

Leto MMXI • številka 36 • oktober 2011

# REVMATIK



GLASILO DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE





UVODNIK .....	3
Nekrolog .....	4
<b>Zdravje</b>	
Svetovni dan lupusa: Previdno s soncem in cigareti .....	6
Predstavljamo revmatične bolezni: Psoriatični artritis .....	7
Oskrba na domu: Ko gora pride k Mohamedu .....	10
Vikend seminar v Topolšici .....	12
<b>Intervju</b>	
Anka Pori: Udomaćiti bolezen .....	14
<b>Komentar</b>	
Z reorganizacijo do krajših čakalnih dob .....	16
<b>Mednarodna obzorja</b>	
Razprava v Evropskem parlamentu: Stroške revme znamo zmanjšati – zakaj čakamo? .....	17
15. skupščina Evropskega invalidskega foruma v Budimpešti: Invalidsko gibanje zahteva svobodno gibanje .....	19
<b>Iz podružnic</b>	
Podružnica Ljubljana: Od prevoza ranjencev do treh cerkva vštric .....	22
Podružnica Ljubljana: Hazarderski piknik .....	23
Podružnica Ajdovščina: Novoletna pozaba tegob .....	23
Podružnici Gorenjska in Ajdovščina: Voda na kvadrat .....	24
Podružnica Gorenjska: Gorenjci skoraj ob svojo zemljo! .....	25
Podružnica Maribor: Donat Mg odpira ... pot v Evropo .....	26
Podružnica Murska Sobota: Na svidenje čez 20 let! .....	26
Podružnica Dolenjska in Bela krajina: Superaktivni .....	27
<b>Novice</b>	
Srečanje vodilnega menedžmenta v zdravstvu .....	28
Dvajset tisoč podpisov proti spremembi zakona .....	28
Bolniki naj bi čakali največ eno uro .....	29
Pravilnik o najdaljših dopustnih čakalnih dobah za posamezne zdravstvene storitve .....	29
<b>Obvestila</b>	
Izkoristite apartma v Termah Vivat .....	30
<b>Vaša zgodba</b>	
Med oviro in priložnostjo .....	31
<b>Križanka</b> .....	33
<b>Humor</b> .....	33
<b>PRILOGA: STATUT</b>	

## DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE – DRS

V.d. predsednika:  
*Andrej Gregorčič*

Člani UO:  
*Viktor Erjavec,*  
*Mag. Katja Oven,*  
*Romana Šteblaj*

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-mail: drustvo@revmatiki.si*  
*Tel.: 0590 75 366, faks: 0590 75 361*  
  
*Transakcijski račun:*  
*02140-0089820640*  
*Davčna številka: 26542609*

Odgovorni urednik: *Andrej Gregorčič*  
Lektorica in novinarka: *Tina Cigler*  
Priprava za tisk: *Mega Graf*  
Oblikovanje: *o3, Prelom: nb*  
  
Tisk: *Cicero Begunje d. o. o.*  
Naklada: *3500 izvodov*



## UVODNIK

*Le nekaj dni po izidu decembrske številke Revmatika, ko smo se v prazničnem vzdušju vsi pripravljali na slovo od lanskega leta, je ugasnila še zadnja iskrica upanja, da bo dolgoletni predsednik Društva revmatikov Slovenije mag. Marjan Hudomalj okrevail. SMS sporočilo, ki sem ga prejel 28. decembra pozno zvečer, je bilo boleče jasno – Marjana ni več. Po celoletnem boju s poslabšanjem bolezni in zapleti se je mirno poslovil in sklenil svojo bogato življenjsko pot.*

*Kot tvorec sodobnega društva, vpetega v domače in mednarodne povezave z dobrimi programi dela za samostojno in kakovostnejše življenje revmatikov, nam je zapustil bogato dediščino. Njegovo delo nas zavezuje, da s tem delom nadaljujemo in ga plemenitimo v korist vseh revmatikov tako v Sloveniji kot v svetu. To bomo dosegli le s skupnim delom in povezanostjo članstva. Da društvo dela naprej s polno močjo, dokazujejo uspešno opravljene naloge. Naj omenim le nekatere.*

*Pokojnega predsednika je v Svetu Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) s potrditvijo v Državnem zboru zamenjala naša članica in strokovna sodelavka Petra Zajc.*

*Odprto pismo na temo čakalnih dob v slovenski revmatologiji, ki smo ga naslovili na vse odgovorne institucije in ga posredovali tudi javnosti, je doseglo svoj namen: na ministrstvu za zdravje so za skupno mizo sedli minister Dorijan Marušič, revmatolog in predstavnik Društva revmatikov Slovenije. Tema: kako skrajšati čakalne čase v revmatologiji. Upajmo, da bo tudi tu posijalo sonce in bodo revmatiki hitreje deležni kakovostnega zdravljenja.*

*Delegati so na rednem Zboru društva 5. 5. 2011 sprejeli nov statut, ki je bil 3. 8. 2011 potrjen na Upravni enoti Ljubljana. S tem je omogočeno sprejemanje manjkajočih pravilnikov (ali preoblikovanje zastarelih), kar je nujno za nadaljnje nemoteno in dobro delovanje društva.*

*S Termami VIVAT v Moravskih Toplicah smo se dogovorili za enoletni najem apartmaja, kar bo omogočilo izvajanje nalog v našem programu obranjanja zdravja.*

*Pred nami je tudi nova naloga – volitve. Ko boste prebiral to številko Revmatika, bodo že potekale priprave za izvedbo volilnega zbora članstva Društva revmatikov Slovenije. Nikogar ne želim favorizirati, na nikogar vplivati. Zaupam razsodnosti članov in upam, da boste na mesta v organih društva izbrali tiste, ki jim zaupate in ki so pripravljene delati v vašo korist in v korist napredka društva.*

*Da bo napredek društva in z njim povezano kakovostnejše življenje revmatikov res prva naloga novega vodstva, bomo – kot je zapisano v novem temeljnem aktu – vzpostavili Strokovni svet društva in k sodelovanju povabili strokovnjake z različnih področij, ki bodo z nasveti in predlogi pomagali pri rasti kakovosti dela društva v korist revmatikov in širše družbe.*

*Želim vam prijetno branje in bogato jesen.*

Andrej Gregorčič,  
v. d. predsednika

# Mag. MARJAN HUDOMALJ

## 1945–2010

V božično-novoletnih prazničnih dneh – ko tiho pričakuješ in se kot majhen otrok veseliš skromnega darila, spodbudne besede, lepih želja – nas je pretresla vest, da je ugasnila tleča lučka življenja našega predsednika, prijatelja in mentorja Marjana Hudomalja. Čeprav smo vedeli, da je njegovo zdravstveno stanje zelo resno, smo upali in želeli, da bi lučka vendarle spet zagorela z večjim žarom. Žal jo je v mrzlem decembrskem večeru piš bolezní dokončno ugasnil.



Marjanova življenjska pot se je začela 8. junija 1945 leta v Skopju. Bil je najmlajši od treh otrok matere Marije in očeta Jožeta. V Skopju je maturiral, nato pa začel s študijem kemije in ga končal na naravoslovno-matematični fakulteti v Zagrebu. Med študijem je spoznal svojo bodočo življenjsko sopotnico Olgo. Poročila sta se leta 1975 v Zagrebu. Na inštitutu Ruđer Bošković je začel delati magisterij, ki ga je končal v Ljubljani na Inštitutu Jožef Štefan. Tam je nadaljeval svoje raziskovalno delo vse do upokojitve.

Prosti čas je izkoriščal za sprehode v naravi, pohode v hribe in na teh poteh iskal motive za fotografijo, s katero se je ukvarjal s posebno ljubeznijo. Po letu 1980 pa so se začele pojavljati zdravstvene težave in leta 1983 so mu postavili diagnozo vnetnega revmatskega obolenja. Ob spoznanju, da bo treba življenje prilagoditi novi življenjski sopotnici revmi, se mu ni podrl svet. Nasprotno! Med vsakdanjimi težavami, ki jih prinaša ta bolezen, je našel nove izzive ter svoje bogato znanje in izkušnje namenil reševanju problematike revmatikov.

Včlanil se je v Društvo bolnikov in invalidov z ankilozirajočim spondilitisom Slovenije in bil leta 1996 soglasno izvoljen za predsednika. Pod njegovo taktirko je začelo društvo pisati nova poglavja vzpona in razcveta delovanja.

Njegove ideje in vizionarski pogledi so nas pogosto osupnili, a smo ga vseeno podprli in rezultati so se kmalu pokazali. Citiram odlomek članka »Kam in kako v prihodnost« iz Vestnika št. 19, ki je izšel decembra 1998:

*»To, kar se mi zdi, da lahko naredimo, je, da se organiziramo in začnemo aktivno sodelovati pri ustvarjanju naše prihodnosti, da postanemo partnerji.*

*Pred enim letom smo postali člani Sveta invalidskih organizacij in danes dobivam na mizo dopise vladnih komisij, državnoborskih organov in drugih, ki želijo slišati naše mnenje. Seveda ne samo nas, ampak vendarle tudi nas.*

*Kaj iz tega lahko sklepamo?*

*Če bi bili sami, se to ne bi zgodilo. Enako, če bi skrbeli samo za AS-ovce, ne! Naša moč je v naši enotnosti. Pripravljeni pa moramo biti, da to enotnost tudi zagovarjamo – enotnost vseh revmatikov!«*

Vse pogosteje so se kazali rezultati dela društva pod Marjanovo taktirko:

Leta 1999 smo se včlanili v EULAR (evropsko ligo za boj proti revmatizmu); na mednarodnem kongresu urgentne medicine v Portorožu smo predstavili opozorilno kartico; organizirali smo prvi mednarodni seminar za fizioterapevte in bolnike z AS.

*Našel si svoj mir v večnosti tišine,  
našel si svoj prostor, kjer ni več bolečine ...*

Leta 2000 je bil na kongresu EULAR sprejet Manifest, pri katerem je Marjan Hudomalj aktivno sodeloval; oktobra je pri nas potekala 3. svetovna konferenca revmatikov »Gibanje revmatikov 2000«; z lastno stojnico in s sodelovanjem revmatologinje smo se predstavili na sejmu NARAVA-ZDRAVJE; pri DZS je na predlog društva izšla knjiga »Če ima mati revmo« avtoric Monike Ostensen in Anne Rugelsjoen; začeli smo z regijskimi predavanji, ki smo jih kasneje preimenovali v Murnove dneve.

Leta 2001 smo 13. oktobra organizirali prvo skupno srečanje revmatologov in revmatičnih bolnikov v dvorani KRKA v Ljubljani; v pomoč članom smo vzpostavili pravno svetovanje Pravno informacijskega centra in vroči telefon revmatologa.

Leta 2003 se je začela uresničevati ideja o izobraževalnem centru za samostojno in neodvisno življenje invalidov na Smrtnikovi ulici; v istem letu je društvo pridobilo status nacionalne invalidske organizacije in v letu 2005 še status reprezentativnosti.

Predvsem po zaslugi pokojnega predsednika mag. Marjana Hudomalja je društvo prišlo do svojih prostorov na Parmovi 53, do garsonjere pri Treh kraljih in do objekta v Tamarju. Delovanje pohodniške sekcije, teki na smučeh, šahovski turnir, plesni tečaji in ostale aktivnosti iz programa rekreacije so drobni kamenčki v mozaiku današnjega Društva revmatikov Slovenije. Na področju izobraževanja smo z uvedbo vikend seminarjev naredili ogromen premik v kakovosti. Gostili smo več eminentnih tujih strokovnjakov s področja revma-

tologije, kot so profesor Asim Khan, Monika Ostensen in drugi, ki so imeli tu predavanja tako za bolnike kot tudi za zdravnike.

Marjan je uspel društvo dobro umestiti v slovenski družbeni in gospodarski prostor. Smo član Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), delujemo v Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), redno sodelujemo z oddelkom za revmatologijo v Kliničnem centru Ljubljana, s Pediatrično kliniko, z inštitutom Soča. Društvo je v pravem pomenu besede nacionalno in odprto za vse, ki si želijo sodelovati in ki kot revmatski bolniki potrebujejo njegove usluge.

Tu so še sodobno in bogato društveno glasilo Revmatik, radijske in televizijske oddaje, okrogle mize, odmevna razstava Umetnost živeti z revmo in ostale dejavnosti obveščanja in osveščanja tako članstva kot širše družbe.

Marjanovo delo je na Društvu revmatikov Slovenije pustilo močan pečat in bo ostalo njegov trajni spomenik. Marjan je postavil visoke standarde delovanja, zato naloga novega vodstva (in članstva) ni lahka. Toda zastavljene naloge moramo nadaljevati že zaradi njegovega vloženga dela in tako dokazati sebi in družbi, da nas je veliko naučil.

Resnično bogastvo človeka so dela, ki jih naredi za ljudi, ki ta dela potrebujejo. Pokojni Marjan Hudomalj je bil bogat človek.

*Andrej Gregorčič*

# Svetovni dan lupusa

## PREVIDNO S SONCEM IN CIGARETI

Piše: Dominika Naveršnik

Organizacije bolnikov z lupusom po vsem svetu ob 10. maju posebej zavzeto pozivajo svoje vlade k večji finančni podpori medicinskih raziskav te bolezni, izobraževalnih programov za strokovne delavce in storitev za obolele, hkrati pa svetovni dan lupusa izkoristijo za ozaveščanje širše javnosti o bolezni, ki na svetovni ravni prizadene okoli pet milijonov ljudi. Skupina za pomoč ljudem z lupusom, ki deluje pod okriljem Društva revmatikov Slovenije, je ta dan letos obeležila s posebnim predavanjem.



*Za napako v imunskem sistemu, ki povzroča bolezen, so domnevno odgovorni dedni dejavniki in naključni dejavniki iz okolja. Lupus lahko sproži hormonsko neravnovesje med puberteto, izpostavljenost sončnim žarkom, nekatere virusne okužbe in določena zdravila. Čeprav je neozdravljiv, stroka uspešno preprečuje zaplete ter umirja simptome. Jeseni k nam prihaja tudi novo biološko zdravilo Belimumab, a bo zaradi še nezadostnih raziskav sprva namenjeno le bolnikom z lažjo obliko bolezni.*

Prvi del predavanja, ki ga je pripravil znani revmatolog dr. Matija Tomšič, je minil v znamenju osnovne predstavitve bolezni in splošnih napotkov za bolnike, drugi del pa je potekal tako, kot poteka bolezen – pri vsakomur drugače. Udeleženci so dobili odgovore vsak na svoja konkretna vprašanja.

Lupus je kronična avtoimuna bolezen, s katero v Sloveniji živi med 600 in 1800 ljudi. Njene najpogostejše žrtve so ženske med 15. in 45. letom starosti, ki jih je kar devetkrat več kot moških. Njihova poglavitna težava so vneti sklepi, pogoste so hematološke spremembe, sicer pa sistemska bolezen lahko prizadene vsa tkiva in različne organe v telesu, predvsem kožo, sklepe, krvne celice in ledvice.

V okviru preventive je zato treba redno opraviti preiskave, ki jih predpiše revmatolog. Enkrat na tri mesece

je priporočljivo opraviti preiskavo urina (po napotilu osebne zdravnik), saj bolniki škodljivih sprememb v ledvicah ne začutijo.

Bolniki se morajo izogibati soncu in kajenju, saj oboje lahko drastično poslabša stanje bolezni, najučinkovitejša preventiva pa je zdravo življenje: skrb za normalen krvni tlak, normalno raven sladkorja in holesterola, menda pa koristi tudi kozarec vina ob kosilu.

Glede na to, da za umirjanje bolezni običajno dobimo kortikosteroide, ne pozabimo na preventivni vnos kalcija, tisti z osteopenijo na bifosfonat ter na aspirin pri trombozi. Posebej učinkovita in predvsem varna zdravila so antimalariki, enkrat letno pa je kljub vsemu dobro pregledati očesno ozadje. Jeseni bo pri nas že na voljo tudi novo biološko zdravilo Belimumab, a bo zaradi še nezadostnih raziskav sprva namenjeno le bolnikom z lažjo obliko bolezni.



Mednarodni ambasador lupusa je glasbenik in filantrop Julian Lennon, sin slavnega Beatla Johna Lennona. Njegova prizadevanja za umestitev lupusa čim višje na zdravstveno agendo je spodbudila Lucy, njegova prijateljica iz otroštva, ki je v 46. letu starosti izgubila dolgotrajni boj z boleznijo.

# Predstavljamo revmatične bolezni

## PSORIATIČNI ARTRITIS

Piše: dr. Mojca Kos-Golja, specialistka interne medicine in revmatologije

Približno pet odstotkov tistih, ki imajo kožno luskavico (psoriarzo), zbolijo za psoriatičnim artritisom – kronično vnetno sklepno boleznijo, za katero so značilna predvsem vnetja kitnih narastišč in kitnih ovojnic. Čeprav bolezen ni ozdravljiva, se jo da z zgodnjim odkrivanjem in z zdravlili, ki so danes na voljo, zadovoljivo umiriti in zavreti njeno napredovanje. Zato praviloma ne povzroča hujših sklepnih sprememb in tudi ne invalidnosti – v redkih primerih pa vendarle poteka zelo napredujoče in zaradi obsežnih kostnih razjed na malih sklepih rok in stopal povzroča resne nepravilnosti.

Psoriatični artritis sodi v skupino spondiloartritisov, kamor uvrščamo še ankilozirajoči spondilitis, reaktivne spondiloartritise in spondiloartritise pri nekaterih vnetnih črevesnih boleznih (enteropatične spondiloartritise) ter neopredeljeno spondiloartropatijo.

Zanj so značilna predvsem vnetja kitnih narastišč in kitnih ovojnic. Vnetji hrbtenice (spondilitis) in križno-medeničnih ali sakroiliakalnih sklepov (sakroiliitis) redko potekata samostojno. Največkrat sta spondilitis in sakroiliitis pridružena eni izmed drugih oblik.

### Pojavi se med 30. in 55. letom starosti

Kožno luskavico (Slika 1) ima dva odstotka ljudi, približno pet odstotkov le-teh zbolijo za psoriatičnim artritisom. Z enako verjetnostjo se pojavlja pri moških in pri ženskah, običajno med 30. in 55. letom starosti.

Med njimi je kar 85 odstotkov takih, ki imajo – bodisi samostojno bodisi v kombinaciji s kožo – prizadete tudi nohte. Približno petina jih za psoriatičnim artritisom zbolijo še pred pojavom luskavičnih kožnih sprememb.



Slika 1. Luskavica na koži nad komolcem

Rubrika »Predstavljamo revmatične bolezni« je namenjena sistematičnemu seznanjanju z znaki posameznih revmatičnih bolezni, z njihovim ugotavljanjem, s potekom bolezni in z zdravljenjem, ki je na srečo vedno bolj uspešno. Poznavanje bolezni zelo pomaga pri premagovanju strahov in negotovosti, hkrati pa omogoča, da posameznik ob težavah, ki morda nakazujejo vnetno revmatično bolezen, čim prej poišče zdravniško pomoč. Zgodnja diagnoza je namreč izjemno pomembna za uspešno zdravljenje (katere koli) kronične bolezni.

Bralce pozivamo, da nam pošljete predloge, katere revmatične bolezni vas zanimajo – takšne se bodo prej znašle v rubriki. Dobrodošle so tudi informacije, kako živite s svojo boleznijo, kateri ukrepi vam poleg zdravniško predpisanih še pomagajo itd. Naj vaše izkušnje pomagajo ostalim revmatičnim bolnikom!

### Vzrok za nastanek ni znan

Kot pri ostalih revmatičnih boleznih tudi pri psoriatičnem artritisu vzroka za nastanek ne poznamo. Dedna nagnjenost in dejavniki okolja – najpogosteje se omenjajo bakterijske in virusne okužbe – igrajo pomembno vlogo. Približno 50 odstotkov bolnikov z vnetjem hrbtenice (spondilitisom) in križno-medeničnih sklepov (sakroiliitisom) je nosilec posebnega genskega označevalca, ki ga imenujemo antigen HLA-B27.

### Simptomi in znaki so zelo raznoliki

Klinična slika psoriatičnega artritisa je precej raznolika. Običajno se začne postopno, ko je kožna luskavica prisotna že dalj časa, ali pa izbruhne sočasno s sklepnim vnetjem. Pojav sklepnega vnetja ni odvisen od obsežnosti in aktivnosti luskavičnih kožnih sprememb. Pri približno petini bolnikov se artritis pojavi pred lu-



Slika 2. Klobasast prst pri psoriatičnem artritisu

skavičnimi kožnimi spremembami. Pri posameznikih s prizadetostjo nohtov (oniholiza) je verjetnost nastanka sklepnega vnetja večja.

Simptomi in znaki psoriatičnega artritisa so:

- boleči, otečeni, topli, pogosto tudi pordeli sklepi – **artritis**;
- zaradi spremljajočega vnetja mehkih tkiv, vključno s tetivnimi ovojniciami in sklepi, so lahko posamezni prsti rok ali stopal otečeni v celoti in imajo videz **klobasastih prstov**, kar strokovno imenujemo **daktilitis** (Slika 2);
- zaradi vnetja kitnih narastišč ali **entezitis**a so lahko boleče določene ob sklepne točke (peta, predeli pod pogačico, okoli kolkov);
- prizadetost hrbtenice (**spondilitis**) in križno-medeničnih sklepov (**sakroiliitis**) se kaže z bolečino in kasneje z omejeno gibljivostjo hrbtenice;
- **pohablajoči artritis** ali **artritis mutilans** je na srečo zelo redek (5 % bolnikov), poteka pa zelo napredujoče in zaradi obsežnih kostnih razjed na malih sklepih prstov rok in stopal povzroča hude sklepne nepravilnosti – deformacije (Slika 3).

#### PSORIATIČNI ARTRITIS LAHKO POTEKA KOT:

- nesimetrično vnetje posameznih večjih sklepov, kar je najpogostejša oblika (oligoartikularni artritis),
- simetrično vnetje malih sklepov rok in stopal, ki je podobno revmatoidnemu artritisu,
- izolirano vnetje končnih sklepov prstov rok (ob odsotnosti osteoartroze),
- vnetje hrbtenice (spondilitis) in križno-medeničnih ali sakroiliakalnih sklepov (sakroiliitis) je podobno ankilozirajočemu spondilitisu,
- pohablajoči artritis ali artritis mutilans.



Slika 3. Deformacije prstov rok pri mutilantnem artritisu

Ker je vnetje križno-medeničnih sklepov pri psoriatičnem vnetju hrbtenice običajno asimetrično, so tudi bolečine navadno enostranske. Bolniki imajo ponoči in zjutraj več težav kot podnevi. Bolečine se zmanjšajo po razgibanju. Jutranja okorelost traja običajno več kot eno uro. To še zlasti velja za obliko, ki je podobna revmatoidnemu artritisu, pri kateri so simetrično prizadeti mali sklepi rok in stopal, in za obliko, pri kateri so vnetno spremenjeni hrbtenica in križno-medenični sklepi.

#### Ugotavljanje je zapleteno – do diagnoze z več pristopi

Diagnozo psoriatičnega artritisa postavimo na osnovi ugotovljene kožne luskavice in vnetja sklepov s prizadetostjo hrbtenice ali brez nje. Ker je dokaz luskavičnih kožnih sprememb pri postavitvi diagnoze pomemben in ker so le-te pogosto skrite, jih moramo skrbno iskati.

Natančno je treba pregledati nekatera področja, kot so lasišče, zunanji sluhovod, koža zadnjice, popek in dimlje. Iskati je treba tudi značilne spremembe na nohtih (več kot 20 pikčastih vdolbinic na nohtih – oniholiza). Če se artritis pojavi pred luskavičnimi kožnimi spremembami, je diagnoza težka in včasih celo nemogoča. Pomemben podatek pri ugotavljanju te bolezni – zlasti, če ne najdemo luskavice ali če ni povsem zanesljiva – je tudi družinsko pojavljanje kožne luskavice oziroma psoriatičnega artritisa.

Pri postavitvi diagnoze nekoliko pomagajo laboratorijski testi, saj so lahko prisotni kazalci vnetja. Posebnost te bolezni je tudi, da v krvi praviloma ne ugotavljamo pozitivnih testov na revmatoidne faktorje (kot jih ima npr. večina bolnikov z revmatoidnim artritisom).

Potrebno je tudi rentgensko slikanje perifernih sklepov, po potrebi še sakroiliakalnih sklepov in hrbtenice, kjer iščemo značilne rentgenološke spremembe. Te so namreč pri postavitvi diagnoze psoriatičnega (spondilo)artritisa odločilne, zlasti pri posameznikih brez prepričljivih luskavičnih sprememb na koži ali nohtih.



## Pri zdravljenju je ključno sodelovanje bolnika ...

Psoriatični artritis resda ni ozdravljiv, lahko pa njegovo napredovanje zadovoljivo zavremo. Glavni cilji zdravljenja so lajšanje bolečin, umirjanje vnetja, ohranjanje gibljivosti sklepov in hrbtenice ter preprečevanje oz. zaviranje nastanka sklepnih deformacij. Tako kot pri drugih revmatičnih boleznih je zato tudi pri tej ključnega pomena dobro sodelovanje bolnika, ki upošteva navodila zdravnika za jemanje zdravil, hodi na kontrolne preglede, je ustrezno telesno dejaven, torej aktivno sodeluje pri svojem zdravljenju.

### ... in seveda zdravil

Zdravila prve izbire so *nesteroidni antirevmatiki*, ki delujejo protivnetno in protibolečinsko. Če je vnet le en sklep, vnetje pogosto učinkovito umiri vbrizganje protivnetnega zdravila *glukokortikoida* v sklep. Možna je še izotopska ali kirurška sinovektomija (predvsem pri vnetju velikih sklepov), ko vnetje umirjamo z odstranitvijo vnete notranje sklepne ovojnice.

Če sklepnega vnetja ne z nesteroidnimi antirevmatiki ne z vbrizganjem zdravila v posamezen vnet sklep ne pomirimo, predpišemo eno izmed temeljnih zdravil, med katera sodijo: *sulfasalazin*, *metotreksat*, *leflunomid*, *ci-*

*klosporin A* in *zaviralci posebne beljakovine*, ki jo imenujemo *tumorje nekrotizirajoči faktor alfa* (skrajšano *TNF-alfa*).

Pri bolnikih z obsežnimi kožnimi spremembami in psoriatičnim artritisom uporabljamo predvsem *metotreksat* in *ciklosporin A*, ki ugodno vplivata tako na sklepno kot kožno vnetje. Pri obliki bolezni, ki je podobna revmatoidnemu artritisu, s simetrično prizadetostjo malih sklepov rok in stopal ter pri obliki, pri kateri so prizadeti končni (distalni) sklepi prstov rok, je takoj ob postavitvi diagnoze nujno temeljno zdravljenje v kombinaciji z nesteroidnimi antirevmatiki. Pri hudem sklepnem vnetju lahko bolniku poleg nesteroidnega antirevmatika in temeljnega zdravila prehodno predpišemo tudi tablete ali injekcije glukokortikoida.

### ... in ostalih prijemov

Vsi bolniki, ki jih zdravimo s temeljnimi zdravili, poleg rednih kontrol pri revmatologu in izbranem zdravniku potrebujejo tudi reden nadzor določenih laboratorijskih testov. Podobno kot pri revmatoidnem artritisu so seveda pomemben del zdravljenja tudi razni postopki fizikalnega zdravljenja. Poleg že omenjene odstranitve notranje sklepne ovojnice (sinovektomije) uporabljamo tudi razne druge operativne posege, kot sta na primer zamenjava sklepa ali artroplastika, če je sklep zelo spremenjen in okvarjen.



Vabimo vas, da obiščete novo spletno stran

[www.revmatoidni-artritis.si](http://www.revmatoidni-artritis.si)

# Nasveti      Strokovna javnost

## Revmatoidni artritis

### Zdravljenje

#### Življenje z revmatoidnim artritisom

S pomočjo slovenskih revmatologov in drugih strokovnjakov smo zbrali številne uporabne informacije o revmatoidnem artritisu **za bolnike, svoje in širšo javnost.**

Menimo, da se dobro poučen bolnik lažje sooča z boleznijo, bolje razume svojo vlogo pri zdravljenju in tako kakovostneje živi. Hkrati je z informiranostjo svojcev in osveščenostjo širše javnosti bolnik bolje razumljen.

Del vsebin je namenjen tudi **zdravstvenim delavcem**, kjer se je za dostop do vsebin potrebno registrirati z izpolnitvijo enostavnega elektronskega obrazca.

Veselim se vašega obiska!

# Oskrba na domu

## KO GORA PRIDE K MOHAMEDU

Piše: Ana Plut, članica Sveta uporabnikov Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana

Ljudje s hudo boleznijo ali gibalno oviranostjo se pogosto znajdejo pred zagato, kako doma kljub temu živeti samostojno življenje, zadovoljivo poskrbeti za osebno higieno, preobleči ležišče, očistiti stanovanje, nakupiti vsakdanje potrebščine ... Kdor nima svojcev, ali pa mu ti iz različnih razlogov ne morejo pomagati, lahko izkoristi pravico do pomoči na domu. Žal mnogo ljudi za to storitev pogosto sploh ne ve.

Pomoč družini na domu je socialnovarstvena storitev, ki so jo po Zakonu o socialnem varstvu za svoje občane dolžne zagotavljati vse slovenske občine. Gre za različne oblike praktične pomoči na domu, kadar ima oseba doma zagotovljene bivalne in druge pogoje, a se zaradi starosti ali hude invalidnosti ne more oskrbovati in negovati sama. S takšno obliko pomoči se vsaj za določen čas nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu.

Storitev poteka v okviru mreže javne službe ali s podelitvijo koncesij. V večini občin jo zagotavljajo centri za socialno delo, sledijo domovi starejših občanov, zavodi,

samostojni podjetniki in druge organizacije. Po podatkih Inštituta RS za socialno varstvo jo je v lanskem letu v Sloveniji uporabilo 6575 oskrbovancev.

### V Ljubljani pomoč na domu nudi ZOD

Ljubljana je poleg Ajdovščine edina občina, v kateri oskrbo na domu nudita dva ponudnika. Eden od njiju je Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (ZOD), javna neprofitna ustanova, ki jo je leta 2002 ustanovila Mestna občina Ljubljana. Trenutno ima zaposlenih 114 usposobljenih oskrbovalcev, ki na mesec povprečno oskrbijo 647 uporabnikov na območju Ljubljane. Na ta način uporabniki lažje funkcionirajo, ohranijo družinske vezi in samostojnost, manjša je tudi potreba po institucionalni obliki oskrbe.

### Do največ 20 ur pomoči na teden

Do pomoči ZOD so upravičeni starejši od 65 let, invalidi, kronično bolni, ljudje z dolgotrajnimi okvarami zdravja, bolni otroci, ki niso vključeni v organizirane oblike varstva, ter drugi, ki lahko živijo doma, a se ne morejo negovati sami.

Ko upravičenec pokliče zavod, ga obišče njihov socialni delavec/ka, s katerim skupaj ocenita, kakšno obliko pomoči potrebuje. Zavod lahko nudi do največ 20 ur pomoči na teden. Ta je različna in glede na potrebe oskrbovanca različno dolga in pogosta. Po opravljenem pogovoru podpišeta medsebojni dogovor in pomoč na domu se lahko začne.

### Oblike pomoči so različne

Oskrbovalci ZOD pomagajo pri *temeljnih dnevnih opravilih* (oblačenje, slačenje, umivanje, hranjenje, odvajanje ali menjava plenice), *gospodinjenju* (nakup v trgovini, priprava manjšega obroka, pomivanje posode, posprav-



#### IZVAJALCI POMOČI NA DOMU V VAŠI OBČINI

Če vas zanima, kdo storitev izvaja v vaši občini, obiščite spletno stran Inštituta RS za socialno varstvo ([www.irssv.si](http://www.irssv.si)), kliknite gumb Pomoč na domu in izberite občino. Izpisali se bodo registrirani ponudniki pomoči na domu in njihovi kontakti.

**CENE STORITEV ZOD**

Cene storitev Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana so za uporabnike že četrto leto nespremenjene, 70 odstotkov subvencionira Mestna občina Ljubljana. Ura oskrbe ob delavnikih stane 3,04 €, ob nedeljah 4,26 € in ob praznikih 4,56 €. Kdor zaradi prenizkih dohodkov plačila ne zmore, ga Center za socialno delo pod določenimi pogoji delno ali v celoti oprosti plačila.

ljanje stanovanja, odnašanje smeti, menjava posteljnine) in *obranjanju socialnih stikov* (spremljanje bolnika pri obisku zdravnika ali socialne delavke, dajanje navodil svopcem, kako ravnati z oskrbovancem itd.).

ZOD nudi tudi posebno dodatno pomoč *Rdeči gumb*. Če ima uporabnik telefonski priključek, mu tehniki priključijo telefonski aparat, ki je povezan z ZOD-om in z rdečim gumbom na uporabnikovi zapestnici ali verižici. Ko uporabnik pritisne na gumb, se operaterjem na ZOD-u na zaslonu odpre njegova kartoteka, zdravstveno stanje in naslovi prijateljev, sorodnikov ali sosedov, ki imajo rezervni ključ stanovanja. Operater organizira vso potrebno pomoč, pomembno je le, da uporabnik ne pusti ključa v vratih, saj jih potem tisti, ki prihitijo na

pomoč, ne morejo odpreti. V Rdeči gumb so vključene službe nujne medicinske pomoči, reševalci in gasilci in po potrebi tudi policija.

**Skrbimo tudi za oskrbovalce**

Oskrbovalcem ZOD-a je v veliko pomoč, če uporabniki uporabljajo pripomočke za premikanje in nego, ki jih lahko dobijo brezplačno ali si jih izposodijo. Pomembno je, da je domače okolje čim bolj prilagojeno zdravstvenemu stanju uporabnika, na primer primerna višina postelje, WC školjke, enostaven dostop do prhe in drugo. Oskrbovanje je lahko težko fizično delo, zato lahko tudi med oskrbovalci prihaja do invalidnosti. ■

**ZAVOD ZA OSKRBO NA DOMU LJUBLJANA**

Ambrožev trg 7, 1000 Ljubljana  
info@zod-lj.si

- **Informacijski center ZOD:**  
01/ 239 65 14 (vsak dan v tednu ves dan)
- **Enota Center, Dolenjska cesta 22:**  
01/ 24 20 602 in 01/ 24 20 603
- **Enota Bežigrad, Linhartova cesta 13:**  
01/ 23 96 530
- **Enota Moste Polje, Preglov trg 15:**  
01/ 525 48 90
- **Enota Šiška, Ob žici 1:** 01/ 50 07 690
- **Enota Vič-Rudnik, Dolenjska cesta 22:**  
01/ 24 20 600

(ob ponedeljkih, sredah, četrtek in petkih od 8. do 10. ure, ob ponedeljkih tudi med 14. in 16. uro.)

Varovanje na daljavo (za občine Ljubljana, Jesenice in Kranj): 01/ 239 65 10 ali 01/ 239 65 14 (vsak dan v tednu ves dan)

**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.

**Lupus**  
Slovenija

Za pomoč smo vam dosegljivi na naslovih:

**DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE**

Parmova ulica 53  
1000 Ljubljana

T: 05 907 53 66

I: www.revmatiki.si

E: dominika@revmatiki.si

# Vikend seminar v Topolšici

## »SKRBETI JE TREBA SAMO ZA OTROKE IN ZA TISTE, KI SPIJO. ZBUDI SE ALI PA ODRASTI.«

Piše: Tina Cigler

Naslovna misel indijskega duhovnega pisatelja Anthonyja de Mella kroničnemu bolniku v budnem stanju težko zveni simpatično. Živeti bolan v svetu zdravih je že samo po sebi težko, saj smo z vseh strani nenehno bombardirani z ideali lepote in zdravja. Da bi bolniku ob vsem tem še odrekli skrb zanj? A resnici na ljubo, bolj ko pozna svojo bolezen, hitreje jo udomači in z njo živi tudi brez nenehne skrbi drugih. Do te stopnje ni lahko priti, a zato so tu vikend seminarji, ki »budijo« revmatske bolnike.



*Obvezna sestavina vsakega seminarja je jutranja telovadba, ki udeležence ne le razmiga, ampak jih opremi z naborom vaj, ki jih je priporočljivo izvajati tudi doma.*

Na aprilskem vikend seminarju za revmatike v Termah Topolšica so udeleženci od predavateljic – revmatologinje dr. Mojce Kos-Golja, psihologinje Anke Pori, pravnice Sanje Jablanovič in medicinske sestre Milene Pavič Nikolič – izvedeli mnogo uporabnega o revmatičnih obolenjih in življenju z njimi. Nekaj slišane povzemamo.

### Preprečiti se je ne da, izboljšati in poslabšati pa zelo

Mehanizmi nastanka revmatskih bolezni so zelo zapleteni in tudi nepojasneni, zato je njihov nastanek nemogoče preprečiti. Tudi postavljanje diagnoze je izjemno dolgotrajen in zapleten postopek pogovorov z bolnikom, natančnih pregledov, laboratorijskih testov, slikovnih (rentgen, UZ, CT, MRI) in drugih preiskav – in včasih tudi po vsem tem ni povsem jasno, za kaj točno gre.

A karkoli že je, lahko s svojim obnašanjem in odnosom stanje bistveno izboljšamo: sklepno obrabo (osteoartrozo) lahko recimo preprečujemo z vajami za mišično moč, hojo, zmanjšanjem telesne teže, preprečevanjem poškodb. Na splošno bolezen blažimo z izogibanjem stresu, z zdravim načinom življenja, upoštevanjem zdravnikovih navodil in izvajanjem predpisanega zdravljenja ter čim bolj stvarnim odnosom do bolezni, kar pomeni pozitivno razmišljanje. Razlogov za optimizem ne manjka, saj je medicina na tem področju že zelo napredovala, bolezni se hitreje odkrije, zdravljenje je sploh z novimi zdravili uspešnejše, zato je tudi manj invalidnosti in okvar življenjsko pomembnih organov, kar povečuje kakovost življenja.

Lahko pa si bolezen seveda tudi precej poslabšamo, če se prepustimo malodušju, se zapiramo vase, odklanjamo terapijo, si takoj zaželimo invalidske upokojitve itd.

#### NE PREPUŠTITE ZMAGE BOLEZNI. VI VODITE IGRO.

- Sprejmite bolezen in prilagoditve, ki jih zahteva.
- Vztrajajte pri dejavnostih doma in v službi. Če je treba, se prekvalificirajte ali skrajšajte delovnik – nikar pa ne odnehajte.
- Soočajte se s problemi, aktivno iščite rešitve.
- Vključite se v društva, ki združujejo bolnike s podobnimi težavami: pogovor z ljudmi, ki delijo enake izkušnje, odpira povsem nove dimenzije. Odprite se drug drugemu, saj ste neizmeren vir informacij, kako se boriti z boleznijo – vsak je preskusil nekaj. Če se zapirate vase in ostajate sami z občutkom drugačnosti, to lahko vodi v t. i. prostovoljno izolacijo.
- Povejte svoji okolici, kako se počutite in kaj potrebujete. Okolica pogosto ne ve, kako bi ob vas reagirala, zato vas včasih raje ignorira.

**VSE, KAR BOLJ, NI REVMA**

Revme se ne dobi »zaradi dela v mrazu / vožnje z motorjem / prepriha«, prav tako vse, kar boli, ni nujno revmatična bolezen. Pogosto gre zgolj za revmatične težave, ki se kažejo kot prehodne, blage do zmerne bolečine v sklepih, mišicah in hrbtenici, povzročijo pa jih pretirana ali premajhna telesna dejavnost, pretiravanje pri športu, težko delo, prisilni položaji, izpostavljenost mrazu, manjše poškodbe, virusne okužbe ali enostavno staranje skeleta in gibal. O artritisu (ali ljudsko revmi) govorimo šele, ko je sklep vnet, to pa se izkaže z oteklino, rdečino, bolečino (predvsem pri gibanju) ali kasneje tudi z deformacijo sklepa.

**Tri strategije za boj**

To, kakšen bo posameznikov odnos do bolezni in kako se bo z njo spoprijemal, je določeno že veliko prej, preden zboli. Odnos je odvisen od tega, kako so na bolezen in bolečine reagirali njegovi starši oz. družina in ostala okolica, s katero je bil v stiku. V vsakem primeru pa se je – če naj bi bolezen »udomačili« – treba oprijeti treh strategij: 1. kljub trajni oviranosti najti smisel življenja, 2. izdelati ustrezne prilagoditve, 3. na novo oblikovati samopodobo.

**Toplice zavrnjene? Obvezno se pritožite!**

Pri izdelavi ustreznih prilagoditev v življenju z boleznijo je zelo dobrodošlo poznavanje pravnega reda na področju invalidnosti. Naša zakonodaja invalidom omogoča nekatere pravice in ugodnosti, a kot kaže, se te čedalje bolj krčijo, ali pa se je treba zanje pošteno potruditi. Kdor ima na primer odločbo o razvrstitvi v eno izmed treh kategorij invalidnosti, ga je delodajalec dolžan premestiti na ustreznije delovno mesto. Če takega mesta znotraj organizacije ni, ga mora poslati na čakanje, po pol leta pa ga lahko mirno odpusti. Mnogi mladi bolniki po novem celo prosijo za ukinitve že pridobljene stopnje invalidnosti, saj prav zaradi tega ne dobijo službe, ker se delodajalci odločb ogibajo v veli-

kem loku. Prošnje za zdraviliška zdravljenja pa pristojni organi v 90 odstotkih na prvi stopnji avtomatično zavrnejo zgolj zato, ker vedo, da se bodo mnogi z zavrnitvijo sprijaznili. Šele tiste, ki se potrudijo s pritožbo, obravnavajo tako, kot je pravzaprav treba.

**Medicinska sestra ni natakaraica**

Bolnik je pogosto v stiku z bolnišnico, kljub temu pa je nemalokrat v zagati, kako se obnašati in kaj pričakovati od tamkajšnjega osebja in postopkov. Tukaj je nekaj pojasnil.

**Pri zdravniku:** Na pregled prinesite odrezke škatlic zdravil in vsega, kar jemljete, tudi če gre za zeliščne čaje (zdravnik mora vedeti, kakšne učinkovine vnašate vase). Vprašanja, ki jih nameravate postaviti zdravniku, imejte zapisana na listku (zdravnik ima za vas na voljo 15 minut in pod časovnim pritiskom se morda ne boste spomnili vseh. Ker mora zdravnik v tem času izpolniti tudi veliko obveznih obrazcev, za vsa vprašanja pogosto ni časa. Postavite jih medicinski sestri).

**Z medicinsko sestro:** Pacienti z odnosom medicinskih sester niso vedno zadovoljni, saj se zdi, da večsilih pozabijo, da so čakajoči v stiski, da se jim mudi, da jih doma čakajo otroci ... A enako velja tudi obratno. Mnogi pacienti se do njih obnašajo kot do natakaraic, zato še vedno velja, da sta za odnos potrebna dva in da lepa beseda lepo mesto najde.

**Izvidi:** Po nekaterih preiskavah so izvidi na voljo takoj, na rezultate nekaterih pa je treba čakati dalj časa (tudi do tri tedne), kar pri pacientih vzbuja zaskrbljenost in nelagodni občutek, da so nanj pozabili in da bo v primeru slabih izvidov za ukrepanje prepozno. Ne skrbite, če so izvidi neugodni, vas bo osebje zagotovo pravočasno obvestilo samo. Če vas le preveč skrbi, pokličite svojega splošnega zdravnika. Na vašem kartonu, ki ga ima, vsi specialisti označijo, katere preiskave so vam odredili.

**Informacije:** Za kakršne koli informacije pokličite splošno številko Bolnišnice Petra Držaja. Na centrali vas bodo glede na vaše vprašanje preusmerili k ustreznemu sogovorniku.

**Nujna napatnica:** Izkoristiti jo je treba v 24 urah. ■

**Okolica ga pa pihne ...**

Pri delu v manjših skupinah se je izkazalo, da se večina udeležencev ni vajena pogovarjati o svojih občutjih in težavah, čeprav je to edino učinkovito izhodišče za njihovo reševanje. Jezike veliko prej razveže vprašanje o drugih, na primer: Kako se okolica odziva na vašo bolezen?



»Ko sem kot deklica tarnala, da me boli križ, so mi rekli, ah, kaj pa ti veš, kje je križ.« *Jožica*

»Ko meni, revmatiku, začne nekdo govoriti, kako ga glava boli, pa kako je to hudo ... Jooj!« *Aladar*

»Okolica mi je znala zavistno govoriti 'ja, blagor ti', ko sem končno dobil odobrene toplice.« *Andrej*

»Sploh ne uporabljam več izraza revma, ker me nihče ne jemlje resno. Rečem, da imam 'revmatsko obolenje' ali 'ankilozirajoči spondilitis', in potem je to čisto druga pesem!« *Anja*

# Anka Pori, univ. dipl. psihologinja

## UDOMAČITI BOLEZEN

Piše: Tina Cigler

Ko se v družini pojavi kronična bolezen, se za nekaj časa vse postavi na glavo. Z njo se je treba ne le sprijazniti, ampak tudi naučiti živeti z njo. To je lažje reči kot storiti, saj poleg fizičnih prilagoditev terja predvsem psihične, te pa so zelo izmuzljiva stvar. S psihologinjo Anko Pori o načinih spoprijemanja, o znakih uspeha, o nerazumevanju skrbi zase in o novih hierarhičnih odnosih.



Anka Pori je zaposlena v Zdravstvenem domu Ravne na Koroškem, za sabo ima 31 let prakse, nad katerimi je še sama presenečena, kako hitro so minila. Njena področja dela so otroci, mladostniki, družine in alkoholiki, s katerimi dela tudi kot terapevtka v klubu zdravljenih alkoholikov. Je redna gostja vikend seminarjev Društva revmatikov Slovenije, na katerih predava bolnikom in njihovim svojcem in vodi delavnice.

**Spoprijemanje z zabtevami in obremenitvami revmatične bolezni predstavlja težavo tako za bolnika kot za njegovo družino. Kdo ima po vaših izkušnjah več težav s prilagajanjem na bolezen: bolnik ali družina?**

Vsekakor bolnik, ker gre za njegovo bolezen, kljub temu pa je običajno on tisti, ki začne prvi reševati krizno situacijo. Drži pa oboje: včasih bolnik bolezen že sprejme, a mu družina ne sledi, in obratno. Težko je reči, kdo jo bo prej sprejel, pomembno je le, da se proces odvija na obeh koncih. Kajti če družina bolezni ne sprejme, lahko bolnika – četudi bi se ta že sprijaznil z boleznijo – vedno znova potiska v zanikanje in nekakšno »šok« stanje. In obratno: če se družina že sprijazni, bolnik pa ne, nastane napetost, ker družina dokazuje, da je bolan, on pa dokazuje, da to ni res.

**Kaj je tisto, zaradi česar imajo tako eni kot drugi naj-več težav pri soočanju z boleznijo?**

To je odvisno od faze, v kateri je bolnik. Diagnostici-ranje bolezni včasih traja zelo dolgo in dokler bolnik ne ve, s čim ima pravzaprav opravka, bolezen težko sprejme. Obdobje zanikanja ali pa le delnega sprejemanja je zato lahko zelo dolgo. Posebej težko je v primerih, ko se bolezen pozna navzven, saj je treba sprejeti svojo novo podobo: na nek način si drugačen, težje hodiš, ne moreš teči, počutiš se hendikepiranega. Čeprav se to na prvi pogled zdi najtežji del sprejemanja, pa ne smemo pozabiti na lastne notranje zavore, ko sami sebe ne zmoremo sprejeti kot bolnika.

**Bolezen vnese spremembo v hierarhične odnose v družini. Bolniku se pogosto podeli bodisi višji ali pa nižji status, vsekakor drugačen, kot ga je imel prej. Kakšne posledice ima to za družino?**

Dejstvo je, da sleherna stvar, ki se zgodi enemu članu družine, odmeva tudi pri drugih. Če imamo opravka z bolnikom, za katerega je treba zelo skrbeti, večkrat izgubi svojo prejšnjo pozicijo in dobi pozicijo »otroka«. Tako ima družina nenadoma enega »otroka« več in enega odraslega skrbnika manj, kar seveda ni ugodno, še zlasti ne za partnersko razmerje. Takšna nepravilna hierarhija sicer lahko traja določen čas, a če se nadaljuje, pride do odtujitve partnerjev in družina ima nenadoma že dve težavi – bolezen in odtujitev, od katerih pa je slednja za družino večja težava.

Če imamo opravka z bolnikom, za katerega je treba zelo skrbeti, večkrat izgubi svojo prejšnjo pozicijo in dobi pozicijo »otroka«. Tako ima družina nenadoma enega »otroka« več in enega odraslega skrbnika manj, kar seveda ni ugodno, še zlasti ne za partnersko razmerje.

**Bolezen vedno prinese določeno stopnjo stresa. Vsak se ga loteva na svoj način, vendar pa najbrž obstajajo bolj in manj uspešni načini?**

Bolniki praviloma najprej doživijo šok – zakaj ravno jaz, se sprašujejo. Zelo redki to fazo preskočijo. Sledi iskanje. Včasih se za nekaj časa umaknejo, kot bi se hoteli izolirati. Tak umik služi kot odskočna deska do soočanja in sprejemanja bolezni, a ne sme trajati predolgo. Brez sprejemanja bolezni terapija ne bo uspešna, prav tako ne zdravljenje, bolnik pa bo v nenehnem krču in življenja ne bo sposoben živeti v polnosti, z vsemi izživi, ki jih prinaša.

Najbolje je, če bolniku uspe bolezen udomačiti. Če je udomačena, je sprejeta; če je sprejeta, pomeni, da z njo živi, vendar tako, da ni edina stvar v njegovem življenju. Resda predstavlja zelo pomemben del življenja – in to je treba upoštevati –, še zdaleč pa to ni vse.

Spomnim se gospe, ki je bila zelo odklonilna do svoje diagnoze, ni verjela ne v zdravnikovo znanje ne v zdravljenje z zdravili, ni hotela hoditi na terapije, niti na preglede. Tudi k meni je prišla bolj po navodilu kot zaradi lastne želje. Ko sva se pogovarjali, je rekla, da ima svobodno voljo in jo pač izkorišča. Seveda ima svobodno voljo, vendar ne razmišlja, kaj z njo počne. Si z njo koristi ali ne?

***Kaj pravzaprav pomeni, da se je bolnik »prilagodil« bolezni? Kateri so tisti znaki, ki nam povedo, da je bolezen sprejel?***

Na njegovo sprejemanje kaže več znakov. Na primer: ne izmika se pogovorom o bolezni, o njej je pripravljen govoriti in jo tudi poimenuje s pravim imenom; hkrati je sposoben govoriti tudi o drugih stvareh, kar pomeni, da ga navdušujejo in da svojega življenja ne razume kot ene same bolezni. Redno hodi na terapije in preiskave, zaupa zdravstveni stroki, verjame v izboljšanje, je potrpežljiv. Sprejema bolezen in čuti odgovornost za lastno zdravje. Živi običajno družinsko, službeno, sosedsko življenje, ob tem pa upošteva omejitve, ki jih prinaša bolezen. To pomeni, da ne vztraja pri objektivno neuresničljivih željah – na primer pri teku maratona, če pa je potreben počitek in dobro ve, da zaenkrat tega ne zmore. Skratka, živi relativno normalno življenje, katerega del je tudi bolezen.

***Včasih se zdi, da moški lažje sprejemajo bolezen kot ženske; tudi skrb zase razumejo tako, da si vzamejo čas zase, medtem ko ženske nikakor ne spustijo standardov – hiša mora biti še vedno v brezhibnem stanju. To drži?***

Najbrž med spoloma res obstaja nekaj razlik, vendar ne bi mogla reči, da moški kaj lažje sprejemajo bolezen. Prej bi rekla, da imata vsak svoje specifične v dojemanju in predelavi bolezni. Moški si znajo vzeti čas zase in za bolezen (a so včasih malo osamljeni, brez pravega stika z drugimi), ženska pa si pomaga tako, da preusmerja pozornost in svojo skrb na druge. Težko je reči, da je prvo dobro, drugo pa slabo – kajti s tem, ko skrbiš za druge, skrbiš tudi zase (a ne v celoti).

***Na seminarjih udeležencem polagate na srce pomen skrbi zase in jih tudi redno vprašate, kaj je tisto, kar v dnevu storijo zase. Po njihovih odgovorih sodeč (»jutraj telovadim«, »kosim vrt«, »skubam kosilo«) ne govorite o isti stvari. Kakšna je definicija – morda to, da pri aktivnosti uživaš?***

Delati zase pomeni, da si v stiku sam s sabo, da se samouresničuješ. Gre za to, da si privoščiš nekaj, kar te res zadovoljuje, kar ti je pisano na kožo, nekaj za dušo. To pa so lahko zelo različne stvari. Za nekoga je to jutranja kava, križanka, knjiga ... in potem ves dan zadovoljen dela kot urica. Nekomu drugemu pa naštetu ne pomeni ničesar, on morda prisega na sprehod, tek, rekreacijo, skrb za rože. Toda pozor – neka aktivnost je lahko videti kot skrb zase, a to ni: kdor na primer rože goji zato, da je hiša lepa, da drugi to vidijo, ker je pač treba imeti rože na balkonu, ne pa, ker ga osreči vsak nov poganjek, v resnici ne dela zase. Včasih pa se zgodi, da nam neka aktivnost, ki se jo sprva lotimo bolj iz nuje, ker imamo od nje neko korist (na primer rekreacija), čez čas začne res prinašati užitek.

Neka aktivnost je lahko videti kot skrb zase, a to ni: kdor na primer rože goji zato, da je hiša lepa, da drugi to vidijo, ker je pač treba imeti rože na balkonu, ne pa, ker ga osreči vsak nov poganjek, v resnici ne dela zase.

***Imate občutek, da ljudje dovolj skrbimo zase – po vaši definiciji skrbi za sebe?***

Premalo. Zlasti ženske, v določenem obdobju. Prav s tem namenom izvajam delavnice, na katerih se pogovarjamo o tem, da ugotovijo, kaj sploh to je – skrb zase. Da to ne pomeni nujno velikih stvari – da mi ni treba na pilates, če pa mi je v užitek iti zgolj na kavo s prijateljico. Lahko gre zgolj za 15 minut nečesa, kar me osreči, pa to že zadosti definiciji skrbi zase.

***Skrb zase se lahko na neki točki sprevrže v egoizem. Kje je meja?***

Zunanji opazovalec jo zelo težko postavi. Tudi vsak sam zase jo težko postavi. Ampak ponavadi je meja tam, kjer nimam več dobrega odnosa z ljudmi in potem nisem srečen. Če vsak dan dve uri posvetim teku, dve uri gledanju filmov in eno uro fitnesu, se moram vprašati, ali sem v teh petih urah »dejanj zase« imel stik z drugimi. Ali sem koga začutil. Ali je kdo začutil mene. Premalo skrbi za odnose z drugimi ni dobro. Potrebujemo uravnoveženje skrbi zase ob skrbi za druge. To prinaša pravo zadovoljstvo s seboj in srečo. To uravnoveženje je naša življenjska naloga v vseh okoliščinah, v katerih se znajdemo. Tudi ob soočanju z boleznijo.

# Odprto pismo Društva revmatikov Slovenije Z REORGANIZACIJO DO KRAJŠIH ČAKALNIH DOB

Piše: Petra Zajc



Društvo revmatikov Slovenije je odgovornim v slovenskem zdravstvu, predvsem pa ministru za zdravje Dorjanu Marušiču v sredini maja poslalo odprto pismo, v katerem je opozorilo na skrb zbujajoč problem čakalnih dob v revmatoloških ambulantah. Glede na novi pravilnik o dopustnih čakalnih dobah so te absolutno predolge – povprečno več kot eno leto! Minister se je na pismo odzval razveseljivo hitro in učinkovito: že čez nekaj dni je sklical sestanek s predstojniki revmatoloških klinik in predstavniki Društva revmatikov Slovenije.

In kaj prepričljivega smo zapisali? Izpostavili smo pomen zgodnjega diagnosticiranja, intenzivnega zdravljenja in rednega spremljanja revmatičnih bolnikov, kar je ključnega pomena za večjo kakovost njihovega življenja in zaviranje napredovanja bolezni. Po mnenju stroke lahko tako že danes uspešno preprečimo trajno invalidnost teh bolnikov v prihodnosti!

Nato smo izrazili zaskrbljenost, ker zaradi nedopustno predolgi čakalni dobi številni revmatiki nimamo zagotovljene pravočasne obravnave, in ob tem poudarili, da za nastalo situacijo niti najmanj ne krivimo zdravnikov revmatologov, temveč neprilagodljivost zdravstvenega sistema. Nismo mogli niti mimo nestrinjanja s krčenjem obsega dela – programa in sredstev za revmatologijo, kar pravzaprav pomeni, da se bodo čakalne dobe še podaljšale!

Pristojne institucije smo pozvali, naj se aktivno vključijo v reševanje te problematike, ki je diskriminatorsna do bolnikov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi, in predstavijo kratkoročne in dolgoročne rešitve, ki bodo usmerjene v reševanje nastalega zaskrbljujočega stanja na področju obravnave revmatičnih bolnikov. Zahtevali smo hitro in učinkovito ukrepanje vseh pristojnih s ciljem, da se čakalne vrste začnejo krajšati in da bolniki pravočasno začnejo z zdravljenjem!

Vse to smo jim natresli v pismu in nato čakali. Ne dolgo. Čez pičlih nekaj dni je predstavnik našega društva Aladar Belec v družbi predstojnikov revmatoloških klinik iz Ljubljane, Maribora, Novega mesta in Celja že sedel v prostorih ministrstva na delovnem posvetu oz. sestanku na temo »Organizacija dela na področju revmatologije in ureditev področja čakalnih dob in števila čakajočih pacientov za posamezne storitve znotraj

področja revmatologije«. V imenu bolnikov je pohvalil ministra za hiter odziv in poudaril, da je 13-mesečno čakanje na prvi pregled res nedopustno, saj lahko bolezen v tem času napreduje do točke, ko so posledice nepopravljive. Ob tem je osvetlil tudi dejstvo, da že tako preobremenjeni revmatologi hkrati opravljajo dežurstva v internistični prvi pomoči (IPP), kjer oskrbujejo vse bolnike, tudi tiste, ki v svojih specialističnih ambulantah nimajo tako dolgi čakalni dobi!

To, da so se minister in ostali prisotni strinjali, da je treba ukrepati hitro in ob obstoječih kapacitetah izvesti takšno reorganizacijo, ki bo čakalne dobe za revmatološke bolnike čim prej skrajšala, ni nič nenavadnega. Takšni sestanki so običajno polni načelnega strinjanja, ki se ne razvije v nič konkretnega. A ne tokrat! Minister je v dokaz resnosti sprejel čisto konkreten sklep, opremljen s čisto konkretnimi imeni in priimki: skupina pod vodstvom prof. dr. Matije Tomšiča, predstojnika revmatološke klinike v UKC Ljubljana, naj v sodelovanju z Biserko Simčič, vodjo sektorja za kakovost in varnost zdravstvenega varstva na Ministrstvu za zdravje, pripravi predlog za vzpostavitev modela razvoja revmatološke dejavnosti v Sloveniji. Ta naj temelji na podatkih za obdobje 2009–2010, pridobljenih iz vseh osmih zdravstvenih regij (Ljubljana-Kranj, Maribor, Celje, Koper, Novo mesto, Murska Sobota, Nova Gorica in Ravne). Predlogu naj sledi tudi ustrezen akcijski načrt, je ukazal. Dokument mora zato vsebovati podatke o produktivnosti, potrebah in zmožnosti obsega opravljenega dela glede na število zdravnikov, infrastrukturo in ostale vire. Predlog mora vsebovati rešitve oz. izboljšave tako na nacionalni kot lokalni ravni.

Koliko časa jim damo, preden začnemo preverjati učinke?



# Razprava v Evropskem parlamentu

## STROŠKE REVME ZNAMO ZMANJŠATI – ZAKAJ ČAKAMO?

Piše: Petra Zajc

V Evropskem parlamentu je pod okriljem evropske poslanke Marine Yannakoudakis iz Velike Britanije 3. maja 2011 potekala razprava na temo, kako izboljšati obravnavo bolnikov z revmatskimi boleznimi v EU. Udeležili smo se je tudi slovenski bolniki in sodelovali pri pripravi zanimivega dokumenta.



Uvod v razpravo je bila razstava umetniških fotografij Manje Zore z naslovom Umetnost življenja z revmatizmom, ki je plod njenega sodelovanja s prof. dr. Matijo Tomšičem, prizanim slovenskim revmatologom. Fotografije prikazujejo vsakodnevne izzive ljudi, obolenih za revmo, z namenom, opozoriti na zdravstveni problem revmatskih obolenj in razbiti nekatere tabuje.

Sporočilo zgovornih fotografij je učinkovito dopolnila dr. Antonieta Medina z italijanske Univerze Bocconi s predstavitvijo prvih rezultatov raziskave **RA Vision 2020**, ki je zajela osem evropskih držav. Raziskava opozarja na gospodarske in socialne stroške zdravljenja revmatoidnega artritisa danes in v prihodnosti, če se najnovije metode zdravljenja ne bodo učinkovito izvajale in če bodo dosedanje slabe prakse upravljanja ostale nespremenjene.

Raziskava kaže, da je investicija v zgodnejše zdravljenje in socialne programe s finančnega vidika več kot upravičena, saj bolnikom omogoča normalno življenje in so zato na dolgi rok skupni družbeni stroški bistveno manjši.

V razpravi, ki je sledila, so sodelovali predstavniki Evropske komisije iz direktorata za zdravje in iz direktorata za raziskave in razvoj, ki so zagotovili, da Evropska komisija z različnimi spodbudami in sredstvi želi izboljšati trenutno stanje tako na strokovno-zdravstvenem kot na socialnem področju. Poleg predstavnikov EU institucij so svoje poglede predstavili tudi strokovnjaki (med njimi prof. dr. Matija Tomšič) in predstavniki številnih združenj bolnikov z revmatskimi obolenji iz držav članic EU (med njimi tudi predstavniki Društva revmatikov Slovenije).

## PET IDEJ ZA SPREMEMBE

Člani 28 različnih združenj bolnikov z revmatskimi boleznimi iz skoraj vseh držav članic EU smo svoja pričakovanja kot enakopravni člani družbe, ki imamo vso pravico do neodvisnega in izpolnjenega življenja, združili v dokumentu Revmatoidni Artritis (RA): Prednostne naloge za spremembe. Ta vsebuje pet ključnih izzivov in pripadajoče politične rešitve oz. prednostne naloge:

1. Boljše poznavanje ter razumevanje vpliva in bremen RA: *RA naj se prizna kot prednostna zadeva javnega zdravja.*
2. Pravočasno in strokovno pravilno diagnosticiranje vseh bolnikov z RA: *Nacionalne smernice za diagnosticiranje RA naj se izvajajo kot del nacionalne strategije za RA.*
3. Enaka dostopnost do naj sodobnejšega zdravljenja: *Izvede naj se nacionalna strategija za obravnavo ljudi z RA, ki vključuje vse oblike oskrbe bolnikov.*
4. Celovita podporna oskrba, ki naj bo na voljo takoj: *Ljudje z RA naj ne bodo tarča diskriminacije, na primer na delovnem mestu.*
5. Vrednotenje novih načinov zdravljenja z družbenega in ne le z zdravstvenega vidika: *Kolikor hitro je mogoče, naj se vpeljejo mehanizmi, ki bodo omogočili nove učinkovite načine zdravljenja.*

Predstavniki bolnikov smo opozorili na težave, s katerimi se srečujemo: prepozna diagnoza bolezni, ki pa pomembno vpliva na zdravljenje; izključevanje iz družbe; brezposelnost; pomanjkljiva dostopnost do sodobnih zdravil in terapij; slovenski bolniki pa smo izpostavili tudi nesprejemljive čakalne dobe, saj zaradi pomanjkanja specialistov revmatologov bolniki v Sloveniji na prvi sprejem čakajo 13 mesecev! Izrazili smo



*Razstavo Manje Zore, ki smo jo ob mednarodnem dnevu revmatikov leta 2009 slovesno odprli v Sloveniji, je v Bruslju odprl švedski evropski poslanec Christopher Fjellner, od tod pa se bo selila še v druge države EU. Presunljiv prikaz življenja z revmatizmom jasno sporoča, da je z uvajanjem sprememb pri obravnavi revmatskih bolezni nujno takoj začeti, da bodo lahko takšne podobe ostale le zapis nekega obdobja, ko zdravljenje RA še ni bilo tako učinkovito.*

iskreno pričakovanje, da se bodo države članice težav resno lotile z različnimi programi, kot so npr. vključevanje v družbo, vključno z zaposlovalno politiko, ki zmanjšuje izključenost iz družbe in omogoča normalno življenje.

Prav možnost normalnega življenja je namreč tisto, kar pričakujemo. Revma ni le bolezen starejših, saj oblevajo že otroci, zato je zgodnje ukrepanje (t.j. pravočasno in točno diagnosticiranje), zdravljenje bolezni in dolgoročno spremljanje bolnikov v izogib invalidnosti izjemnega pomena. Revmatiki tako lahko uspešneje sodelujemo na trgu dela in v procesu izobraževanja, s čimer se zmanjšuje slabša zaposljivost ljudi s tovrstnimi obolenji in se povečuje varnost zaposlitve. ■

## POČITNIŠKE HIŠKE V TERMAH ČATEŽ SO ŠE VEDNO IZREDNO UGODNA IN KORISTNA PRILOŽNOST

*Lahko jih najamete v času od oktobra do konca maja.*

Vse informacije o prostih terminih, pogojih najema in cenah dobite v pisarni Društva revmatikov Slovenije v času uradnih ur.



# 15. skupščina Evropskega invalidskega foruma v Budimpešti (27.–29. maj 2011)



## INVALIDSKO GIBANJE ZAHTEVA SVOBODNO GIBANJE

Piše: Petra Zajc

»Sodelovanje, posvetovanje in vključenost – temelji demokratične družbe, temelji Evrope! V teh časih preizkušnje se morajo vlade zavedati, da je treba invalide vključiti v vse procese odločanja. Ničesar o invalidih brez invalidov!« S temi besedami je predsednik Evropskega invalidskega foruma (EDF) Yannis Vardakastanis odprl petnajsto letno skupščino, na kateri se je 200 udeležencev osredinilo predvsem na to, kako doseči, da bo Evropska unija zagotovila svobodo gibanja za vse invalide.

Svoboda gibanja je v Evropski uniji z določbami o prostem pretoku oseb zagotovljena za vse državljane EU in pomeni, da imajo vsi pravico do gibanja, dela, študija in bivanja v drugi državi članici. Določena sta tudi prost pretok blaga in storitev. Kljub temu invalidi ne prvega ne drugega še vedno ne morejo v celoti uživati pod enakimi pogoji kot ostali državljani. Soočajo se z ovirami pri študiju, iskanju zaposlitve, potovanju, nakupa blaga in storitev in pri dostopanju do informacij. EDF je zato razpravljal o ukrepih, ki jih mora EU sprejeti za zagotavljanje izboljšanja življenja invalidov, in podal tudi nekaj predlogov.

V podporo tovrstnim prizadevanjem poteka tudi letošnja **Top kampanja** EDF z naslovom **Svoboda gibanja**, katere cilj je doseči odstranitev vseh ovir za invalide. Popolna dostopnost je ključen korak za omogočanje svobode gibanja tudi z vidika človekovih pravic. »Obstajajo različne potrebe invalidov, kot tudi različni vidiki dostopnosti. Potrebe niso univerzalne, pravice pa so. Ničče ne more uživati človekovih pravic, če do njih nima dostopa,« je poudaril Rodolfo Cattani, član izvršnega odbora EDF.

### Evropski zakon o dostopnosti 2012

Vsebinska Top kampanje je usklajena z lani sprejeto Strategijo o invalidnosti 2010–2020, v kateri je ena glavnih akcijskih točk oblikovanje Evropskega akta o dostopnosti, ki ga bo Evropska komisija predstavila leta 2012. Vseboval bo splošen okvir za dostopnost do do-

brin in storitev, kar naj bi prispevalo tudi k boljšemu delovanju notranjega trga. V pripravo zakona je nujno treba vključiti invalidsko gibanje in njegove predloge. Na skupščini EDF so bili tako delegati soglasni, da mora biti zakon napisan v obliki direktive, kar bi jasno vzpostavilo zahtevo po dostopnosti v vseh relevantnih sektorjih, obenem pa bi pustilo dovolj svobode državam članicam, da lahko pri implementaciji upoštevajo nacionalne značilnosti. Dostopnost je bistvena za polno vključenost invalidov v družbo!

### Evropska kartica mobilnosti

Kot orodje za nadaljnji razvoj svobodnega gibanja in za zagotovitev prostega pretoka oseb s posebnimi po-



Naslednja skupščina bo potekala med 26. in 27. majem 2012 v Københavnu na Danskem.

## DOSEŽKI EVROPSKEGA INVALIDSKEGA FORUMA (EDF)

Leta 1996 ustanovljen Evropski invalidski forum (EDF) je krovna organizacija, ki zastopa interese in pravice 80 milijonov oseb s posebnimi potrebami v Evropi in združuje čez sto invalidskih organizacij iz EU, Islandije in Norveške. Je neodvisna organizacija s poslanstvom, zagotoviti invalidom popoln dostop do temeljnih človekovih pravic tako, da jih aktivno vključuje v razvoj in izvajanje evropskih politik. EDF je član socialne platforme in tesno sodeluje z evropskimi institucijami, Svetom Evrope in OZN. Njegov prvi dosežek je bilo sprejetje nediskriminacijskega 13. člena Amsterdamske pogodbe (1997), kar je pomenilo prvo in edinstveno pravno obvezujočo prepoved diskriminacije na podlagi invalidnosti v Pogodbi o Evropski uniji. S tem je bila ustanovljena pravna podlaga za zaščito invalidov pred diskriminacijo, EU pa je postala odgovorna za doseganje tega cilja. Spodbuden rezultat so obrodila tudi lanskoletna prizadevanja foruma: EU je v začetku 2011 naposled ratificirala in začela izvajati Konvencijo Združenih narodov o pravicah invalidov, ki jo je sicer podpisala že leta 2007. S tem je postala pogodbenica pogodbe, katere cilj je invalidom omogočiti uživanje enakih pravic, kot jih uživajo vsi ostali.

trebami je bila na skupščina predstavljena tudi ideja o Evropski kartici mobilnosti, ki bi tem osebam olajšala potovanje v drugo državo članico. Imetnikom kartice bi zgolj njena predložitev omogočila dostop do določenih storitev in ugodnosti pod enakimi pogoji, kot veljajo za državljane obiskane države. Kartica naj bi imela poenoten videz in bi temeljila na vzajemnem priznavanju obstoječih kartic.

## Manifest o pravicah žensk in deklet s posebnimi potrebami

Na skupščini je bil soglasno podprt Manifest o pravicah žensk in deklet s posebnimi potrebami, ki naj aktivistom EDF in vanj vključenim članicam služi kot orodje pri uveljavljanju in urejanju pravic te občutljive skupine oseb. Kljub splošnemu družbenemu napredku na področju pravic žensk diskriminacija žensk v tem trenutku žal še vedno obstaja, morda celo v veliko bolj subtilnih oblikah kot nekoč. Čeprav so ženska gibanja odigrala ključno vlogo pri spodbujanju žensk v njihovem boju za enakost, tega ne moremo trditi za ženske z invalidnostjo. Splošna ženska gibanja se namreč še vedno ne zavedajo potreb invalidnih žensk, invalidska gibanja pa ženskam ne posvečajo dovolj pozornosti.

Med pomembnejšimi poglavji manifesta so zato: enakost in nediskriminacija, enakost pred zakonom,

dostopnost do sodnega varstva, problematika nasilja nad ženskami, spolne in reproduktivne pravice, izobraževanje, zdravje, delo in zaposlovanje, opolnomočenje in vodenje itd. Predsednica odbora za ženske pri EDF Ana Peláez je poudarila, da manifest državam članicam ne preprečuje, da predloge v njem presežejo ali jih prilagodijo svojim kulturnim in družbenim posebnostim, seveda pod pogojem, da zagotovijo dovolj visoko zaščito invalidnih žensk.

## Resolucija o vplivu finančne krize na invalide

Na skupščini smo razpravljali tudi o finančni krizi v EU, ki uničuje gospodarske, politične in družbene strukture, zgrajene v zadnjih desetletjih gospodarske rasti. Varčevalni ukrepi v vseh državah članicah povzročajo zaskrbljujoče razmere za osebe s posebnimi potrebami.

Kljub temu, da strategija EU »Evropa 2020« socialno vključenost postavlja kot enega od treh stebrov, ki naj bi Evropi pomagal iz krize, je EDF ugotovil, da sedanje gospodarske, socialne in druge politike držav članic in EU lahko privedejo do porasta števila socialno izključenih. Trenutni ukrepi vlad držav članic ne omogočajo zadovoljivega uresničevanja pravic invalidov iz Konvencije ZN o pravicah invalidov, socialnih ciljev strategije Evropa 2020 in Evropske strategije o invalidnosti 2010–2020. Revščina, socialna izključenost, diskriminacija, marginalizacija, nepismenost in negativni stereotipi o invalidih so žalostna zapuščina reform, ki jih izvajajo nekatere vlade v EU.

EDF je zato v sprejeti resoluciji pozval vse institucije EU, Mednarodni denarni sklad, Svetovno banko in vlade držav članic EU, naj invalidom zagotovijo, da ne bodo družbeno, ekonomsko in politično izključeni. Opredelil je tudi 12 prednostnih nalog in pripravil akcijski načrt za izvajanje monitoringa nad sprejetimi ukrepi. Gospodarska kriza ne sme ogroziti pravic invalidov. Invalidi nismo odgovorni za to krizo, je dejal Yannis Vardakastanis: »Poskrbite, da 80 milijonov oseb s posebnimi potrebami ne bo prvih, ki bodo plačali ceno!«

## Dostop zavrtnjen!

Zanimiva je bila tudi predstavitev najnovejše kampanje EDF glede prihajajoče zakonodaje EU o dostopnosti spletnih strani. Kljub desetletju mnogih ukrepov evropskih institucij se invalidi in starejši še vedno srečujejo s težavami pri dostopanju do interneta. Ukrepati je treba v smeri, da spletne strani javnega sektorja in strani, ki ponujajo osnovne storitve za državljane, v celoti postanejo dostopne tudi za invalide. Vse več pomembnih informacij in storitev je digitaliziranih in dostopnih le prek spleta, zato invalidi in starejši potrebujejo spletne strani, oblikovane v skladu s standardi o web-dostopnosti. Na žalost jih večina teh standardov ne spoštuje in del prebivalstva izključuje iz njihove uporabe.



Institucije EU se sicer že desetletje dolgo zavzemajo za izboljšanje dostopnosti spletnih strani za osebe s posebnimi potrebami, a predvsem z nezavezujočimi instrumenti, kot so sporočila Evropske komisije, resolucije Evropskega parlamenta, ministrska deklaracija, sklepi in resolucije Sveta. Vse to ni dalo zadovoljivih rezultatov. V skladu z digitalno agendo za Evropo je zdaj Evropska komisija zavezana k pripravi predloga zakona o dostopnosti do spletnih strani s ciljem, v celoti zagotoviti dostopnost do leta 2015. EDF je zato zavzel stališče, da bo moral biti predlog omenjenega akta sprejet v obliki direktive ali uredbe, ki imata zavezujočo naravo za države članice EU.

## SPOROČITE SPREMEMBE!

Sporočite spremembe vaših podatkov na našo telefonsko številko:

**0590 75 366**

## OBVESTILO O URADNIH URAH PODRUŽNIC

podružnica	naslov	uradne ure	telefon / e-pošta
DOLENJSKA IN BELA KRAJINA	Rozmanova ulica 10 8000 Novo mesto	torek 10.00-12.00 sreda 16.30-17.30	07 33 22 440 drs-nm@siol.net
GORENJSKA	Cesta Staneta Žagarja 27 4000 Kranj	torek 15.00-17.00	0590 42 550 fax: 0590 33 700
PTUJ	Dravska ulica 18 2250 Ptuj	torek 16.00-18.00	041 969 803 gojbra@yahoo.com

## Podružnica Ljubljana

# OD PREVOZA RANJENCEV DO TREH CERKVA VŠTRIC

Piše: Marija Žitnik

Obiskali in spoznali smo že velik del Slovenije, povsod pa le še nismo bili – recimo v Beli krajini. Pa smo se jo odločili spoznati konec maja, menda v najbolj deževnem in hladnem dnevu. Malica v prijazni domači gostilni Badovinac ob poti je bila zato še posebej dobrodošla. Domač aperitiv, dobra obara in domač kruh vsekakor izboljšajo počutje.



*Letalo, ki je v drugi svetovni vojni prevažalo ranjence.*

Naša prva postaja je bila domačija v Adlešičih, kjer še pridelujejo in predelujejo lan. Prijazna gostiteljica nam je prikazala celoten proces od setve, skozi zanimive postopke predelave po žetvi, pa vse do tkanja, ki smo si ga ogledali tudi v živo. V živo smo se srečali tudi z izdelavo slavnih belokranjskih pisanic.

Druga postaja je bila Metlika, kjer smo si ogledali letalo za prevoz ranjencev iz druge svetovne vojne, v Rosalnicah pri Metliki pa znameniti romarski kompleks Tri fare. Sestavljajo ga tri gotske cerkve, ki stojijo vzporedno druga ob drugi, stisnjene znotraj visokega pokopališkega obzidja. Vse tri so rimokatoliške in sedaj samo še na ogled, ne pa več namenjene nedeljskemu bogoslužju. V prvi so najstarejše orgle, edine s častitljivo starostjo 257 let; pa poslikave iz leta 1864 in slike desetih božjih zapovedi s pripisi v bohoričici; posebna znamenitost pa je tudi grobnica za zaslužne osebe. Druga cerkev je bila postavljena zadnja, in sicer kot kapelica sprave in romarska cerkev, s slikami križevega pota. Tretja je bila do leta 1461 farna cerkev, po vdoru Turkov pa je bil velik del porušen. Obnovili so jo leta 1858.

Obiskali smo tudi Belokranjski pokrajinski muzej, kjer so nas seznanili z dejstvom, da je Bela krajina zibelka ledenega vina. Še dobro, da smo, to vedoč, lahko na dvorišču muzeja poskusili dobra belokranjska vina.

Popoldanski obrok smo si privoščili v isti gostilni kot dopoldanskega – v gostilni Badovinac. Gospodar nas je seznanil z zgodovino gostilne in nam zaigral tudi na harmoniko. Nekaj dobrih pevcev med nami se je izkazalo z odličnim repertoarjem ljudskih pesmi. In dobra volja je pregnala celo dež! ■

## Uradne ure

**Društva revmatikov Slovenije**

**Torek in četrtek: od 10. do 14. ure**

**Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana**

**Tel.: 0590 75 366, Fax: 0590 75 361**

**E-pošta: drustvo@revmatiki.si**

**Spletna stran: www.revmatiki.si**

## »VROČI TELEFON« JE ŠE VEDNO AKTIVEN

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

**041 75 55 45**

Če so vprašanja v zvezi z vašo boleznijo širšega pomena, jih lahko zastavite tudi v pisni obliki.

Odgovore boste prejeli po pošti. Z vašim pristankom bomo vprašanja skupaj z odgovori objavili tudi v našem glasilu.

**Anonimnost je zagotovljena!**

# Podružnica Ljubljana

## HAZARDERSKI PIKNIK

Piše: Marija Žitnik, Foto: Gašper Bertonec

Poletje, čas dopustov, sonca, sladoleda, vmes kakšna nevihta, pa pikniki, seveda! Tudi letos smo se zbrali na tradicionalnem družinskem pikniku na prijaznem kmečkem turizmu Bormes v bližini Ljubljane.

Naš Jože, najboljši »žaropek«, kar jih poznamo, se je spet izkazal in nas crkljal s svojimi specialitetami. Ostali smo pomagali po svojih najboljših močeh – na primer pri rezanju zelenjave. In ko smo se ravno spravili k najljubšem opravilu, se je ulila ploha. Nekaj nas je pohitelo pod streho, najbolj hazardersko razpoloženi pa so vztrajali pod senčniki, čakali ... in v resnici dočakali, da je ponehalo.



*Najbolj obiskana miza: nagrade za tombolo. Prodanih je bilo toliko srečk, da so prav vse nagrade dobile svojega lastnika. Glavno nagrado – komplet posode – je dobil naš Janez in najbrž bo nekaj časa glavni v kuhinji.*

Ostali smo se hazardu pridružili šele po kosilu. Na naših piknikih namreč tradicionalno poteka tombola! Srečke so šle za med, kako tudi ne bi, ko pa so bile nagrade tako mikavne. Glavna nagrada je bil komplet posode, ki bi ga bila vesela vsaka gospodinja.

Bili so časi, ko sem se spraševala, kaj le ti upokojenci vidijo v tomboli. Potem pa sem nekajkrat poskusila, medtem tudi sama postala upokojenka, in zdaj moram priznati, da mi je čedalje bolj všeč. Ne gre le za dobitke, ampak predvsem za tisto vzdušje, ko čakaš svoje številke, poslušas vzklike, ko se črtajo klicane številke, in ko vsi tako veselo nosijo izpolnjene lističe in izbirajo nagrade. Ob tem je veliko smeha in zadovoljstva, to pa potrebujemo vsi in je bistvo našega druženja.

Videti je bilo, da smo si priigrali celo lepo vreme, in tako smo kar dolgo sedeli, kramljali o vsem (ne)mogočem in predvsem s tistimi, s katerimi se redkeje vidimo, nadoknadili zamujeno. Če kdo zamudi kak skupni izlet, se leto obrne kot bi mignil, preden smo spet skupaj. Zato, naj živijo pikniki!

# Podružnica Ajdovščina

## NOVOLETNA POZABA TEGOB

Piše: Stanka Vidmar

*Pozdravljeni, prijat'li zbrani,  
žal pa nas je manj kot lani.*

Ajdovska podružnica deluje že lepo število let. Člani, ki nas poleg bolečin in zdravstvenih tegob družijo tudi prijateljstvo, se srečujemo na redni telovadbi, enkrat tedensko tudi v bazenu, ter na raznih družabnih dogodkih, med katerimi je tudi tradicionalno januarsko novoletno srečanje.



*Anki se je zahvalil Ivan, ki zna v svoje nagovore vedno vplesti takšne iskrice, ki naletijo na vesplošno odobravanje.*

Vznemirjenje raste iz dneva v dan, vse dokler ne napoči dan, ko se srečamo vsi, tudi naši prijatelji in tisti, s katerimi med letom nimamo veliko stika. Letos nas je vse najprej pozdravila predsednica podružnice Anka in nam sporočila, da nas je po dolgi in hudi bolezni zapustil dolgoletni predsednik društva Marjan Hudomalj. Še dolgo nam bo ostala v spominu njegova prijaznost, ob vsaki priložnosti nas je spodbujal in nam polagal na srce, naj se nikoli ne vdamo!

Žal Marjan ni edini, ki smo ga izgubili v minulem letu. Ajdovska podružnica je izgubila kar tri člane: Magdo, Jelko in Bena. Dolgo smo bili skupaj. Razumeli smo se in bili prijatelji. Še dolgo, dolgo boste v našem spominu!

Anka nas je seznanila tudi s statističnimi podatki o delovanju podružnice, med drugim tudi s takimi, ki bi jih kazalo izboljšati – število udeležencev različnih aktivnosti in pohodov je premajhno! Prav tako udeležba na različnih izobraževanjih, ki jih za nas organizira društvo.

Uradnem delu je sledil tisti veselejši, zabavnejši. Začel se je z dobro večerjo. Nadaljeval s pogovori, šalami in družabnimi igrami. Vse skupaj smo seveda začinili z željami in voščili za boljše zdravje. »Ob letu osorej,« smo si zaželeli ob koncu, saj je družabni večer spet imenitno uspel.

# Podružnici Ajdovščina in Gorenjska

## VODA NA KVADRAT

Piše: Stanka Vidmar

Bila je še skoraj noč. Na obzorju je bledela luna in se počasi umikala jutru. Nikjer nikogar, le mi, v polsnu capljajoč z vseh strani proti zbirnemu mestu. Kdor hoče v dveh dneh osvojiti Plitvice in Kornate, mora pač zgodaj vstati.



*Kornáti so skupina 125 otokov, otočkov in morskih podvodnih grebenov v Zadarskem otočju. Razen nekaj manjših studencev na vsem otočju ni vodnih virov. Zato tudi stalnih naselij ni, čeprav so bili menda nekateri otoki naseljeni že v kameni dobi.*

Ni bilo prvič, da sta se vodji podružnic Ajdovščina in Gorenjska dogovorili za skupni izlet, zato smo vedeli, da nas čakata dva zabavna dneva. Med vožnjo do Kranja, kjer smo v avtobus naložili še gorenjske kolege, smo se s šalami in smehom dokončno zbudili. Še dobro, saj smo potem na poti proti državni meji švigali mimo več-

jih in manjših krajev in poslušali zanimivosti iz njihove preteklosti in polpreteklosti zgodovine.

Po krajšem postanku v Karlovcu so bile na vrsti Plitvice, ki po ocenah strokovnjakov spadajo na seznam najlepših krajev na svetu in med najlepše evropske nacionalne parke. Slapovi, ki padajo v jezera, Bela in Črna reka, vse skupaj pa tvori reko Korano. Ker se tu prepletata celinska in primorska klima, so poletja topla, zime pa pogoste zasnežene, zato je Plitvice vredno obiskati ne glede na letni čas.

Očarani smo nadaljevali pot mimo Gospića in Benkovca proti Šibeniku in Vodiciam. Naslednje jutro smo se že vkrcavali na barko. Morje je bilo precej valovito in tisti na zgornjem krovu smo se pošteno »nazibali« in tudi škropljenja ni manjkalo. Kmalu smo bili na odprtem morju, ploveč mimo otokov in otočkov, poraslih s suho in redko travo in nizkim borovim gozdom. Skoraj v vsakem zalivčku za večjimi skalami sramežljivo čepijo majhna naselja. Na majhnem otočku smo imeli kosilo in v prijetnem vzdušju tudi zapeli. Na drugem otočku, kako uro vožnje stran, pa smo se še okopali. Nato pa nazaj na barko, kjer smo ob vse večjih valovih začutili, kako neznamna bitja smo pravzaprav ljudje proti mogočnosti morja.

V pristanišču smo bili kar veseli spet trdnih tal pod nogami. Toliko vode v pičlih dveh dneh res ne doživiš vsak dan.

## TEČAJ KLEKLJANJA

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

Prijave sprejemamo na telefonsko številko:

**0590 75 366**

Vabljeni!



## Podružnica Gorenjska

# GORENJCI SKORAJ OB SVOJO ZEMLJO!

Besedilo in foto: Ana Ribič

Murnov pohod na Golico je bil vrsto let stalnica naše podružnice. Sčasoma pa so člani ostalih podružnic izrazili željo, da jim razkažemo še ostale lepote gorenjskih gora in tako sva nekaj let Golico obiskovala sama z možem. Ker pa se članstvo iz leta v leto povečuje in prihajajo novi obrazi, je pohod na Golico letos spet postal zanimiv. Udeležili smo se ga člani osmih podružnic in imeli smo kaj videti!

Golica je sijala v vsej svoji lepoti, do vrha posuta s ključavnicami, kot domačini imenujejo goliške narcise. Na sedlu smo se razdelili v dve skupini – večja je šla na vrh, manjša pa je s tistimi z manj kondicije po lažji poti napredovala proti koči, kjer je počakala tiste »z vrha«. Tudi Branku, vodji ptujske podružnice, je uspelo priti do koč, čeprav ima v sebi »šraufe«, kot pravi svojemu umetnemu kolku, zato si zasluži vse čestitke!

Razgled je bil čudovit – vse tja do Triglava! Tisti, ki so bili na vrhu, so poročali o razgledu na Vrbsko jezero. Po šilcu krepkega in malici smo se že odpravili nazaj v dolino, ker so se začeli zbirati oblaki in ker je Marijan, vodja pohodništva v naši podružnici, napovedal dež. Glede na to, da ima za vreme zelo dober občutek, smo ubogali in srečno prišli do avtomobilov, čeprav je okoli nas že pošteno grmelo.

Med potjo mi je na uho prišla informacija, da nam namerava kolega iz Posavja »nekaj odnesti«, zato sem nemudoma sprožila akcijo pregledovanja nahrbtnikov. Prvi je bil na vrsti Rajko. Na vso moč je trdil, da v nahrbtniku nosi le majico in trenirko, a glej ga zlomka, v njem je skrival še dva kamna z Golice. Ali naj si mar Gorenjci, ki slovimo po škrтости, dovolimo vzeti del našega ozemlja?! No, z Rajkom sva se najprej pogovorila, nato popila kozarček rujnega in nazadnje smo mu sklenili kamna podariti, in še malico je dobil, da na poti domov ne bi slučajno omagal. ■



Letos mineva deseta obletnica smrti Alberta Mur-na, soustanovitelja Društva revmatikov Slovenije in vodje njegove gorenjske podružnice, ki jo je uspešno vodil od ustanovitve do svojega slovesa. Njegova ideja o pohodniški sekciji društva je vzknila leta 1999 in tedaj smo Gorenjci za člane podružnice in njihove družine pripravili prvi pohod na Golico. Ker je Murnova vizija obsegala druženje članov iz različnih podružnic, smo naslednje leto povabili tudi ostale. Ideja živi tudi po njegovi smrti, še več, sprva smo po njem poimenovali pohod na Golico, zdaj pa za Murnove dneve oklicujemo pohode vseh podružnic, v katerih so prav tako zaživele pohodniške sekcije. Vsako leto pripravimo šest skupnih pohodov, pohodništvo pa je postalo najštevilčnejše druženje članov iz vse Slovenije.

### IŠČEMO PROSTOVOLJCE

Če vas zanima pomoč bolnikom  
na domu, se nam oglasite.

**(tel.: 0590 75 366)**

V primeru večjega števila prijavljenih prostovoljcev  
bo na voljo izobraževanje za prostovoljno delo.

# Podružnica Maribor

## DONAT Mg ODPIRA ... POT V EVROPO

Piše: Mojca Hvauc

Jedro naše junijske strokovne ekskurzije v Rogaško Slatino z okolico je predstavljal ogled Zdravilišča Rogaška Slatina. Po 2. svetovni vojni se je po zaslugi edinstvene naravne mineralne vode Donat Mg – visoko mineralizirane in z največjo vsebnostjo magnezija – razvilo v enega najlepših zdraviliško-turističnih centrov v Evropi. A dan smo zapolnili še z drugimi zanimivostmi.



*V rogaški zbirki kaktej rastejo tudi zelo redke vrste, ki jih v podobnih zbirkah težko najdemo, zato je neprecenljiva.*

Začel se je z obiskom Sladke Gore z mogočno baročno Marijino romarsko cerkvijo. Zgodovina pravi, da je romanje na Sladko Goro povzročilo razodetje na hribu nad cerkvijo. Število ljudi, ki so iskali pomoč in tolažbo, se je tako namnožilo, da je bilo nenadoma dela kar za pet duhovnikov in je cerkev sv. Marjete postala premajhna – zato so začeli z gradnjo sedanjega svetišča.

Naslednja postaja je bil paviljon kaktej v Rogaški Slatini. Osupljiva zbirka 7000 kaktusov, ki jo je več kot 40 let zbiral in sestavljal Zvonko Čoh (potem pa jo je odkupila občina), danes predstavlja eno najbogatejših evropskih zbirk.

Od tam smo se podali do Rogatca, kjer smo si ogledali etnološki muzej na prostem in se seznanili z delom naših prednikov. Sprehodili smo se tudi do dvorca Strmol, v katerem smo si ogledali grajsko črno kuhinjo, kapelo, grajske dvorane in razstavo umetniških del.

Dan smo zaključili s sprehodom ob čudovitem Šmartinskem jezeru. Čeprav gre za po dolžini obale največje slovensko umetno zgrajeno jezero, se je imenitno zlilo z okolico in ustvarilo svojevrsten ekosistem. Če so leta 1970 Celjani z njim reševali stalno nevarnost poplavljanja reke Savinje in probleme oskrbe z vodo, pa je danes nadgrajeno v rekreacijsko, športno in turistično območje, ki je iz leta v leto popularnejše. ■

# Podružnica Murska Sobota

## NA SVIDENJE ČEZ 20 LET

Piše: Irena Grah

Sprva nismo nameravali pripraviti ničesar, čeprav naša podružnica letos praznuje 20-letnico delovanja. Saj dvajset let ni tako veliko, smo si rekli. A ko človek začne razmišljati, kaj vse se je v tem času zgodilo in tudi spremenilo, si zaželi vsaj nekaj slavlja. Povabili smo najbližji podružnici, Maribor in Ptuj, ter si privoščili mini regijsko srečanje.

Maja smo se zbrali pred kulturnim domom v Gradu na Goričkem. V dvorani smo si pripravili prisrčno vzdušje: Jožica Ošljaj je prispevala cvetlično dekoracijo, Andrej Gregorčič pano z logotipom društva, naše pridne gospodinje pecivo, trgovina Goričanka pa pijačo v plastenkah – in naše malo slavlje se je začelo.

Začeli smo resno – dr. Vlasta Petric je predavala na temo »Najnovejša spoznanja o zdravljenju vnetnih revmatičnih bolezni«. Upamo, da bodo nova spoznanja kmalu dosegljiva vsem. Predavanju pa je sledil kulturni program. Odprl ga je Daniel Kalamar, župan občine Grad, ki smo se mu brž zahvalili za velikodušno sponzorstvo brošuric, dvorane in vsega, kar spada zraven.



*Članice dramske skupine Močnikovi iz KUD Rogaševci so uprizorile kratek skeč »Kmetica in mestna gospa« – od srca smo se jim nasmejali.*

Sledil je skeč v izvedbi članic dramske skupine KUD-a Rogaševci ter nastop ljudskih pevk iz KUD-a France Prešeren Grad, ki so zapele dve pesmi, katerih besedilo je bilo zelo primerno današnjemu času in načinu življenja. Seveda ni šlo brez pregleda »naših 20 let«, čeprav jih je nemogoče celovito zajeti. Pomembno je, da se lahko pohvalimo predvsem z veliko veselimi doživetji. Program je s čestitko zaključil v. d. predsednika društva Andrej Gregorčič.

Po kosilu v gostilni Klement smo si ogledali enega največjih gradov v Sloveniji in v grajski kleti degustirali vina. Tisti, ki niso omagali, so nadaljevali še z ogledom Sadjarstva Ficko Rogaševci, kjer pridelujejo in v pokušino dajejo domače marmelade, žganja in likerje. Pa na svidenje čez 20 let! ■

# Podružnica Dolenjska in Bela krajina

## SUPERAKTIVNI

Besedilo in foto: Helena Murgelj

### IMAM KRONIČNO BOLEZEN, A ONA MENE NIMA

Tako se je glasil naslov predavanja o obvladovanju boleznih, ki ga je v okviru družinskega srečanja v Thermi Laško 28. maja pripravila profesorica zdravstvene vzgoje Jacinte Doberšek Mlakar. Naj ne bomo pasivni, je dejala, in naj ne delamo načrtov samo v mislih, pač pa tudi v dejanjih. Ni dovolj samo odgnati slabih misli in pomislekov, treba je zbrati moč in voljo za konkretne spremembe načina življenja in navad, ki ne služijo zdravju.



Nauka smo se vzorno oprijeli: naš miselni načrt, da se po predavanju okopamo, je postal dejanje. Uživali smo v notranjem in zunanem bazenu. Uporabili smo Kneippov kotic, saj je hoja po vodi odlično sredstvo za utrjevanje zdravja, urejanje krvnega obtoka in delovanja srca. In stopili smo do pivnice termalne vode Laško, ki jo zaradi pozitivnih in spodbujevalnih lastnosti vode toplo priporočajo v pitje.

### ZASTAVITE SI JASNE IN URESNIČLJIVE CILJE

To je bilo eno izmed pomembnejših sporočil regijskega srečanja revmatikov podružnic Kočevje ter Dolenjska in Bela krajina, ki je 3. junija potekalo v okviru Tedna vseživljenjskega učenja, ki ga pripravlja Razvojno izobraževalni center Novo mesto. Začeli smo ga sicer z rekreativnim pohodom na grič Marof, od koder se odpira najlepši panoramski pogled na Novo mesto, a smo zaradi slabega vremena predčasno pristali v predavalnici, kjer sta diplomirani medicinska sestra Milena Pavič Nikolič in delovna terapevtka Barbka Huzjan z ljubljanskega Kliničnega oddelka za revmatologijo pripravili predavanje z delavnico o ohranjanju gibljivosti sklepov

in o tem, kako si lahko revmatiki olajšamo težave in njim navkljub živimo plodno in kakovostno življenje.

Kdor hoče kaj spremeniti, si mora pomagati sam in imeti voljo, je poudarila Nikoličeva, pri tem pa mora paziti, da si zastavi jasne in uresničljive cilje. Huzjanova pa



je predstavila, kako se priučiti samostojnejšega življenja in nas v tem duhu seznanila z vlogo delovnega terapevta, opremo in pripomočki. Ključna seveda ostaja telesna aktivnost, ki pripomore k vzdrževanju psihofizične stabilnosti.

### KREPITI TELO IN DUHA

Nauke z regijskega srečanja glede telesne aktivnosti smo upoštevali že mesec kasneje, ko smo se 1. julija odpravili v Belo krajino na že šesti podružnični izlet. Z avtomobili smo se odpeljali na Veliko Plešivico, kjer smo se ustavili v zidanci vodje pohoda Anice Šegina, se okrepčali in se odpravili med vinograde in lesene steljnice, ki so posebnost tega področja. Povzpeli smo se vse do cerkvice sv. Magdalene in tako uresničili vse napotke Nikoličeve in Huzjanove – krepili smo telo in duha!



## JESEN PO ŽELJI REVMATIKOV

Kako prijetno je v prvih dneh jeseni uživati v sprehodih, ko te greje, lahko bi rekel, skoraj poletno sonce. To leto nas je narava res presenetila, in nam revmatikom naklonila kar nekaj dodatnih sončnih dni. Kdor je znal to izkoristiti, je lahko nabral dodatne energije za tisti bolj turobni del jeseni.

Kaj je lepšega, kot se sprehoditi po bližnjem gozdu in se domov vrniti s košarico polno jurčkov. Tudi rekreativni pohod večje skupine je prijetno doživetje in idealna priložnost za regeneracijo telesa in duha.

Nekateri smo to dobro izkoristili. Člani podružnice Dolenjske in Bele Krajine smo opravili prijeten pohod med vinskimi goricami in stelniki v Beli Krajini.

Nekaj nas je obiskalo Tri kralje na Pohorju, res da samo za kratek čas, vendar smo uživali pri Črnem jezeru in okolici. Kdor še ni bil v obsežnih pohorskih gozdovih, ne ve, kaj je mir in lepota.

Narava in Slovenija sta res enkratni. Poglejte okoli sebe in uživajte. Vsak sprehod, krajši ali daljši pohod, v majhni družbi ali v veliki skupina, pomembno je da se giblremo, da se družimo in da znamo uživati v lepota, katere nam je letošnja jesen ponudila v izobilju. Kmalu bo zima....

*(Slike in tekst: Andrej Gregorčič)*



*Pohorje, Črno jezero*



*jesen ob Črnem jezeru*



*Milena je imela uspešen sprehod*



*star bram v Beli krajini*

## DVAJSET TISOČ PODPISOV PROTI SPREMEMBI ZAKONA

Predstavniki in člani invalidskih organizacij so v začetku septembra Državnemu zboru predali skoraj dvajset tisoč podpisov peticije civilne družbe proti spremembam Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije. Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), ki zastopa več kot 105 tisoč invalidov in katerega član je tudi Društvo revmatikov Slovenije, je zakonski predlog ocenil kot nestrokovno, pripravljen brez sodelovanja civilne družbe in politično motiviran. Med drugim namreč predvideva spremembo sestave Sveta Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), s katero bi invalidske in humanitarne organizacije v njem izgubile nekaj svojih predstavnikov, vlada pa bi jih lahko imenovala več kot do sedaj, kar pomeni večjo politizacijo in krčenje avtonomnosti civilne družbe. Nasprotno pa predlog ne govori o povečanju sredstev za organizacije uporabnice tega vira sredstev, čeprav se je njihovo število v zadnjem letu znatno povečalo. Stališču NSIOS se pridružujejo tudi državne institucije, kot so Urad Varuha za človekove pravice, Svet Vlade RS za invalide, Urad predsednika RS, predlog pa so soglasno zavrnilo tudi predstavniki invalidskih in humanitarnih organizacij v Svetu FIHO.

(Tina Cigler)

## PRAVILNIK O NAJDALJŠIH DOPUSTNIH ČAKALNIH DOBAH ZA POSAMEZNE ZDRAVSTVENE STORITVE

Novi pravilnik v ospredje postavlja spoštovanje pacientovega časa, pravočasnost njegove obravnave, vodenje čakalnih seznamov in vzpostavitev nacionalnega čakalnega seznama, naročanje na zdravstvene storitve ter zagotavljanje transparentnega in enakopravnega obravnavanja vseh pacientov. Kljub temu so zaskrbljujoča opažanja zastopnika pacientovih pravic glede vodenja čakalnih seznamov v praksi in glede pomanjkljive komunikacije zdravnikov s pacienti ter še vedno prepogostem kršenju pacientovih pravic. (Petra Zajc)

## SREČANJE VODILNEGA MENEDŽMENTA V ZDRAVSTVU

Tradicionalnega srečanja vodilnega menedžmenta v zdravstvu, ki je letos potekalo v znamenju zdravstvene reforme oz. nadgradnje zdravstvenega sistema, se je aprila v Portorožu udeležilo tudi Društvo revmatikov Slovenije.

Ministrstvo za zdravje je predstavilo izhodišča za uvedbo sistema akreditacije zdravstvenih ustanov. Po njihovem mnenju naj bi bila mednarodno priznana Akreditacija zdravstvenih ustanov pogoj za izboljšanje kakovosti in varnosti in sistemu zdravstvenega varstva ter dvig konkurenčnosti med njimi, kar bi povečalo njihove možnosti za obravnavo bolnikov iz tujine in zmanjšalo verjetnost odhoda slovenskih bolnikov v tujino. V središču pozornosti je bil pacient in njegove pravice do informacij ter dostopnost do zdravstvenih storitev. Predstavljene so bile novosti na področju oglaševanja zdravil ter primerjava slovenskega sistema komunikacije s pacienti s sistemi drugih držav EU.

Predstavniki UKC Ljubljana pa so o spremembah v zdravstvenem sistemu govorili z vidika pričakovanih učinkov v praksi. Dokument ministrstva o nadgradnji zdravstvenega sistema je po njihovem mnenju preveč splošen in premalo konkreten, saj ne pove, kakšne bodo konkretne spremembe v organizaciji zdravstvene dejavnosti, kakor tudi ne v financiranju. (Petra Zajc)

## BOLNIKI NAJ BI ČAKALI NAJVEČ ENO URO

Pacientov pred vrati ordinacij ne bi smeli pustiti čakati dlje kot eno uro. Tako predvideva predlog sprememb zakona o pacientovih pravicah, o katerem bo odločal še državni zbor. Ob neupoštovanju pacientovega časa čaka bolnišnico ali zdravstveni dom globa od 400 do 4100 evrov, koncesionarje posameznike pa od 400 do 2100 evrov. Takšna omejitev čakanja ne velja za nenaročene paciente, pa tudi ne v primerih, ko bo zdravnik opravljal prvo pomoč, operativne in druge posege, ki so povezani z večjim tveganjem. Nadzor nad čakanjem bolnikov v čakalnicah bo opravljal Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. (Vir: Dnevnik)

# PIC Pravno informacijski center

Metelkova 6, 1000 Ljubljana

Pravno svetovanje našim članom

Telefon: 01 521 18 88

E-pošta: [pic@pic.si](mailto:pic@pic.si) • [www.pic.si](http://www.pic.si)

# IZKORISTITE APARTMA V TERMAH VIVAT

Društvo revmatikov Slovenije ima v Termah VIVAT (Ulica ob igrišču 3, 9226 Moravske Toplice) od 13. 8. 2011 dalje za eno leto v najemu apartma za štiri osebe, vključno s štirimi kopalnimi kartami. Člane vabimo, da ga izkoristite.

Apartmenta ima dnevno sobo s kuhinjo, spalnico z zakonsko posteljo, sanitarije in teraso. Posteljnina in brisače so na voljo tam in se menjajo enkrat tedensko – če presodite, da jih potrebujete več, jih imejte s sabo. Prav tako je priporočljivo prinesiti kuhinjske krpe in toaletni papir. Med tednom apartma čistite sami, ob vašem odhodu pa osebje term.

## Termini in rezervacije:

Apartmenta lahko najamete praviloma za sedem dni (od sobote do sobote). Na dan prihoda ga prevzamete kadar koli od 14. ure dalje, na dan odhoda ga je treba izprazniti do 11. ure.

Za rezervacijo termina je treba izpolniti **prijavnico**. Dobite jo pri vodjih svojih podružnic ali na sedežu društva v Ljubljani, izpolnjeno prijavnico pa pošljete 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 Term VIVAT, kjer boste dobili ključ apartmaja in ustrezno število zapestnic za kopanje.

## Plačilni pogoji:

- Cena najema za **redne člane** Društva revmatikov Slovenije znaša **25 EUR/dan**, turistične takse so oproščeni.
- Cena najema za **ostale najemnike** znaša **45 EUR/dan + turistična taksa**.
- Cena vključuje najem apartmaja, posteljnine, brisač in kopalne karte za štiri osebe.

Položnica mora biti poravnana najkasneje pet dni pred začetkom najema. Plačate jo lahko tudi na sedežu Društva revmatikov Slovenije. Plačilo je pogoj za prejem napotnice. Turistično takso plačate na recepciji Term VIVAT.

## Ostali pogoji:

V apartmaju lahko bivajo največ štiri osebe. Živali niso dovoljene. Člani društva so dolžni z apartmajem ravnati kot dober gospodar. Za vso škodo, ki nastane zaradi malomarnega ravnanja, odgovarjajo povzročitelji.

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



*Terme Vivat ležijo na mirnem obrobju prekmurskih Moravskih Toplic, ki se ponašajo z najdaljšo tradicijo termalnega turizma v Sloveniji. Črna termomineralna voda ali t. i. črno zlato izvira iz tisočmetrskih globin ostankov Panonskega morja in velja za naravno zdravilno sredstvo. Je motna, slana, z rahlim vonjem po nafti. Pozitivno vpliva na organizem, ga pomiri, tonizira, osveži, izboljša prekrvavitev, zmanjša bolečine in živčno napetost ter pomaga, da koža na soncu zaradi fotosenzibilnega učinka hitreje porjavi. Lajša tudi težave pri degenerativnem revmatizmu, kroničnih vnetnih revmatskih boleznih, nesklepnem revmatizmu, lajšanju psoriatičnih sprememb kože (luskavica), stanju po poškodbah in operacijah na lokomotornem sistemu. Več o Termah na [www.vivat.si](http://www.vivat.si) (02 538 21 08, [info@vivat.si](mailto:info@vivat.si))*

## PIŠITE NAM

Imate vprašanja glede vašega zdravstvenega stanja? Bi jih radi naslovili na svojega zdravnika, a je v ambulanti vedno premalo časa? Ali pa se jih ne spomnite v tistem trenutku, pač pa šele na poti domov?

Postavite jih nam – posredovali jih bomo ustreznim zdravnikom in vam priskrbeli odgovore!

Odprti smo tudi za ostala vaša vprašanja glede možnosti udeleževanja v programih Društva revmatikov Slovenije, ugodnosti in podobno.

# MED OVIRO IN PRILOŽNOSTJO

Piše: Franci Šinkar

Zadnjič me je sveže poročena sodelavka vprašala po starosti mojih otrok. Odgovoril sem ji, da so stari 17, 16 in 12 let. »A toliko?« se je začudila. Pa je v pogovor vskočila druga sodelavka (moj letnik) in pripomnila: »Nama s Francijem se že prikazuje petica!« Mislila je na ono famozno znamko od Abrahama, namreč petdeset let. Na to sem ironično pribil: »Ja, midva imava za sabo že najboljše, kar so ponudila štirideseta leta!«



Naključno srečanje mi je dalo misliti. Ja, letos bom imel 47 let. Za sabo imam 20 let zakona, 17 let ankilozirajočega spondilitisa (v nadaljevanju: AS) in 16 let ulceroznega kolitisa. Ne, ni tipkarska napaka! Pri vsakem otroku sem dobil novo bolezen in novo diagnozo. Tam pri tretjem sem oglušel na desno uho. Potem sva z ženo ugotovila, da so trije fantje optimalno število otrok, ki ga z njeno brezposelnostjo in mojimi boleznimi še zmoreva. Sploh pri prvih dveh sinovih je bilo noro: žena doma z novorojenčkom in njegovim 13-mesečnim bratcem, jaz pa na infektivski kliniki z drisko 40-krat na dan. Kazalo je že, da bom tam krvavo izločil svoje možgane, na koncu pa je bilo samo kronično vnetje črevesja (ulcerozni kolitis). Preživel sem, ampak žena se je pa ntrpela. Najlepša leta, ko bi morala uživati v zakonu, je žrtvovala za bolnega moža in otroke.

Če gre asovec (to je bolnik z ankilozirajočim spondilitisom) ali pa revmatik v nebesa zaradi lastnega trpljenja, pa ima njegova žena že precej prej rezerviran sedež v nebeških višavah, ker je zdržala z revmatikom. Kardinal Tomaš Špidlik je v dveh stavkih povedal vse: »Moj oče je bil revmatik. Bil je težak človek!« In tu pridemo do vprašanja, ali smo asovci upravičeni do življenjske drže težkega človeka. Razlog vsekakor imamo. AS namreč uniči življenje. Če ne uniči, pa vsaj krepko prikroji po svojih pravilih. Uničil mi je najlepša leta v zakonu. Kariere v službi sicer ne, ker pač nikoli nisem bil povzpnetnež in me na nižje delovno mesto že niso mogli dati. Otroci so še najbolj trpeli, ker se z njimi nisem mogel igrati, kot se za očeta pri zrelih tridesetih spodobi.

Letos bom imel 47 let. Moji otroci so stari 17, 16 in 12 let. Za sabo imam 20 let zakona, 17 let ankilozirajočega spondilitisa in 16 let ulceroznega kolitisa. Ne, ni tipkarska napaka! Pri vsakem otroku sem dobil novo bolezen in novo diagnozo. Tam pri tretjem sem oglušel na desno uho.

AS iz tebe potegne vse najslabše strani in dejansko smo asovci težki ljudje. Saj smo tudi še kaj drugega; imamo nešteto dobrih lastnosti, ampak tisti, ki živijo z nami, dobro vedo: kljub vsemu trudu smo po osnovnih asovskih nastavitvah težki! To sicer ni naša nuja ali obvezen vzorec obnašanja, saj smo nekje globoko v sebi nagnjeni k dobremu. Da povzamem, asovec ima vso pravico biti težak, vendar ima kljub temu dolžnost in obveznost, da izpolni smisel svojega življenja. Kaj pa je smisel življenja?

V najstniških letih, ko iščeš poslednje, dokončne in neizpodbitne odgovore, sem »žvečil« tristo strani knjige priznanega filozofa, da bi prišel do edino zveličavne resnice. Takrat in sedaj jo še vedno lahko strnem v preprost stavek: »Smisel življenja je, da si dober človek!« Od takrat pa do sedaj je trideset let: odraščanja, izkušenj, življenja in trpljenja. Veljalo je takrat, velja tudi danes. Naša bolezen nam ne daje nobenega izgovora, da ne bi izpolnili svojega poslanstva, svojega smisla življenja.

AS ni prekletstvo, čeprav sem o tem v vseh letih večkrat tuhtal. Ne, AS je samo težka preizkušnja, breme, parazit, vrag, ki se povzpne na hrbte nekaterih, da bi jih preizkusil, koliko zmorejo. Smisel ovire je v tem, da jo premagamo, smisel AS, da živimo z njim. Meni se je na srečo po operacijah obeh kolkov tudi AS počasi umiril. Kot bi me bolezen preizkušala, do kje zmorem, preden se mi bo od bolečin in hudega zmešalo. In ker sem (z ženino požrtvovalno pomočjo) zdržal, je bolezen odnehala. Seveda je to lahko samo zatišje pred novim zagonom, ampak upam, da bo čim dlje trajalo. Opažam tudi, da z leti pozabiš na pretekle bolečine, zlahka postaneš nepreviden in delaš napake. Temu pa neizogibno sledi maščevanje v obliki novih bolečin in težav. Včasih pridejo tudi brez pravega vzroka, samo zato, da te opomnijo, da si asovec.

Zanimivo je, da se tudi vse druge življenjske težave ne ozirajo na tvojo bolezen. Žalost, stiska, depresija, denarne težave, napetost v službi in doma, prepiri, jeza, obup – ničemur se ne izogneš. Tudi otroci, na primer, pa naj so še tako pridni, ko so majhni – ko enkrat useka puberteta, strelja s topovi največjega kalibra, očetov AS gor ali dol! Verjetno tako sporočajo, da so normalni.

Z leti, ko se sprijazniš z neozdravljivostjo AS, ko ga nekako udomačiš, ga vedno manj jemlješ kot oviro in vse bolj kot priložnost. Nazadnje se umiriš in postaneš blag. Je ta umirjenost znamenje staranja, ki sem ga omenil na začetku? Ne vem. Vsekakor pa je AS tudi priložnost, da greš vase, da spoznaš, kaj je pomembno v življenju, da ovrednotiš svoje bolečine in trpljenje, da najdeš pot do svoje družine in sočloveka. To je priložnost, da živiš svoje življenje na težji način, da spoznaš (in razumeš) sotrpine, ki jih, če bi bil zdrav, še pogledal ne bi. To je priložnost, da ne zavidaš zdravim, lepim in uspešnim – oni že imajo svojo srečo in naj jo kar uživajo.

Poznam nekaj invalidov, ki jim življenje ni prizanašalo in jih je udarilo z vso krutostjo. Kljub telesni nebolgljenosti iz njih veje neverjetna duhovna moč. Kako zmorejo? In, v primerjavi z njimi, kaj sem jaz s svojim AS? Samo učim se lahko od njih!

AS iz tebe potegne vse najslabše strani in dejansko smo asovci težki ljudje. Saj smo tudi še kaj drugega; imamo nešteto dobrih lastnosti, ampak tisti, ki živijo z nami, dobro vedo: kljub vsemu trudu smo po osnovnih asovskih nastavitvah težki!

Res, priložnost imamo, da živimo svoje življenje kot revmatiki, asovci, vsak dan znova; da premagujemo ovire obupa in bolečin, da se trudimo za dobro. Da vztrajamo in da tudi v najhujših preizkušnjah ne obupamo. Priložnost imamo, da svojega »težkega človeka« naredimo znosnega in sprejemljivejšega za svoje drage, za ljudi okoli sebe. Da sprejmemo, kar nam ponujajo naša leta ... ■

## POČITNICE

v enoti Društva revmatikov Slovenije

za 2 osebi

Pri Treh kraljih na Pohorju

Za termin in plačilo se dogovorite z  
gospodom Brankom Gojkovičem.

Tel.: 041 969 803



# KRIŽANKA

Sestavlja: Marija Žitnik

Rešitev prejšnje križanke se glasi: »Dobro se vrača samo z dobroto.«

V uredništvo je pravočasno prispelo trinajst pravih rešitev, žreb pa je bil naklonjen **Klari Jeseničnik** iz Nove Cerkve, ki za nagrado prejme društveno majico in čepico. *Čestitamo!*

**Navodilo:** Križanka se rešuje samo vodoravno. Na označenih poljih dobite rek.

Rešitev pošljite v uredništvo po navadni ali elektronski pošti najkasneje do konca novembra 2011 in se potegujte za lepo nagrado: pohodne palice.

1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								

1. Glasbeni instrument

2. Del Ljubljane

3. Daje nam senco

4. Mesto v Italiji

5. Prerijski konj

6. Sosega Rusije

7. Almanah, zbornik

8. Spominska slovesnost

## REŠITVE GESEL IZ PREJŠNJE KRIŽANKE:

Danes, Sava; Obama, avto; binom, moda; rebro, obok; obraz, znoj; sosed, Dani; Erato, otok; vodeb, brat; radar, roba; avdio, oček; četrt, tele; Andro, oval.

## HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR

### AVTOBUS

Gospa se pritožuje arhitektu, ki je projektiral hišo, da se tla in zidovi neznosno tresejo, ko mimo hiše pelje avtobus. »Tresenje je tako močno, da me skoraj vrže iz postelje. Če mislite, da pretiravam, se prepričajte sami!« Arhitekt res leže v posteljo. Tedaj v spalnico vstopi njen mož. Osupel zavpije: »Kaj pa vi v moji postelji?!« »Saj vem, da mi ne boste verjeli – na avtobus čakam.«

### PRETIRAVANJE ŠKODI

Žensko srednjih let je zadela kap in prepeljali so jo v bolnišnico. Medtem ko so jo operirali, je doživela obsmrtno izkušnjo. Na koncu temnega tunela je zagledala luč in Boga. Vprašala ga je, ali je res konec z njo. Bog jo je potolažil: »Ne, še vedno imaš pred seboj 42 let, 2 meseca in 8 dni življenja.« Glede na to informacijo se je po okrevanju odločila, da gre na

face-lifting, liposukcijo, zmanjšanje nosu, povečanje prsi, še lase si je pobarvala. Po zadnji operaciji je zapustila bolnišnico, a ko je prečkala cesto, jo je do smrti povozil drveč avto. Ko je spet srečala Boga, se je pritožila: »A nisi rekel, da imam še najmanj 40 let življenja pred sabo?!« »Joj, oprost, nisem te prepoznal!«



# PRIJAVNICA ZA VČLANITEV

Želim postati član/članica Društva revmtikov Slovenije:

.....  
Priimek in ime

.....  
Stalni naslov (ulica)

.....  
Številka in kraj pošte

.....  
Telefon/gsm

.....  
E-pošta

.....  
Kraj in datum

.....  
Podpis



Prosimo, da izpolnjeno pristopnico izrežete in pošljete na naslov:

**DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE**  
**PARMOVA ULICA 53**  
**1000 LJUBLJANA**

**TELEFON: 0590 75 366**  
**FAX: 0590 75 361**

**E-POŠTA: [drustvo@revmatiki.si](mailto:drustvo@revmatiki.si)**  
**SPLETNA STRAN: [http:// www.revmatiki.si](http://www.revmatiki.si)**

Za vsa vprašanja smo vam na voljo ob torkih in četrkih med 10. in 14. uro.  
Ob teh dnevih se lahko tudi osebno oglasite na sedežu društva.

Društvo je namenjeno vsem osebam z vnetnim revmatskim obolenjem, ankilozirajočim spondilitisom, revmatoidnim artritisom, lupusom, sjögrenovim sindromom, tudi otrokom in mladim. Večina programov našega društva je namenjenih izključno osebam z revmatskim obolenjem. Del programov je pripravljen tudi za družinske člane, strokovno in ostalo javnost. Vsakega novega člana bomo zelo veseli. V naših vrstah so izjemno dobrodošli tudi partnerji oziroma ožji družinski člani odraslih revmatikov, starši otrok z revmo, ostali sorodniki, prijatelji, strokovnjaki in vsi, ki bi na kakršen koli način radi sodelovali in doprinesli k napredku društva.

# NIČ VAS NE STANE, DA STE DOBRODELNI

Zakon o dohodni (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 prioriteta. Več o namenjanju dela dohodnine na [www.dobrodelen.si](http://www.dobrodelen.si).

## KAKO TO STORITE?

V spodnji obrazec vnesite svoje podatke, izrežite in pošljite na pristojni Davčni urad, pod katerega spadate glede na svoje stalno prebivališče. Če ne veste, pod kateri Davčni urad spadate, preverite na [www.durs.gov.si](http://www.durs.gov.si) (O davčni upravi / Davčni uradi in uradne ure)

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

### PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU

\_\_\_\_\_

(Ime in priimek davčnega zavezanca)

\_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_

(Poštna številka, ime pošte)

Davčna številka

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

\_\_\_\_\_

(Pristojni davčni urad)

## ZAHTEVA

### Za namenitev dela dohodnine za donacije

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

V \_\_\_\_\_ dne \_\_\_\_\_ podpis \_\_\_\_\_

# POPUSTI V NAŠIH TOPLICAH S ČLANSKIMI IZKAZNICAMI DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE

## TERME 3000 Moravske Toplice

- 5 % popust pri bivanju na podlagi veljavne članske izkaznice, ne glede na dolžino bivanja in objekt namestitve (za upokoјence velja dodatnih 10 % popusta – skupaj torej 15 % popusta, akcije so izvzete);
- 20 % popust na zdravstveni program, ki zajema: posvet pri zdravniku, merjenje krvnega tlaka, 3x tople obloge, 2x skupinske vaje v terapevtskem bazenu, 2x vodna postelja. Cena programa brez bivanja: 64,00 € (namesto 78,80 €);
- 10 % popust za vse preostale dokupljene terapevtske storitve.

## THERMANA d. d., Zdravilišče Laško

Za člane društva, njihove družinske člane in prijatelje nudimo:

- 20 % popust za storitve v Zdravilišču Laško in Wellness Parku Laško: bazen, savna, kombinacijo teh storitev;
- 10 % popust za storitve v Zdravilišču Laško in Wellness Parku Laško: wellness storitve, zdravstvene storitve.

V primeru predčasnega izhoda iz Termalnega Centra Wellness Park Laško ste upravičeni do vračila denarja po uradnem ceniku.

## TERME LENDA VA

- 20 % popust po veljavnem ceniku na celodnevno kopanje;
- 10 % popust na zeleni paket Lipa: Popust velja pri bivanju (najmanj 7 dni) v hotelu Lipa in apartmajskem naselju Lipov gaj; za upokoјence dodatnih 5 % popusta (skupaj 15 % popusta)- ne velja v času novoletnih praznikov.

## TERME OLIMIA Podčetrtek

- Za člane društva 50 % POPUST na vstopnico za kopanje v bazenu hotela Breza.
- Za člane društva 50 % POPUST na celodnevno vstopnico za kopanje v bazenih Termalija – od ponedeljka do petka. Popust ne velja v juniju, juliju in avgustu ter v času novoletnih praznikov.
- Za člane društva 20 % POPUST za celodnevno vstopnico za kopanje v bazenih Termalija – ob sobotah in nedeljah ter v mesecu juniju, juliju in avgustu.

## DOLENJSKE TOPLICE

- 20 % POPUST pri kopanju na podlagi veljavne članske izkaznice.

## TERME TOPOLŠČICA v hotelu Vesna

- Ob predložitvi članske izkaznice 12 % POPUST za bazenske storitve in savno.
- V času od 11.00 do 15.00 ure 20 % POPUST.