Na cestah še več ljudi, ki so vsi nekam hiteli in hrup avtomobilov, ki je bil neznosen za moja občutljiva ušesa. Veselila sem se časa, ko bom lahko odšla nazaj domov.

Tudi konec študija in povratek domov je prišel. Z njim pa tudi grenko razočaranje! Tudi tu ni bilo več miru in prijetne tišine. Nič več prašnih cest, le asfalt, avtomobili in hitenje. Kot da se je vso to norenje velikega mesta preselilo z menoj! Velemesta so se dušila v tako onesnaženem zraku, da tamkajšnji prebivalci skoraj dihati niso mogli. Gledali smo jih po televiziji. Nosili so maske! Za nas čudno – a tako je bilo. Nebo je bilo vso zamegljeno. Še sonca skoraj nisi videl.

Pogledala sem v »moje« nebo. Bilo je preprejeno z letalskimi brazdami. Zrak pa težak. Nisem mogla zadihati s polnimi pljuči. Vse nas je dušilo in pritiskalo k tlom.

Čas

*Kot pronica žarek skozi steklo,
prodira čas skozi mene,
preko mene.
Neverjetno, a vendar resnično.
Ne! Ustavi se!
Stoj!
Usoda, slučaj?
Vseeno kaj – stoj!
Rotim te.
Preklinjam.
Pa vse zaman.
V nič, v gluho tišino,
v ledeno praznino
gre prošnja,
prekletstvo,
molitev.
Brez odziva, brez upanja.
Pa – zakaj?*

*Odgovori, če znaš.
Ti človek,
Stroj, ki ti atom gospodari.
Ti – nag pred soncem
in samim seboj.
Samo eno besedo povej,
če znaš govoriti.
Da, če znaš govoriti ...
Ti goniš čas,
ti si ga pognal.
Ustavi ga.
Ustavi – če ne, te uniči.
Tvoj atom, tvoj izum,
tvoj čas, ki služi tebi.
Ugonobil te bo, požrl.
A pusti mene,
pusti me, naj živim.
Žrtvuj se, reši me!
USTAVI ČAS!*

A glej! Nekaj se je moralo zgoditi! Nič več ni hrumenja avtomobilov, ne zatrpanih parkirnih prostorov. Nobenega prerivanja za toaletni papir. Ljudje pa so videti malo prestrašeni, a vseeno prijazni!

Ja! Nekaj se je moralo zgoditi! Sedaj, ko gledam v nebo, ne vidim oblčka na njem. Ni več »brazd«. Moji pogorelčki veselo spletajo gnezdo. Saj veste, kako pravijo: »V vsakem, še tako velikem zlu je nekaj dobrega!«

marec 2020

Pisma bralcev

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

Nanja odgovarjajo:

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

pišite na

drustvo@revmatiki.si

Sprašujte!

Ali je pri bolnikih z vnetnimi revmatičnimi boleznimi okužba z novim koronavirusom pogostejša in ima težji potek?

Že ves čas, odkar se soočamo z okužbo z novim koronavirusom, poteka veliko mednarodnih razprav in raziskav, ki proučujejo morebitno večjo pogostnost covida-19 pri bolnikih z vnetnimi revmatičnimi boleznimi, še posebej pri tistih, ki prejemajo konvencionalna sintezna zdravila, biološka in tarčna sintezna zdravila ter glukokortikoide. Za zdaj so rezultati o pogostnosti okužbe z novim koronavirusom in izhodu te okužbe pri omenjenih bolnikih ugodni. Niti pri vnetnih revmatičnih boleznih niti ob zdravljenju z zdravili ne ugotav-

ljajo pogostejših okužb z novim koronavirusom, prav tako poteki okužb niso težji. Pri tem raziskovalci domnevajo, da so zelo pomembni preventivni ukrepi, ki se jih revmatični bolniki verjetno dobro zavedajo, jih upoštevajo, izvajajo in ravnajo samozaščitno.

Nizozemski revmatologi so želeli ugotoviti, ali so revmatični bolniki res bolj previdni in bolj upoštevajo preventivne ukrepe. Zato so izvedli eno prvih prospektivnih raziskav pri bolnikih z vnetnimi revmatičnimi boleznimi in pri zdravih osebah za primerjavo (kontrolah). Med prvim valom covida-19 na Nizozemskem so v raziskavo povabili odrasle bolnike z revmatoidnim artritisom (979), psoriatičnim artritisom (261) in ankilozirajočim spondilitisom (215) ter zdrave osebe (414). Bolnike so zaprosili, da so kot skupino za primerjavo (kontrolna skupina) v študijo pritegnili zdrave družinske člane ali druge bližnje sorodnike, podobne starosti in istega spola. Uporabili so vprašalnike o upoštevanju zaščitnih ukrepov, ki so bili razdeljeni v več kategorij: brez ukrepov, samo pogostejše umivanje rok, medsebojna razdalja, čim več zadrževanja doma, izolacija in vsi ukrepi skupaj. Ugotovili so, da je velika večina revmatičnih bolnikov zelo dosledno upoštevala ukrepe, ki so najpomembnejši pri izogibanju okužbam: medsebojna razdalja, čim več zadrževanja doma in izolacija. Prav vse ukrepe je upoštevala polovica revmatičnih bolnikov. Tako izolacijo kot druge ukrepe v celoti je izvajala le tretjina v primerjalni skupini zdravih.

Nizozemski revmatologi zaključujejo, da so predvsem dosledni izolacijski ukrepi verjetno razlog, da pri bolnikih z vnetnimi revmatičnimi boleznimi ne ugotavljajo pogostejših okužb z novim koronavirusom in tudi ne težjih potekov te okužbe.

Vir: www.thelancet.com/rheumatology

Kaj storiti, če zbolimo z znaki akutne okužbe dihal?

Pri akutni okužbi dihal z zvišano telesno temperaturo, kašljem, slabim počutjem in utrujenostjo je treba pre-

kiniti zdravljenje s tarčnim in biološkim zdravilom. Ob težjem poteku bolezni je treba prekiniti tudi zdravljenje s konvencionalnimi sintezniimi zdravili (DMARD-i). Zdravljenja z glukokortikoidi (metilprednizolon, hidrokortizon) ne smemo prekinjati. Ob zmerno težki okužbi dihal je treba odmerke glukokortikoidov celo zvišati (podvojiti) zaradi preprečitve morebitnega oslabelega delovanja nadledvične žleze. Ob zelo hudi okužbi dihal, če je potreben sprejem v bolnico, je potrebno zdravljenje s hidrokortizonom. Odmerek hidrokortizona je odvisen od zdravstvenega stanja posameznika. Ko simptomi in znaki izzvenijo ter je zdravljenje okužbe zaključeno, se prejšnje zdravljenje z vsemi zdravili spet nadaljuje.

Kaj lahko storimo revmatiki v jesenskem obdobju, ko je več akutnih okužb dihal in se več zadržujemo v zaprtih prostorih?

Za bolnike z revmatičnimi boleznimi veljajo enaka priporočila kot za ostalo prebivalstvo. Predvsem je treba pravilno uporabljati maske, se izogibati tesnim stikom, si umivati in razkuževati roke, redno prezračevati bivalne prostore, kar vse preprečuje prenos povzročiteljev akutnih okužb dihal. Priporočljivo je tudi skrajšati čas zadrževanja v zaprtih, javnih prostorih in ga omejiti na najnujnejša opravila. Če je mogoče, je pri zaposlenih priporočljivo delo od doma.

Ali je priporočljivo cepljenje proti gripi?

Priporočljivo je za vse revmatične bolnike. Bolniki, ki jemljejo metotrekstat, naj dva tedna po cepljenju prekinijo z zdravilom (izpustijo dva tedenska odmerka) zaradi boljšega učinka cepiva proti gripi. Proti gripi naj se cepijo tudi člani skupnega gospodinjstva in drugi, ki so v tesnih stikih z bolnikom z vnetno revmatično boleznijo. Tako se zmanjša tveganje za prenos okužbe.

Vir: Priporočila Strokovnega kolegija Kliničnega oddelka za revmatologijo, UKC Ljubljana

Nagradna križanka

Sestavlja

Marija Žitnik

Navodilo

Opisi za vodoravne besede so podani po vrstnem redu, s pričetkom v levem zgornjem kotu, za navpične pa po stolpcih od leve proti desni. Nekaj črk in črnih polj je že na pravih mestih. Črnih polj je skupaj 66.

Rešitve pošljite najpozneje do konca marca 2021.

NAGRADA:

elastični trak in žoga

UGANKARSKI SLOVARČEK:

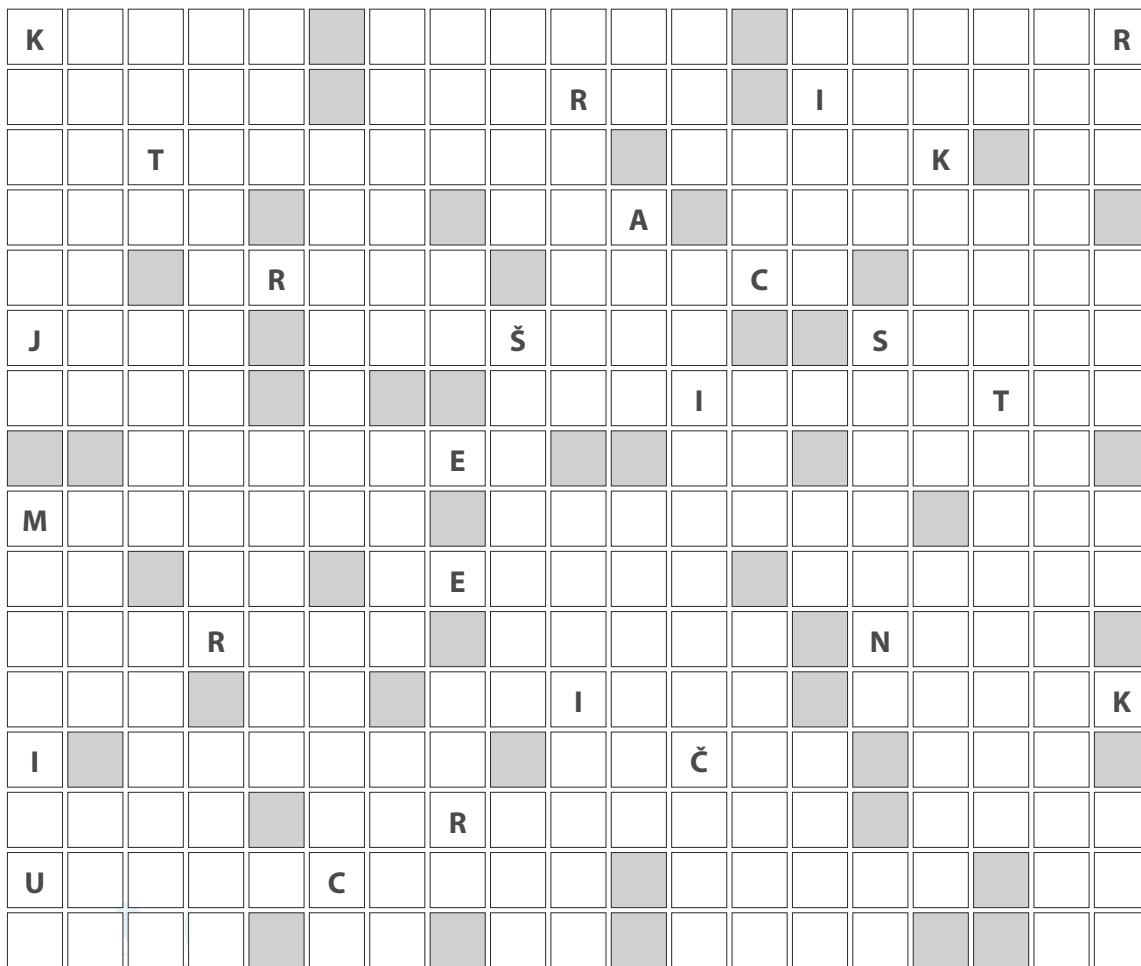
ameriška igralka Morena – RITA; ameriški igralec Richard – EGAN; ameriški smučarski center – VAIL; arabski žrebec – AT; avstralski igralec Abella – ALJIN; brzice na Finski reki Vuoksi – IMATRA; dodatek živilom – ADITIV; gora na Kreti – IDA; ime prebivalca po kraju – ETNIK; izmišljena beseda – CRETA; japonska borilna veščina – AIKIDO; kad za mesenje testa – NEČKE; krak reke Menam – NAN; pesniška puščica – EPIGRAM; prebivalec Anama – ANAMIT; reka v Romuniji – OLT; reka v Švici – AARE; ruski slikar Mihael – AVILOV

Rešitve prejšnje križanke (vodoravna gesla): KORONAVIRUS, PES, ORIENTACIJA, ASKET, PAS, OTA, ELASTIKA, RT, ANE, ODEJA, CIN, IOS, TAR, RA, TRAPA, VRANA, POK, MU, AT, AIDA, POMARANČA, ŽO, JJ, ELA, AKORD, AS, ED, TOREK, EDO, POROKA, AV, NADANJE, OPERA, AVALA, EON, PEJSAŽ, OREST, DIVA, ERA, BANDAŽA, RUDAR, RA, ADA, SAD, BRANE

V uredništvo je pravočasno prispelo 5 pravih rešitev.

Izžrebali smo **Janka Stanonika iz Slovenj Gradca**.

Prejel bo elastični trak in mehko žogo za vadbo.



VODORAVNO Kavkaško kislo mleko – vinski kamen – ukvarja se z bančnimi posli – glasbeno odrsko delo – športna vetrovka – brzice na Finski reki Vuoksi – ameriška igralka Moreno – obrežje – poltema – pogosti veznik – ameriški igralec Richard – nikalnica – otok Kirke – pametnost – začetnici operne pevke Radovan – na čelu kraljevine – Eva, ljubkovalno – ameriški smučarski center – slovenski slikar Matija – metropolit – kubanski ples – tovarna posode v Celju – ime za prebivalca po kraju – reka v Romuniji – zbor štirih pevcev – tukaj, krajše – točka v športu – mladi ljudje – zaščitni premaz – nočni gostinski lokal – krak reke Menam – 1. in 10. črka abecede – kratica za vse v redu – dijak na realki – kradljivec – ena tretjina ča-ča-ča – redovnica – obdelana površina – nasvet – potomec – doktor, krajše – dodatek živilom – klepet – oglas – metoda – podredni veznik – eden od staršev – ribje jajčece – Mihaela, krajše – politično pribežališče – seč – izmišljena beseda – ključ – solmizacijski zlog – zmaga v šahu – začetek abecede – arabski žrebec – pojav na vodi – drog z železno kljuko.

NAVPIČNO: Oranžna korenasta zelenjava – največja količina – pesniška puščica – žensko ime – predujem – slan grški sir – fino zmleta pšenica – prebivalec pokrajine Anam – prebivalka Irana – nasilen vstop – izvirni krak reke Menam – simbol za radij – japonska borilna veščina – Judežev sin – gozdna žival, pomanjševalnica – razpredelnica – reka v Črni gori – briga – ime Karenine – 11. in 5. črka abecede – reka v Švici – zvitek – volna angleške ovce – oče – splav za prevoz avtomobilov – avstralski igralec Abella – arabski žrebec – enaka samoglasnika – reka v Angliji – afriški politik Modibo – kratica človekoljubne organizacije – Apolonov ljubljeneč – dolensko vino – muca, krajše – tretja potenca števila – ruski slikar Mihael – krščanski zakrament – arabski žrebec – upanje – glavno mesto Jordanije – najvišji ženski glas – simbol za aluminij – kovaško orodje – živalska nogica – 12. in 21. črka abecede – avstrijski pisatelj Feliks – import – vnetje očesne šarenice – kad za mesenje testa – gora na Kreti – nordijska gospodarica morja – solmizacijski zlog – simbol za natrij – hladno orožje.

otroška križanka



Sestavlja

Marija Žitnik

Rešitev prejšnje križanke
(vodoravna gesla):

ŠIVILJA, MARMELADA,
OKTOBER, POMARANČA,
LENIVEC, BOLNICA,
AVTODOM, AVTOMOBIL,
SLOVENIJA, HOTEL,
OZIMNICA, BEDANEC,
DEŽEVNIK, FARBANJE,
MALI ŠEFI KUHAJO,
DREVORED, GUGALNIK,
OMARICA, JUNAKINJA,
MARIBOR, MEČ, KANJE,
AMERIKA, ZVEZDNIK

V uredništvo je
pravočasno prispelo
10 pravih rešitev.
Paket presenečenja
dobi Neja Matos
iz Ljubljane.

Čestitamo!

Rešitve pošljite
najpozneje do
konca marca 2021.

NAGRADA:

**paket
presenečenja**

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

1			T					I		
2	V					M				
3	C		R				K			
4	N							O		
5			A						Z	
6	M							Č		
7	O			T						A
8			T				K			
9	B								I	
10			L			R				
11			S							N
12	B					K				R
13	D			A					J	



1. prevozno sredstvo – kravji glas – pogosti veznik
2. drevo ob vodi z visečimi vejami – podeželsko naselje
3. uslužbenec na meji – 14. in 21. črka abecede
4. drugi naziv za frnikolo – letalo
5. pozimi je – namažeš na kruh
6. eksplozivno sredstvo – tetin sin
7. predstojnik samostana – naš predsednik vlade
8. majhen prt - 4. in 5. črka abecede
9. krščanski zakrament – mama ljubkovalno
10. če nisi zdrav, si – narast krajše
11. kisla začimba za solato – zadetek pri nogometu – pogosti veznik
12. šport s pestmi – nekdo, ki kaj prinese, je sel ali ...
13. vaja, ki jo dobiš v šoli za doma (dve besedi)



ZA DOBRO VOLJO

Brezkoronska vas

V naši vasi smo v karanteni že leta.

- Vsi se poznamo, zato se ne rokujemo.
- Večina sosedov ne govori med sabo.
- Gostilne in trgovine nimamo.
- Avtobus pri nas ne vozi.
- Pismonoša pride komaj kdaj.
- Naše kleti pa so polne dezinfekcijskih sredstev.

Anketa

- Oprostite, gospod, vas lahko zmotim za kratko anketo?
- Izvolite.
- Ko starejša gospa pride na avtobus, ali ji odstopite svoje mesto?
- Ne, nikakor.
- Ste pa res nesramni!
- Ne, gospa, jaz sem voznik.

Pomembno obvestilo

Od ponedeljka, 19. 10., vsi pismonoše delamo od doma. Brali bomo vaša pisma. Če bo kaj pomembnega vas pokličemo. Vaša pošta

Zaščitna maska ali ne?

Jaz nosim masko tudi v kuhinji. Tako vsaj ne pojem vsega, kar vidim.

Novi časi

Še včeraj je veljalo: Bežite stran od negativnih ljudi.
Danes pa: Bežite stran od pozitivnih!

ZA NAVDIH

Tisti, ki ne verjamejo v čarovnijo, je ne bodo nikoli našli.
(Roald Dahl)

Življenje je tisto, kar se zgodi, ko si zaposlen z načrtovanjem drugih stvari.
(John Lennon)

Vsak je genij. Ampak če sodimo ribo po tem, kako pleza na drevo, bo vse življenje živela v prepričanju, da je neumna.
(Albert Einstein)

Življenje je kratko: krši pravila, odpuščaj hitro, poljublaj počasi, ljubi resnično, smej se nenadzorovano in nikoli ne obžaluj tistega, kar te nasmeji.
(Mark Twain)

Tvoje veselje je tvoja razkrinkana žalost. In izvir, iz katerega priteka tvoj smeh, so pogosto polnile tvoje solze.
(Kahlil Gibran)

ZA SAMOPOMOČ

Za lažji vsakdan

1. Ohranjajmo dnevno rutino:

V trenutkih negotovosti in občutkov, da je prihodnost nepredvidljiva, je pomembno, da se držimo ustaljenega ritma dnevnih dejavnosti, obrokov in spanja. Ne pozabimo skrbeti za higieno in telesno urejenost.

2. Dovolimo si skrb, a ne preveč

Določena mera skrbi glede sedanjosti in prihodnosti je pričakovana. Če se vam zdi, da vas misli zelo obremenjujejo, jih skušajte omejiti na določen čas – 20 minut na dan, ko lahko preberete tudi dnevne novice o covidu, a le iz verodostojnih virov.

3. Družimo se

Še vedno imamo telefone in internetne storitve. Pokličimo svoje bližnje, pogovarjajmo se z njimi.

4. Smejmo se

Humor nam lahko pomaga, da prebrodimo trenutke, ko smo zelo obremenjeni. Poglejmo kakšno komedijo ali preberimo kaj smešnega.

5. Izkoristimo podarjeni čas

Morda lahko končno preberemo knjigo, pogledamo film, pripravimo odlično kosilo, sestavljamo sestavljanke. Poskrbimo zase in se pocrklijamo s tistim, za kar nam je prej vedno zmanjkalo časa.

6. Gibajmo se

Sprehodi, tek ali vadba doma, še vedno imamo veliko možnosti, da poženemo kri po žilah, se okrepimo, razgibamo in uravnovesimo.

Vir: povzeto po <http://zivziv.si/covid-19-podpora-pri-soocanju-s-spremembami/> (Vabljeni, da tam poiščete še veliko dobrih nasvetov)



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.

Pripravila: **Barbara Tomšič**

Krompirjevi štruklji z dolenjskim nadevom na grahovem pireju



Sestavine za krompirjevo testo za štruklje (za 10 oseb)

750 g kuhanega krompirja
300 g pšenične moke
50 g masla
2 jajci
1 dl kisle smetane
sol

Priprava

Kuhan krompir olupimo in ga še toplega pretlačimo. Pripravimo moko, maslo, sol, kisko smetano in jajci. Ko se krompir nekoliko ohladi, vse hitro dobro pregnetemo in tanko razvaljamo. Testo namažemo z nadevom in zvijemo v štrukelj. Kuhamo ga v slanem kropu 30 minut.

Sestavine za nadev

14 g masla
200 g kruha (nadrobljen ali narezan na kocke)
4 jajca
400 ml pregrete smetane
sesekljan peteršilj

Priprava

Raztopimo maščobo, na njej rahlo prepražimo kruhove drobtine ali kocke. Ko se rahlo ohladi, umešamo še jajca. Nato dodamo še pregreto smetano in postavimo na ogenj, da jajčka malo zakrknijo. Tako pripravljen nadev posujemo po testu.

Ko se krompir nekoliko ohladi, vse hitro dobro pregnetemo in tanko razvaljamo. Testo namažemo z nadevom in zvijemo v štrukelj. Kuhamo ga v slanem kropu 30 minut.

Sestavine za grahov pire

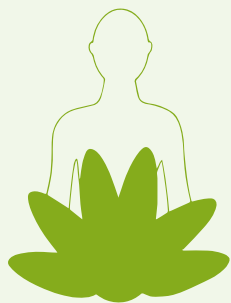
300 g graha
sol
majaron
85 g masla

Priprava

Grah pred uporabo pustimo namočen čez noč. Naslednji dan ga odcedimo in skuhamo v osoljeni vodi. Počakamo, da zavre, potem pa ga eno uro kuhamo na zmernem ognju. Ko je kuhan, ga pretlačimo čez gosto cedilo in mu primešamo maslo in majaron.



Naj vam tekne!



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, si, v času uradnih ur, vsak torek in četrtek med 10h in 14h pa tudi telefonsko.

Na voljo apartmaji v Termah Olimia (Vas Lipa), v Termah Vivat (Depandansa Terme Vivat) in Termah Banovci



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

Društvo revmatikov Slovenije svojim članom

- od 23. 1. 2021 do 22. 1. 2022 ponuja v najem apartma v Termah OLIMIA,

- od 23. 1. 2021 do 31. 7. 2021 apartma v Termah VIVAT in

- od 29. 5. 2021 do 22. 1. 2022 apartma v Termah BANOVCi.

Vsi trije apartmaji so za 4 osebe, najem vključuje tudi 4 kopalne karte za ves čas bivanja. Apartmaji imajo dnevno sobo s kuhinjo, ležišče za dve osebi, spalnico z zakonsko posteljo, sanitarije in teraso. Apartma v Vasi Lipa in apartma v Termah Banovci je v prvem nadstropju, do katerega vodijo stopnice. Apartma v depandansi Terme VIVAT je v tretjem nadstropju in do njega lahko dostopate z dvigalom. (Vendar je apartma v dveh nadstropjih, ki ju povezujejo stopnice.) Posteljnina in brisače so na voljo tam in jih menjajo enkrat tedensko – če presodite, da jih potrebujete več, jih prinesite s seboj. Prav tako je priporočljivo prinesiti kuhinjske krpe in toaletni papir. Med tednom apartma čistite sami, ob vašem odhodu pa osebje term.

Termini, rezervacije in prednostna merila

Apartmaje lahko najamete praviloma za sedem nočitev (od sobote do sobote). Na dan prihoda ključje prevzamete od 16. ure dalje, na dan odhoda pa je treba apartmaje 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 term, kjer boste dobili ključ apartmaja in ustrezno število zaupstnic za kopanje (glede na število oseb na napotnici).

Vsak nosilec najema lahko v tekočem najemnem obdobju najame le enega od treh apartmajev (po izbiri). Ponoven najem istega ali drugega apartmaja s strani rednega člana v tekočem najemnem obdobju je mogoč le, če je na voljo dovolj prostih terminov ali je prišlo do odpovedi rezervacije s strani drugih najemnikov (proste termine bomo sproti objavljali na spletni strani društva). Za ostale najemnike, ki niso redni člani društva drugi najem istega ali drugega apartmaja v tekočem najemnem obdobju ni mogoč.

V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih in prvomajskih) imajo prednost pri najemanju revmatiki s šoloobveznimi otroki, družine s šoloobveznimi otroki z diagnozo juvenilni idiopatski artritis (v nadaljevanju: JIA) ter revmatiki, ki so zaposleni v šolstvu (osnovna, srednja šola in univerza). Enako prednost imajo v ponujenem obdobju izjemoma tudi redni člani, ki v času razglašene

epidemije COVID-19 v letu 2020 in do 23. 1. 2021 niso mogli izkoristiti rezerviranega termina za najemanje katerega od apartmajev. **Zainteresirane (družine revmatikov, revmatike zaposlene v šolstvu in redne člane, ki zaradi epidemije niso mogli koristiti rezerviranega termina za najem apartmaja v letu 2020) prosimo, da prijavnico pošljejo najpozneje do 23. 1. 2021. Po tem datumu so prosti termini v času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim zainteresiranim. Prijavnic ostalih zainteresiranih najemnikov za termine v času šolskih počitnic pred 23. 1. 2021 ne bomo sprejemali!** Drugih prednostnih merilni, zato vam svetujemo, da s prijavo 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, ki so poravnali letno članarino za tekoče leto, znaša **35 evrov na dan**. Turistične takse so oproščeni.

Cena najema za **ostale najemnike** znaša **55 evrov na dan + turistična taksa** (razen revmatiki, ki imajo odločbo o invalidnosti).

Turistično takso in prijavnino plačate na recepciji Term Vivat, Aparhotela Rosa (Terme Olimia) in Term Banovci.

Cena vključuje najem apartmaja na dan, posteljnino, kompleta brisač, končnega čiščenja in največ štiri kopalne karte.

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 dober gospodar. Za vso škodo v apartmaju ali na opremljeni, ki nastane zaradi malomarnega ravnanja, odgovarjajo povzročitelji. Apartmaje je treba zapustiti v ugodnem stanju.

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 tudi lastniški apartma Društva revmatikov Slovenije pri Svetih Treh kraljih

Počitnice
na Pohorju



Društvo revmatikov Slovenije svojim članom v sezoni 2021/2022 od 25. 1. 2021 do 22. 1. 2022 ponovno ponuja v najem obnovljen apartma za 6 oseb na mariborskem Pohorju, pri Sv. 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. Letošnja novost je, da končno čiščenje opravi osebje Hotela Jakec.

Termini, rezervacije in prednostna merila

Apartma lahko najamete za najmanj pet nočitev (od ponedeljka do ponedeljka). Na dan prihoda ga lahko prevzamete od 14. ure dalje, na dan odhoda ga je treba izprazniti do 10. 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 najamete apartma le enkrat (oziroma tudi dvakrat, če je na voljo dovolj prostih terminov).

V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih in prvomajskih) imajo prednost pri najemu revmatiki s šoloobveznimi otroki, družine s šoloobveznimi otroki z revmo ter revmatiki, ki so zaposleni v šolstvu (osnovna, srednja šola in univerza). **Za zainteresirane družine in revmatike, zaposlene v šolstvu, prosimo, da prijavnico pošljejo najpozneje do 23. 1. 2021. Po tem datumu so prosti termini v**

času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim. **Prijavnic ostalih zainteresiranih najemnikov za termine v času šolskih počitnic pred 23. 1. 2021 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 vse najemnike znaša **25 evrov na 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 dober gospodar. Za vso škodo v apartmaju ali na opreми, ki nastane zaradi malomarnega ravnanja, odgovarjajo povzročitelji. Apartma je treba zapustiti v uglednem stanju.

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!*

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.

ČLAN Članarina 2021

Članarina za tekoče leto znaša 25 €.

Sporočite spremembe

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

Uradne ure Društva revmatikov

Torek in četrtek: od 10. do 14. ure
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana
t 0590 75 366
e drustvo@revmatiki.si
w www.revmatiki.si

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE

Pohodniška sekcija Društva Revmatikov Slovenije v letu 2021
vabi na nove skupne pohode. Ob slabem vremenu pohod
odpade in ga prestavimo na nov termin. Informacije poiščite
tudi na spletnih straneh društva.

- 24. 4. 2021** po delu Bračičeve poti (podružnica Ptuj)
- 22. 5. 2021** v Škocjanski zatok pri Kopru (podružnica Koper)
- 19. 6. 2021** na Rašico (podružnica Ljubljana)
- 10. 7. 2021** na goro Oljka (podružnica Velenje)
- 11. 9. 2021** na Jamnik (podružnica Gorenjska)
- 2. 10. 2021** okoli Miklavških ribnikov
(podružnica Maribor)

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

Malica: Za malico bo poskrbljeno.

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.



Društvo revmatikov
Slovenije

Še niste včlanjeni v društvo?

S člansko izkaznico Društva revmatikov Slovenije vam je na voljo

Gibanje

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

Izobraževanje

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

Informiranje

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

Druženje in zabava

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

Pomoč

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

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

Obvestilo o zasebnosti

Včlanitev v Društvo revmatikov Slovenije (DRS)

Katere Vaše OP bomo obdelovali?

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

Zakaj bomo obdelovali te OP (namen obdelave)?

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

Kakšna je pravna podlaga za obdelavo Vaših OP?

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

Kdo upravlja z navedenimi OP in kako ga lahko kontaktiram?

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

Kdo je predstavnik za zadeve varstva OP?

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

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

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

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

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

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

Čas je odvisen od:

1. naših zakonitih interesov:

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

2. zakonskih, regulatornih oz. pogodbenih obveznosti -

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

Katere so kategorije OP?

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

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

Računovodski servis in sofinancerji programov in delovanja DRS.

Ali se bodo OP prenašali v tretje države?

Ne!

Kakšne so moje pravice v zvezi z varstvom OP?

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

Kako lahko umaknem privolitev za obdelavo OP?

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

Kam se lahko pritožim v zvezi z varstvom OP?

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

Vir, 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 preteklo vključenosti v aktivnosti, programe in delovanje DRS).
S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI:

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

soglašam z včlanitvijo v prvi točki navedene osebe.
 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

**NASLOV DRUŠTVA ZA
POŠILJANJE OBRAZCA.**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

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

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

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

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

želim postati (prosimo, označite)☐

redni* član/redna* članica

☐

podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

☐ **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 **društvo@revmatiki.si** ali po pošti na naslov **Društvo revmatikov Slovenije, Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana.**

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

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

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

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

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

NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

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

Kje:

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

Vsebina predavanj:

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

Kdo se lahko prijavi?

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

Prijave:

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

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



VODENE USTVARJALNE DELAVNICE IN KLEKLJANJE

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

Prijave na: **0590 75 366**

Vabljeni!



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 _____



Zahvala

Delovanje društva v letu 2020 so finančno podprli:

- **Občine (po abecednem vrstnem redu):**

Občina Brežice
Občina Kamnik
Občina Koper
Občina Moravče
Občina Postojna
Občina Šenčur
Občina Velenje

- Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji

- **Sponzorji in donatorji
(navedeni po abecednem vrstnem redu):**

Proračun RS
Novartis Pharma Services Inc. Podružnica v Sloveniji
Zdravstveni dom Velenje
Abbvie Biofarmacevska družba d.o.o.
Terme Čatež d.d.

*Vsem se
najlepše
zahvaljujemo!*

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



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 storitve namestitev in zdravstvenega programa
15 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od ponedeljka do četrтка
10 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od petka do nedelje in ob praznikih

Terme Šmarješke Toplice*

10 % popust na storitve namestitev in zdravstvenega programa
15 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od ponedeljka do četrтка
10 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od petka do nedelje in ob praznikih

V sedanjih razmerah, ko ne vemo, koliko in kdaj bo bivanje v toplicah mogoče, smo se uspeli dogovoriti za nekoliko manj popustov kot sicer. Upamo pa, da bomo ugodnosti v naslednjih številkah Revmatika lahko spet razširili še na ostale ponudnike.

POPUSTI
 V TOPLICAH
 V LETU 2021

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

Terme Krka - Talaso Strunjan*

10 % popust na storitve namestitev in zdravstvenega programa
15 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od ponedeljka do četrтка
10 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od petka do nedelje in ob praznikih

* Popusti ne veljajo za akcijske ponudbe izvajalca in posebne ponudbe, ki jih izvajalec pripravi za naročnika. Člani lahko uveljavljajo popust z veljavno člansko izkaznico ali drugim dokazilom o članstvu. Skupni seštevek popustov za namestitev lahko poleg navedenega popusta vključuje še dodatni popust 10 % za upokojece pri bivanju najmanj 5 noči in 10 % popust za članstvo v Klubu Krka, razen v Talaso Strunjanu, kjer se članski in klubski popust ne seštevata.

Rimske terme

10 % popust na masažne storitve in kopeli v Wellness centru Amalija
10 % popust na zdravstvene storitve v medicinskem centru Valetuda
15 % popust na vstop v Deželo savn Varinia (ne velja za večerno savnanje po 18. uri)
20 % popust na 3-urno in celodnevno kopanje (ne velja za večerno kopanje po 18. uri).
 Popusti ne veljajo ob sobotah, nedeljah in praznikih.

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 vstopnico za savno