

REVMATIK



GLASILO DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE



30 let

Društvo revmatikov Slovenije
Nacionalna invalidska organizacija

Predstavljamo revmatične bolezni
IgA VASKULITIS MALEGA ŽILJA

Vzgoja kronično bolnega otroka
PASTI IN IZZIVI STARŠEVSTVA

Depresija v starosti
NE SPREGLEJMO OPOZORILNIH ZNAKOV

Intervju z dedkom Mrazom
»KAKO OTROCI FUŠAJO, KO MI POJEJO!«

Fizioterapevtski kotiček
VAJE ZA GIBLIVOST
RAMENKEGA OBROČA

Evropski pediatrični revmatološki kongres
OTROKOM Z REVMO PRI NAS
NA VOLJO VSE SODOBNE METODE



ZDRAVJE

Predstavljamo revmatične bolezni: IgA vaskulitis malega žilja (Henoch-Schönleinova purpura)	4
1. srečanje društev obolelih s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi: Skupaj do boljše obravnave	6
Depresija v starosti: Ne spreglejmo opozorilnih znakov	8
Fizioterapevtski kotichek: Vaje s palico za večjo gibljivost ramenskega obroča	10
Biološkim podobna zdravila: Cenejša in dostopnejša	12
Vikend seminarji: Dokler smo zdravi, se ne naučimo veliko	14

OTROCI IN REVMA

Vikend seminar za otroke z JIA: Rekordna udeležba in izplen	16
Vzgoja kronično bolnega otroka: Pasti in izzivi starševstva	18

INTERVJU

Dedek Mraz, decembrski dobri mož: »Kako otroci fušajo, ko mi pojejo!«	20
--	----

MEDNARODNA OBZORJA

EUMUSC.net: Poenotenje oskrbe mišično-skeletnih bolezni	22
--	----

OBVESTILO

Na voljo apartmaji v termah Zreče in Vivat do 15. 1. 2015	24
Prijavnici za koriščenje apartmajev v Termah Zreče in Vivat	25

MEDNARODNA OBZORJA

Evropski pediatrični revmatološki kongres: Otrokom z revmo pri nas na voljo vse sodobne metode	29
---	----

KOMENTAR

(Ne)telovadba: Rešitvi verjamemo le, če je draga?	31
--	----

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Celje: Po zadnji žarek poletja na Primorsko	32
Podružnica Ljubljana: Malce novosti in malce tradicije	32
Podružnica Maribor: Kaj Štajerca zanima v Ljubljani; Oblegana točka 6	33
Podružnica Dolenjske in Bele krajine: Pozna nas vsaj tisoč ljudi več; 62 + 11 + 31 pohodnikov	34
Lovili zdravje okoli Hinj; Od Pekla do Nebes; Vrhunska voda in dediščina	35
Podružnica Murska Sobota: Martinčkanje po Kapelskih goricah	36
Podružnica Velenje: Na prizorišču Soške fronte	36
Podružnica Gorenjska in Ajdovščina: Razkošje na razkošje	37
Podružnica Gorenjske: Doživet' devetdeset let	37

NOVICE

.....	38
-------	----

OBVESTILA

.....	41
-------	----

VAŠE VPRAŠANJE

Se revmatične bolezni dedujejo?	44
--	----

VAŠA ZGODBA

Nič osebnega	46
---------------------------	----

VAŠ RECEPT

Lazanja	48
----------------------	----

RAZVEDRILO

Italijanska križanka	49
-----------------------------------	----

PRISTOPNA IZJAVA

.....	50
-------	----

DONACIJA

.....	51
-------	----

POPUSTI V TOPLICAH

.....	52
-------	----

DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE - DRS

Predsednik: *Andrej Gregorčič*

Člani UO:

Viktor Erjavec

Mag. Katja Oven

Dominika Naveršnik

Aladar Belec

Branislav Gojkovič

Franc Špegel

Podružnice:

Ajdovščina, Gorenjska,

Dolenjska in Bela krajina,

Maribor, Velenje,

Ptuj, Koper, Kočevje,

Posavje, Tolmin,

Murska Sobota,

Ljubljana, Celje

Naslov društva:

Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana

e-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 in prelom: *o3, d.o.o.*

Tisk: *Cicero Begunje d. o. o.*

Naklada: *3500 izvodov*

Izdajo je podprla Fundacija

za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji.



UVODNIK

Foto: Diana Anđelič/Viva



Krepko smo zakorakali v zadnji letošnji mesec – veseli december. Presojajo o tem, ali je res vesel ali ne, prepuščam vsakemu posamezniku. Gospodarsko in politično stanje v naši državi je že nekaj časa v sibirski zimi. Veliko je vprašanj in zelo malo jasnih in dobrih odgovorov. Kako bomo zaključili 2013? Kaj nam prinaša 2014?

Stanje v društvu postaja vedno bolj zaskrbljujoče. FIHO – glavni financer naših programov – dobiva manj koncesijskih sredstev od Loterije Slovenija, zato smo v samo dveh od desetih mesecev dobili polno izplačilo, v ostalih pa le v višini 80–90 odstotkov obljubljenega. Oktobra se

je zgodil še rebalans letošnjega plana, seveda v negativno smer. Prihodnje leto lahko pričakujemo za okoli 40.000 evrov nižje prihodke. Orkester slovenske politike pa vedno glasneje igra koračnico, ki jo poslušamo že nekaj časa: »zategni, varčuj, odpovej se, ne zahtevaj, plačuj« in podobne hite slovenske demokracije in sociale. Dvig DDV-ja, dodatni davek na igre na srečo, višji nepremičninski davek, dražje vinjete – to so le nekateri izmed ukrepov, ki nas rinejo navzdol po stopničkah tako osebnega kot družbenega standarda. O odtujenem bogastvu slovenskih podjetij pa nič.

Ampak tu je veseli december, v katerem jamranje in stokanje ni spodbudno! Poglejmo, kaj pa smo letos v društvu naredili dobrega! Smo bili uspešni? Vsem programom in rednemu delu smo uspeli dodati še nekaj več.

Veseli, razpoloženi in dobre volje smo bili junija v Termah Čatež, kjer smo proslavljali 30 let delovanja našega društva. Izdali smo pregledni Bilten 1983–2013. V okviru programa ohranjanja zdravja smo podaljšali najem apartmaja tako v Termah Zreče kot v Sončnem parku Vivat. S pomočjo farmacevtske družbe ABBVIE ter v sodelovanju z Društvom psoriatikov Slovenije in Društvom za kronično črevesne bolezni smo organizirali prvo strokovno srečanje društev bolnikov s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi z naslovom Kronične avtoimunske vnetne bolezni in novosti na področju njihovega zdravljenja. Na tradicionalno novinarsko konferenco ob svetovnem dnevu revmatikov smo letos poleg prof. dr. Matije Tomšiča, dr. med., specialista revmatologa k sodelovanju povabili tudi prof. dr. Tadeja Avčina, dr. med. specialista pediatrične revmatologije. V Termah Krka Dolenjske Toplice pa smo pripravili dvodnevno druženje in izobraževanje fizioterapevtov, ki po podružnicah vodijo našo rehabilitacijsko telovadbo.

Upam si trditi, da smo bili v letu, ki se poslavlja, uspešni. Vsem aktivnim članom, pridnim sodelavkam in sodelavcem, strokovnemu svetu društva, sponzorjem, donatorjem in ostali družbi se zahvaljujem za vaš doprinos k delovanju društva. Hvala tudi medijem za poročanje o našem življenju in delu.

Spoštovane članice in člani, cenjeni prijatelji, želim vam prijetne in mirne praznike. Od prihajajočega leta ne pričakujemo preveč, pa vendar, pričakujemo kaj lepega, dobrega, spodbudnega. Če bomo sami aktivni in bomo pokazali voljo in moč, bodo z nami tudi prijatelji.

Srečno in uspešno leto 2014 vam želim!

Andrej Gregorčič,
predsednik

»Naj vam čas nikoli ne mineva tako hitro, da ne bi zastali in pomislili na vse, ki jih imamo radi, se nasmehnil, spomnili in občutili lepoto tega, da imamo drug drugega.«

DRAGE ČLANICE IN ČLANI
DRUŠTVA REVMATIKOV
SLOVENIJE IN VAŠI NAJDRAŽJI
TER VSI, KI PRISPEVATE
ZA DOBROBIT DRUŠTVA,
ŽELIMO VAM
ČAROBEN BOŽIČ,
VESELO NAJDALJŠO NOČ,
LETO 2014 PA SREČNO,
ZDRAVO IN USPEŠNO.



DRUŠTVO
REVMATIKOV
SLOVENIJE

predsednik
Andrej Gregorčič
s sodelavci

Predstavljamo revmatične bolezni

IgA VASKULITIS MALEGA ŽILJA (Henoch-Schönleinova purpura)

Pišejo: Mojca Kos-Golja, Nataša Gašperšič, Martina Plešivčnik-Novljan

Redka, a lahko nevarna bolezen, je značilna predvsem za otroke, čeprav se pojavlja tudi pri odraslih. Gre za vnetje z okvaro žilnih sten manjših žil, kar povzroča kožni izpuščaj, sklepne bolečine in/ali vnetje (artritis), trebušne bolečine in prizadetost ledvic. Pri 30–50 % bolnikov izbruhne po preboleli okužbi zgornjih dihal, povezujejo pa jo tudi s piki žuželk, izpostavljenostjo mrazu, prehranskim alergenom, zdravilom, cepivom.

Vaskulitisi so skupina raznovrstnih, na srečo redkih, a kljub temu lahko nevarnih bolezni, za katere je značilno vnetje z okvaro žilnih sten. Vnetni proces zajame žile različnih velikosti, zato so njihovi klinični znaki in poteki različni. Kot pove že njegovo ime, IgA vaskulitis malega žilja sodi v skupino s prizadetostjo malih žil.

90 % BOLNIKOV JE MLAJŠIH OD 10 LET

IgA vaskulitis malega žilja je najpogostejši imunsko pogojen sistemski vaskulitis v otroški dobi. Kar 90 % bolnikov je mlajših od 10 let, najpogostejši pa je med 3. in 15. letom starosti. Sicer se lahko pojavi v katerem koli življenjskem obdobju, tudi pri odraslih. Pri njih je bolezen nekoliko redkejša, a še vedno najpogostejša med vaskulitisi odraslih. Letno pojavljanje pri otrocih je 100–200 bolnikov na milijon otrok, pri odraslih pa 14 bolnikov na milijon oseb. Moški zbolevajo nekoliko pogosteje kot ženske (razmerje 1,2–1,8 : 1).

VZROK: PREOČUTLJIVOSTNA REAKCIJA

Natančnega vzroka za nastanek bolezni ne poznamo. Najverjetneje gre za preobčutljivostno reakcijo na antigene bakterij ali virusov. Znano je, da bolezen pri 30–50 % bolnikov izbruhne po preboleli okužbi zgornjih dihal, predvsem streptokokni, z vrhom zbolevanja spomladi in pozimi. Povezujejo jo tudi s piki žuželk, izpostavljenostjo mrazu, prehranskim alergenom, zdravilom, pojavi se lahko po cepljenjih. V žilno steno se odlagajo imunoglobulini razreda A (IgA), ki so ena od vrst obrambnih beljakovin (protitelesa, ki se odzovejo na antigen) in komponente komplementa (del imunskega sistema, ki

prav tako sodeluje pri obrambi organizma). To dogajanje privlači posebne bele krvničke, ki se kopičijo v žilni steni na mestih vnetja, iz njih pa se nato sproščajo posebne razgradne beljakovine, ki okvarijo žilne stene.

PRIZADETI ŠTIRJE TELESNI SISTEMI

Za bolezen je značilna t. i. klasična tetrada, saj so prizadeti štirje telesni sistemi. Pojavljajo se kožni izpuščaj, sklepne bolečine (artralgije) in/ali sklepno vnetje (artritis), trebušne bolečine in ledvična prizadetost. Pri odraslih bolezen poteka težje kot pri otrocih, pri njih so pogosteje prizadete ledvice. Pri tretjini bolnikov se bolezen ponovi že v štirih mesecih po prvem izbruhu, ponovitev pa je pogostejša pri tistih, ki so imeli hujši potek bolezni.

Kožna prizadetost

Izpuščaj (purpura) se pojavi pri skoraj 100 % bolnikov, vendar pri četrtini ni prvi bolezenski znak, kar lahko otežuje zgodnjo postavitev diagnoze. Izpuščaj je značilno tipljiv, rdeč ali rjav, se med seboj lahko zliva in po pritisku ne zbledi. Razporejen je simetrično, najpogosteje okrog gležnjev, na hrbtišču stopal, na zadnjih straneh spodnjih in zgornjih okončin, na zadnjici. Koža trupa, obraza, dlani in podplatov je redkeje prizadeta. Izpuščaj je bolj izrazit na mestih pritiska in tam, kjer se obleka tesno prilega koži. Kadar gre za hujšo prizadetost žilja, vidimo mehurje in razjede. Pri 35–70 % bolnikov se pojavi podkožna oteklina (edem), najpogosteje na obrazu, uhljih, okrog oči ter na hrbtišču rok, stopal in modih.

Sklepna prizadetost

Drugi najpogostejši znak so sklepne bolečine in/ali sklepno vnetje (pri 65–85 % bolnikov). Prizadeti so predvsem veliki sklepi spodnjih okončin (kolki, kolena, gležnji), redkeje sklepi zgornjih okončin (komolci, zapestja, prsti). Artritis je prehodni in mine brez posledic.

Trebušna prizadetost

Prisotna je pri 45–75 % bolnikov. Prizadeta so lahko celotna prebavila. Bolezenski znaki so lahko blagi (slabost, bruhanje, trebušne bolečine in prehodna zapora črevesja) ali težki (krvava driska, krvavitev, slaba prekrvavitev ali odmrtje

BOLEZEN POGOSTEJŠA, A BLAŽJA PRI OTROCIH

Pri otrocih je potek bolezni običajno blag. Prvemu zagonu bolezni s kožnimi spremembami, ki traja 2–3 tedne in običajno brez specifičnega zdravljenja samodejno izzveni, pogosto sledi nekajmesečno obdobje občasnih poslabšanj. Bolezen se nato postopoma dokončno umiri. Napoved poteka bolezni je praviloma odlična, kar velja tako za otroke kot za odrasle, izjema so hujše ledvične prizadetosti.

črevesja, zavozlanje ali predtrje črevesja). Pri 15–35 % bolnikov se lahko trebušni simptomi pojavijo pred kožno prizadetostjo, kar oteži pravilno diagnozo bolezni. Bolečine nastanejo zaradi krvavitve in otekanja (edema) črevesne sluznice in predela pod njo in to najpogosteje osmi dan po pojavu kožnega izpuščaja. Pri nekaterih otrocih ugotavljamo povečana jetra in vranico, akutno vnetje trebušne slinavke, vnetje žolčnika in spremembe na črevesni steni, zaradi česar se izgublja beljakovine. Črno blato se pojavlja pri 50 % bolnikov, bruhanje krvi pri 15 %, hujše krvavitve so redkejšje.

Ledvična prizadetost

Ledvice so prizadete pri 20–60 % bolnikov, večinoma gre za blago prizadetost brez posledic, kaže pa se z ugotavljanjem rdečih krvničk v seču, kar ne povzroča težav. Včasih se v seč izločajo tudi beljakovine, pri čemer so testi za delovanje ledvic že v prvem tednu ali mesecu normalni ali le blago spremenjeni (malo zvišan serumski kreatinin).

Ledvice pa so lahko prizadete tudi huje. Možni so močno zvišano izločanje beljakovin s sečem, visok krvni tlak in akutna ledvična odpoved. Pri pregledu punkcijsko odvzetih vzorcev ledvic takšnih bolnikov pod mikroskopom najdemo določene značilne histološke spremembe na ledvičnih telescih ali ledvičnem tkivu in izvodilih (polmesečasti glomerulonefritis in tubulointersticijski nefritis). Takšna klinična slika je pogostejša pri odraslih (v 10–30 %), pri katerih lahko po petnajstih letih pride do končne odpovedi ledvic. Obstaja tesna povezava med resnostjo klinične slike in histološkim izvidom ledvične biopsije.



Tipna purpura goleni.

Prizadetost drugih organov

Moda so prizadeta pri 2–38 % dečkov, so boleča in otekla. Otekla pa sta lahko tudi testisa. Osrednje in periferno živčevje sta redko prizadeta. Bolnik ima lahko glavobol, omotico, določene nevrološke nenormalnosti, možgansko krvavitev, centralno in periferno prizadetost živcev. Večina centralnih znakov je prehodnih. Oči so zelo redko prizadete, prav tako dihala.

4 DIAGNOSTIČNA MERILA ZA UGOTAVLJANJE BOLEZNI

Za ugotavljanje IgA vaskulitisa malega žilja so na voljo štiri diagnostična merila, za postavitev diagnoze pa sta potrebni najmanj dve izmed njih:

- tipljiv izpuščaj (purpura),
- oseba, mlajša od 20 let,
- razširjena bolečina v predelu črevesja, ki je hujša po jedi, običajno jo spremlja krvava driska,
- pri mikroskopskem pregledu so v žilni steni nakopičene posebne krvne celice (granulociti).

Kadar gre za značilno klinično sliko, diagnoza ni težka. Najpogosteje si pomagamo z biopsijo prizadete kože. Pregled z mikroskopom pokaže vnetje stene drobnega žilja (vaskulitis), posebna dodatna preiskava (imunofluorescenca) pa še nakopičene imunoglobuline A (IgA), kar je

za bolezen značilno in jo tudi loči od drugih vaskulitsov. Biopsija ledvice je za samo diagnozo redko potrebna, je pa potrebna za oceno stopnje prizadetosti, zlasti pri sumu na hujšo ledvično okvaro. Z izjemo povečanega serumskega IgA, ki ga najdemo pri 50–70 % bolnikov, za bolezen ni značilnih laboratorijskih testov.

Pomisliti moramo na druge vaskulitise malih žil, zlasti na vaskulitis, ki je povezan s predhodnim jemanjem zdravil. Možne so še druge bolezni, povezane z motenim delovanjem krvnih ploščic (trombocitov), z motnjami v strjevanju krvi, z zastrupitvijo krvi, z levkemijo.

ZDRAVLJENJE VEČINOMA AMBULANTNO

Večino bolnikov obravnavamo ambulantno – svetujemo jim primeren vnos tekočin, počitek in simptomatsko protibolečinsko terapijo, pri sklepnem vnetju nesteroidni antirevmatik. Če pa ima bolnik močno izražene trebušne težave (krče, bruhanje), ne more zaužiti dovolj tekočin, če se pojavi krvavitev iz prebavil, je potrebno bolnišnično zdravljenje. Sprejem v bolnišnico je potreben tudi pri hudem artritisu in težji prizadetosti ledvic. Tam poskrbijo za ustrezen vnos tekočin (tudi z infuzijo v veno) in primerno prehrano. Kadar zaradi krvavitve bolnik izgubi veliko krvi, dobi transfuzijo. Zaradi možnega pojava trebušnih zapletov je potreben stalni stik in nadzor kirurga.

Od zdravil dajemo glukokortikoide (metilprednizolon) v odmerku 1–2 mg/kg na dan, ki izrazito zmanjšajo trebušno simptomatiko pa tudi nevarnost trebušnih zapletov. Dajemo jih še pri hujših kožnih spremembah. Zdravljenje običajno traja 4–8 tednov, odmerki se postopoma zmanjšujejo. Ob hujši ledvični prizadetosti bolnik najprej prejme glukokortikoide v infuziji (250–1000 mg/dan, tri dni) in nato ta ista zdravila v obliki tablet vsaj tri mesece. Bolnik z ledvično prizadetostjo in s hkrati zvišanim krvnim tlakom potrebuje še dodatna zdravila. Včasih je tako pri otrocih kot pri odraslih potrebno tudi kombinirano zdravljenje z glukokortikoidi in imunomodulirajočimi zdravili. Pri končni ledvični odpovedi je možna presaditev ledvic, vendar se osnovna bolezen na presadku pogosto ponovi. ■

PRVI OPISI BOLEZNI V 19. STOLETJU

Poimenovanje Henoch-Schönleinova purpura je bolezen dobila po dveh nemških zdravnikih, ki sta jo prva opisala. Leta 1837 je Johan Schönlein prvi opisal nekaj primerov s tipljivim pikčastim izpuščajem (purpuro) in sklepnim vnetjem, ki ga je imenoval *peliosis rheumatica* ali purpura z artritisom. Trideset let kasneje je Edouard Henoch pri isti bolezni opisal simptome in znake na prebavilih (trebušno prizadetost): bruhanje, trebušne bolečine, črno blato. V preteklosti so za to bolezen uporabljali še več sinonimov; nekaj časa so jo imenovali revmatična purpura, kasneje levkocitoklastični vaskulitis in alergični vaskulitis, dokler se v zadnjih letih ni uveljavilo sedanje ime.

1. srečanje društev obolelih s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi

SKUPAJ DO BOLJŠE OBRAVNAVE

Piše: Tina Cigler

Kaj imajo skupnega bolniki z revmo, luskavico in kroničnim vnetnim črevesnim obolenjem? Njihove bolezni so posledica motenj v delovanju imunskega sistema. So kronične, neozdravljive, sistemske (hkrati prizadenejo več organov in sistemov v telesu) in zato povzročajo številne zdravstvene in psihosocialne težave. V določeni meri se celo medsebojno prepletajo in lahko bolnik zboli za več oblikami hkrati. Bolniki se združujejo v društva, v katerih so jim na voljo številni programi za lajšanje tegob – razlogov, da bi se društva tesneje povezala, pa je vse več, zato so se konec oktobra na pobudo Društva revmatikov Slovenije sestala na prvem srečanju v Laškem.

Poleg tega, da se bolniki z vsemi tremi boleznimi zdravijo s podobnimi zdravili (tako s sintetiziranimi kot z novimi biološkimi), jih povezujejo tudi žalostna dejstva, kot so: da ima Slovenija 27 % zdravnikov manj, kot je evropsko povprečje; da imajo bolniki zaradi ZZZS-jevega nižanja stroškov čedalje težji dostop do laboratorijskih preiskav; in da zdravniki bolnike težko obravnavajo na sodoben način, če je ZZZS obtičal v preteklosti in storitve priznava in obračunava v skladu s samoupravnim sporazumom o svobodni menjavi dela iz leta 1983, ki je zanj še vedno Biblija, kot se je trpko pošalil strokovni moderator srečanja, revmatolog prof. dr. Matija Tomšič. »Zavarovalnica zavrača nekatere preiskave, ki so danes osnova za diagnostiko. Potrebe so se pač spremenile!«



Srečanja društev bodo postala redna. Andrej Gregorčič (predsednik Društva revmatikov Slovenije, v sredini) je kot pobudnik 1. srečanja štafetno palico za organizacijo naslednjega že predal Mateji Saje (predsednica Društva za kronično vnetno črevesno bolezen, levo), ta pa jo bo Dragici Dremelj (predsednica Društva psoriaticov Slovenije, desno).

USTREZNI PRISTOPI DOLGOROČNO ZMANJŠUJEJO STROŠKE

Diagnostika in zdravljenje teh bolezni napredujeta, zato je nujno, da civilna družba z zahtevami poskrbi, da bo raven zdravljenja v Sloveniji na zadovoljivi ravni, saj lahko oboleli ob ustrezni in pravočasni zdravstveni obravnavi še naprej ostanejo zaposljivi in aktivni člani družbe, ne pa njeno breme. Če se bodo društva aktivno povezala, imajo večje možnosti, da svojim članom in ostalim obolelim izborijo dostojen standard, hkrati pa jim z izmenjavo informacij in izkušenj bolj kakovostno pomagajo.

Prvo srečanje je bilo zato namenjeno predvsem medsebojnemu spoznavanju. Ugledni zdravniki specialisti s področij revmatologije, gastroenterologije in dermatologije so predstavili vse tri bolezni in trenutno stanje na področju diagnostike in zdravljenja. Farmacevt je predstavil biološka zdravila in trenutno tudi vse bolj aktualna biološkim podobna zdravila (več na str. 12). Društva pa so drug drugemu predstavila svoje programe, s katerimi lajšajo stiske bolnikov, ter akcije, s katerimi širšo javnost spodbujajo k boljšemu poznavanju bolezni, in s tem poskušajo bolnike obvarovati pred trenutno še precej prisotnimi stereotipi in predsodki, ki so jih deležni.

»Ko je bilo treba kihnuti, sem se prijel za mizo, tako je bolelo, da se mi je kar stemnilo. In priznam, potreboval sem pomoč pri oblačenju.« (Andrej, revmatik)

Število bolnikov v Sloveniji: 40.000–60.000

Težave: vneti in boleči sklepi, kar lahko povzroči deformacije in ovira gibanje ter splošno opravilno sposobnost.

Zdravljenje: Boljši diagnostični postopki, razviti v zadnjih desetih letih, omogočajo zgodaj začetno zdravljenje, ko bolezen še ni napredovala, zato so tudi učinki bistveno boljši in cilj (t.j. popolna remisija bolezni) ni več nedosegljiv. S skokovitim porastom ambulantnih pregledov je začelo upadati število hospitalizacij in ljudi, ki bi potrebovali posebne pripomočke, je v predstavitvi bolezni povzel **prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., spec. revmatolog**, predstojnik Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana.

Društvo revmatikov Slovenije (13 podružnic, 1.400 članov) ponuja različne rešitve za zdravstvene in socialne težave bolnikov: od rehabilitacije in osebne asistencije do izobraževanj, svetovanj, spodbujanj k aktivnemu vključevanju in čim bolj samostojnemu življenju.



O novostih pri zdravljenju bolezni so predavali ugledni slovenski strokovnjaki: **prof. dr. Matija Tomšič** (bkrati tudi strokovni moderator srečanja), **prof. dr. Ivan Ferkolj**, asist. mag. **Pij Bogomir Marko**, o bioloških zdravilih pa mag. **Tomislav Laptoš** (tretji z leve).

»Ko smo prišli na plažo, se je kar naenkrat naredil prostor okoli mene. Žena je morala posteljnino menjati vsak dan. In sesati - v dveh, treh urah sem tako nasmetil po stanovanju, da je bilo 'za uiti'.« (Stanko, psoriatik)

Število bolnikov v Sloveniji: 40.000

Težave: luščeca se in pordela koža na različnih delih telesa (najpogosteje na lasišču, kolenih, komolcih in trupu, lahko pa kjerkoli, tudi na nohtih, dlaneh, stopalih, spolovilih), kar lahko zelo srbi in tudi boli. Pri tretjini bolnikov vse to spremlja še vnetje sklepov.

Zdravljenje: Večina bolnikov ima blažjo obliko, ki jo zdravimo lokalno z mazili, ki umirjajo kožne spremembe. Zmerno hude oblike zdravimo s fototerapijo (izpostavljanje kože naravni in umetni UV svetlobi), hude oblike pa sistemsko z zdravili, v zadnjih letih tudi z biološkimi, je pojasnil **asist. mag. Pij Bogomir Marko, dr. med., spec. dermatovenerolog**, predstojnik Oddelka za kožne in spolne bolezni UKC Maribor. Bolezen se lahko umiri tudi sama od sebe, kar pa je povezano s korenito spremembo v življenju (npr. prekinitev kajenja, pitja, menjava partnerja ipd.)

Društvo psoriatikov Slovenije (11 podružnic, 2000 članov). Nudi izobraževanja za lažje soočanje z boleznijo, programe za samopomoč, izlete in športne igre, kot je Psoriada, spodbuja zdrav način življenja, nudi obnavljeno rehabilitacijo ...

»Odvajanje blata tudi do dvajsetkrat na dan. Izgubiš apetit, slabo se počutiš, nimaš dovolj energije in volje niti za osnovne dnevne opravke.« (Petra, kronična vnetna črevesna bolnica)

Število bolnikov v Sloveniji: 4.000

Težave: kronično vnetje črevesa povzroča razjede, značilno je pogosto izločanje blata s primesjo krvi in sluzi. Pri ulceroznem kolitisu je prizadeto le debelo črevo, pri Crohnovi bolezni pa katerikoli del prebavil od ust do zadnjične odprtine. V 30–40 % primerov imajo bolniki tudi zunajčrevesne težave s sklepi, kožnimi in očesnimi spremembami in jetri.

Zdravljenje: Pri četrtini bolnikov zdravljenje ni uspešno. Pri zdravljenju s klasičnimi zdravili (aminosalicilati, kortikosteroidi, antibiotiki, imunosupresivi) v 20 % pride do neželenih učinkov. Od leta 2000 so na voljo tarčna (biološka) zdravila, ki jih v Sloveniji trenutno uporablja 5–6 % bolnikov. Pri 40 % teh bolnikov je učinek prej-potem odličen, je povedal **prof. dr. Ivan Ferkolj, dr. med., spec. gastroenterolog** s Kliničnega oddelka za gastroenterologijo UKC Ljubljana.

Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen (8 regij, 900 članov). Nudi informacije in izobraževanja o bolezni in zdravljenju, pomoč pri urejanju statusov, svetuje o njihovih pravicah s področja socialne varnosti, organizira skupine za samopomoč, odpravlja ovire v bivalnem in delovnem okolju, prireja izobraževanja za zdravstvene delavce na primarni ravni ... ■

Znani revmatiki: Edith Piaf (RA), Fran Milčinski Ježek (AS).

Znani psoriatiki: Britney Spears (pop pevka), Jason Donovan (avstralski pevec in igralec), Bob Murphy (golfigist), Art Garfunkel (iz dueta Simon & Garfunkel).

Znani KVČB: John F. Kennedy, Dwight D. Eisenhower, Shannen Doherty (igralka).



KVČB-jevci so zelo domiselni pri ozaveščanju javnosti o svojih težavah. Z akcijo »Trenutno odsoten – hvala za razumevanje« na javne prostore postavljajo človeške silhuete in sporočajo, da so tu, a zaradi nujnega obiska stranišča trenutno niso. Z akcijo Naj stranišče pa že 5 let preverjajo urejenost slovenskih javnih stranišč. Letos je naziv Naj stranišče dobila Mestna občina Ljubljana. Koristna informacija tudi za nebolnike.

Depresija v starosti

NE SPREGLEJMO OPOZORILNIH ZNAKOV

Piše: izr. prof. dr. Aleš Kogoj, dr. med., specialist psihiatrije

Depresija je najpogostejša duševna motnja v starosti, vendar ne glede na telesne, socialne in druge izgube, ki pogosto prizadenejo starejše, ni običajen del staranja. Seveda lahko razumemo depresivno razpoloženje nekoga, ki mu je umrl partner, s katerim je preživel večino življenja, ali pa depresivno reakcijo zaradi hude telesne bolezni ali preselitve v zavod. Toda depresija ni samoumevno stanje, zato potrebuje zdravljenje.

Čeprav je tipičen znak depresije žalost, vsaka žalost še ne pomeni depresije. Tako je na primer žalost po smrti bližnjega pričakovana čustvena reakcija. Drugače pa je, če se ta žalost prevesi v depresijo. Ker starejši ljudje, ki dejansko trpijo za depresijo, redkeje omenjajo žalost, obstaja nevarnost, da jo hitreje spregledamo. Odsotnost opazne žalosti še ne pomeni odsotnosti depresije. Starejši človek, ki je globoko depresiven in razmišlja o smislu življenja, se v pogovoru lahko še vedno nasmehne. Prav zaradi tega starejši pogosto ne izpolnjujejo enega izmed osnovnih simptomov različnih diagnostičnih kriterijev za depresijo, kar pa ne pomeni, da depresije nimajo.

USTREZNO ZDRAVLJENJE ODVISNO OD NEPODCENJEVANJA DEPRESIJE

V starejšem obdobju se ljudje pogosteje kot v mlajšem pritožujejo glede različnih telesnih težav, saj imajo več bolezni in jemljejo številna zdravila. Tudi kadar tisti z depresijo navajajo telesne težave, ki so odraz depresije, je pozornost pogosto usmerjena v telesne bolezni in preiskave, depresija pa se medtem pogloblja. Ena izmed tipičnih telesnih težav bolnikov z depresijo je npr. zaprtje, ki je tudi sicer pogosta težava starejših. Toda njihovo doživljanje zaprtja presega objektivno stanje – trdijo na primer, da niso odvajali blata dva tedna. Pogosto omenjajo tudi težave s spominom, kar nas lahko spelje k sumu na demenco. Skupaj s podcenjevanjem vloge

KDO JE OGROŽEN

Posebno pozornost glede depresije zaslužijo starejši, ki imajo enega izmed naslednjih dejavnikov tveganja:

- smrt bližnjega,
- nespečnost,
- odvisnost od pomoči drugih,
- hude telesne bolezni v zadnjih treh mesecih,
- hude kronične bolezni,
- predhodne epizode depresije,
- socialna izoliranost in občutek osamljenosti.

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

depresije in njene možnosti zdravljenja so to pomembni razlogi, da depresivni starejši niso deležni ustreznega zdravljenja.

Razlike v depresiji pri starejših dobro ponazori primer 73-letne gospe štiri leta po samomoru moža. »Dokler sem lahko jokala, je še šlo. Potem pa so se začele bolečine v trebuhu, glavoboli, težave s spanjem in hujšanje. Včasih sem pomislila tudi na samomor.«

DILEMA KURE IN JAJCA – DEPRESIVNI ZARADI BOLEZNI ...?

Depresija se prepleta z mnogimi telesnimi boleznimi. Razvije se pri najmanj petini bolnikov v prvem letu po možganski kapi. Depresija je pogostejša tudi pri bolnikih s sladkorno boleznijo, kronično obstruktivno pljučno boleznijo, Parkinsonovo boleznijo, pogosta je



Nastanek depresije lahko povzročijo tudi zdravila. Čeprav je težko dokazati neposredno vzročno zvezo, obstaja veliko zdravil, ki jih povezujejo z njo.

tudi pri bolnikih z rakom ter mnogimi drugimi telesnimi boleznimi in celo po zlomu stegenice. Lahko si predstavljamo, da depresivni bolniki težko sodelujejo v programih rehabilitacije in zato ne preseneča, da pojav depresije po možganski kapi napoveduje slabšo kvaliteto življenja ter večji upad sposobnosti. Pravočasno zdravljenje lahko uspešno ublaži depresivno razpoloženje, izboljša sposobnosti in celo nevrološke motnje.

... ALI BOLNI ZARADI DEPRESIJE?

Velja pa tudi obratno. Depresija je dejavnik tveganja za nastanek možganske kapi. Bolniki z depresijo imajo pogostejše sladkorno bolezen in več zapletov, pogostejše umirajo zaradi boleznih srca. Celotni bolniki s kronično obstruktivno pljučno boleznijo, ki so depresivni, umrejo prej kot tisti z enako boleznijo, ki niso depresivni. Kronična depresija je verjetno tudi dejavnik tveganja za demenco. Vsekakor depresija spremeni doživljanje bolečine, saj depresivni bolniki navajajo hujše bolečine, težje se aktivno spopadajo z njimi, invalidnost kot posledica bolečine pa je pri njih hujša.

Brez duševnega zdravlja torej ni telesnega zdravlja in obratno. Iz vsega naštetega je jasno, da je treba starejšega človeka obravnavati kot celoto, kar vključuje tako zdravljenje telesnih težav kot tudi duševnih motenj. Že Hipokrat je napisal: »Kot naj ne bi poskušali zdraviti oči ločeno od glave ali glave brez telesa, tako tudi nikar ne zdravite telesa, dušo pa da bi pri tem puščali v nemar.« To še zlasti velja za starejše bolnike z duševno motnjo.

KAKO POMAGAMO OSEBI Z DEPRESIJO

Že zaradi narave depresije bolniki pogosto dvomijo o uspešnosti zdravljenja, pa tudi sicer lahko ne verjamejo, da zanje obstaja kakršna koli možna rešitev. Dvomi o uspešnosti zdravljenja so lahko še toliko večji, kadar bolniki navajajo telesne težave, potrebujejo pa zdravljenje z antidepresivi.

Dopovedati jim je treba, da je depresijo mogoče uspešno zdraviti, da morajo zdravila redno jemati in da morajo z zdravljenjem nadaljevati tudi, ko depresija že izzveni. Ker se učinek antidepresivov pokaže šele po dveh do štirih tednih, lahko to bolnike le še dodatno utrdi v njihovem prepričanju o nesmiselnosti zdravljenja. Nekateri predpisanih zdravil ne jemljejo zaradi strahu pred neželenimi učinki (preberejo jih v zdravilu priloženih navodilih), pogosto pa so tudi prepričani, da antidepresivi povzročajo odvisnost, kar seveda ne drži.

Široka paleta dostopnih antidepresivov omogoča dovolj dober izbor posamezniku prilagojenega zdravila. Pri izboru so vodilo predvsem prevladujoči klinični znaki, zlasti pri starejših pa tudi dejstvo, kateri neželeni učinki res niso zaželeni glede na ostale telesne bolezni in posledične možnosti interakcij z zdravili, ki jih že jemljejo.

Najboljše rezultate zdravljenja depresije lahko pričakujemo ob sočasni uporabi zdravil in psiholoških intervencij. To velja tudi za primere, ko obstaja jasen zunanji sprožilni dejavnik, na primer žalovanje. Starost ne predstavlja ovire za uporabo različnih psiholoških intervencij.

Zdravljenje depresije je v starosti načeloma enako uspešno kot v mlajših življenjskih obdobjih. Kadar je depresija posledica organskih dejavnikov, ki jih ne moremo odpraviti, zdravljenje zahteva več ponovitev. ■

KOLIKO ČASA ZDRAVITI DEPRESIJO

Trajanje zdravljenja depresije v starosti je povsem individualno, kljub temu pa velja, da naj bi po prvi epizodi trajalo eno leto, po drugi epizodi vsaj dve leti in po tretji vsaj tri leta, še bolj verjetno pa doživljenjsko. Najpomembnejši korak pri zdravljenju depresije pa se zgodi takrat, ko na možnost depresije sploh pomislimo.

Fizioterapevtski kotiček

VAJE S PALICO ZA VEČJO GIBLJIVOST RAMENSKEGA OBROČA

Priprava: Majda Adamič, višja fizioterapevtka

Vaje, ki jih predstavljamo, so primerne za vse – kdor jih ne zmore izvesti, kot je prikazano na slikah, jih lahko izvaja v sedečem položaju.


Za izvedbo ne potrebujete profesionalne palice, zadošča navadna, približno 1 meter dolga palica, ki jo bodisi najdete v naravi bodisi vanjo prekrstite ročaj metle. Če so opisane vaje za vas prelahke, palici na obeh koncih dodajte uteži in naredite več ponovitev.

Vaje lahko izvajate tudi z dvema polnima plastenkama vode, ki ju držite v enakem položaju, kot bi imeli palico. Med vajami pazite na dihanje: vdih skozi nos, izdih skozi usta.



Vabimo vas, da obiščete spletno stran

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, svojce 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.

Veselimo se vašega obiska!

Vaja 1



Začetni položaj: Stojimo v rahlem razkoraku, palico držimo na koncih.



Izvedba: Palico dvignemo nad glavo, potisnemo za glavo, dvignemo nad glavo in sprostimo predse.



Vaja 2



Začetni položaj: Stojimo v rahlem razkoraku, palico držimo na koncih.



Izvedba: Palico potisnemo na desno v odročenje, vdihnemo. Vrnemo se v začetni položaj in izdihnemo. Nato enako ponovimo še na levo stran.

Vaja 3



Začetni položaj: Palico držimo nad glavo v iztegnjenih rokah. Stojimo vzravnano.



Izvedba: Naredimo odklon s telesom v levo in vdihnemo, se vzravnamo in izdihnemo. Nato enako ponovimo še na desno stran.

Vaja 4



Začetni položaj: Palico držimo na koncih v višini ramen.



Izvedba: Izvedemo obrat zgornjega dela telesa nazaj v levo, vdihnemo. Vrnemo se na sredino in izdihnemo. Enako ponovimo še na desno stran.

Vaja 5



Začetni položaj: Palico primemo za hrbtom.

Izvedba: Roki poskušamo stegniti in odmakniti od hrbta, vdihnemo. Sprostimo roki in izdihnemo. Nato zamenjamo položaj rok in ponovimo vajo. ■

Biološkim podobna zdravila

CENEJŠA IN DOSTOPNEJŠA

Piše: Tomi Laptoš, mag. farmacije

Sodobnega načina zdravljenja večine hudih obolenj, predvsem rakavih in avtoimunskih bolezni, si brez uporabe bioloških zdravil skoraj več ne moremo predstavljati. Ker je razvoj takšnih zdravil dolgotrajen proces, ki lahko traja tudi deset let in stane več kot milijardo evrov, zdravljenje bolnika s takim zdravilom pa na leto stane tudi več deset tisoč evrov, so se začela pojavljati tudi nekoliko cenejša biološkim podobna zdravila. So tudi enako učinkovita? In kaj to pomeni za bolnike?



»Klasična« zdravila vsebujejo majhne, sintezno pridobljene molekule, biološka pa velike, kompleksne proteinske molekule. Primerjava med njimi je podobna primerjavi cestnega kolesa s poslovnim reaktivnim letalom. Tudi v ceni.

Osvežimo najprej spomin, kaj sploh so biološka zdravila in po čem vse se razlikujejo od t. i. klasičnih zdravil. Čeprav po strogi zakonski definiciji med biološka spadajo vsa zdravila, ki so pridobljena iz ali s pomočjo živih organizmov, velja, da so biološka zdravila tista, ki so pridobljena s pomočjo t. i. genskega inženiringa, in za katere se v strokovni javnosti uporablja izraz biotehnoška zdravila. To so skoraj izključno velike beljakovinske molekule, sestavljene iz večjega števila aminokislin. Njihova struktura in delovanje v organizmu sta odvisna od zaporedja aminokislin, ki molekulo sestavljajo, prostorske (tridimenzionalne) ureditve gradnikov, sladkorjev, ki se pripenjajo na aminokislinsko zaporedje, in okolja, v katerem se molekula znajde.

PRIMERJANJE NEPRIMERLJIVEGA: BIOLOŠKA VS. KLASIČNA ZDRAVILA

Če molekule sodobnih bioloških zdravil po velikosti in kompleksnosti sestave primerjamo s »klasičnimi« zdravili npr. v obliki tablet, je to podobno, kot če bi primerjali poslovno reaktivno letalo s cestnim kolesom. Zaradi dolgotrajnih raziskav, zahtevnega postopka izdelave in posebnih pogojev pri delu z njimi, so biološka zdravila ustrezno dražja od »klasičnih«. Proizvajalec v tem času v nekliničnih in kliničnih študijah preveri, ali je njegov izdelek kakovosten, varen in učinkovit, nato podatke predloži neodvisni agenciji, ta pa jih preveri.

REGISTRACIJA KLASIČNIH ZDRAVIL IN »GENERIKOV«

Za »klasična« zdravila lahko proizvajalec vlogo odda v eni ali več državah, lahko pa jo odda neposredno na Evropsko agencijo za zdravila (EMA). Vloge, ki jih odobri agencija v posamezni državi, veljajo samo za to državo, če pa vlogo odobri EMA, je zdravilo veljavno na področju celotne EU. Izdelek, ki ustreza vsem kriterijem, pridobi dovoljenje za promet in pravno zaščito, ki onemogoča, da bi se v času veljavnosti patenta na trgu pojavilo enako ali izjemno podobno zdravilo. Takšna zaščita služi povrnitvi stroškov razvoja, vendar ni časovno neomejena. Po t. i. padcu patenta tudi drugi proizvajalci dobijo možnost, da na trgu ponudijo svoje izdelke z isto zdravilno učinkovino. Dokumentacija za registracijo takšnega »generičnega zdravila« mora vsebovati primerjavo med plazemskimi koncentracijami originatorskega in generičnega zdravila pri zdravih prostovoljcih (časovni potek koncentracije zdravila v krvi), t. i. bioekvivalenčno študijo, za dokaz učinkovitosti pa se lahko vlagatelj sklicuje na podatke originatorja. Slednje je možno, saj se upravičeno sklepa, da bo imela učinkovina z enako kemijsko strukturo načeloma enako delovanje v organizmu.

MED BIOLOŠKIMI ZDRAVILI GENERIKOV NI!

Zgodba z registracijo pri bioloških zdravilih pa je drugačna. Ker so biološka zdravila velike, kompleksne proteinske molekule, je njihovo podrobno strukturo z obstoječimi analiznimi metodami težko točno določiti,

poleg tega pa je končna struktura odvisna od pogojev pridobivanja, ki poteka na živih organizmih (bakterijskih in drugih celicah). Zaradi naštetega na področju bioloških zdravil ne moremo govoriti o generičnih zdravilih. Tu gre lahko le za *podobna* biološka zdravila. Zakonodaja jih definira kot biološka zdravila, ki so razvita tako, da so podobna obstoječemu biološkemu zdravilu, vendar ne popolnoma enaka.

Drugačen je tudi postopek njihove registracije. Registracija podobnih bioloških zdravil je enako zapletena kot za referenčna zdravila, saj mora proizvajalec poleg ostalih podatkov predložiti tudi rezultate o učinkovitosti, pridobljene s klinično študijo (na bolnikih) za vsak namen zdravljenja (indikacijo) posebej. V teh študijah se podobno biološko zdravilo primerja s t. i. »referenčnim« zdravilom, torej z zdravilom, ki je že na trgu. Tako biološka zdravila kot podobna biološka zdravila je po veljavni zakonodaji možno registrirati samo pri EMA po t. i. centraliziranem postopku.

SO PODOBNA BIOLOŠKA ZDRAVILA ŽE V SLOVENIJI?

Prva podobna biološka zdravila je EMA odobrila leta 2006, predvsem za bolezen ledvic in krvotvornih organov, v prihodnjih letih pa na evropskem in ameriškem trgu napovedujejo prihode podobnih bioloških zdravil za zdravljenje določenih rakavih in avtoimunskih bolezni. Število bolnikov v Sloveniji, ki se zdravi z njimi, raste in se približuje evropskemu povprečju. ■

Bo bolnik avtomatsko dobil cenejše podobno zdravilo namesto dražjega referenčnega?

Po trenutno veljavnih priporočilih, ki veljajo v desetih državah članicah EU, naj se bolnikom, ki se že uspešno zdravijo z referenčnimi zdravili, teh ne bi nadomeščalo z biološko podobnimi zdravili. Podobna zdravila bodo zdravniki predpisovali le novim bolnikom, pri čemer bodo natančno spremljali, kako dobro se odzivajo nanje. V Sloveniji je odločitev, katero zdravilo se bo predpisalo bolniku, zaenkrat povsem v rokah zdravnika oz. stroke, seveda pa je povsem mogoče, da se bodo v prihodnosti v to odločitev z vidika stroškov vmešale tudi zavarovalnice in določile kvote.

Zakaj so podobna biološka zdravila zanimiva predvsem za zavarovalnice?

Podobna zdravila so za 10–30 % cenejša od referenčnih, kar je z vidika vzdržnosti javnih financ za zavarovalnice zelo pomembno. Leta 2010 je bil trg z vsemi biološkimi zdravili vreden 138 milijard evrov, od tega so le 300 milijonov evrov predstavljala biološkim podobna zdravila. Do leta 2015 naj bi se trg povečal na 200 milijard evrov, znotraj njega pa podobna zdravila za desetkratnik, kar pomeni, da so lahko prihranki zelo veliki, zdravila pa dostopnejša širšemu krogu bolnikov.

So podobna zdravila enako učinkovita in varna kot referenčna?

V Sloveniji še nimamo podobnih bioloških zdravil za zdravljenje revmatskih obolenj in tako tudi ne izkušenj iz prve roke. Poseben poduk pa je priskrbel primer neke farmacevtske družbe, ki že 20 let izdeluje referenčno biološko zdravilo, nato pa se je lotila še izdelave podobnega zdravila. Postopke so ustavili, saj se je pri kliničnih raziskavah začelo pojavljati veliko več okužb kot pri referenčnem zdravilu. Do razlik lahko torej prihaja že pri istem proizvajalcu.

Vikend seminarji

DOKLER SMO ZDRAVI, SE NE NAUČIMO VELIKO

Pišeta: Helena Murgelj, Dušan Juršič, foto: Jasna Uršič, Helena Murgelj

Poletni in jesenski vikend seminar v Moravskih Toplicah za člane društva sta ponudila raznovrstne teme. Prvi je bil namenjen predvsem tistim s sistemskim lupusom in Sjögrenovim sindromom, drugi tistim z ankilozirajočim spondilitisom – vsi pa smo spoznavali tudi osnove sprostitvenih in dihalnih tehnik, kako je s psihičnim odzivom pri kroničnih bolečinah, kako z depresijo v starosti in kako s porastom alergij in preobčutljivosti. Za vse, ki niste utegnili priti, povzemamo nekaj koristnih informacij.



Da se nismo zasedeli na predavanjih, je skrbela višja fizioterapevtka Majda Adamič, ki je predstavila nove tehnike vadbe in osnove sprostitvene in dihalne tehnike. Od udeležencev noče slišati besed »ne morem«: »Poznati morate sebe in upoštevati nihanja. Treba je poskušati. Jaz nisem tukaj, da bi vas spreminjala – sami morate nekaj storiti zase!«

Predstavitve treh revmatskih obolenj je pripravila prim. **Vlasta Petric**, spec. internistka revmatologinja iz Bolnišnice Murska Sobota (glej povzetke v okvirčkih).

Ker se vsi soočamo z različnimi oblikami bolečin, je psihologinja **Majda Mramor** predstavila, kakšen je naš odziv nanje. Dokler smo zdravi, se ne naučimo veliko. Ko nastopi bolečina, jo najprej občutimo v glavi. To povzroča stres, ko pa smo v stresu, jo je težje obvladati, zato je priporočljivo, da se revmatiki gibamo, saj je sicer še slabše. Bolečine nas tudi utrjujejo. Povečajmo aktivnost in kakovost bivanja, ne ozirajmo se na to, kaj bodo rekli drugi ljudje.

Psihiater **Aleš Kogoj** nas je celostno seznanil z depresijo: z oblikami in simptomi depresije v starosti, z dejavniki tveganja, povezavo s telesnimi boleznimi in samomori. Povedal je, kako si lahko pomagamo sami:

- prisluhni moramo svojemu razpoloženju in se zavedati, da je depresija bolezen, ne pa sramota ali osebna šibkost;
- poiščemo strokovno pomoč in se nekomu zaupamo. Z bližnjimi se pogovarjamo tudi o neprijetnih občutkih in dovolimo, da nam pomagajo;
- smo redno telesno aktivni (izberemo aktivnost, pri kateri uživamo), saj to lahko zmanjša depresijo;
- prehranjujemo se uravnoteženo in redno.

Več o depresiji preberite v prispevku na strani 8.

O alergijah in preobčutljivostih, ki so danes v porastu, pa je govorila prof. dr. **Emu Mušič**, specialistka alergologinja. ■



Udeleženci oktobrskega seminarja v Termah Vivat: popoldne je ena skupina šla na ogled lončarske vasi Filovci, druga pa na kopanje.

NA KRATKO O ...

Piše: prim. Vlasta Petric, dr. med., spec. internistka revmatologinja

... ANKILOZIRAJOČEM SPONDILITISU (AS)

- Kronična vnetna revmatična bolezen *prizadene predvsem sakroiliakalna sklepa (SIS) in hrbtenico*. Najpogostejša v skupini spondiloartritsov: značilni odsotnost revmatoidnega faktorja, vnetne spremembe na SIS in hrbtenici, nesimetrični artritis predvsem na spodnjih okončinah, entezitis v predelu hrbtenice in sklepov in zunajsklepna prizadetost oči, kože, sluznic in srca.
- Na nastanek vplivajo genetski in dejavniki iz okolja. *Značilna prisotnost HLA B 27 antigena pri 90–95% bolnikov.*
- *Pogosteje zbolevalo moški* v pozni adolescenci ali zgodnji odrasli dobi.
- *Simptomi in znaki:* Bolezen se začne v SIS in se sčasoma razširi navzgor na celo hrbtenico. Prvi klinični znak: *praviloma vnetna bolečina v križu* (hujša v mirovanju, ponoči zbuja bolnika, ublaži se z razgibavanjem). Značilna jutranja okorelost. Lahko pa se začne z artritisom kolen, ramen ali kolkov. Entezitis povzroča boleče oteklino petnic, bolečine v rebrnih in medeničnih predelih. Zaradi vnetja narastišč kit, vezi in mišičnih ovojníc pride do nalaganja kalcija in zakostenevanja. Pri četrtini bolnikov se zaradi vnetja šarenice pojavi *boleče in rdeče oko* z motenim vidom. Pri polovici bolnikov ugotavljajo *vnetje sluznice črevesja* brez kliničnih znakov. Napredovala bolezen zaradi

zakostenevanja in zmanjšane razteznosti prsnega koša vodi ob zdravih pljučih do *močno zmanjšane dihalne zmogljivosti*. Redko so prizadeti srce, prostata ali pljuča.

- *Zgodnje odkrivanje:* Slikanje SIS z magnetno resonanco izpodriva uporabo rentgenskega slikanja, kjer so spremembe vidne pozno, ko so okvare pogosto že nepovratne. Nova diagnostična merila omogočajo zgodnjo postavitev diagnoze.
- *Bolnikom priporočamo:* poduk o bolezni, aktivno vključevanje v zdravljenje z vsakodnevno telovadbo, dihalnimi vajami in primernimi športnimi aktivnostmi. Opustitev kajenja. Spoznavanje načinov spremljanja aktivnosti bolezni in pravilno izpolnjevanje vprašalnika BASDAI, ki ga dobi na pregledih.
- *Zdravljenje:* Redna uporaba *nesteroidnih antirevmatikov umiri vnetje*, lahko tudi upočasnijo napredovanje bolezni. Glukokortikoide vbrizgamo v vnet sklep ali ob narastišče vezi. Pri sklepnem vnetju učinkovita sulfasalazin ali metotreksat. Velik napredek so novejša biološka zdravila – zaviralci TNF alfa, ki učinkovito zmanjšajo vnetje in simptome bolezni. Uvedemo jih pri aktivni bolezni, ko so druga zdravila neučinkovita. Delujejo tudi pri vnetjih šarenice. Nezdavljeni AS vodi v nepovratne spremembe hrbtenice in sklepov in povzroča invalidnost.

... SISTEMSKEM LUPUSU ERITEMATOZUSU (SLE)

- Sistemska vezivnotkivna bolezen. Zaradi motenj v delovanju imunskega sistema nastajajo protitelesa, ki se vežejo na telesu lastne antigene, poškodujejo celice in tkiva, iz celic se sproščajo posredniki vnetja, ki dodatno pospešujejo bolezensko dogajanje.
- *Prognoza bolezni:* odvisna od oblike bolezni – v zadnjih letih zaradi diagnostičnih možnosti in razvoja novih zdravil precej izboljšana.
- *Zenske zbolevalo 10-krat pogosteje od moških.* Poleg genetske dovzetnosti znan tudi vpliv spolnih hormonov. Med zunanjimi dejavniki imajo najbolj *neugoden učinek UV žarki*.
- *Simptomi in znaki:* Prizadeta različna tkiva in organi. Ob splošnih znakih (utrujenost, hujšanje, povišana temperatura) so pogosti kožni izpuščaji, sluznične razjede, izpadanje las in druge spremembe zaradi vaskulitisa malih žil. Med prvimi znaki lahko vnetja pljučne mreže, osrčnika ali trebušne mreže. Bolečine v sklepih pogostejše kot sklepno vnetje, ki ne pušča posledic. Spremembe pljučnega tkiva povzročijo okrnjeno delovanje pljuč. Pri okoli polovici bolnikov prizadete ledvice (možna tudi odpoved). Možna prizadetost perifernega in centralnega živčevja. To povzroča glavobole, motnje spomina, koncentracije, krče, psihoze.
- *Zdravljenje:* Odvisno od klinične slike in ogroženosti bolnika. Pri sklepnih težavah učinkoviti nesteroidni antirevmatiki. Glukokortikoide uporabljamo pri vnetjih seroznih mren in prizadetosti notranjih organov. Pri prizadetosti ledvic oz. centralnega živčevja dodamo imunomodulirajoče zdravilo ciklofosamid. Učinkoviti tudi rituksimab, ki deluje na točno določen segment imunskega dogajanja. Novo biološko zdravilo belimumab omogoča boljši izhod za bolnike s trdovratno, na standardno zdravljenje odporno obliko bolezni.
- *Bolnikom priporočamo:* poduk o bolezni, redne kontrolne preglede, izogibanje sončenju. Bolnice, pozor pri uporabi z estrogeni bogatih sredstev proti zanositvi. Pri načrtovanju nosečnosti nujen posvet z revmatologom.

... SJÖGRENOMEM SINDROMU

- Sistemska avtoimunska bolezen. *Kopičenje limfocitov v žlezah z zunanjim izločanjem* povzroča njihovo moteno delovanje – prizadene solzne žleze, žleze slinavke, žleze v koži, sluznici dihal in prebavil. Potek bolezni počasen in nenevaren.
- Druga najpogostejša vnetna revmatična bolezen (takoja za RA). Pojavlja se v četrtem in petem desetletju življenja, *9-krat pogostejša pri ženskah*. Za nastanek poleg dejavnikov okolja in hormonskih motenj pomembni *genetski dejavniki*.
- *Simptomi in znaki:* Značilna suhost oči in sluznic – za bolnika zelo neprijetno, saj ima občutek peska v očeh, preobčutljivost na svetlobo in pordeli očesni veznici. Suh, razbrzdani jezik se lepi na nebo, pojavljajo se glivična vnetja in hitro napredujoča zobna gniloba, težko požiranje. Neredko prisotni suh kašelj, hripavost, suha koža in nožnica. Značilna huda utrujenost, lahko tudi vročina. Razmeroma pogosto se pojavljajo Raynaudov fenomen, mišične in sklepne bolečine, sklepno vnetje in pikčast kožni izpuščaji. Dušenje ob naporu je lahko znak prizadetosti pljuč zaradi razraščanja veziva v pljučnem tkivu. Neredko je prisotna avtoimunska bolezen ščitnice. Okrnjeno delovanje ledvic zaradi vnetja ugotovimo z laboratorijskimi preiskavami. Možna tudi prizadetost perifernih živcev (senzorična nevropatija). Posebna skrb bolnikom, ki jim otekajo žleze slinavke, saj je možen limfom (v 4–5 % primerov).
- *Lajšanje težav. Odsvetujemo:* uporabo zdravil, ki povzročajo suha usta (blokatorji beta receptorjev, antidepressivi, antihistaminiki), zadrževanje v zakajenih prostorih, na prepihu, v prostorih z nizko zračno vlago.
- *Lajšanje težav. Priporočamo:* proti suhosti oči in za preprečevanje okvar roženice uporabo umetnih solz, zaščitnega gela in posvet z okulistom zaradi vstavitve čepkov v nosno-solzne kanalčke. Proti suhosti ust uživanje limonovega soka, bombonov, žvečenje žvečilnega gumija brez sladkorja, uporabo umetne sline (nujna tudi temeljita higiena zob).
- *Zdravljenje:* Kronično sklepno vnetje: nesteroidni antirevmatiki, antimalariki ali metotreksat. Prizadetost pljuč, ledvic in vaskulitis: glukokortikoidi in imunosupresivna zdravila (azatioprin, ciklosporin-A, mikofenolat mofetil in ciklofosamid). Rezistentne oblike bolezni: rituksimab. Hujše okvare žlez: spodbujevalci delovanja slinavk (pilokarpin ali cevimelein).

Vikend seminar za otroke z JIA

REKORDNA UDELEŽBA IN IZPLEN

Piše: Maja Dimnik, foto: Romana Šteblaj

Na ugodnejši potek revmatičnega obolenja pri otroku pomembno vpliva razumevanje oz. podpora njegove družine. Kakovostna podpora pa je možna le v primeru, da družino seznanimo z novostmi, preventivo in zdravljenjem. Prav to smo počeli na septembrskem vikend seminarju za otroke v Laškem – poleg tega, da smo družno pripravljali zdrav obrok, si poslikali majice, sestavili in pobarvali hišico ...



Prikaz priprave zdravih obrokov; da, tudi piškoti so lahko pripravljani zdravo!

Vikend seminar za otroke, ki ga Društvo revmatikov Slovenije enkrat letno pripravi v okviru programa izobraževanja in usposabljanja otrok in mladostnikov ter njihovih družinskih članov, je bil letos rekorden. Udeležilo se ga je kar 57 oseb, od tega 25 otrok. Otroci so skupaj s starši pripravljali zdrav obrok, si poslikali majice, sestavili in pobarvali hišico, imeli svojo animatorko za igre na bazenu, si nabrali moči s pomočjo zdraviliške termalne vode. Zvečer so imeli na razpolago svojo dvorano s platnom za ogled tekme Evropskega prvenstva v košarki in vsi skupaj smo tako zelo močno navijali za Slovence, da smo res premagali grško reprezentanco. To je zgolj nekaj novosti z letošnjega tridnevnega vikend seminarja.

Skrbni starši so si od petka do nedelje nabirali nova znanja ob poslušanju treh predavanj: Novosti v zdravljenju JIA, Preventiva z gibanjem za bolnike z JIA ter

KONČNO SEM DOBILA ODGOVORE!

»Moj sin Tilen je pred tremi leti praktično čez noč dobil močne bolečine in otekline na nogah. Na pregledu na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana so se zdravniki zelo potrudili pri iskanju vzrokov, zato se na tem mestu še enkrat zahvaljujem prof. dr. Tadeju Avčinu, dr. med., in Urški Kočevar, dr. med, in vsem ostalim. Izkazalo se je, da je Tilen zbolel za JIA z entezitisom, ali kot rečemo z eno besedo: za revmo. Kako revmo, saj to je bolezen starejših ljudi!? Nenadoma sem imela kup vprašanj v zvezi s to boleznijo, težje je bilo z odgovori. Nekaj sem jih dobila od zdravnikov, iskala sem jih po literaturi, na internetu, a še vedno jih je premnogo ostalo neodgovorjenih.

Potem pa sva s Tilnom prišla na kontrolo na Pediatrično kliniko in na oglasni deski zagledala plakat Društva revmatikov Slovenije s povabilom na vikend seminar za otroke. Takoj sva se včlanila in šla na seminar. Bila sem pozitivno presenečena! Nad organizacijo dogodka, nad predavanji strokovnjakov, kjer sem končno dobila odgovore na številna vprašanja, in tudi nad druženjem s starši obolelih otrok, saj so mi pogovori z njimi in izmenjava izkušenj dali odgovore še na nekaj odprtih vprašanj!

Društvo revmatikov Slovenije, še posebej predsedniku Andreju Gregoriču in Maji Dimnik, se zahvaljujem za vse vikend seminarje, na katerih starši na vseh ravneh dobimo informacije, s katerimi svojim otrokom lažje pomagamo. Medtem pa se otroci družijo, igrajo, zabavajo in ustvarjajo. Hvala vsem!«

Tilnova mama

Kronično bolan otrok in vzgoja – povzetek slednjega si lahko preberete na strani 18. Medtem so otroci z vzgojiteljicama Mileno in Natašo ter ustvarjalno članico Društva revmatikov Slovenije Romano ustvarjali v otroški delavnici.

Sobotna delavnica Priprava zdravega obroka »v živo« je letos prvič potekala tako, da so skupaj ustvarjali otroci in starši. Vodja kuhinje Slavica Deželak je v eni uri pokazala, kako pripraviti zdrave obroke. Spekli smo piškote, pripravili očiščevalni zeleni smoothie in sadni smoothie ter skuhalo testenine z bučkami, paradižnikom, šunko in sirom. Seveda smo vse tudi poskusili – bilo je okusno in še zdravo!

Povratne informacije ter odzivi staršev in otrok so pokazali, da je bil seminar prijetna, zanimiva, poučna, zabavna in sproščena izkušnja. ■



Po degustaciji zdravih obrokov smo se odžejali s termalno vodo v Zdravilišču Laško.

DONATORJI, HVALA!

Ob odhodu domov je vsaka družina prejela diplomu za udeležbo na seminarju, otroci pa še darilno vrečko s promocijskimi darili, ki so jih pripevali:

- Sberbank banka d.d.
- Mladinska knjiga Založba d.d.
- Spar Slovenija d.o.o.
- Pošta Slovenije d.o.o.
- Predstavništvo evropske komisije v Sloveniji
- Thermana d.d.
- Alenka Anžič s.p.
- Juliana cool d.o.o.
- Mercator d.d.
- Vita center d.o.o.
- Telekom Slovenije d.o.o.
- CH4 d.o.o.
- BTC CITY Ljubljana
- ŽITO d.d.
- SUMMIT LEASING d.o.o.
- AbbVie d.o.o.
- Zavarovalnica Triglav d.d., območna enota Postojna
- Zavarovalnica Triglav d.d., območna enota Novo mesto
- Mesarija Prunk Marko s.p.
- Standom d.o.o.
- Banka Koper d.d.



Med predavanji za starše so otroci pod vodstvom vzgojiteljic ustvarjali številne izdelke, ki so jih lahko odnesli domov. Eden takih je bila tudi poslikana majica.

HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR

ZAUPANJE

Avtocesta proti Dolenjski. Zgodaj zjutraj.

Na poti proti domu.

Policist ustavi avto: »Dobro jutro! Je bilo kaj alkohola?«

Možak: »Po šihti je Tone dau za rundo..., pa prau Lojz, da da še on za ano, pa je blu en... dva... jah, tri litre cvička, pol pa Jušk rjače, da b' lahko nazdraul, pa so ble prec še ene tri runde; ne, čak mal... jih je blu rajš enih pet ...«

Policist: »Boste opravili preizkus alkoholiziranosti?«

Možak: »Pa kuga ti pezdetek men ne verjameš, al kuga?!«

OČIŠČEVALNI ZELENI SMOOTHIE



Sestavine za 1 osebo:

- 6 dag špinačnih listov
- 1 banana
- sok polovice limone
- sok polovice limete
- sok polovice pomaranče
- malo ingverja
- voda za redčenje

Vse sestavine damo v smoothie-maker (ali v električni mešalnik) in miksamo toliko časa, da dobimo gladko zmes.

Vzgoja kronično bolnega otroka

PASTI IN IZZIVI STARŠEVSTVA

Piše: mag. Mateja Gorenc, univ. dipl. psih., specialistka klinične psihologije, Pediatrična klinika Ljubljana

Starši otrok s kronično boleznijo imajo mnogo dodatnih bremen in obveznosti, ki lahko vplivajo na njihov pristop do vzgoje otroka. Pogosto bi radi storili vse, da bi ga obvarovali pred trpljenjem, toda vsak otrok – tudi bolan – se mora učiti premagovati in vzdržati neprijetne trenutke. Vsi otroci potrebujejo disciplino, strukturo in meje, starši pa morajo znati vztrajati pri tem, če vedo, da to otroku dolgoročno koristi.



Vzgoja in nega bolnega otroka ter skrb zanj staršem prinašajo mnogo bremen in obveznosti. Potrebni so pogosti obiski v zdravstvenih ustanovah. Otrok potrebuje pomoč pri soočanju s fizičnimi in čustvenimi zahtevami bolezni. Potrebno je intenzivno sodelovanje s šolo, iskanje ravnotežja med skrbjo za bolnega otroka in za druge družinske člane. V družinah s kronično bolnimi otroki je na voljo manj časa za prostočasne aktivnosti, prej zdrav otrok lahko nenadoma postane fizično in čustveno bolj odvisen od staršev, partnerski odnos je lahko postavljen na stranski tir, možni so konflikti med staršema glede delitve obveznosti in nege bolnega otroka, večja so finančna bremena in pogostejše odsotnosti z delovnega mesta.

Starše kronično bolnih otrok spremljajo tudi strahovi glede dolgoročnih posledic bolezni in zdravljenja, izobraževanja, izbire poklica, ustvarjanja družine. Vse naštetu lahko pri njih povzroča napetost, občutke krivde, stres, zaskrbljenost, utrujenost in spremembe v medosebnih odnosih – predvsem pa vpliva na vzgojo bolnega otroka. Zato starši pri vzgoji svojega kronično bolnega otroka pogosto naletijo na številne pasti.

V starševskem doživljanju je v ospredju tisto, česar bolan otrok ne zmore, in za kar je prikrajšan. Včasih težko vidijo, v čem vse pa je dober, kaj mu uspe, s čim navduši druge, s čim naredi dober vtis itd.

PAST ŠT. 1: PRETIRANO ZAŠČITNIŠTVO

Ker je otrok zaradi bolezni na različne načine prikrajšan, ga želijo starši zaščititi pred vsem hudim. Zato pogosto nekatere aktivnosti opravljajo namesto njega – strah jih je, da jih otrok zaradi bolezni ne bi zmožel in bi se zato slabo počutil. Toda s takšnim ravnanjem otroku vzamejo možnost, da bi se potrudil in naredil nekaj, kar zmore sam. Če nekaj delamo namesto njega, ga delamo *odvisnega* od drugih. Toda ali ni starševska dolžnost pripraviti otroka za prihodnost, ne za preteklost in za sedanjost? Treba ga je pripraviti za v svet, ne za doma. Zaradi strahu, da je njihov otrok bolj ranljiv od zdravih vrstnikov, starši tudi pretirano omejujejo stike z vrstniki, ki pa so nujno potrebni za otrokov zdrav psihosocialni razvoj. Pomembno je, da starši skušajo prepoznati otrokove potrebe po samostojnosti in ga podpirajo v procesu prevzemanja odgovornosti za lastno zdravje in skrb zase.

Otrok začuti občutke in razpoloženja staršev in jih posnema. Raziskave so pokazale, da otroci močno zaskrbljenih mater ob bolečih medicinskih postopkih kažejo nižjo raven stresa, če mame ni poleg.

PAST ŠT. 2: PREMALO ZAHTEV IN POSTAVLJANJ MEJA

Ob akutnih zdravstvenih težavah je povsem sprejemljivo in pravzaprav neizogibno, da je otrok nekaj dni ali tednov deležen več pozornosti s strani staršev in da mu takrat postavljajo manj zahtev. Ko pa se zdravstveno stanje umiri, je včasih težko znova vzpostaviti stara vzgojna pravila. Ker bolezen in zdravlila (npr. steroidi) lahko vplivajo na otrokovo vedenje, starši težko presodijo, ali je problematično vedenje posledica zdravlila, do katere meje je takšno vedenje še sprejemljivo, kaj naj od otroka sploh pričakujejo, katero vedenje mu lahko spregledajo in katero ustavljajo. Vendar pa vzgojni pristop s premalo zahtevami in postavljanji meja dolgoročno vodi v manj zrelo vedenje. Otrok lahko postane pretirano odvisen od staršev, zahteven in neprilagojen, ne ceni truda staršev. Obenem zdravi sorojenci težko razumejo, zakaj zanje veljajo drugačna pravila kot za bolnega brata ali sestro.

PAST ŠT. 3: TERAPEVTSKE ZAHTEVE NAD STARŠEVSKIMI

Starši včasih težko vzpostavijo ravnovesje med terapevtskimi in starševskimi zahtevami. Ko se otrokovo zdravstveno stanje umiri, ko redne fizioterapevtske vaje niso več potrebne, ko glede zdravja nastopijo dnevi olajšanja, je nujno, da v ospredje stopijo starševske in vzgojne zahteve.

PAST ŠT. 4: NEZMOŽNOSTI POMEMBNEJŠE OD ZMOŽNOSTI

V starševskem doživljanju je v ospredju tisto, česar bolan otrok ne zmore, in za kar je prikrajšan. Včasih težko vidi, v čem vse pa je dober, kaj mu uspe, s čim navduši druge, s čim naredi dober vtis itd.

PAST ŠT. 5: STRES ONEMOGOČA PODPORO OTROKU

Močan stres pri starših lahko negativno vpliva na njihovo zmoglost zadovoljevanja otrokovih potreb in nudenja pomoči pri soočanju z boleznijo. Kadar so starši zelo napeti in živčni (npr. ob zdravstvenih kontrolah), otrok začuti njihove občutke in razpoloženja, jih posnema in za razliko od odraslih tudi izrazi (postane nemiren, joka, je zmeden, njegovo vedenje postane nemogoče). Raziskave so pokazale, da otroci močno zaskrbljenih mater ob bolečih medicinskih postopkih kažejo nižjo raven stresa, če mame ni poleg. Otrok izkazuje večji stres, kadar starši kritizirajo njegove čustvene reakcije, pa tudi takrat, ko ga pretirano tolažijo, se mu opravičujejo ali predajo kontrolo in moč odločanja v procesu zdravljenja. Otrok se lažje sooča z zahtevami kronične bolezni, če ima pozitiven odnos z vsaj enim od staršev, če so družinski člani povezani med seboj, in če starši otroku uspejo postavljati zadovoljive meje.

STARA MODROST O POVRNJENEM TRUDU ŠE VEDNO DRŽI

Vsi otroci, zdravi in bolni, potrebujejo disciplino, strukturo in meje. To jim daje občutek varnosti. Besedo disciplina pogosto povezujemo s kaznovanjem ali prisilo k uboganju, vendar pa disciplina pomeni pridobivanje znanja oziroma učenje večšin ter spreminjanje otrokovega vedenja.

Vsi otroci težijo predvsem k stvarim, ki vzbujajo prijetne občutke; in tudi starši si za svojega otroka gotovo želijo, da bi mu bilo lepo, da bi bil srečen, zadovoljen in da ne bi trpel. Toda vsak otrok se mora učiti premagovati in vzdržati neprijetne trenutke. Vse, kar zahteva trud, napor in vztrajnost, kasneje prinaša tudi prijetnosti in omogoča uspešno, zadovoljno življenje. Če vemo, da je v odraslem življenju pomembno, da ima človek dobre delovne navade in da mora početi tudi stvari, ki mu niso všeč, je pomembno, da otroka postopno privajamo na opravljanje nalog, ki se mu ne zdijo zabavne. Ker ga imamo radi, stisnemo zobe in vztrajamo pri tistem, za kar vemo, da je zanj dobro, čeprav ga trenutno onesrečuje. Seveda nam je ob tem hudo, a to moramo znati prenesti, če vemo, da s tem zasledujemo dolgoročne koristi otroka. Tako mu omogočimo, da se iz egocentrične osebe spreminja

v zrelo odraslo osebo, ki spoštuje in upošteva druge, ki se zna postaviti zase, ne da bi bila sovražna ali agresivna, ki zna nadzorovati svoje impulze.

Razumno postavljanje meja otroka ščiti pred nevarnostjo; pomaga mu pri učenju samodiscipline; pri razumevanju, kaj je prav in kaj narobe; ter pri razvoju v čustveno in socialno zrelo odraslo osebo. Obenem tudi preprečuje, da bi vzgojili razvajenega otroka.

OTROK NE POTREBUJE IDEALNIH STARŠEV

Vzgoja kronično bolnega otroka prinaša mnoge pasti in izzive, vendar ni treba, da so starši idealni, da bi otroku lahko dali tisto, kar potrebuje za zdrav razvoj. Če se starši ne bi nikoli zmotili in si ne bi dopuščali napak, bi otroci in mladina vsakič, ko bi ga sami kaj polomili, mislili, da je konec sveta. Zadostuje, da so starši dovolj dobri! Obenem ne smemo pozabiti, da je odnos med staršema tisti, ki v največji meri določa razpoloženje in ozračje v družini, zato ga je nadvse pomembno negovati. Družina z dvema otrokoma, od katerih je eden bolan, pravzaprav šteje dva odrasla in štiri otroke: odnos med staršema, prvi otrok, drugi otrok in bolezen. Paziti je treba, da prvorojenec ne postane najbolj zanemarjen otrok v družini! ■

Viri

- Miliwojevič, Z., Bilban, K., Kokelj, V., Kramberger, M., Steiner, T. in Kožuh, B. (2007). *Mala knjiga za velike starše: Priručnik za vzgojo otrok*. Novi Sad: Psihopolis Institut.
- Lev, S. in Juhant, M. (2011). *Varuh otrokovih dolžnosti ali Nehajte se ukvarjati z otrokovimi pravicami! Mavčice : Čmrlj, komuniciranje in ustvarjalnost*.
- Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana : Inštitut za sodobno družino Manami.
- Jurišič, B. D. (1999). *Ko misliš ja, rečeš ne: Vztrajnost in popustljivost staršev*. Ljubljana : Sožitje - zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.
- Jurišič, B. D. (2000). *Ko bi vsaj še to: Oblikovanje vedenja, ignoriranje in time out*. Ljubljana : Sožitje - zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

NEKAJ UPORABNIH NASVETOV

- Čim večkrat **pohvalimo** otrokovo zaželeno vedenje, ker pohvale utrjujejo njegovo pozitivno mnenje o sebi (njegovega pozitivnega vedenja nikar ne jemljimo za samoumevno).
- Izrekajmo čim manj **groženj**, ki jih ne uresničimo.
- Bodimo **konsistentni** pri pravilih, ne pa, da določeno vedenje enkrat kaznujemo in obsojamo, drugič pa za isto vedenje ni nobenih posledic.
- Naučimo se **izbirati pomembne bitke**, saj je na določenih področjih bolj pomembno, da za vsako ceno vztrajamo pri svojih pravilih kot na drugih.
- Otroka **kaznujmo takoj po neželenem vedenju**. Včasih se starši težko odločijo, katero in kakšno je tisto vedenje, ki bi ga morali kaznovati. Pri tem so lahko vodilo naslednji kriteriji: kaznovati je treba tista vedenja, ki otroka zdravstveno ogrožajo, ogrožajo njegove medosebne odnose ali ogrožajo njegov razvoj oziroma učenje.

Dedek Mraz, decembrski dobri mož

»KAKO OTROCI FUŠAJO, KO MI POJEJO!«

Piše: Tina Cigler

Dedka Mraza si predstavljamo kot blagohotnega moža, ki nasmejan maha s svoje vprege, poseda z otroki v naročju in jim streže z darili iz zvrhanega koša. To je decembrski dedek Mraz. Preostali del leta pa je kritičen možakar, na tekočem z aktualnim dogajanjem in brez dlake na jeziku.

Živi pod Triglavom, poročen je s starko Zimo. Alergičen je na splošno prepričanje, da živi v pravljici, kajti s svojo dejavnostjo je še kako vpet v okvire in manire slovenske družbe in ima čeznjo precej pripomb. Moti ga tudi nenehna napačna raba velikih in malih začetnic v njegovem imenu in resno razmišlja, da bi tiste, ki ne razumejo, da se dedek piše z malo, Mraz pa z veliko začetnico, črtal s svojega seznama obdarovancev. »Vsaj ime bi lahko prav napisali v pismo, če me že fehtajo,« pravi.

Vam mar delujem kot javni funkcionar in me boste z naslednjim vprašanjem masirali glede tega, ker sem nove sani kupil z gotovino? Pač, znam obračati denar, ki ga starši nakazujejo na moj TRR.

Dedek, kako ste? Zdravi?

Še kar, hvala. Me pa me trga po sklepih, najbrž bo revma. Že leta se v mrazu vozim s Triglava, vprega je hitra in sani odprte, zato mi zelo piha.

Dovolite, ampak revma zaradi prepaha je mit. V resnici ...

Mit? Prav vi boste govorili o mitih?! Poglejte, s kom delate intervju ...

Zvenite malce natakknjeno, december je najbrž za vas zelo stresen. Imate veliko dela.

December pač ni stresen. Takrat samo razvažam darila, to je najbolj enostavno. Vse mesece prej me pa ne vidite, kako vzpostavljam in posodabljam sisteme za nadzor pridnosti, urejam neskončne sezname prejemnikov daril, ažuriram naslove! Da ne govorim o krvavem potu s fundraisingom! Letam okoli sponzorjev, fehtarim pri donatorjih, privijam dobavitelje, urejam količinske popuste, kolebam med kakovostno in drago domačo robo ter poceni, a pogosto ničvredno kitajsko robo ... Zadnja leta je fundraising še posebej mukotrpen, ker se vsi izgovarjajo na krizo, nihče ne bi nič prispeval. Vsi pa bi seveda imeli darila. Kot bi poslušal tipičnega slovenskega davkoplačevalca: davkov in prispevkov ne bi plačeval, načrtno išče tisoč in en način, kako se jim izogniti, pričakuje pa vedno dostopno in vrhunsko zdravstveno oskrbo, urejene ceste, kompetentne učitelje v šolah ... Res, prav oddahnem si, ko pride december in se lepo pustim prevažati naokoli, maham, se smehljam, pestujem otroke.

Aha, vi imate sponzorje ... Jaz pa sem vas ravno hotela vprašati, kako sploh zmorete financirati vsa ta darila?

Spet en romantik, ki misli, da dobri mož darila kupuje za svoj denar. Le od kod naj bi ga imel toliko! Saj nisem politik. Od staršev nisem ničesar podedoval, brata nimam, da bi mi posojal, žena mi je že na začetku povedala, da sicer nima nič proti moji dejavnosti, vendar ne bo pomagala, tako da imava že od nekdaj ločene račune in ona ne plačuje nič mojega ... Loto sem sicer igral, a nikoli nič zadel, zdaj pa niti poskušam ne več, ker ste začeli s temi novimi davki na srečko in igre na srečo. Na državnih razpisih nikoli ne ustrezam pogojem, itak je vse zlobirano. Kako naj tekmujem s podjetji raznih ministrov ...

Če torej prav razumem, vse nakupite s sponzorskimi sredstvi?

Ste spet romantični, pa ravnokar sem vam povedal, kako težko je od sponzorjev izpuliti vsak evro. Evropska sredstva, draga moja!

Ampak to je bistveno mlajši mehanizem od vas – od kod pa ste jemali prej? V času Jugoslavije, na primer?

Čakajte, ko ste me klicali, ste rekli, da gre za intervju, zdaj pa tole vse bolj postaja podobno zaslišanju KPK. Vam mar delujem kot javni funkcionar in me boste z naslednjim vprašanjem masirali glede tega, ker sem nove sani kupil z gotovino? Pač, znam obračati denar, ki ga starši nakazujejo na moj TRR.

Ne boste pa vprašali, na primer, če Miklavž in Božiček sploh obstajata. Se vam ne zdi malo smešno, da se v istem mesecu drenjajo trije tipi, zelo podobni na pogled, ki opravljajo čisto isto dejavnost ...

Kako se prilagajate dejstvu, da imajo današnji otroci več igrač kot kdajkoli, da so vse bolj razvajeni in da najbrž tudi pod jelko pričakujejo veliko več, kot so nekoč?

No, ta razvajenost ni krivda otrok, ampak staršev. Otroku že od zibke dalje kupujejo vse mogoče, ker na internetnih forumih prebirajo, kaj vse spodbuja njihov razvoj in bognedaj, da bi bil njihov malček prikrajšan za neko didaktično oslarijo. To, da največ šteje njihov zgled in čas, ko grejo z njim na pošten potep, jim pa redko pride na

Snežinka je lahko stokrat luštna, pa hči ne vem katerega velepomembnega oblaka, ampak če po enem tednu še vedno ne ve, kako je ime katerega otroku in v katerem košu je darilo zanj, pač ne more delati pri meni.

misel. Od takih otrok potem res dobivam zahtevna pisma, ampak jim zanalašč prinesem brezvezne igrače! Nekdo jih mora postaviti na realna tla.

Ste pa kar strogi ...

Kje pa! Strog bi bil, če bi šel do konca in jim dosledno težil. Na primer, kadar fušajo, ko mi pojejo. Zadnja leta prav trpim, res! Ampak se zadržim in nič ne rečem, ker vem, da spet niso sami kri-vi. Danes stroka pravi, da otroci ne smejo biti v stresu, nič več jim ne smeš reči, kar bi jih lahko prizadelo, zato jih vsi po vrsti hvalijo za vsako malenkost in potem reveži nimajo prave slike o sebi. Taki se prijavljajo na razne šove talentov, odfušajo svoje in potem v zadržju jokajo kot dež, ker jih je komisija spljuvala. Nič jim ni jasno, ker so celo življenje poslušali od vse zlahte in učiteljev, kako lepo pojejo! Si predstavljate, kako lepo pojejo! Si predstavljate, kako nam bo, ko se bodo predstavniki te generacije zaposlovali in postajali kreator gospodarstva, politike ... O sebi bodo imeli zelo visoko mnenje, delati pa se jim ne bo dalo, ker so bili celo življenje navajeni, da so itak dobili vse. Neugodna kombinacija.

Vztrajam, da ste strogi, ampak tako je tudi prav. Sklepam, da glede na povedano, ne more kar vsakdo postati član vaše spreveda ... kako izberete vse tiste snežinke in živali, ki vas spremljajo decembra?

Oh, ne spominjajte me. Sprva sem imel vsako leto razpis, ampak saj veste, kako je – izvedba celega postopka požre pol razpoložljivega denarja, poleg tega dobiš najslabšo možno storitev. V življenjepisih vsi pišejo, koliko izkušenj imajo, kako zelo so motivirani – sploh snežinke se rade hvalijo, v koliko oglasih so že nastopale, pa da imajo izjemen občutek za delo z ljudmi, bla bla bla. Papir vse prenese. Potem jih pa postaviš v akcijo ... groza! Dokler samo mahajo in se smehljajo, še gre, ko pa se je treba na hitro obrniti, organizirati kolono otrok do mojega naročja in imeti pripravljeno darilo za vsakega, pa zmrznejo!

In kako zdaj izbirate?

Tako, kot je pač praksa v tej državi – prek poznanstev. Ampak pazite, z eno bistveno razliko – tisti, ki jih vzamem, morajo biti sposobni. In obvladati morajo svoj posel. Snežinka je lahko stokrat luštna, pa hči ne vem katerega

vlepomembnega oblaka, ampak če po enem tednu še vedno ne ve, kako je ime kateremu otroku in v katerem košu je darilo zanj, pač ne more delati pri meni. Noben odgovoren vodja si ne more privoščiti, da zaradi tega, ker dela uslugo kolegu in rešuje brezposelnost njegovega razvajenega froca, trpijo javno-koristne storitve! Tistim, ki se obnesejo, pa vsako leto brez težav podaljšam pogodbo, ne glede na to, čigavi so.

Kdo pa vam sestavlja urnik poti za posamezen dan? Očitno ne snežinke.

Ah ne, ključnih stvari ne zaupam drugemu kot sebi. Če naredim kakšno napako, vsaj vem, zakaj. Zadnje čase se mi recimo pogosto dogaja, da zaradi nove cestne infrastrukture zgrešim naslove obdarovancev. Žena mi kar naprej govori, naj si že omislim GPS, ampak nisem nor. Nisem med tistimi naivneži, ki hodijo okoli s pametnim telefonom in mislijo, da imajo zasebnost. Američani so ves čas na preži! Veste, koliko je vredna moja baza podatkov? Facebook se lahko stokrat skrije!

Kako pa se razumete s konkurenco – Miklavžem in Božičkom?

To ni res, kako ste vsi prežeti s to kapitalistično logiko, kdo bo koga zrinil s trga, kdo ima večji delež ... Za naslednje vprašanje imate gotovo pripravljeno nekaj v stilu, da ste slišali, da smo mi trije v resnici prijatelji, ki delamo za isto korporacijo, a imamo zaradi nižanja stroškov vsak svoj s. p. Ne boste pa vprašali kaj uporabno logičnega. Na primer, če onadva sploh obstajata. Se vam ne zdi malo smešno, da se v istem mesecu drenjajo trije tipi, zelo podobni na pogled, ki opravljajo čisto isto dejavnost ...

Hočete reči, da ju v resnici ni?

Lepo vas prosim. Eden v 21. stoletju prinaša samo mandarine in bonbone, drugi pa se vozi po zraku in njegov jelen ima rdeč nos. Kako realno se vam zdi? Miklavža je »nastavila« religija, Božička pa Coca-Cola. Človek ne ve, kaj je huje.

No, za vas uradno velja, da ste zgolj lik, ki smo ga uvozili iz ruske legende. Ostanek socializma.

Aha, tudi vi povsod vidite komuniste. Kako tipično za to deželo. Zdaj samo še recite, da darila v resnici kupijo starši in jih nastavijo pod jelko.

Tako se govori ...

Oh, govori se tudi, da ne poznajo vzroka za nastanek revmatičnih boleznih ...

To niso govorice, to je dejstvo.

To vi mislite.

Hočete reči, da poznate vzrok? To bi bralci Revmatika radi slišali!

Sem vam povedal takoj na začetku. Preprih. ■



POENOTENJE OSKRBE MIŠIČNO-SKELETNIH BOLEZNI

Piše: dr. Aleš Ambrožič, dr. med.

Stanje na področju mišično-skeletnih bolezni je približno enako po vsej EU: te bolezni predstavljajo najpogostejši vzrok za telesno invalidnost, povzročajo visoke stroške in zmanjšujejo produktivnost celotne družbe. Kljub enakosti situacije pa raziskave v različnih državah članicah kažejo, da med njimi obstajajo velike razlike v odnosu do teh bolezni – tako s strani samih bolnikov kot s strani zdravnikov. Projekt EUMUSC.net poskuša to nepraktičnost odpraviti.

Evropska unija je v preteklosti sicer že izdelala priporočila za preprečevanje in zdravljenje mišično-skeletnih bolezni, vendar se v vseh članicah niso izvajala enako. Raziskave, ki so v posameznih evropskih državah preučevale njihove obstoječe načine obravnave mišično-skeletnih bolezni in posledične izide zdravljenja, so pokazale precejšnje razlike v obojem – tako v pristopih kot v rezultatih zdravljenja.

Če naj bi učinkovito zmanjšali breme teh bolezni za posameznika in družbo, bi morali doseči usklajeno delovanje vseh akterjev. Enakost revmatološke oskrbe po Evropi lahko dosežemo le s sprejetjem skupne prakse glede standardov oskrbe, s skupnim merjenjem kakovosti zdravstvenih storitev, z aktivnostmi za odpravljanje ovir pri doseganju teh standardov in okrepitevijo podpore standardom. To bo v državah članicah omogočilo učinkovito preventivo in obvladovanje teh bolezni.

PRVI KORAK – SKUPNI SPLETNI INFORMACIJSKI VIR

Prvi skupni korak je bil narejen februarja 2010, ko se je začel triletni projekt EUMUSC.net. Zasnovan je kot spletni informacijski vir za spodbujanje mišično-skeletnega zdravja v Evropi (www.eumusc.net). Deluje kot informacijska in nadzorna mreža, ki spodbuja nastajanje in uveljavljanje obsežne evropske strategije za izboljšanje mišično-skeletnega zdravja. Delo temelji na enotni osnovi za zbiranje in analiziranje podatkov, ki določajo breme mišično-skeletnih bolezni za posameznika in družbo.

Njegov cilj je dvigniti in uskladiti kakovost oskrbe in omogočiti enako zdravljenje revmatskih obolenj ter ostalih mišično-skeletnih bolezni po vseh državah članicah EU. Pozornost je posvečena preprečevanju in obvladovanju mišično-skeletnih bolezni, kar trenutno v večini članic EU ni opredeljeno niti kot prednostna naloga na državni ravni. Osredinja se na dvig ozaveščenosti glede mišično-skeletnega zdravja in na poenotenje oskrbe revmatskih in mišično-skeletnih bolezni.

POENOTENI SKUPNI STANDARDI

Eno od priporočil projekta EUMUSC.net je, naj vse države članice sprejmejo skupne standarde oskrbe, indikatorje kakovosti zdravstvene oskrbe in ocenjevalna orodja, ki jih ponuja projekt.

Številni sodelujoči strokovnjaki so že razvili uporabniško usmerjene standarde oskrbe za dve najpogostejši mišično-skeletni bolezni: osteoartrozo (OA) in revmatoidni artritis (RA). Ti standardi so osnova za izboljšanje oskrbe bolnikov z mišično-skeletnimi boleznimi, proces približevanja temu cilju pa bo postopen, v njem bo sodelovalo vse zdravstveno osebje, ki se ukvarja s celotno obravnavo teh bolnikov. Pomembno vlogo bo imela tudi ozaveščenost bolnikov in njihovo poznavanje obravnave njihove revmatske bolezni, k čemur bodo prav tako pripomogli sprejeti standardi oskrbe.

Osnova za standarde so bile obstoječe smernice za klinično delo in mnenje strokovnjakov, ki so sodelovali v delovni skupini. Za obe bolezni so razvili tako standarde za strokovno osebje kot za bolnike:

- standardi oskrbe za **strokovno osebje** so vodilo za organizacijo zdravstvene službe za celotno skupino bolnikov z omenjenimi boleznimi. Zajemajo vse vidike bolezni, od postavitve diagnoze do načina in cilja zdravljenja, informiranja in izobraževanja bolnikov, dostopnosti strokovnjakov, ki sodelujejo pri celotni obravnavi, vključno s fizikalno terapijo in ortopedsko obravnavo;
- standardi oskrbe za **bolnike** so zapisani kot bolnikova vprašanja v zvezi z boleznijo, na katera mora odgovoriti pritrtilno. Vprašanja zajemajo enake vidike obravnave kot priporočila za strokovnjake, le da so zapisana na laikom razumljiv način. V primeru nejasnosti naj bi bolnik ustrezne odgovore dobil pri svojem revmatologu ali drugem strokovnjaku, ki ga obravnava zaradi revmatske bolezni. Priporočila za revmatoidni artritis, ki so zapisana v tabeli, bi se lahko v praksi smiselno uporabljala tudi za druge revmatske bolezni, za katere podobna priporočila niso izdelana. ■



Projekt EUMUSC.net podpira Evropska komisija, tvorijo pa ga institucije, raziskovalci in posamezniki iz 22 organizacij iz 17 držav, ki sodelujejo z organizacijo EULAR (Evropska liga za boj proti revmatizmu).

KAJ TO POMENI ZA VAS IN VAŠ REVMATOIDNI ARTRITIS?

1. Ali mi je diagnozo revmatoidnega artritisa postavil ustrezen zdravnik specialist v 6 tednih po pojavu simptomov?
2. Ali razumem svojo bolezen, svojo vlogo pri zdravljenju te bolezni in vlogo zdravstvenih delavcev? So mi ponudili informacije v različnih oblikah in izobraževanje o moji bolezni? So mi ponudili informacije in izobraževanje o načinih zdravljenja in o koristih ter tveganjih, ki jih ti prinašajo? So mi ponudili informacije in izobraževanja, ki jih potrebujem, na primer o obvladovanju bolečin, poslabšanju bolezni, reakcijah na zdravila? So mi ponudili informacije in kontaktne podatke ustreznih ustanov in drugih organizacij, pri katerih lahko dobim zanesljive podatke, ki temeljijo na dokazih?
3. Ali sem dobil načrt zdravljenja, ki vključuje razlago zdravljenja, pričakovane cilje in rezultate ter pomembne kontaktne podatke?
4. Ali sem bil seznanjen s pričakovanimi koristmi in možnimi tveganji, ki jih prinaša zdravljenje? Ali so pred začetkom zdravljenja ocenili moj klinični status in varnost zdravljenja? Ali sem dobil informacije o cepljenju?
5. Ali sem prejel načrt rednih pregledov za oceno stanja moje bolezni na osnovi simptomov in aktivnosti bolezni ter napotke, kaj lahko storim jaz sam?
6. Ali so me obvestili kdaj, kako in na koga se lahko obrnem, če se mi bolezen poslabša?
7. Ali prejemam imunomodulirajoče zdravilo, in če ne, ali razumem, zakaj ga ne prejemam?
8. Če ne dosežem cilja zdravljenja, ki je nizka stopnja aktivnosti ali remisija bolezni, ali kdo ponovno oceni moje zdravljenje najmanj enkrat na 3 mesece?
9. Ali vem, kako obvladovati bolečine, ki jih imam zaradi revmatoidnega artritisa?
10. Ali sem bil seznanjen z možnostjo operacije in ali so mi pojasnili koristi ter tveganja, ki jih prinaša?
11. Ali mi je dostopno farmakološko in nefarmakološko zdravljenje v skladu z mojimi potrebami?
12. Ali mi je, če je potrebna, dosegljiva pomoč zdravstvenih delavcev, kot so revmatolog, dietetik, splošni zdravnik, medicinska sestra, delovni terapevt, fizioterapevt, psiholog in socialni delavec? Ali so mi v najkrajšem času po postavitvi diagnoze ponudili informacije o tem, kako, zakaj in kdaj kontaktirati različne člane multidisciplinarne ekipe?
13. Ali sem bil seznanjen s tem, katera vrsta telesne dejavnosti in vadbe je primerna zame?
14. Ali sem prejel informacije, in če je potrebno, tudi nasvete ter ustrezen pouk o pripomočkih, napravah in ergonomskih načelih, s katerim lahko izboljšam svoje funkcioniranje v vsakdanjem življenju ter socialnem okolju?
15. Ali so me poučili o zdravem načinu življenja? Ali sem dobil informacije o alternativnih metodah zdravljenja in o omejenem obsegu dokazov, ki jih podpirajo?

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



NA VOLJO APARTMAJI V TERMAH ZREČE IN VIVAT DO 15. 1. 2015

Društvo revmatikov Slovenije svojim članom od 1. 2. 2014 do 31. 1. 2015 ponuja v najem dva apartmaja za 4 osebe, vključno s 4 kopalnimi kartami. Oba apartmaja imata dnevno sobo s kuhinjo, v kateri je tudi ležišče za dve osebi, 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, REZERVACIJE IN PREDNOSTNI KRITERIJI:

Oba apartmaja lahko najamete praviloma za sedem dni (od sobote do sobote). Na dan prihoda ju prevzimate od 14. ure dalje, na dan odhoda ju je treba izprazniti do 11. ure.

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

V ponujenem obdobju lahko član najame apartma le enkrat (izjemoma dvakrat, če je na voljo dovolj prostih terminov). Prosti termini bodo objavljeni na spletni strani društva (www.revmatiki.si). V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih, prvomajskih ...) imajo prednost pri najemu člani revmatiki s šoloobveznimi otroki ali družine z šoloobveznimi otroki z revmo. Zainteresirane družine prosimo, da prijavnico pošljejo najkasneje do 31. 1. 2014. Po tem datumu so prosti termini v času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim zainteresiranim. Drugih prednostnih kriterijev ni, zato vam svetujemo, da s prijavi pohitite.



Terme Zreče



Terme Vivat

PLAČILNI POGOJI:

Cena najema za **redne člane** Društva revmatikov Slovenije znaša **30 EUR/dan**, turistične takse so oproščeni.

Cena najema za ostale najemnike znaša **50 EUR/dan + turistična taksa**.

Cena vključuje najem apartmaja, posteljnine, kompleta brisač in kopalne karte za štiri osebe.

Položnica mora biti poravnana najkasneje 15 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 in Term Zreče.

OSTALI POGOJI:

V apartmaju lahko bivajo največ štiri osebe. Terme Zreče nudijo tudi možnost najema dodatne sobe za 2 osebi (in pripadajoči dve kopalni karti) v Vili (cena: 20 EUR/dan). Dodatno sobo plačate na recepciji hotela ob odhodu. Če je torej družina večja, lahko v apartmaju v Zrečah biva 6 oseb.

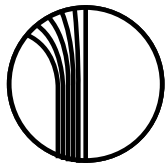
Živali v apartmajih niso dovoljene.

Iz Term Zreče vozi brezplačni turistični avtobus na Roglo. V zimskih mesecih je možno smučati, v sklopu najema apartmaja je na voljo shramba za dva para smučí.

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

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

Želimo vam prijeten oddih! ■



Društvo revmatikov Slovenije
Nacionalna invalidska organizacija

Parmova 53, Si-1000, Ljubljana, Slovenija
Tel: 0590 75 366, fax: 0590 75 361
e-pošta: drustvo@revmatiki.si

PRIJAVNICA ZA KORIŠČENJE APARTMAJA V TERMAH ZREČE - Vila Terme Zreče

Priimek in ime nosilca: _____ datum roj.: _____

št. članske izkaznice: _____

naslov: _____

Poštna številka in pošta: _____ tel.: _____

Mobilni telefon: _____ E-mail: _____

Status nosilca (obkroži): REDNI ČLAN DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE ali PODPORNİ ČLAN oz. DRUŽINSKI ČLAN

Prijavljam naslednje osebe, vključno z nosilcem:

	Ime in priimek (vse osebe, ki bodo bivale v apartmaju)	Datum rojstva	Naslov	Redni član DRS, podporni član DRS, družinski član
01				
02				
03				
04				
05				

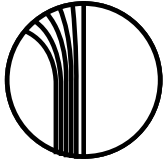
Poleg apartmaja za 4 osebe želim najeti še sobo v VILI za dve osebi,
prispevek 20€/dan bom poravnal na recepciji hotelov DOBRAVA.

	Ime in priimek (osebi, ki bosta bivali v sobi)	Datum rojstva	Naslov	Redni član DRS, podporni član DRS, družinski član
01				
02				

Letovati želimo v času od _____ do _____ ali (nadomestni termin)

od _____ do _____

Termin je dobro predhodno dogovoriti na Društvu revmatikov Slovenije.



Društvo revmatikov Slovenije

Nacionalna invalidska organizacija

Parmova 53, Si-1000, Ljubljana, Slovenija
Tel: 0590 75 366, fax: 0590 75 361
e-pošta: drustvo@revmatiki.si

1. Pogoji najema:

Bivanje v apartmaju in dodatni sobi je sedemdnevno, in sicer od sobote do sobote. Bivanje se lahko nastopi na dan prihoda od 14. ure dalje, na dan odhoda pa ga morajo člani izprazniti do 11. ure.

2. Odpoved letovanja:

Član ima pravico do pisne odpovedi letovanja v apartmaju Term ZREČE. V tem primeru mora poravnati stroške, nastale zaradi odpovedi, katerih višina je odvisna od časa, v katerem je član predložil pisno odpoved:

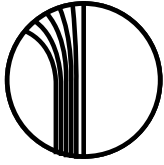
- | | |
|-------------------------------|------------------------|
| • do 30 dni pred odhodom | ni stroškov odpovedi |
| • do 15 dni pred odhodom | 20 % cene aranžmaja |
| • do 5 dni pred odhodom | 50 % cene aranžmaja |
| • na dan odhoda oz. po odhodu | celotna cena aranžmaja |

Izpolnjeno prijavnico prosim pošljite na naslov:

DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE, Parmova 53, 1000 LJUBLJANA. Na podlagi prijavnice vam bomo na dom poslali potrditev vaše prijave in pa položnico za plačilo prispevka. Ko bo prispevek poravnán, vam poslali NAPOTNICO za koriščenje apartmaja.

Datum: _____

Podpis: _____



Društvo revmatikov Slovenije
Nacionalna invalidska organizacija

Parmova 53, Si-1000, Ljubljana, Slovenija
Tel: 0590 75 366, fax: 0590 75 361
e-pošta: drustvo@revmatiki.si

PRIJAVNICA ZA KORIŠČENJE APARTMAJA V TERMAH VIVAT MORAVSKE TOPLICE
Apartmentsko naselje Sončni park Terme Vivat****

Priimek in ime nosilca: _____ datum roj.: _____

št. članske izkaznice: _____

naslov: _____

Poštna številka in pošta: _____ tel.: _____

Mobilni telefon: _____ E-mail: _____

Status nosilca (obkroži): REDNI ČLAN DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE ali PODPORNİ ČLAN oz. DRUŽINSKI ČLAN

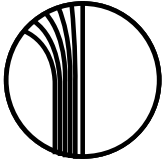
Prijavljam naslednje osebe, vključno z nosilcem:

	Ime in priimek (vse osebe, ki bodo bivale v apartmaju)	Datum rojstva	Naslov	Redni član DRS, podporni član DRS, družinski član
01				
02				
03				
04				
05				

Letovati želimo v času od _____ do _____ ali (nadomestni termin)

od _____ do _____

Termin je dobro predhodno dogovoriti na Društvu revmatikov Slovenije.



Društvo revmatikov Slovenije

Nacionalna invalidska organizacija

Parmova 53, Si-1000, Ljubljana, Slovenija
Tel: 0590 75 366, fax: 0590 75 361
e-pošta: drustvo@revmatiki.si

1. Pogoji najema:

Bivanje v apartmaju je sedemdnevno, in sicer od sobote do sobote. Bivanje se lahko nastopi na dan prihoda od 14. ure dalje, na dan odhoda pa ga morajo člani izprazniti do 11. ure.

2. Odpoved letovanja:

Član ima pravico do pisne odpovedi letovanja v apartmaju Term VIVAT. V tem primeru mora poravnati stroške, nastale zaradi odpovedi, katerih višina je odvisna od časa, v katerem je član predložil pisno odpoved:

- | | |
|-------------------------------|------------------------|
| • do 30 dni pred odhodom | ni stroškov odpovedi |
| • do 15 dni pred odhodom | 20 % cene aranžmaja |
| • do 5 dni pred odhodom | 50 % cene aranžmaja |
| • na dan odhoda oz. po odhodu | celotna cena aranžmaja |

Izpolnjeno prijavnico prosim pošljite na naslov:

DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE, Parmova 53, 1000 LJUBLJANA. Na podlagi prijavnice vam bomo na dom poslali potrditev vaše prijave in pa položnico za plačilo prispevka. Ko bo prispevek poravnán, vam poslali NAPOTNICO za koriščenje apartmaja.

Datum: _____

Podpis: _____

Evropski pediatrični revmatološki kongres

OTROKOM Z REVMO PRI NAS NA VOLJO VSE SODOBNE METODE



Piše: prof. dr. Tadej Avčin, predsednik organizacijskega odbora PReS 2013

Evropski pediatrični revmatološki kongres je največje mednarodno letno strokovno srečanje zdravnikov in drugih zdravstvenih sodelavcev, ki obravnavajo bolnike z otroškimi revmatskimi boleznimi. Letošnjega, dvajsetega po vrsti, smo septembra gostili v Ljubljani, na njem pa se je zbralo rekordno število najpomembnejših zdravnikov in raziskovalcev s področja pediatrične revmatologije, ki so predstavili nova odkritja kliničnih in osnovnih raziskav.



Na kongresu smo podelili tudi nagrade za življenjsko delo na področju otroške revmatologije.

(Od leve proti desni: dr. Michael Höfer – tajnik PReS, prof. Anne-Marie Prieur, prof. Patricia Woo, prof. Alberto Martini – predsednik PReS, prof. dr. Tadej Avčin – predsednik organizacijskega odbora PReS 2013.)

Otroška revmatologija je eno izmed najhitreje razvijajočih se področij v medicini. Zadnja leta dosega nagel napredek z uvajanjem novih kliničnih metod, uporabo sodobnih metod slikovne diagnostike in zdravljenjem z biološkimi zdravili.

Strokovne teme kongresa so bile tako izbrane glede na aktualna področja v otroški revmatologiji in glede na usmerjeno raziskovalno področje organizatorja

kongresa. Glavne teme **zdravniškega dela** kongresa so bile sistemski lupus eritematozus (SLE), antifosfolipidni sindrom, novosti pri zdravljenju z biološkimi zdravili in cepljenje pri otrocih z revmatskimi boleznimi.

V vzporednem programu je bil en del namenjen **ostalim zdravstvenim delavcem**. Osrednji temi sta bili novosti na področju fizikalnega zdravljenja pediatričnih revmatskih bolezni in celostna obravnava otrok z bolečinskimi sindromi. Drugi del pa je bil namenjen **družinam otrok z revmatskimi boleznimi**, v katerem so bile predstavljene novosti na področju zdravljenja juvenilnega idiopatskega artritisa in lastne izkušnje bolnikov s pediatričnimi revmatskimi boleznimi.

GOSTITELJI SMO SE IZKAZALI

Kongres vsako leto pripravlja Evropsko pediatrično revmatološko združenje (PReS), izbira Ljubljane (konkurirale so ji še tri države) za izvedbo jubilejnega 20. kongresa pa je predstavljala zaupanje evropskega združenja v strokovno in organizacijsko raven pediatrične revmatologije v Sloveniji. To in odmevne predstavitve slovenskih udeležencev so prinesli potrditev, da je obravnava otrok z revmatskimi boleznimi v Sloveniji na primerljivi ravni z najboljšimi centri v Evropi in svetu. V Sloveniji so namreč trenutno razpoložljive vse metode zdravljenja otrok z revmatskimi boleznimi, vključno z zdravljenjem z dragimi biološkimi zdravili.

SPONZORJI

V spremljevalnem programu je potekalo tudi pet satelitskih simpozijev glavnih sponzorjev (Genzyme, SOBI, AbbVie, Pfizer, Novartis), ki so dodatno obogatili strokovni program. Poleg njih so kongres finančno podprla tudi podjetja Roche, Medis in Krka. Vsem se iskreno zahvaljujemo.

PRVE MEDNARODNE PREDSTAVITVE MLADIH RAZISKOVALCEV

V sodelovanju s Katedro za pediatrijo Medicinske fakultete v Ljubljani smo pred uradnim programom kongresa organizirali YIM – srečanje mladih raziskovalcev s področja otroške revmatologije (*Young Investigators Meeting*). Potekalo je v obliki interaktivnega foruma, kjer smo raziskovalcem, mlajšim od 40 let, omogočili prve mednarodne predstavitve njihovega dela, možnost mreženja ter medsebojne izmenjave izkušenj in idej. Aktivno jih je sodelovalo 210, in sicer s predstavitvami s področij bazičnih in kliničnih znanosti. V ožji izbor 36 ustnih predstavitev sta se uvrstili tudi dve mladi raziskovalki iz Slovenije – Marija Kokalj z raziskavo znotrajcelične signalizacije pri bolnikih s SLE in Mojca Rožič s predstavitvijo spektra trombotičnih in netrombotičnih manifestacij pri otrocih s pozitivnimi antifosfolipidnimi protitelesi.

REKORD: SKORAJ 1000 UDELEŽENCEV

Kongresa se je udeležilo rekordnih 939 udeležencev iz 69 držav, s čimer je postal do sedaj največje mednarodno srečanje s področja otroške revmatologije. V strokovnem delu je skupaj sodelovalo 46 vabljenih predavateljev iz 15 držav – Slovenijo so zastopali akad. prof. dr. Blaž Rozman, prof. dr. Tadej Avčin, asist. dr. Nataša Toplak in dr. Gašper Markelj. V kongresnem programu za družine otrok z revmatskimi boleznimi je svoje izkušnje z boleznijo predstavila ga. Ana Berus. Poleg vabljenih predavanj je bilo na kongresu predstavljenih 387 povzetkov raziskav, od tega 30 ustnih predstavitev, 85 vodenih posterskih ogledov in 272 posterskih predstavitev. ■

VODENI OGLEDI MESTA IN DOBRODELNI TEK

V družabnem delu kongresa smo v sodelovanju z Mestno občino Ljubljana organizirali vodene ogled mesta Ljubljana ter dobrodelni tek in hojo za juvenilni artritis v parku Tivoli, ki se ga je udeležilo čez 150 udeležencev (več na strani 38).

POSEBNA PONUDBA BIVANJA SAMO ZA ČLANE DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE**40 % popusta na Termalni oddih v terminu med 6.1. - 14.2.2014**

Hotel Zdravilišče Laško
že od 39 € namesto 65-€
na dan za polpenzion.



Hotel Wellness Park Laško
že od 49 € namesto 81,80-€
na dan za polpenzion.



BREZ DOPLAČILA
za enoposteljno
sobo v obeh hotelih.

Prišepnite
geslo "Zima v
Thermani"

**THERMANA Laško**

Thermana d.d., Zdraviliška cesta 6, 3270 Laško
080 81 19 | 03 423 21 00 | info@thermana.si | www.thermana.si

(Ne)telovadba**REŠITVI
VERJAMEMO LE,
ČE JE DRAGA?***Piše: Andrej Gregorčič*

Revolucionarno odkritje! Revmatikom lajša bolečine, povečuje gibljivost in funkcionalnost obolelih sklepov, povečuje mišično moč in vzdržljivost, preprečuje napredovanje bolezni, deformacije sklepov, nastajanje novih telesnih okvar in invalidnost! V kombinaciji s sodobnim zdravljenjem hitreje vodi do tako želenega cilja – popolne remisije bolezni! Društvo revmatikov Slovenije ga že ima na zalogi, članom je na voljo v vseh podružnicah in to brezplačno!



Zveni prelepo, da bi bilo res? Vas je premamilo? Potemtakem dobrodošli ... na strokovno vodeni rehabilitacijski vadbi v telovadnicah in bazenih s toplo vodo, ki jo društvo svojim članom omogoča že 29. leto zapored. Razočarani, ker ste pričakovali čudežno tabletko? Pa saj je ponudba dejansko čudežna, kajti v času, ko država viša davke in klesti pravice na vseh korakih, in ko FIHO zmanjšuje sredstva za naše programe in delovanje, smo uspeli dodatno razširiti ta sicer najdražji društveni program za člane. Za to imamo zelo tehtne razloge, čeprav med njimi žal ni tistega, da se v telovadnicah in bazenih kar temni od številne udeležbe revmatikov.

Vnetni revmatizmi povzročajo kronične bolečine, otrdevanje sklepov in lahko vodijo do invalidnosti, včasih celo v druga bolezenska stanja in okvare organov, posledično pa v stres, depresijo, izolacijo, delovno nezmožnost, slabšo zaposljivost in nesamostojnost, kar stane veliko in še več kot tak program. Fizioterapevti, fizioterapevti in revmatologi so si enotni: redna in ustrezno prilagojena rehabilitacijska vadba je osnova za boljše počutje revmatikov, za njihov stabilnejši in uspešnejši potek zdravljenja. Zato so prav ti strokovnjaki zasnovali program

naše vadbe in jo tudi izvajajo. Vsak teden. V vseh trinajstih podružnicah društva. Bodisi v telovadnici, v bazenu ali obojem hkrati. Čeprav vadba poteka v skupini, da spodbuja motivacijo, dejansko temelji na individualnem pristopu in je prilagojena potrebam in zmožnostim posameznega revmatika glede na stopnjo njegove invalidnosti. Udeleženci se učijo pravih tehnik izvajanja vaj, uporabljajo lahko različne pripomočke (trakove, žogice, palice, blazine) ... Ponudba bi težko bila lepša in učinkovitejša, sploh ob dejstvu, da veliko izbire pravzaprav ni, saj je to edini tovrstni program v Sloveniji. Vse bolj siromašna zdravstvena zavarovalnica pa tudi pospešeno ukinja dosedanje oblike zdraviliškega zdravljenja.

Toda ob pogledu v telovadnice in bazene se človek vpraša, zakaj ljudje tako redko najdejo tisto urico časa za svoje zdravje? Bolezen namreč ne vodi evidence na papirju, temveč v telesu. Manj ko smo aktivni mi, bolj je aktivna bolezen. Manj ko naredimo zase, več naredi ona proti nam. Tako pač je. In tako imamo skupino revmatikov, ki bi z veseljem prišli na vadbo, a zaradi prehudih težav ne morejo. Neaktivnost nas vse vodi v to skupino! Če si jo težko predstavljate, obiščite koga izmed tistih, ki ne morejo nikamor, in morda boste ugotovili, zakaj se spleča potruditi prej, ko se še lahko.

Da vsaka podružnica lahko nudi tak program, društvo plačuje telovadnice, bazene, in fizioterapevte v trinajstih slovenskih krajih. Program je drag. Ko se javljamo na razpise FIHA in občin, ne šteje število članov temveč število *aktivnih članov*. Društvo ne obstaja zaradi društva, temveč zaradi nas, revmatikov. *Mi* smo društvo. In naslednji teden *je* telovadba! ■

Podružnica Celje

PO ZADNJI ŽAREK POLETJA NA PRIMORSKO

Piše: Breda Dujc

Opremljeni z dežniki in kratkimi rokavi smo sredi septembra odšli na strokovno ekskurzijo na Primorsko, ki nas je sprejela v poletnem duhu – s sončnimi žarki in še zadnjimi kopalci v vodi. Do tja smo se pripeljali po viaduktu Črni Kal, najdaljšem (1065 m) in največjem premostitvenem objektu na avtocesti Maribor–Ljubljana–Koper. Najvišji stebel je visok 95 m, osupljivo je, kaj vse zmore človek ...

Ustavili smo se v vasi Hrastovlje v dolini Rižane, kjer smo si za taborskim obzidjem ogledali sakralno stavbno dediščino: Cerkev sv. Trojice. S tem obzidjem se je tamkajšnje prebivalstvo v 16. stoletju zavarovalo pred turškimi vpadi.

Naslednja postaja je bilo naše edino pristanišče Luka Koper, kjer nam je luški vodič ušesa dobesedno napolnil s številkami. Luka je bila ustanovljena 1957, prva ladja Gorica je v pristanišče priplula decembra 1958. Luka ima 12 terminalov, kjer letno pretovorijo 18 milijonov ton raznih tovorov (kontejnerski terminal 600.000 kontejnerjev, avtomobilski terminal 500.000, pretovori se 600 vagonov ter 600 tovornjakov dnevno). Največja tržišča so Avstrija, Madžarska, Slovaška, Češka itd. Terminal za hitro pokvarljivo blago letno sprejme 200.000 ton sadja iz Izraela, Turčije, Grčije, Egipta in Južne Amerike, ki ga z ladjimi pretovorijo v skladišča, od tam pa tovornjaki razvozijo po vsej Evropi. Da si lažje predstavljate vse te tonaže – zadnje čase v Luko Koper povprečno pripluje 2000 ladij na leto. Ob vseh tovarnih terminalih se čedalje bolj razvija tudi potniški terminal, kjer je lani od marca do novembra pristalo 79 velikih potniških ladij križark, ki so prepeljale skupaj 110.000 potnikov.



Cerkev sv. Trojice v Hrastovljah je uvrščena na seznam svetovne kulturne dediščine, njeno notranjost pa je leta 1490 z znanimi freskami (stvarjenje sveta, izgon Adama in Eve iz raja, prizori iz Kristusovega trpljenja, delo kmečkih ljudi v različnih letnih časih in znameniti mrtvaški ples) opremil Janez iz Kastva.

Po panoramskem ogledu Kopra smo se mimo Izole, Strunjana in Portoroža odpeljali do Krajskega parka Sečoveljske soline, kjer smo imeli enourni vodeni ogled Krajskega parka, solin in Solinarskega muzeja ter vseh dejavnosti v zvezi s pridobivanjem soli. Brez nakupa solnega cveta in soli seveda ni šlo. Sol je rezultat dela nemirnega vetra, toplega sonca in marljivih solinarjev. Pridelujejo jo ročno, po 700 let starih metodah. Sol je lahka, bogata z minerali morja in izrednega okusa. Na solinah pa ne najdete le soli, temveč tudi 296 vrst ptic, kolikor so jih popisali do sedaj. Tu rastejo tudi slanuše, slanophilne rastline, ki prenesejo ogromne koncentracije soli.

Na koncu smo se na kratko ustavili na gradu Socerb na Črnem Kalu, od koder se odpira čudovit razgled na Tržaški zaliv ter preko Kopra vse tja do Hrvaške. Grad je imel zaradi izredne strateške lege v preteklosti izredno velik pomen, danes pa je v njem restavracija. Socerb je prijetna izletniška točka, v bližini pa je tudi znana stena – plezališče Osp.

Domov smo se vračali skozi Tuhinjsko dolino in si v znanem gostišču privoščili pozno kosilo. Ugotavljali smo, da so vsi konci naše Slovenije prečudoviti, samo odpraviti se je treba od doma. ■

Podružnica Ljubljana

MALCE NOVOSTI IN MALCE TRADICIJE

Piše: Marija Žitnik

Če smo se odločili, da bomo družinsko srečanje preživeli v Zdravilišču Laško, kjer so nas v skladu s smernicami zdrave prehrane nahranili z ne tako znanimi jedmi, smo tradicionalni piknik vsekakor izvedli na povsem znan način.

Družinsko srečanje v Laškem se je začelo v starem delu zdravilišča, kjer smo zanimivo in poučno predavanje o zdravi prehrani sklenili z



Pikniška protiutež ultra zdravi rižoti iz pire in ječmena s svežo zelenjavo in feta sirom ... ki je bila čisto res dobra.

degustacijo rižote iz pire in ječmena s svežo zelenjavo in feta sirom. Bila je okusna in kar pridno smo jo zajemali. Poskusili smo tudi zelenjavni in sadni napitek, ki si ga brez truda lahko pripravimo tudi sami doma. V novem delu zdravilišča pa nas je vodička seznanila z individualnimi programi za goste in bolnike, ki se zdravijo po poškodbah in ortopedskih operacijah. Zdravilišče ima pester program tudi za bolj vesele priložnosti, kot so

obletnice, poroke itd., po kosilu pa smo preskusili še prijetno tople notranji in zunanji bazen ter jakuzzi.

Naše družinsko srečanje smo čez teden dni nadaljevali na že tradicionalnem pikniku v gostišču Bormes. Uživali smo v dobrem vzdušju, vremenu in seveda hrani – žaropek Jože se je s svojo ekipo spet izkazal. Tradicija na pikniku je tudi tombola, vsem v veselje, in tudi nagrade so vse dobile nove lastnike. ■

Podružnica Maribor

KAJ ŠTAJERCA ZANIMA V LJUBLJANI

Piše: Mojca Kline

Štajerci smo sredi septembra okupirali Ljubljano. Povsod nas je bilo videti – na Plečnikovih Žalah, na Tromostovju, na tržnici, na gradu ... in – ker je vendarle šlo za strokovno ekskurzijo – tudi v Univerzitetno rehabilitacijskem inštitutu RS Soča.

Na inštitutu so nas zelo prijazno sprejeli. Predstavili so obsežnost dela, ki ga opravljajo, ter nas popeljali po inštitutu. Poleg vseh težjih bolnikov (po amputaciji, po možganski kapi, z okvaro hrbtnjače, z živčno-mišičnimi obolenji) v obravnavo sprejmejo tudi bolnike z revmatološkimi obolenji, za katere zdravljenje v zdraviliščih ne zadostuje.

Sledil je ogled glavnih znamenitosti Ljubljane: Tromostovja, Prešernovega trga, Frančiškanske cerkve, Robovega vodnjaka, mestne hiše, tržnice. Ogledali smo si tudi Stolnico sv. Nikolaja in se seznanili z bogato simboliko vhodnih in glavnih vrat. Obiskali smo še tržnico, da smo začutili utrip ljubljanskega življenja, nekaj časa pa namenili tudi temu, da je vsak po svoje raziskoval prestolnico. ■



Izlet smo okronali z vzponom na Ljubljanski grad (z zobato železnico), kjer smo se povzpeli na stolp, si ogledali kapelo in multimedijško predstavitev gradu.

HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR

KRIVICA

Mislil, da je grozno in nesprejemljivo, kako se zdaj vsi obnašajo do Lancea Armstronga, ker je zadrogiran osvojil sedem tekem Tour de France. Ko sem jaz zadrogiran, niti kolesa ne najdem ...

OBLEGANA TOČKA 6

Piše: Mojca Kline

Energijski park Term Lendava, kjer smo junija izvedli družinsko srečanje, slovi po šestih energijskih točkah, katerih zdravilni energetski naboj deluje na tiste sisteme znotraj telesa, ki potrebujejo revitalizacijo. Kolektivno smo najdlje postavali na šesti ...

Najprej smo poslušali strokovno predavanje o energijskih točkah v Energijskem parku term Lendava. In se nato podali do vseh šestih. Namenjene so boljšemu počutju, priporočeno zadrževanje na njih je 10–20 minut, pomagajo pa pri različnih tegobah:

1. Sproščanje mišičnih napetosti in utrujenosti
2. Sproščanje čustvenega in psihičnega stresa
3. Čiščenje energetskega telesa in polnjenje z energijo
4. Čiščenje dihalnih poti in krepitev dihal
5. Krepitev kardio-vaskularnega sistema
6. Krepitev kostnih tkiv, motoričnega sistema in od revme prizadetih organov.

Vsak izmed nas se je odpravil po energijo na tisto točko, katere učinek v življenju najbolj potrebuje. Posebej zanimiva se nam je zdela tretja točka, po kateri naj bi se posameznik sprehodil bos, saj se telo tako očisti nakopičenih bremen. Vsi pa smo se najdlje zadržali na zadnji, saj med drugim krepim od revme prizadete organe. Nato smo s kosilom napolnili od lakote prizadete želodce in za tri ure izginili v natrij-hidrokarbonatni zdravilni termomineralni vodi, zelo bogati s parafinom, ki je med drugim primerna tudi za lajšanje težav in preventivo pri vseh vrstah revmatskih obolenj. ■



Vsak izmed nas se je odpravil po energijo na tisto točko, katere učinek v življenju najbolj potrebuje.

Podružnica Dolenjske in Bele krajine POZNA NAS VSAJ TISOČ LJUDI VEČ

Piše: Andrej Gregorčič

Širša javnost je slabo seznanjena z dejavnostmi, ki jih izvajamo različna društva, zato naša podružnica rada izkoristi priložnosti, ko to lahko pove čim več ljudem. Septembra se nam je uspelo predstaviti pred več kot tisoč obiskovalci posebnega dogodka na novomeškem Glavnem trgu.

Društvo za razvijanje prostovoljnega dela Novo mesto že šest let zapovrstjo v Novem mestu pripravlja Bazar nevladnih organizacij. Z njim želi širši javnosti predstaviti dejavnosti, ki jih društva, zasebni zavodi in ustanove izvajamo v korist občanov, tudi tistih, ki sodijo v različne rizične skupine: otrok, tujcev, starejših občanov, kroničnih bolnikov, invalidov itd. Takšna društva torej s svojimi programi in projekti dopolnjujemo storitve, ki bi jih sicer morale zagotoviti občine in država.

Na Bazarju smo se predstavili v družbi še 70-ih organizacij. Soustvarili smo pester triurni program za obiskovalce – od kolesarskega poligona za najmlajše, simulacij različnih športov, degustacij, prikazov veščin, pa do izposoje »živih knjig« in predstavitev strokovnega in prostovoljnega dela v korist občanov na številnih stojnicah. Takoj naslednji dan je Bazar z enakimi cilji in namenom potekal tudi v Kočevju, le da z nekoliko manj obiskovalci. In manjkali nismo niti tam! ■



Foto: Mitja Krumar

Program za obiskovalce Bazarja nas je pripravljajo v Novem mestu okoli 300, v Kočevju pa okoli 150 predstavnikov nevladnih organizacij, to so društva, zasebni zavodi in ustanove.

62 + 11 + 31 POHODNIKOV

Piše: Helena Murgelj

Kdor kaj da na svoje zdravje in dobro počutje, se udeležuje podružničnih pohodov, ki ga lahko zelo dobro razmišljajo. Konec poletja in v začetku jeseni jih v naši podružnici ni manjkalo, celo v Nebesa in Pekel smo šli.

Za ogrevanje na Jezersko

Na Jezersko, ki leži na 906 metrih nadmorske višine, se nas je sredi avgusta vzpenjalo največ, kar 62. Dopoldne smo pod vodstvom upokojene učiteljice in vodnice Anice Jakopič izvedli lažji in krajši pohod in si ogledali etnografski muzej. Jenkovo kasarno, v kateri domuje muzej in v kateri je zbirka predmetov in opreme iz vsakdanjega življenja naših prednikov, nam je predstavila domačinka Olga Tičar. Na stenah ene izmed sob so ohranjeni podpisi in napisi potnikov iz 16. stoletja. Njena sestra Mija Murovec pa nam je predstavila predenje niti s kolovratom.

Po kosilu smo se razdelili na t. i. sprehajalno in pohodniško skupino – prva je ostala v gostišču pri Planšarskem jezeru, okoli katerega so prijetne poti za sprehajanje, druga pa je odšla na sprehajalno tematsko pot proti Ravenski Kočni. Povzpeli smo se do višine 1020 metrov, kjer nas je pričakal slovenski alpinist in ekstremni alpski smučar Davo Karničar. Srečanje z njim je bilo zelo zanimivo, saj je odgovarjal na naša številna vprašanja. ■



Predenje niti na kolovratu je bilo v preteklosti zelo razširjeno opravilo, predvsem na podeželju in v zimskem času, ko ni bilo dela na polju. Spredene niti so uporabljali za pletenje in tkanje oblačil in drugih tekstilnih izdelkov.



Hiša kulturne dediščine nas je popeljala v zgodovino: šolski koticček s tablicami za pisanje in prvo slovensko čitanko, otroški koticček, frizerski salon, fotografski koticček in glasbeni koticček z instrumenti starinske vrednosti in najstarejšo dobrnsko narodno nošo.

LOVILI ZDRAVJE OKOLI HINJ

Piše: Helena Murgelj

Na prvi pogled so Hinje zgolj lepa suhokranjska vasica, a če okoli nje hodite pod vodstvom domačinov – na primer družine Blatnik – ugotovite, da premore cel kup lokalnih znamenitosti.

Z domačije Blatnik v Hinjah se nas je enajst pohodnikov sprehodilo do Kantečega skedenca, slikovite jame z veliko podzemsko dvorano, ki je zavarovana kot naravni spomenik. Franci Blatnik, član Jamarskega kluba Novo mesto, nam je prikazal spust v jamo in dvig iz nje. Čez Lazino smo se odpravili na Hrib pri Hinjah ter se ustavili na pokopališču in se spomnili našega pokojnega člana Staneta Fabjana. Postanek smo opravili tudi na domačiji Krnc, kjer smo si ogledali bazen, ter v Močilah, kjer smo si ogledali naravno lužo. Studenec, ki polni manjše



V Močilah so vaščani leta 2009 z delovnimi akcijami naposled uredili okolico studenca in jezerc z dostopno potjo, ograjami, pomolom ter klopmi – eno smo preskusili tudi mi.

jezero, iz katerega se voda nato pretaka v nižje ležeča jezera, tudi v najbolj sušnih mesecih ne presahne. Vaščani so zato tam nekoč napajali živino, prali perilo, otroci so se učili plavanja. A sčasoma se je zaradi opuščanja kmetovanja okolica zarasla in skoraj onemogočila dostop do jezerc. Po zaslugi angažiranih vaščanov danes Močile slovijo kot sprehajalna točka in prijeten piknik prostor. Od tam pa smo jo po drugi strani vasi ubrali nazaj do Blatnikovih, kjer smo prijetno druženje sklenili še z različnimi dobrotami. ■

OD PEKLA DO NEBES

Dolenjci smo res domiselni glede imen svojih vasi. Ko se nas je septembra 31 članov podružnice zbralo na trebanjski avtobusni postaji, smo se pod vodstvom domačinke Milene Slak odpravili najprej do Paradiža, nato do Pekla in izlet zaključili v Nebesih.

V Paradižu smo se ustavili pri kapelici Janeza Evangelista. Leta 2002 jo je blagoslovil kardinal Franc Rode; vsako leto se na Janezov god 27. decembra pri njej zberejo vaščani od blizu in daleč, saj prinesejo blagoslovit vino. Nato smo šli v vas Pekel, kjer nam je nekaj o njeni zgodovini povedal Marjan Vencelj. Od tam pa smo se odpeljali proti Nebesom, kjer smo se sprehodili do izletniške kmetije Nebesa, ki leži na najvišji točki občine Šentrupert, torej na 602 metrih nadmorske



Poleg razgledne točke in lepih pohodnih poti je v Nebesih tudi vzletišče za zmajarje in jadralne padalce.

višine, od koder se razpre res nebeški pogled na Šentrupert. Na levi se v daljavi razprostirajo Gorjanci s Trdinovim vrhom in dolenskim smučiščem Bela, vidi se tudi Vrhtrbenje. Nato smo odšli še na krajši pohod po Steklasovi poti.

Naše Trebanjke so se zelo potrudili pri organizaciji in vsem nam bo v prijetnem spominu ostalo darilce z napisom: »Ko prideš iz Pekla v Nebesa, se ti tam nasmehne sreča,« ki ga je prejel vsak pohodnik. ■

VRHUNSKA VODA IN DEDIŠČINA

Terme Dobrna sodijo med najstarejša zdravilišča pri nas, zato strokovna ekskurzija ni bila odveč. Sprejela nas je animatorka, ki nas je seznanila z zdraviliščem, z njihovo termalno vodo, ki velja za idealno sredstvo pri zdravljenju revmatičnih in revmatizmu sorodnih obolenj, in z zdravljenjem. Vodo smo tudi osebno preskusili.

Po kosilu smo imeli voden sprehod po dobrnskem jesensko obarvanem parku in z vsemi informacijami o znamenitostih Dobrne. Ogledali smo si Zdraviliški dom, kjer sta kopališče in srce Dobrne – osrednji termalni vrelec z vodo, ki ima izredne fizikalno-kemijske lastnosti, zaradi katerih jo lahko uporabljamo za zdravljenje mnogih obolenj. Marmorne kopeli so prava posebnost ne le v Sloveniji, temveč tudi v svetu, saj voda kroži in vedno znova prinaša telesu svež kisik in zdravilne učinke.

Nadaljevali smo v Hiši kulturne dediščine. V topliškem kozolcu, nekdanjem gospodarskem poslopu

Term Dobrna, kraljuje prava etnološka zakladnica, pestra zbirka predmetov, ob katerih se nam pred očmi odvijajo prizori iz življenja in dela naših prednikov. Z zbirateljstvom se ukvarja domačin Jože Polenek, v petnajstih letih je zbral več tisoč predmetov iz vse Slovenije. V zbirki so tudi orodja domačih obrti, kot so čevljarstvo, krojaštvo, mlinarstvo, krovstvo, žganjekuha, kovaštvo, čebelarstvo in drugo. Za nekaj trenutkov smo se preselili v meščansko kuhinjo, črno kuhinjo, kmečko hišo z nabožnimi slikami, domačo kmečko izbo ali štiblc. Zbirka je resnično vredna ogleda! ■

Podružnica Murska Sobota

MARTINČKANJE PO KAPELSKIH GORICAH

Piše: Irena Grah

Jesenska pohajanja v barviti naravi so nekaj posebnega, sploh, če imaš srečo z vremenom. Mi smo jo imeli, zato ni bilo niti najmanj težko čakati tistih udeležencev pohoda po Kapelskih goricah, ki so obtičali v zastojih na cesti. Krepčali smo se z dobrotami naših članic, člani pa so nas »od znotraj« segrevali s pijačo.

Pohod ni bil zahteven, Jožica nas je v ravno pravem tempu vodila med goricami (vinogradi) do Kapelskega vrha. Vmes smo se le na kratko ustavili ob velikem klopotcu. Na vrhu smo se posedli ob cerkvi Sv. Marije Magdalene, eno zapeli in si ogledali prečudovit razgled. Videlo se je do Pohorja, Boča, Hrvaške, Murske Sobote in celo do Lendave! Nato smo dosegli še zadnjo točko pohoda – vinsko klet družine Ropoša, kjer so nas že čakali tisti člani, ki so se pohoda lotili z avtomobili. ■



Dobra jedača in pijača, dobra družba, toplo sonce in čudovit razgled na jesensko naravo – najraje bi kar ostali in se martinčkali.

HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR

DONACIJE

Gneča na obvoznici. Ves promet stoji. Nekdo potrka na okno. Voznik odpre in vpraša:

»Kaj se pa dogaja?«

»Teroristi so ugrabili Pahorja, Janšo, Erjavca, Viranta, Novakovo in Bratuškovo in zdaj hočejo 10 milijonov evrov ali pa jih bodo polili z bencinom in zažgali. Pa zdaj zbiramo ...«

»Koliko pa dajejo ljudje?«

»Pa, dajejo po liter, dva ...«

Podružnica Velenje

NA PRIZORIŠČU SOŠKE FRONTE

Piše: Peter Geršak

Jesenska ekskurzija v dolino Soče in Goriška Brda nas je spravila v vsa možna čustvena stanja – kobariški muzej prve svetovne vojne nas je pretresel, razgled na Brda razočaral, dvorec z vinsko kletjo navdušil, turistična kmetija pa z večerjo in degustacijo vin ... spravila v nebesa.

Do Kobarida smo se iz Velenja od zgodnjega jutra prebijali preko Ljubljane, Kranjske gore in Trbiža, nato po italijanski strani do bivšega mejnega prehoda Predil in spet v Slovenijo, pa mimo Loga pod Mangartom in Bovca. Naпослед smo bili pred Muzejem 1. svetovne vojne. Lokalni vodič nam je izredno zanimivo predstavil zgodovinske dogodke, ki so močno zaznamovali našo domovino. Bili smo resnično pretreseni ob ogledu filma in ob ogledu razstavljenih starih vojaških predmetov ter fotografij, ki prikazujejo nečloveške napore vojakov na obeh straneh fronte.

Po topli malici v gostišču ob reki Nadiži, mejni reki med Slovenijo in Italijo, smo se odpravili proti Goriškim Brdom, kjer smo se najprej po 144 stopnicah povzpeli na 23-metrski razgledni stolp v Gonjačah. V lepem vremenu ta nudi čudovit razgled na vsa Brda, Tržaški zaliv, Kras, Julijske in Karnijske Alpe ter Vipavsko dolino. Ampak mi smo imeli slabo vreme. In posledično nič razgleda.

Popotovanje smo nadaljevali z ogledom čudovite vasi Šmartno, ki je bila nekdanj srednjeveška obmejna vojaška utrdba, danes pa obnovljena nudi resnično lepo podobo. Le nekaj kilometrov stran je Dobrovo – središče Brd in sedež občine. Glavna znamenitost je renesančni dvorec Dobrovo, pod njim pa je največja zadružna klet v Sloveniji: Vinska klet Goriška Brda.

Bil je že mrak, ko smo se ustavili še na turistični kmetiji Štekar v Kojskem in izlet zaključili z degustacijo znanih briških vin in večerjo. ■



Približno takšen razgled na Goriška Brda bi se moral odpreti s 23-metrskega razglednega stolpa Gonjače, na vrh katerega vodi 144 stopnic. Pa zaradi slabega vremena ni bilo iz vsega skupaj nič.

Podružnica Gorenjska in Ajdovščina

RAZKOŠJE NA RAZKOŠJE

Piše: Alenka Škvarč

Spomladanski izlet podružnic Gorenjska in Ajdovščina po bavarskih znamenitostih je bil pravzaprav mali jubilej, kajti takole se skupaj potepamo že pet let zapored in v tem času smo postali pravi prijatelji. Tokrat sta nam vožnjo in ogleda polepšala še šofer Marko in vodnik Klemen, ki sta blestela vsak na svojem področju.

Začeli smo v alpskem mestecu Berchtesgaden, od koder smo se s posebnimi avtobusi odpeljali po gorski cesti do Orlovega gnezda (Kehlsteinhaus) – skrivnostnega in razkošnega Hitlerjevega domovanja na 1.834 metrih, ki ga je sicer le redko obiskoval. Stavbo z veliko restavracijo in drugimi prostori je Hitler dobil v dar od svoje stranke za 50. rojstni dan. Samo izgradnja ceste do območja pa je – preračunano v današnjo valuto – stala okoli 150 milijonov evrov. Razgled na dolino je sicer motila gosta megla, a nič hudega, saj je bila na vrhu prava zimska snežna idila.

Naslednja postaja je bil Prien ob jezeru Chimsee, kjer smo se vkrkali na ladjo in se odpeljali do otoka Herreninsel, na katerem stoji Herrenchiemsee, veličasten grad kralja Ludvika II. Pomanjšana različica francoskega Versaillesa je pravo razkošje, čudovito in vredno ogleda.

Naslednji dan smo se po zajtrku odpeljali v Wies in si ogledali največjo rokokojsko cerkev v Nemčiji. Nadaljevali smo do najlepšega gradu Ludvika Bavarskega, Neuschwanstein, ki stoji na strmih skalah, visoko nad jezerom Alpsee. Zgrajen je v romanskem slogu, notranjost je čudovita, bogata, razkošna.

Pred odhodom domov smo se ustavili še v Innsbrucku, kjer smo se na kratkem sprehodu nagledali vseh znamenitosti v starem mestnem središču. ■



Foto: Marjan Benčina

Okolica in lega dajeta gradu Neuschwanstein pravljico podobo – zlabka smo si predstavljali kralja in kraljico, spletične, služabnike ...

Podružnica Gorenjske

DOŽIVET' DEVETDESET LET

Piše: Ana Ribič

Svoj devetdeseti rojstni dan je 4. julija letos praznoval Franc Papler z Rečice pri Bledu, član našega društva vse od ustanovitve. Njegova življenjska pot je bila več kot pestra, kljub težkemu delu na žagi in AS-u, ki ga spremlja več desetletij, pa je še vedno zavidljivo vitalen. Zapustila ga nista niti dobra volja in hudomušnost.



Franca Paplerja sta ob častitljivem 90. jubileju obiskala predsednik Društva revmatikov Slovenije Andrej Gregorčič in vodja podružnice Gorenjske Ana Ribič in mu zaželela še veliko zdravih let.

Kot maturant gimnazije v Celovcu je bil leta 1943 mobiliziran v nemško vojsko, s katero je kot tolmač preživel invazijo v Normandiji. Januarja 1945 je pobegnil v domovino, se pridružil partizanom in bil kot borec NOB ranjen pri obrambi Bleda.

Bil je tudi aktiven športnik – odličen plavalec in veslač. V svoji športni karieri je v bivši državi Jugoslaviji dosegel vrsto vidnih uvrstitev na državni ravni. Leta 1949 je bil ustanovni član Športnega društva Gozdar, predhodnika Veslaškega kluba Bled. Opravljal je različne pomembne funkcije v krajevni skupnosti in v Gozdnem gospodarstvu Bled.

Ob ustanovitvi podružnice Gorenjska je bil imenovan za občinskega poverjenika za gornjesavsko dolino in bil aktiven vse do zaprtja bazena v Zdravstvenem domu v Kranju. Pred nekaj leti je dobil zlato plaketo občine Bled.

Franc, želimo vam zdravja in še veliko lepih trenutkov! ■

Aplikacija proti pozabljivosti



Ker revmatski bolniki pogosto pozabijo vzeti zdravila, obiskati zdravnika ali iti v laboratorij, jim bo kmalu na voljo mobilna aplikacija »MyRAHelper«, ki jih bo opomnila na vse pomembne korake v procesu njihovega zdravljenja. Aplikacija je plod slovenskega znanja in bo na voljo tudi v slovenskem jeziku. (T.C.) ■

Predlog Zakona o igrah na srečo nesprejemljiv za invalidske organizacije

Zakon o igrah na srečo je med pomembnejšimi zakoni za invalide, saj opredeljuje tudi delovanje Loterije Slovenija, iz sredstev katere se financirajo invalidske in humanitarne organizacije. Predlog novega zakona, ki je trenutno v obravnavi, obeta spremembe, ki lahko negativno vplivajo na financiranje organizacij in njihovih posebnih socialnih programov. T. i. loterijska sredstva so edini zanesljivi vir financiranja za programe, ki so postali nenadomestljiv dopolnilni ukrep socialne varnosti za najbolj ranljive skupine prebivalstva in neposredno ali posredno dvigujejo kakovost življenja več kot tretjini prebivalstva. Zato je Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije podal pripombe na predlog zakona, v katerih je poudaril, da so v času padca kupne moči, uvedbe davka na srečke in dviga davka na dodano vrednost napovedi poslovnih rezultatov Loterije Slovenija že tako črnoglede, če pa bi obveljale zakonsko predlagane omejitve poslovanja in oglaševanja, bi se – tako kažejo prve analize – zgodil dodaten 42-odstotni upad prihodkov. To posledično pomeni krčenje že tako nezadostnega obsega sredstev za izvajanje posebnih socialnih programov, ki so postali nenadomestljiv dopolnilni ukrep socialne varnosti za najbolj ranljive skupine prebivalstva. (T.C.) ■



150 otrok in staršev teklo in hodilo za otroke z revmo

Slogan dobredelnega teka oz. hoje, ki ga je konec septembra organiziralo Društvo za pomoč otrokom z imunskimi boleznimi »Teci ali hodi za juvenilni artritis«, je v ljubljanski Park Tivoli privabil 150 otrok in staršev. S tekom ali hojo na 1 ali 5 kilometrov po parku in bližnjem Rožniku so pomagali pri ozaveščanju o t. i. otroški revmi, za katero v Sloveniji vsako leto zbolijo 25–30 otrok. Prvi trije tekmovalci so prejeli medalje in praktične nagrade, izkupiček od prijavnin pa je društvo namenilo programom za otroke. Častni pokrovitelj dobredelnega teka, ki je potekal v okviru 20. Evropskega kongresa pediatrične revmatologije v Ljubljani, je bil ljubljanski župan Zoran Jankovič. (T. C.) ■



V Svet FIHO imenovana tudi predstavnica DRS

Svet Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) se je na svoji novembrski 9. redni seji seznanil s sklepom Državnega zbora RS o imenovanju dveh novih članic Sveta. Na predlog Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije je poleg Aleksandre Rijavec Škerl to postala tudi Petra Zajc, sicer strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije. Novoimenovani članici sta nadomestili razrešena člana Matjaža Juharta in mag. Vladimirja Pegana. Na podlagi izvedenih tajnih volitev članov Sveta FIHO sta postali tudi članici Komisije za ocenjevanje in pripravo predlogov za razporeditev sredstev FIHO invalidskim organizacijam. (P. Z.) ■

Ne le za zdravje. Skrbimo za



Prizadevamo si za dobrobit človeka. Zato ljudem po vsem svetu zagotavljamo inovativna zdravila, cepiva in veterinarske izdelke.

Znamo prisluhniti bolnikom, zdravnikom in ostalim partnerjem. Njihove potrebe nas vodijo pri iskanju in zagotavljanju rešitev, ki na področje varovanja zdravja prinašajo napredek.

Več o našem delu na www.msd.si.



Ob svetovnem dnevu reumatikov v ospredju otroci in mladostniki

Društvo reumatikov Slovenije je na novinarski konferenci ob letošnjem svetovnem dnevu reumatikov (12. oktobru) z gosti – profesorjema in doktorjema **Matijo Tomšičem** in **Tadejem Avčinom**, specialistoma revmatologoma, ter predsednikom društva **Andrejem Gregorčičem** (na sredini) – predstavilo trenutno stanje na področju zdravljenja revmatičnih bolezni, posebno pozornost pa namenilo porastu obolenj med otroki in mladostniki. Na Pediatrični kliniki v Ljubljani letno zdravijo več kot 60 novih bolnikov z juvenilnim idiopatskim artritidom, ki je najpogostejše revmatsko obolenje pri otrocih in tretja najpogostejša otroška kronična bolezen. Kljub temu, da imamo v Sloveniji le dva pediatrična revmatologa, kar je po optimalnih standardih pol premalo, je odkrivanje in zdravljenje zadovoljivo, saj v zadnjih 13 letih ni bilo novega bolnika, ki bi potreboval menjavo kolka ali invalidski voziček. Z doseganjem standardov ni nič bolje niti pri zdravljenju odraslih,

saj 20 revmatologov oskrbuje 230.000 bolnikov, temu ustrezno pa se na pregled čaka leto dni. Stanje je slabo tudi na področju delovanja organizacij bolnikov, ki skrbijo za rehabilitacijo in ohranjanje psihofizičnega zdravja in izobraževanja bolnikov. Iz naslova FIHO zaradi kriznih razmer že letos prejema 10–15 % manj sredstev, uvedba različnih novih davkov pa grozi še z dodatnim znižanjem za četrtno. (T. Cigler) ■



Manj sredstev za invalidske in humanitarne organizacije v 2014

Oktobrske 8. redne seje Sveta Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) se je udeležila tudi predsednica uprave Loterije Slovenija Romana Dernovšek, ki je poudarila, da so se razmere na trgu poslabšale in se v letu 2014 najverjetneje ne bodo izboljšale. FIHO bo samo iz naslova koncesijskih dajatev Loterije Slovenije v 2013 prejel skoraj 4,5 milijona evrov manj prihodkov kot sprva načrtovano, zmanjšali pa se bodo tudi prilivi drugih prirediteljev iger na srečo. Razlogi za to so predvsem novi davek na loterijske srečke, zvišanje stopnje DDV in splošno zmanjšanje kupne moči prebivalstva. Svetniki so zato sprejeli rebalans Finančnega načrta FIHO za leto 2013 v višini 19.270.799 evrov ter Finančni načrt FIHO za leto 2014 v skupni višini 16.500.000 evrov (od tega 10.403.250 evrov za sofinanciranje invalidskih organizacij in 5.601.750 evrov za humanitarne). Svet je sprejel tudi besedilo javnega razpisa za razporeditev sredstev fundacije v letu 2014, ki se je že zaključil 11. novembra 2013 in na katerega je prispelo 112 vlog – 27 vlog so vložile invalidske, 85 vlog pa humanitarne organizacije. (P. Z.) ■



Veliko zanimanje farmacevtov za programe DRS

»Zdravljenje revmatičnih bolezni« je bila glavna tema 11. simpozija Sekcije farmacevtov javnih lekarn, ki je septembra potekal v Hotelu MONS v Ljubljani. Različni predavatelji so celostno predstavili področje: od predstavitve vnetnih revmatičnih bolezni in zdravil (tudi bioloških) do problemov interakcije različnih zdravil, izdaje zdravil na obnove recepte in zavzetosti za zdravljenje z zdravili ter do predstavitve fizioterapije pri revmatikih in zdravljenja pri otrocih in mladostnikih. Kot gost je bil na simpozij povabljen tudi predsednik Društva reumatikov Slovenije Andrej Gregorčič, ki je udeležencem predstavil programe društva, za katere so izkazali presenetljivo velik interes in razgrabili vse razpoložljive izvode promcijskih materialov (poletna izdaja Revmatika, brošure, zloženke. Povabilo kaže na vse boljše sodelovanje med bolniki in institucijami, ki bolnikom služijo. (A. G.) ■



OBVESTILO O URADNIH URAH PODRUŽNIC

podružnica	naslov	uradne ure	telefon / e-pošta
LJUBLJANA	Parmova 53 1000 Ljubljana (sejna soba)	petek 12.30-14.30	0590 75 363
DOLENJSKA IN BELA KRAJINA	Rozmanova ulica 10 8000 Novo mesto	torek 10.00-12.00 četrtek 16.30-17.30	07 33 22 440 pisarna.nm@revmatiki.si revmatiki.nm@siol.net
GORENJSKA	Cesta Staneta Žagarja 27 4000 Kranj	torek 16.00-18.00	0590 42 550 ana.revmatiki@gmail.com
PTUJ	Dravska ulica 18 2250 Ptuj	torek 16.00-18.00	041 969 803 gojbra@gmail.com

Članarina za leto 2014 znaša 20 €.

Vplačila sprejemamo tudi na blagajni sedeža društva v času uradnih ur.

Spoštovane članice in člane Društva revmatikov Slovenije obveščamo, da ne načrtujemo menjave članskih izkaznic.

Kdor na hrbtni strani izkaznice nima več prostega kvadratka za nalepko 2014, naj jo nalepi na mesto enega izmed preteklih let.



»SOS 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!

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.

SPOROČITE SPREMEMBE!

Zaradi posodabljanja evidence, člane prosimo, da nam sporočijo spremembe svojih podatkov na telefonsko številko

0590 75 366



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



VODENA VADBA V TELOVADNICI IN BAZENU V NOVI GORICI

Društvo revmatikov Slovenije v Novi Gorici organizira strokovno vodeno vadbo za redne člane društva pod vodstvom fizioterapevtke Tjaše Bevk vsak ponedeljek od 19. do 20. ure v mali dvorani Podružnične šole Ledine, Cankarjeva ulica 23. Vadba poteka od oktobra 2013.

Na voljo je tudi strokovno vodena vadba v bazenu na Mestnem kopališču, Rejčeva 3, ki poteka vsako sredo od 19. do 20. ure. Vabljeni v čim večjem številu!



VODENA VADBA V TELOVADNICI V KOPRU

Društvo revmatikov Slovenije v Kopru organizira strokovno vodeno vadbo za redne člane podružnice Koper. Vadba poteka vsak petek od 16.45 do 17.45 v telovadnici Osnovne šole Koper, Cesta Zore Perello – Godina 1. Pričakujemo vas v čim večjem številu!

POČITNIŠKE HIŠKE ZVEZE PARAPLEGIKOV SLOVENIJE V TERMAH ČATEŽ

*Lahko jih najamete
skozi vse leto.*



Vse informacije dobite pri
Zvezi paraplegikov Slovenije na 01 / 432 71 38.



NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

**Potrebujete pomoč pri vsakodnevnih opravilih
in si želite biti samostojnejši?**

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

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

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

Kdo se lahko prijavi: vsi, ki imate zaradi kronične VRB omejeno gibljivost sklepov in s tem povezane težave ter omejitve na različnih področjih življenja. Svetovanja potekajo individualno ali v manjših skupinah.

Prijave: po telefonu (05 90 75 366) v pisarni društva v času uradnih ur (torek in četrtek od 10. do 14. ure)

TEČAJ KLEKLJANJA

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

Prijave sprejemamo na telefonsko številko:

0590 75 366

Vabljeni!

PIC Pravno informacijski center



Metelkova 6, 1000 Ljubljana

Pravno svetovanje našim članom
s področja delovnega
in socialnega prava



Telefon: 01 521 18 88

E-pošta: pic@pic.si • www.pic.si

ZAHVALA ZA SREDSTVA IN SPONZORSTVA

V letu 2013 smo sredstva za delovanje pridobili na javnih razpisih naslednjih občin:

Občine Ajdovščina, Bled, Brežice, Domžale, Gorenja vas Poljane, Grosuplje, Hajdina, Hrastnik, Ivančna Gorica, Kamnik, Kidričevo, Kočevje, Komenda, Krško, Laško, Litija, Lukovica, Medvode, Mirna Peč, Moravče, Moravske Toplice, Piran, Postojna, Rogaška Slatina, Semič, Sevnica, Sežana, Straža, Šenčur, Škofja Loka, Škofljica, Šmarje pri Jelšah, Šmartno pri Litiji, Tolmin, Tržič, Vipava, Zagorje ob Savi, Žalec, Železniki ter Mestne občine Celje, Koper, Murska Sobota, Novo mesto, Ptuj, Velenje.

Pomagali so nam tudi naši zvesti sponzorji in donatorji:

- Mercator, d.d.
- REM d.o.o.
- Klanjšček Martina, Lekarna Tolmin
- Roche d.o.o.
- Biro BP Barbara Pravne Huč s.p.

- Občina Tržič
- Zavarovalnica Tilia d.d.
- Občina Semič
- Vzajemna, d.v.z.
- Lek, farmacevtska družba, d.d.
- AbbVie Biofarmaceutvska družba d.o.o.
- MSD
- CGS plus d.o.o.
- Lotrič d.o.o.
- Mestna občina Kranj
- Terme Krka, d. o. o.
- Cvetličarna Fani Vacik
- Občina Cerklje na Gorenjskem
- Občina Črnomelj
- Terme Čatež d.d.
- ALPETOUR - Potovalna agencija, d.d.
- Arriva Slovenija
- Tanin Sevnica d.d.
- DIFA d.o.o.
- Thermana d.d.
- Savske elektrarne Ljubljana d.o.o.
- Proračun Republike Slovenije (donacije državljanov, ki so nam namenili do 0,5 % dohodnine)



Vsem se najlepše zahvaljujemo!

PISMA BRALCEV

Rubrika Vaše vprašanje je namenjena vprašanjem glede vašega zdravstvenega stanja – posredujemo jih ustreznim zdravnikom in priskrbimo odgovore. Pišite na drustvo@revmatiki.si.

SE REVMATIČNE BOLEZNI DEDUJEJO?

Prejeli smo več pism, v katerih bolniki z vnetnimi revmatičnimi boleznimi sprašujete, ali se te dedujejo, npr. z očeta ali matere na otroke, vnuke. To skrbi tako tiste, ki otroke že imate, kot tiste, ki družino šele načrtujete. Zato tokrat odgovarjamo vsem naenkrat in v malo daljši obliki, saj gre za zelo zapleteno področje, ki zadnja leta doživlja neverjeten razcvet. Odgovor sicer ni zelo poglobljen, saj je namenjen seznanitvi z osnovnimi podatki o genih in dedovanju ter dednih specifičnostih pri vnetnih revmatičnih boleznih.

Odgovarja prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.

Zelo pomembno je poudariti, da naj se bolniki, ne glede na vpletanje genetskih faktorjev pri večini revmatičnih boleznih ne odpovedo družinskemu življenju in načrtovanju otrok. Zdravljenje teh boleznih je vse bolj učinkovito in uspešno preprečuje tudi njihovo napredovanje in škodljive posledice.

Molekularna biologija, ki je relativno mlada veda, se ukvarja s proučevanjem genskega zapisa oz. njegovega izražanja in prepisovanja. To področje je zelo močno povezano in prepleteno z biokemijo, genetiko, genetsko tehnologijo, molekularno biotehnologijo in genskim inženirstvom. Veliko je boleznih, ki jih še ne znamo pozdraviti, lahko pa jih napovemo. Bodoči namen te vede je, da bi dobili vpogled v mehanizme zapletenih celičnih dogajanj pri kompleksnih boleznih, npr. tudi pri vnetnih revmatičnih boleznih. Poleg tega je vse usmerjeno v razvoj t. i. *ciljnih zdravil* z natančno opredeljenimi prijemališči, brez nepotrebnih neželenih pojavov. Funkcijska genomika in sistemska biologija obetata rojstvo nove vede, *sistemske molekularne diagnostike* ali celo *osebne molekularne medicine*, ki bo zdravljenje prilagajala genetskim posebnostim posameznika oz. njegove bolezni.

Celoten načrt našega organizma je zapisan v genih. Ti odločajo o zgradbi in delovanju našega telesa. Geni so majhni delčki na *kromosomih*, ki so v jedru vsake celice. Odgovorni so za dednost in prehajajo od prednikov na potomce. Obstaja približno 25.000 genov, ki variirajo od osebe do osebe in vplivajo na lastnosti posameznika (videz, barva las, oči, osebnost, obrambna sposobnost imunskega sistema, nagnjenost k raznim boleznim ...).

V večini celic imamo 46 kromosomov, ki jih podedujemo od staršev – 23 od očeta in 23 od matere. Ker so kromosomi sestavljeni iz genov, na ta način podedujemo dve kopiji večine genov, po eno kopijo od vsakega od staršev. Zato imamo pogosto podobne lastnosti kot naši starši. Kromosomi in geni so sestavljeni iz dedne snovi, to so *molekule DNK* (dvojno vijačne dezoksiribonukleinske kisline). Vsaka veriga DNK je sestavljena iz številnih *nukleotidov*, ki so njeni gradniki, nanizani so drug ob drugem v točno določenem zaporedju, podedovanem od staršev. Celotni komplet genov v organizmu ali celici imenujemo *genom*.

Ob tem je treba omeniti *mutacije*, ki so lahko spontane ali izzvane spremembe v molekuli DNK. *Spontane mutacije* nastanejo kot posledica delovanja nekaterih notranjih dejavnikov (delitev celice, staranje celice in stres). *Izzvane mutacije* pa nastanejo zaradi vpliva nekega zunanega dejavnika, ki je lahko fizikalnega (neionizirajoče sevanje (UV sevanje) in ionizirajoče sevanje (rentgensko slikanje)), kemijskega (pesticidi) in biološkega izvora (virusi). Mutacije lahko zajamejo gen, kromosom ali celoten genom. Sprememba zaporedja nukleotidov ni predvidena vnaprej, torej se zgodi nenačrtno in je povsem naključna. Posledice mutacij se kažejo predvsem kot nepravilnosti v zgradbi in delovanju celice ter organizma. Mutacije so lahko tako škodljive, da povzročijo propad mutiranega osebka. Obstajajo pa tudi mutacije, ki so za osebek koristne in povečajo njegovo prilagodljivost. Če smo podedovali pomembno napako v genskem zapisu (mutacijo), bomo zboleli zaradi *genetske bolezni*, večinoma ne glede na zunanje vplive. Poškodba je namreč navzoča od spočetja in smo jo podedovali od staršev. V tem primeru govorimo o *dednih boleznih*, ki se prenašajo iz generacije v generacijo. V genih pa so zapisana tudi naša nagnjenja k razvoju mnogih boleznih, kjer poleg genov pomembno vlogo igrata tudi različni dejavniki iz okolja.

Vnetne revmatične bolezni večinoma nastanejo zaradi številnih (pogosto neznanih) vzrokov in dejavnikov pri osebi s posebnim dednim ozadjem. Tako kot večina boleznih, ima posamezna vnetna revmatična bolezen svojo specifično stopnjo dednosti in dedni vzorec. Pri tem številni in različni geni vplivajo ne samo na dovzetnost za bolezen, pač pa določajo tudi potek

(resnost) bolezn. Nagnjenje k revmatskim boleznim je večinoma posledica medsebojnega delovanja več genov (zato jih imenujemo poligenske bolezni) in različnih zunanjih dejavnikov, kar pomeni, da so tudi multifaktorialne.

Gen HLA-DR4, ki je povezan z *revmatoidnim artritisom (RA)*, je prisoten pri 60–70 % bolnikov s to boleznijo, medtem ko je njegova prisotnost pri splošni populaciji 30-odstotna. Stopnja dedovanja RA v prvi generaciji potomcev je nizka (0,8 %) in podobna splošni populaciji (0,5 %), kar kaže, da ta gen le blago zvišuje tveganje za RA in da so bistveno bolj pomembni dodatni dejavniki iz okolja (oziroma kombinacija obeh). Ugotovili so na primer, da kajenje pri nosilcu gena HLA-DR4 močno poveča tveganje za razvoj RA.

Zgodba je že drugačna pri *sistemskem lupusu eritematozusu (SLE)*, saj so za njegov nastanek enako pomembni genetski in zunanji dejavniki. Spremembe genov so številne, njihova kombinacija zvišuje tveganje za nastanek SLE. Tako ima 8 % bolnikov v prvi generaciji sorodnikov vsaj enega člana z isto boleznijo, medtem ko v splošni populaciji ta odstotek znaša le 0,08. Pogosto se v isti družini pojavljajo različne avtoimunske bolezni, kar pomeni, da se delovanje »škodljivih« genov usmeri drugam in so zato prizadeti različni deli telesa. Tako imajo bolniki s SLE in z RA sorodnike z drugimi avtoimunskimi boleznimi, kar kaže na to, da si delijo različne gene, ki povečujejo nagnjenost k tem boleznim (ščitnične bolezni, multipla skleroza, sladkorna bolezen v otroški dobi itd.).

Kaj pa *ankilozirajoči spondilitis (AS)*? Je deden? Do katerega kolena potomstva lahko seže? Če ga ima oče, sin pa ne, kakšna je verjetnost, da zboli vnuk?

AS ni neposredno dedna bolezen, podeduje pa se nagnjenost k tej bolezni. Pravi vzrok za nastanek AS ni poznan, so pa pomembni medsebojni vplivi dednostnih in zunanjih dejavnikov. Pri AS je namreč 90 % bolnikov nosilcev posebnega genskega označevalca, ki ga imenujemo HLA-B27.

Humani levkocitni antigeni (HLA) so proteini na površini belih krvničk (levkocitov), ki pomagajo imunskemu sistemu ločevati med lastnimi celicami in tujimi škodljivimi substancami. HLA-B27 pa je poseben protein, ki spodbudi bele krvničke, da napadejo lastno telo, lastna tkiva, predvsem določene sklepne strukture. Ali bo HLA-B27

prisoten, je genetsko določeno. Gen, ki to določa, se deduje s staršev na otroke. Poleg prisotnosti tega antigena pa so za razvoj bolezni potrebni še drugi dejavniki, saj večina ljudi, ki nosi HLA-B27, ne zboli za AS. V splošni populaciji je HLA-B27 prisoten pri približno 7–11 % ljudi, od teh jih zboli le 5 %. Domneva se, da pri gen-

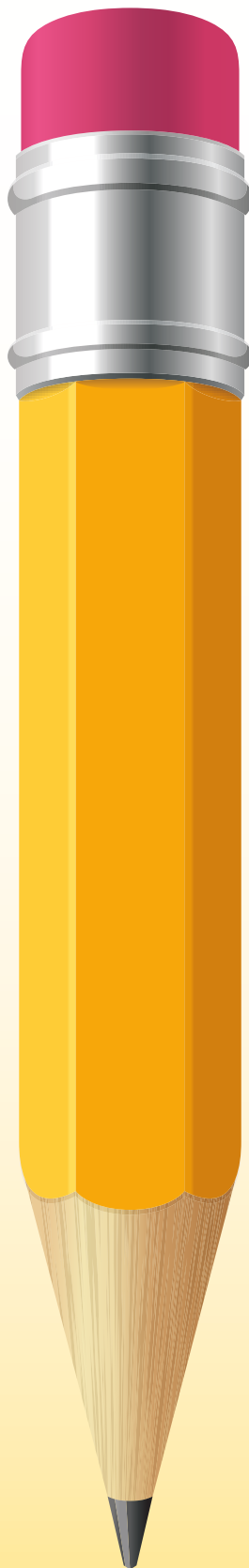
sko dovzetnih osebah razvoj bolezni sproži bakterijska okužba. Poznamo več teorij, ki povezujejo HLA-B27 in bakterijsko okužbo. Sumijo, da so vpletene črevesne in nekatere druge bakterije. Mehanizmi tega dogajanja so zapleteni, med drugim naj bi molekula HLA-B27 spodbujala vstop bakterij v celico in imela manjšo zmožnost njihovega uničevanja. Danes še vemo, da sta za razvoj AS pomembna še vsaj dva novo odkrita gena (ARTS in IL23R), kar pomeni, da gre za poligensko bolezen. Na to kažejo tudi podatki, da se pri 30–35 % bolnikov z AS ta bolezen pojavlja tudi v družini. Primerjava sorodnikov bolnikov z AS in splošno populacijo je pokazala kar 16-krat večje tveganje za pojav bolezni pri HLA-B27 pozitivnih sorodnikih kakor pri HLA-B27 pozitivnih posameznikih iz splošne populacije.

Če je torej eden od staršev le nosilec HLA-B27 (nima bolezni) in ima sina, obstaja sicer 50-odstotna možnost, da sin gen podeduje, vendar je tveganje, da se bo AS pri njem tudi razvil, zelo majhno (5–20 %).

Prva generacija potomcev bolnika z AS v 50 % HLA-B27 tudi podeduje. Tveganje, da ta potomec zboli za AS, je štirikrat večje kot pri potomcih, ki tega genskega označevalca nimajo. Precej manjše tveganje za nastanek bolezni je pri sorodnikih drugega reda, zlasti če niso nosilci HLA-B27.

Pri zdravi osebi, mlajši od 40 let, ki je nosilec HLA-B27, bolezen pa ima tudi bližnji sorodnik, obstaja 20 % možnost, da se razvije AS. Pri zdravi osebi po 40. letu starosti, ki je nosilec HLA-B27 in ima bolezen v družini, pa je možnost nastanka AS minimalna.

Strokovnjaki menijo, da zdravega otroka ni treba testirati, ali je nosilec HLA-B27, ker je to le eden od dejavnikov, ki povečuje tveganje za AS, ki ga ima npr. oče. To prezgodnje testiranje v družino vnaša nepotreben strah in lahko kvarno vpliva na otroka. Seveda pa je treba ustrezno ukrepati, če se pri otroku pojavijo znaki, ki kažejo na AS – najpogosteje je to vnetje gležnja ali drugega velikega sklepa, pred prizadetostjo hrbtenice. Ustrezno zdravljen otroški AS sicer ne povzroča večje nezmožnosti in invalidnosti. ■



NIČ OSEBNEGA

Piše: Franci Šinkar

Udarec je bil tako močan, da se še vedno nisem pobral. Direktor mi je 23. oktobra 2013 vročil obvestilo o nameravani odpovedi pogodbe o zaposlitvi. Povedano drugače, zame v Novi Ljubljanski banki po tridesetih letih ni več delovnega mesta. Če ne bi bil invalid II. kategorije, bi me po hitrem postopku odpustili, tako pa morajo za to pridobiti še soglasje neke komisije na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve.



»Nič osebnega,« je rekel direktor podružnice, ko mi je vročil namero za odpustitev iz poslovnega razloga. Kot v kakšnem gangsterskem filmu, nič osebnega, samo za denar gre, in že zalaja pištola ter prerešeta človeka. Gledal sem namestnico kadrovske direktorice in svojega direktorja in se spraševal, kaj res ne dojameta, da je to zame še kako osebno?! Se sploh zavedata, kaj delata?!

Vprašal sem ju, če poznata mojo situacijo. Pritrdila sta. Za vsak primer sem jima še enkrat povedal (da ne bi bilo kdaj »nürnberskega izgovarjanja«, da »niso vedeli, da so samo izpolnjevali ukaze«): »Sem invalid II. kategorije s 100-odstotno telesno okvaro in edini zaposlen v družini. Žena je že osemnajst let brez službe in ne prejema nobenih dohodkov. Imava tri šolajoče se otroke. Živimo samo od moje plače.«

Najprej bi me odpustili, potem pa nudili socialno pomoč in svetovanje psihologa. Kot posiljevalec, ki svoji žrtvi potem ponudi darilni bon za novo obleko in vizitko psihiatra in je prepričan, da je zaradi tega dober človek!

Niti trznila nista. Delovno mesto komercialista za podporo je ukinjeno. Ko sem vprašal, kdo me je dal na listo za odstrel, seveda nisem dobil odgovora. Pač pa sta rekla, da mi lahko pošljeta vlogo za socialno pomoč in naslov psihologa. Kakšna svetohlinska izprijenost! Najprej bi me odpustili, potem pa nudili socialno pomoč in svetovanje psihologa. Najprej namenoma ustvarijo stisko, potem pa se blagohotno

razkazujejo s ponujanjem obličev. Kot posiljevalec, ki svoji žrtvi potem ponudi darilni bon za novo obleko in vizitko psihiatra in je prepričan, da je zaradi tega dober človek!

Dobil sem še listek za preostale dneve dopusta (že izpolnjen, samo še podpisal sem ga), lahko greš, v službo ti ni več treba hoditi. Se en dan prej sva s sodelavko kot nora delala neko nujno zadevo. Pravzaprav je bila ta nujna zadeva, ki bi morala biti opravljena do konca oktobra, po enem mesecu garanja šele na polovici. Dva preprosto nisva bila dovolj, da bi lahko pravočasno obdelala zahtevano goro dokumentacije. Nato pa je 24. oktobra vse (prej tako nujno) obstalo, saj je tudi ta moja sodelavka dobila odpoved. Kdo od preostalih delavcev je potem nadaljeval najino delo, ne vem, pa tudi vprašal nisem. Pospravil sem svoje reči in šel domov. Nobene primopredaje, nobenih navodil, nobenega uvajanja naslednikov. Očitno bodo moje delo porazdelili med preostale delavce, potem naj se pa znajdejo, kakor vedo in znajo.

Doma se počasi privajam na nove razmere. Globoko prizadet, živčen, jezen. Tuhtam, kako se mi je to lahko zgodilo. Ko se je pripravljala ta godlja, so nas obvestili, na kaj vse bodo gledali pri ugotavljanju presežnih delavcev: delovna uspešnost (sploh nisem imel slabe ocene), strokovna izobrazba (imam srednjo ekonomsko šolo, kot se za komercialista zahteva), delovna doba (trideset let zvestobe banki), zdravstveno stanje (invalid), socialno stanje delavca in njegove družine (sem edini z dohodkom) in število mladoletnih otrok (tretji je še v osnovni šoli). Kakšno varstvo pred odpovedjo neki?! Vsa dokazila in kriteriji so bili brez pomena in jih sploh niso upoštevali, ker so preprosto ukinili moje delovno mesto. Po tridesetih letih nisem bil niti toliko vreden, da bi mi ponudili drugo delovno mesto. Če sem prej lahko delal v petih različnih organizacijskih enotah, na področjih od fizičnih oseb do podjetij, na toliko različnih poslih, da se mi jih sploh ne ljubi naštevati, pa so me sedaj v trenutku odstrelili kot posranega goloba.

V zadnjih devetih letih sem se šele dobro sestavil. Leta 2004 sem bil operiran na obeh kolkih (in dobil totalne endoproteze). Po končani rehabilitaciji nisem niti enega dneva preživel na bolniški. Pogosto je bilo tako zelo hudo, da še voziti nisem mogel in me je žena pripeljala do vrat banke ter me čez štiri ure prišla iskat (to je prednost nezaposlene žene – vedno je na voljo za taksista). Običajno pa je bilo tako,

da sem po službi prišel domov in od izčrpanosti za dve uri zaspal. Res sem se trudil za službo. Kljub naporom sem z veseljem opravljal svoj poklic.

Razumem tudi, da se mora banka otresti nepotrebnih stroškov, vendar bo z mano zelo malo prihranila. Kot invalid II. kategorije sem delal samo po štiri ure. Dobival sem sicer celo plačo, ker je banka za »invalidske« štiri ure dobivala refundacijo od zavoda. Banka dobiva tudi nekakšne ugodnosti zaradi števila zaposlenih invalidov, nenazadnje tudi zaradi mene. Preračunavam, da bo banka s tem, ko se me bo znebila, prihranila kvečjemu 400 evrov. Da, s povračilom stroškov za prevoz na delo in malico skupaj sem dobil »jurja plače« in s tem živel petčlansko družino – za razliko od onega bivšega premiera, ki s tremi jurji ni znal preživeti meseca.

Preračunavam, da bo banka s tem, ko se me bo znebila, prihranila kvečjemu 400 evrov. Da, s povračilom stroškov za prevoz na delo in malico skupaj sem dobil »jurja plače« in s tem živel petčlansko družino – za razliko od onega bivšega premiera, ki s tremi jurji ni znal preživeti meseca.

Kakšen strošek pa so razni nadzorniki, svetovalci, direktorji, šefi uprav ... in koliko »tehta« kateri od onih, ki so banko s svojim neodgovornim početjem (s »samopostrežnimi« krediti, za katere so vedeli, da ne bodo nikoli vrnjeni) spravili v sedanji položaj, o tem pa raje ne razmišljam. Če bi banka res hotela varčevati, bi najprej snela vse umetniške slike, ki visijo po njenih pisarnah, in jih dala na dražbo. In če bi si hotela povrniti ugled, bi morala priviti krivce, ne pa odpuščati nič krive delavce. Po eni strani banka odpušča svoje dolgoletne delavce, po drugi strani pa zaposluje nove ljudi z izgovorom, da takih profilov ne more najti med že zaposlenimi. Če to ni zanimivo – med tri tisoč bančniki ni niti enega pravega, izven NLB pa je takih profilov kot solate!

Glavni ekonomist Evropske banke za obnovo in razvoj Erik Berglof je povedal, da so v preteklosti tudi na Švedskem imeli težave v bankah, pa »smo jih zelo hitro rešili. Zamenjali smo praktično ves menedžment.« Jasno, to so bili Švedi. Pri nas pa ...

Pri nas pa so se reševanja NLB lotili na povsem drugem koncu. Najprej so v javnost vrgli floskulo o vitki banki, s preprosto logiko: stroške zmanjšaš tako, da odpustiš dovolj delavcev. To je nekako tako, kot če bi generali rekli: »Vojno izgubljam na vseh frontah. Sovražnik je močnejši v vseh pogledih. Če hočemo zmagati, nam ne preostane drugega, kot da razpustimo razmrcvarjeno armado. S tem rešimo problem preskrbe, logistike in poveljevanja, ostala pa nam bo ena sama vitka, elitna enota visoko usposobljenih komandosov, s katero bomo premagali vse sovražnike in dobili vojno!«

Kaj je v ozadju obsedenega »hujšanja« NLB, ne vem, se mi pa vse bolj zanimiva zdi govornica, da bodo banko načrtno tako sesuli, da jo bo potem lahko nekdo kupil za drobiž. Ampak, to se me pravzaprav ne tiče, ker bom moral poskrbeti

za prihodnost svoje družine. Trenutno mi ne preostane drugega, kot da čakam, kaj bo rekla komisija na ministrstvu (oni odločijo, ali me banka lahko odpusti, ali pa mi mora najti drugo delovno mesto). Zadeve se lahko (tako pravijo) vlečejo tudi do pol leta. Do takrat dobivam vsaj plačo (brez povrnitve stroškov za prevoz na delo in malico). Potem pa ne vem, kako bo. Zavod za zaposlovanje.

Rekli boste, da obstajajo še druge službe. Ja, za invalida z umetnimi kolki, ki dela po štiri ure in obvlada pregledovanje firm zaradi pranja denarja (to je bilo moje glavno delo na mestu komercialista za podporo), se delodajalci res tepejo! Še če si zdrav, ne dobiš službe. Kdo pa bo vzel revmatika s trdo hrbtenico, ki ima poleg ankilozirajočega spondilitisa še kronično vnetje črevesja (ulcerozni kolitis)? Pa trideset let bančnih izkušenj gor ali dol, poleg mene se je na cesti znašlo še 80 drugih zdravih bančnikov, ki jim bo v naslednjem letu sledilo še 160 podobnih. Povejte mi, kdo bi potem hotel zaposliti enega takega, kot sem jaz?

Sedaj je vse odvisno od komisije na ministrstvu. Vsekakor se še oklepam upanja, da ne bom izgubil službe. Pa vendar, na kaj bodo gledali v mojem primeru? Ali je »poslovni razlog« dovolj velik, da jim ne bo treba gledati na nič drugega in bodo samo potrdili, da me banka lahko odpusti? Kakšne bodo posledice? Nič se ne slepim: to, kar je banka naredila z mano, bo na meni pustilo ne samo finančne, temveč tudi hude zdravstvene posledice, tako fizične kot psihične. V kakšnem stanju bom po šestih mesecih ...?

Rekli boste, da obstajajo še druge službe. Ja, za invalida z umetnimi kolki, ki dela po štiri ure in obvlada pregledovanje firm zaradi pranja denarja (to je bilo moje glavno delo na mestu komercialista za podporo), se delodajalci res tepejo! Še če si zdrav, ne dobiš službe!

Namreč, moj ulcerozni kolitis, trenutno (konec oktobra) še v mirovanju, lahko hitro izbruhne. Bolezen sem doslej obvladoval z rednim jemanjem tablet. Srečevanje s straniščno školjko trikrat dnevno je zame sprejemljivo. Pravzaprav je vse, kar ni driska, sprejemljivo, da je le bolezen v mirovanju. Iz lastnih izkušenj pa vem, da stresne situacije povzročijo nov zagon bolezni in potem sem mimogrede pri krvavih driskah. Ko je vnetje črevesja v zagonu, udari tudi psiha in potem sem živčen, ker driskam, in driskam, ker sem živčen – in nori krog je sklenjen! Manjka mi samo še, da začne napredovati tudi ankilozirajoči spondilitis, in potem bo moje veselje popolno!

In veste, kaj je ironija? Nova Ljubljanska banka je ponosna nosilka certifikata »družini prijazno podjetje«. Kateri družini? Moji že ne! In kar se mene tiče, tudi do invalidov ni prijazna. Slučajno sem izvedel, da sta poleg mene na listi za odstrel še dva invalida. Koliko nas je vseh, sami niti ne vemo, zelo dobro pa vedo v kadrovske službi. Sicer pa, koliko invalidov mora podjetje odpustiti, da si pridobi sloves invalidom neprijaznega podjetja? ■

LAZANJA

Recept prispevala: Mojca Kos Golja

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

Sestavine (za 8 oseb)

- 500 g lističev za lasanjo
- 500 g ribanega parmezana

Omaka

- 0,5 kg mletega mesa (lahko mešanega)
- 70 g suhe slanine
- čebula, korenina korenja, košček gomolja zelene
- 240 g pelatov
- 1 žlica paradižnikovega koncentrata
- 3 kurja jetrca
- 0,5 litra mleka
- 0,5 litra vode
- 10 dag masla
- 1 dcl olivnega olja
- sol, poper

Bešamel

- košček masla
- 1,25 dcl mleka
- 3 velike žlice tekoče sladke smetane
- 1 rumenjaki
- 1 žlica moke
- 1 žlica parmezana
- sol, poper, muškati orešček

Priprava lističev

V posodo vlijemo vodo, dodamo sol in malo olja. Ko voda zavre, dodamo lističe za lasanjo in vremo 10 minut. Kuhano testo pomakamo v mrzlo vodo in zložimo na prtico, en listič zraven drugega.

Priprava omake

Zmleto slanino, drobno narezane čebulo, korenje in zeleno pražimo na olivnem olju 10 minut. Nato dodamo osoljeno in poprano mleto meso ter pelate in vse skupaj pražimo še 10 minut. Nato dodamo sesekljana kurja jetrca, maslo in paradižnikov koncentrat. Počasi pražimo in izmenično dodajamo vodo in mleko (6-krat). Mešanico nato pražimo najmanj 1,5 ure (še bolje 3 ure).

Priprava za peko

Na dno pekača damo malo omake, nato lističe testa (dno mora biti pokrito), nato omako, na katero potresemo sir in tekočo sladko smetano. Postopek ponavljamo, dokler ne porabimo vseh lističev in vse omake. Vrhnji sloj zaključimo z lističi in jih polijemo z bešamelom. Pečemo 35 minut v pečici na 200 °C. Preden lasanjo ponudimo, naj počiva še 20 minut.

K tako pripravljeni jedi se prileže kozarec terana in solata iz paradižnika, rukole in rjavega fižola, prelita z olivnim oljem, soljo in vinskim kisom. ■



HUMOR HUMOR HUMOR

MINI KRILLO

»Gospod župnik, grešila sem!«
 »Povej, dete moje, svoj greh.«
 »Nosim prekratko mini krilo.«
 »No, saj to pa ni tak greh.«
 »Ampak, gospod župnik, jaz spodaj ne nosim hlačk ...«
 »Jezus Marija, to je pa hud greh! Za pokoro zmoli tri Oče naše, tri Zdrave Marije pa še deset prevalov po sredini cerkve boš naredila!«

ITALIJANSKA KRIŽANKA

Sestavlja: Marija Žitnik

Rešitev prejšnje križanke (vodoravna gesla): anomaliya, brazil, molotovka, aikido, eter, ve, obstret, Raša, Kelti, kor, Iranika, klic, Oli, či, Aleko, pak, noč, aa, Idun, vžig, nt, napor, molj, Kač, ime, Ate, pl, žvale, Dino, abota, Tomsk, okej, sak.

Navodilo:

Številke na koncu opisov povedo, koliko črnih polj je v vsaki vrstici. Križanka ima skupaj 23 črnih polj. V pomoč naj vam bodo vpisane črke in črna polja, ki so že na pravih mestih.

V uredništvo je pravočasno prispelo 8 pravih rešitev, žreb je bil tokrat naklonjen **Bredi Crvič** iz Nove Gorice. Nagrajenka prejme dve celodnevni vstopnici za kopanje in savnanje v Medicinsko termalnem centru Fontana. Čestitamo!



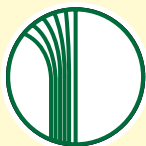
	A	B	C	Č	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M
1														
2														
3										Ž				
4														
5		I												
6														
7														
8														
9					O									
10														

Vodoravno:

- naša znana igralka, ki živi na Bledu (0)
- zabavanje; reka v Armeniji (1)
- manjša rana; sovraštvo (2)
- Perzija; ime slovenskega kantavtorja (7)
- starejši igralec Demeter; rimski pesnik (2)
- samoglasnik; vrsta pipe (1)
- sredina vrbe; jokvec; nasprotno od priden (4)
- del besede; nekdanja mariborska tovarna; sultanov ukaz (2)
- slovenski glasbeni pedagog Darijan; sin kralja Laja in Jokaste; kraj pod Fruško goro (2)
- samica tibetanskega goveda; italijanski pevec Fausto; jezero v Etiopiji (2)

Navpično:

- prebivalec Maribora (0)
- jezero na Finskem; vinorodni okoliš na Krasu (1)
- letališče pri Milanu; oblasta bakterija (1)
- častni naslov katoliških duhovnikov (2)
- okrajšano za Nace; pesem posvečena Apolonu; medica (2)
- skrajšano Aleksander v Srbiji; rušje (1)
24. in 10. črka; morska riba (3)
- neurje; muslimansko moško ime (1)
- oprostitev; Ludolfovo število (2)
- prvi samoglasnik; vrsta živih bitij (3)
- francoska nikalnica; strupen bojni plin (1)
- zeliščni napitek; planota med Dalmacijo in Bosno (1)
- rimski boginja jeze; sredina lipe; podatek o občutljivosti foto materiala na svetlobo (2)
- ča-ča-; ljudska pritrčilnica; turški velikaš (3)



PRISTOPNA IZJAVA

Podpisani(a) izjavljam, da se želim prostovoljno včlaniti v DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE. S tem se obvezujem, da bom aktivno sodeloval(a) pri delu društva, redno plačeval(a) članarino in se ravnal(a) po Statutu in pravilih društva.

Priimek in ime:

Naslov stalnega prebivališča:

Poštna številka in kraj:

Telefon/GSM:

E-pošta:

Kraj in datum: Podpis:

Za mladoletno osebo ali osebo, ki nima poslovne sposobnosti, pristopno izjavo podpiše njen zakoniti zastopnik.

Priimek in ime zakonitega zastopnika: Podpis:

Društvo se zavezuje, da bo tako pridobljene osebne podatke uporabljalo izključno za potrebe izvajanja programov in delovanja društva.

Prosimo vas, da morebitne kasnejše spremembe vaših podatkov (naslov, telefon) sporočite na sedež društva.

Izpolnjeno pristopno izjavo vrnite na e-naslov drustvo@revmatiki.si ali jo izrežete in pošljite po pošti na naslov: **DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE, Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana.**

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

Telefon: 059 075 366

Faks: 059 075 361

E-pošta: drustvo@revmatiki.si

Spletna stran: www.revmatiki.si

Redni član društva lahko postane bolnik in invalid z diagnozo vnetnega revmatičnega obolenja, na primer revmatoidni artritis, ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis, Sjögrenov sindrom, lupus, juvenilni idiopatski artritis in drugo. Večina naših programov je namenjena izključno osebam z vnetnim revmatizmom, del programov pa tudi družinskim članom, strokovni in drugi širši javnosti. V naših vrstah so zato kot podporni člani dobrodošli tudi partnerji in drugi ožji družinski člani revmatikov, prijatelji, strokovnjaki in vsi, ki bi na kakršen koli način želeli sodelovati pri aktivnostih in nadaljnjem razvoju društva.

NIČ VAS NE STANE, DA STE DOBRODELNI

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

Pomembno! Odločitev za donacijo NE POMENI, da zato plačate več dohodnine. POMENI, da se država odpove navedenemu odstotku dohodnine, ki vam jo bo odmerila, in ta znesek preusmeri k organizaciji, ki jo izberete. Na ta način lahko vsaj malo vplivate na to, za kakšen namen se bo porabil z davki zbran denar. Če te možnosti ne izkoristite, država celoten znesek razporedi v skladu s svojimi prioriteta. Več o namenjanju dela dohodnine na 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 (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 TOPLICAH za osebe z veljavnimi članskimi izkaznicami Društva reumatikov Slovenije in plačano članarino za tekoče leto

VODNO MESTO ATLANTIS LJUBLJANA

- Lebdeča masaža (terapija v vodi) z refleksno masažo stopal, 40 minut (cena s popustom: 13 €). Rezervacije in informacije: Apolonija, refleksoterapevtka 031 810 100

BIOTERME MALA NEDELJA

- 10 % popust na vse kopalniške storitve

TERME DOBRNA

- 10 % popust na vse programe nastanitve po rednem hotelskem ceniku
- 15 % popust na redne cene kopanja in kombinacije storitev kopanja (brez kombinacij s kosilom ali večerjo), od torka do četrta od 12. do 15. ure v bazenu hotela Vita
- 10 % popust na redne cene Dežele savn, od torka do četrta od 12. do 15. ure
- 15 % popust na redne cene kopeli v ZD
- 10 % popust na redne cene storitev Medicinskega centra ter 5 % popust na redne cene njegovih programov (izjema so specialistični pregledi in zdravstvena nega)
- 5 % popust na redne cene programov Hiše na travniku in 5 % popust na njene storitve

Popuste lahko uveljavljate le z veljavno člansko izkaznico in osebnim dokumentom.

TERME SNOVIK

- 10 % vse redne karte za kopanje
- 10 % popust na vse wellness storitve (savna, masaže, kozmetične storitve)
- 10 % popust na protibolečinske storitve

TERME LENDAVA

- 20 % popust na celodnevno kopanje, od ponedeljka do petka (ne velja na praznične dni)

HOTEL ADRIA ANKARAN

- 10 % popust na savne in notranji bazen

TERME PTUJ

- 20 % popust na celodnevno vstopnico v Termalnem Parku, od ponedeljka do petka
- 20 % popust na 4-urno vstopnico za bazene in savne Grand Hotela Primus, od ponedeljka do petka
- 10 % popust na storitve Valens Augusta wellnessa, Grand Hotel Primus

TERME TOPOLŠICA

- 12 % popust na 3-urno kopanje v bazenih hotela Vesna in v Vodnem parku Zora
- 12 % popust na celodnevno kopanje v bazenih hotela Vesna in v Vodnem parku Zora

GRAND HOTEL ROGAŠKA

- Dnevna karta – odrasli: 8 €
- Dnevna karta – otroci: 6 €
- 3-urna karta – odrasli: 7 €
- 3-urna karta – otroci: 5 €

THERMANA LAŠKO

- 10 % popust na vstopnice za bazene in savno
- 10 % popust na vse wellness in zdravstvene storitve
- 50 % popust na celodnevne vstopnice med tednom (ponedeljek–petek) za vstopne med 9. in 12. uro. Popust ne velja v času praznikov in počitnic.

Popusti veljajo za člane društva in za vse njihove spremljevalce. Popust ne velja za nakup darilnih kuponov.

TERME VIVAT

- 10 % popust na vse kopalne karte
- 35 % popust na celodnevno kopanje s kosilom
- Oddih v objemu termalnih vrelic (do 30. 12. 2013 in 2. 1.–29. 12. 2014): namestitev v hotelu Vivat **** superior (3 noči za 119,90 €), aranžma vključuje 3x polpenzijo, neomejeno kopanje v bazenskem kompleksu, kopanje ves dan na dan prihoda in odhoda, uporabo fitnes studia, 1x vstop v svet savn, kopalni plašč, hidrogimnastiko in vodno aerobiko, uporabo interneta v avli in na terasi hotela. Dodatni popust izključeni. Ponudba velja tudi za družinske člane.

TERME OLIMIA

- 10 % popust na pakete bivanja 4 noči in več (ne velja za posebne ponudbe)
- 50 % popust na karto za kopanje v bazenu hotela Breza
- 40 % popust na celodnevno karto za kopanje v bazenih Termalija (ponedeljek–petek). Popust ne velja junija, julija in avgusta ter v času šolskih krompirjevih in zimskih počitnic
- 20 % popust na celodnevno karto za kopanje v bazenih Termalija ob sobotah in nedeljah ter v mesecih junij, julij in avgust

TERME DOLENJSKE TOPLICE*

- 10 % popust na veljavne cene penzijskih storitev
- 10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
- 20 % popust na redne cene vstopnic za kopanje

TERME ŠMARJEŠKE TOPLICE*

- 10 % popust na veljavne cene penzijskih storitev
- 10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
- 20 % popust na redne cene vstopnic za kopanje

TERME KRKA – TALASO STRUNJAN*

- 10 % popust na veljavne cene penzijskih storitev
- 10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
- 10 % popust pri nakupu kart za bazene in savne

* Popust za namestitev se priznava naročniku in njegovim ožjim družinskim članom, ki bivajo z njim. Popusti veljajo na individualne cene storitev iz rednega cenika, ne veljajo pa za programe in akcijske cene. Popusti se ne seštevajo.

TERME RIMSKE TOPLICE

- 10 % popust na masažne storitve in kopeli v Wellness centru Amalija
- 10 % popust na zdravstvene storitve v medicinskem centru Valetuda
- 30 % popust na vstop v Deželo savn Varinia
- 30 % popust na redno ceno kopalne karte

TERME ZREČE

- 20 % popust na vstop v termalne bazene in savne