

REVMATIK



GLASILO DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE

Predstavljamo revmatične bolezni
SJÖGREN OV SINDROM

Spremembe zakonodaje
na področju socialnega varstva
PO VSE PRAVICE NA CSD

Intervju
NE VERJAMEM, DA JE AS NEOZDRAVLJIV

Komentar
BIOLOŠKA ZDRAVILA: ČUDEŽEV NI

**NA SVETOVANJE V CENTER
ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE**

Iz podružnic
**TRI METODE ODPRAVLJANJA BOLEČIN
ODKRILI UČINKOVIT ANALGETIK
DAN PRESEŽKOV**



ZDRAVJE

Mednarodni dan revmatikov: EDINI SPREJEMLJIV CILJ – POPOLNA ODSOTNOST BOLEZNI	4
Predstavljamo revmatične bolezni: SJÖGREN OV SINDROM	6
Delavnice za bolnike z revmatično boleznijo: ZNANJE PREMAGA POSLEDICE BOLEZNI	9
Spremembe zakonodaje na področju socialnega varstva: PO VSE PRAVICE NA CSD	11
Vikend seminar: ODGOVORI NA PLADNJU	13
Vikend seminar za mlade revmatike: »VŠEČ MI JE BILO VSE!«	15

INTERVJU

Anja Poberžnik: NE VERJAMEM, DA JE AS NEOZDRAVLJIV	16
---	----

KOMENTAR

Biološka zdravila: ČUDEŽEV NI	18
--	----

MEDNARODNA OBZORJA

EULAR v Atenah: MOVE TO IMPROVE	19
--	----

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Koper: DAN PRESEŽKOV	22
Podružnica Posavje: ADIJO, STRES!	22
Podružnica Ljubljana: ODKRILI UČINKOVIT ANALGETIK	23
Podružnica Ptuj: IZ ČRNEGA V BELO	23
Podružnica Dolenjska in Bela krajina: POHOD Z AVTOMOBILI?	24
Podružnica Dolenjska in Bela krajina: OSVAJALI LJUBLJANO	24
Podružnica Dolenjska in Bela krajina: PREDNOVOLETNO	25
Podružnica Tolmin: TOLMINSKA DEKLETA	25
Podružnica Maribor: NE PREVISOK CILJ	26
Podružnica Maribor: TRI METODE ODPRAVLJANJA BOLEČIN	26
Vse podružnice: KLEKL KLEKL KLEKL	27
Vse podružnice: VSI NA SMUČI!	27

NOVICE

REVMATIKI V ETRU	28
SPREJEM PRI PREDSEDNIKU DRŽAVE	28
DRS DOBIL NOVO VODSTVO	29

VAŠA ZGODBA

NOVOPEČENEMU ASOVCU	30
----------------------------------	----

OBVESTILA

.....	32
-------	----

KRIŽANKA

.....	33
-------	----

PRIJAVNICA ZA VČLANITEV

.....	34
-------	----

DONACIJA

.....	35
-------	----

POPUSTI V TOPLICAH

.....	36
-------	----

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: *o3, Prelom: dt*

Avtor naslovne slike: *Stane Gregorčič*

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

Naklada: *3500 izvodov*



UVODNIK

Prazniki so nepreklicno za nami. V dneh, ko smo drug drugemu izrekli, pisali, pošiljali SMS sporočila z eno samo vsebino – srečno 2012 – smo si bili zelo enotni. V mislih nas vseh so odzvanjali zdravje, sreča, mir, zadovoljstvo, blaginja, dobri ljudje in še in še. Kako lepo bo v 2012, če se bomo vsebine voščil držali vse leto!

Realnost je precej drugačna. V zadnji četrtini minulega leta so nam stari in bodoči politiki spet obljubljali precej nemogočega, govorili o enotnosti Slovenije in obljubljali, da je edini skupni cilj napredek Slovenije in blagostanje njenih državljanov. Volili smo jih in spet so nas opeharili. Vlekli so vsak na svoj konec in skrbelo jih je le to, koliko bo kdo pridobil zase in za svojo stranko, kdo bo glavni in podobne že dobro poznane zdrahe. Slovenija in njeni državljani pa tonemo v vedno večjo negotovost. Ali politiki, ko so izvoljeni, res pozabijo, da živimo v Sloveniji tudi neizvoljeni ljudje, ki bi radi pošteno delali, normalno živeli in ne životarili? Ljudje, ki nam ne manjka optimizma, ki znamo ceniti male dobrine, ki smo kljub težavam dobre volje, se radi nasmejimo in znamo živeti polno življenje?

Sem optimist in prepričan sem, da bodo – ko se bodo iz političnih višav spustili bližje realnosti, v kar jih bo prisililo gospodarsko stanje v Sloveniji – opazili tudi nas, navadne državljane.

Minulo leto nam bolnikom in invalidom ni bilo najbolj naklonjeno. Vsi predali državne blagajne so bili prazni. Vse leto so nam govorili »bodite varčni«. Kot pridni državljani smo to upoštevali, ne da bi pri tem trpeli naši programi – teh nismo zgolj realizirali, temveč jim celo še kaj dodali. Smo pa izpustili edino priložnost v letu 2011, s katero bi uradni politiki dokazali, da ne dela prav, ko ruši delovanje in financiranje invalidskih organizacij s sprejemanjem zakona o preoblikovanju FIHA. Nismo bili složni in premalo smo si prizadevali pri zbiranju podpisov za referendum proti zakonu. Posledice te neaktivnosti nas bodo dosegle že v letu 2013.

Pred nami je leto 2012. Ne bo lahko. Zelo se bomo morali potruditi in strniti vse moči, da bomo dosegli zastavljene cilje. Teh ni malo. A če bomo imeli pred sabo novoletne voščila in želje, če bomo v ljudeh prepoznali njihovo dobroto, če bomo našli čas za smeh in dobro voljo, bomo zagotovo uspeli.

Sreča spremlja pogumne. Naprej v 2012!

Andrej Gregorčič,
predsednik

Mednarodni dan revmatikov

EDINI SPREJEMLJIV CILJ: POPOLNA ODSOTNOST BOLEZNI

Piše: Tina Cigler (povzeto po Entrapharm d.o.o.)

Foto: Miloš Ojdanič

Revmatologi so po skoraj četrto stoletje dobili nova merila za postavitev diagnoze revmatoidnega artritisa. To je omogočilo njegovo zgodnje zdravljenje, ki je ključno za upočasnitev napredovanja bolezni, povezane z visoko stopnjo nezmožnosti opravljanja dela. Vendar v Sloveniji uvajanje novih meril ne poteka povsem tekoče, so povedali na novinarski konferenci, ki jo ob mednarodnem dnevu revmatikov oktobra vsako leto pripravi Društvo revmatikov Slovenije.

Pri zdravljenju revmatoidnega artritisa (RA) sta ključna upočasnitev napredovanja bolezni in izboljšanje kakovosti življenja, kar se da doseči zgolj z zgodnjo postavitvijo diagnoze, ki omogoči takojšen začetek zdravljenja. V nasprotnem primeru bolezen napreduje hitreje in poleg neposrednih stroškov zdravljenja povzroča še veliko višje posredne stroške, kot so bolniške odsotnosti in invalidske upokojitve.

Danes je diagnozo s pomočjo novih meril v resnici mogoče postaviti zelo zgodaj, saj ni treba, da sklepno vnetje traja šest tednov ali več. Poleg tega jo je zdaj mogoče postaviti tudi, če je otekel en sam sklep, je povedal **prof. dr. Matija Tomšič**, predstojnik Kliničnega oddelka za revmatologijo na Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana. Pomembna prelomnica v zdravljenju je tudi uvedba hitrega in intenzivnega zdravljenja s počasi delujočimi imunomodulirajočimi zdravili, pri čemer je pomembno redno spremljanje aktivnosti bolezni. Za nekatere bolnike, ki imajo kljub takšnemu načinu zdravljenja še vedno zelo hude težave, pa rešitev pomenijo biološka zdravila, ki so se izkazala kot visoko učinkovita, stroškovno upravičena in med bolniki dobro sprejeta.

DEJSTVA V ŠTEVILKAH

40.000–60.000 = ljudi z vnetno revmatično boleznijo v Sloveniji

Manj kot 20 = specialistov revmatologov v Sloveniji

1728 = ljudi, ki trenutno čakajo na prvi (!) pregled pri revmatologu

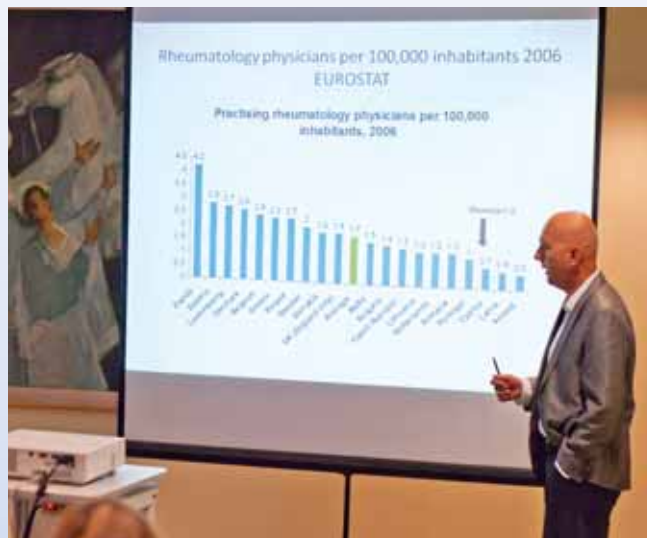
Okoli 1000 = bolnikov, ki bi jih ob reorganizaciji dela lahko revmatologi letno pregledali več kot jih trenutno, a je vodstvo UKC Ljubljana tak predlog zavrnilo

32–50 % = bolnikov, ki v desetih letih po začetku bolezni popolnoma prekinajo z opravljanjem svojega dela, če niso zdravljeni na ustrezen način

840 = bolnikov z revmatično boleznijo, ki se trenutno v Sloveniji zdravijo z biološkimi zdravili

V SLOVENIJI PREMALO REVMATOLOGOV

Novе smernice zdravljenja RA so revolucionarne in predstavljajo prelomnico v zdravljenju, saj je odslej edini sprejemljiv cilj popolna odsotnost bolezni. A v Sloveniji implementacija ne poteka povsem po pričakovanjih. Razlogov za to je več. »Pot bolnika od začetnih težav do postavitve diagnoze je v veliko primerih predolga. Tako zamudimo ključne trenutke, ko bi z novim pristopom lahko omogočili popolno preprečitev telesnih deformacij bolnika in mu omogočili nadaljevanje aktivnega življenja. Mislim predvsem na počasen postopek poteka preiskav pri osebnem zdravniku in dolge čakalne dobe pri specialistu revmatologu,« je pojasnil **Andrej Gregorčič**, predsednik Društva revmatikov Slovenije. Dolge čakalne dobe so posledica pomanjkanja revmatologov, ki jih imamo v Sloveniji manj kot dvajset, bolnikov z vnetno revmatično boleznijo pa je med 40.000 in 60.000.



Zdravljenje RA v skladu z novimi smernicami se v Sloveniji nekoliko zatika. V Evropski uniji na 100.000 prebivalcev pride poprečno 1,7 revmatologa, v Sloveniji pa le 0,8. »Nova priporočila zahtevajo zelo pogoste kontrole pri revmatologu v začetku zdravljenja, in če je revmatologov premalo, to seveda ni izvedljivo,« opozarja prof. dr. Tomšič.

ODGOVORNI GLUHI ZA PREDLOGE STROKE GLEDE IZBOLJŠAV

Problem čakalnih dob na revmatologiji naj bi reševali na Ministrstvu za zdravje, k čemur jih je spodbudilo lanskoletno javno pismo društva revmatikov, a zaenkrat še brez otipljivih rezultatov.

Prof. dr. Tomšič pa pojasnjuje, da si je stroka že doslej zelo aktivno in konkretno prizadevala rešiti problem. »Leta 2004 smo vpeljali specializacijo iz revmatologije, istega leta smo sprejeli nacionalno mrežo revmatologov za obdobje 2004–2014, ki jo je potrdil tudi razširjeni strokovni kolegij internističnih strok. Vendar mreža ne bo realizirana, saj Zdravniška zbornica, ki razpisuje specializacije, ni upoštevala odločitve stroke.« Poleg tega so v preteklih letih revmatologi predlagali drugačno organizacijo dela v ljubljanskem UKC, ki bi jim omogočila, da bi pregledali več bolnikov. A je vodstvo UKC predlog zavrnilo, posledice pa še vedno nosijo bolniki z revmatično boleznijo.

Dolgoročna rešitev za skrajšanje čakalnih dob je torej lahko le večje število odobrenih specializacij iz revmatologije, kratkoročno pa bi morali revmatologom dovoliti, da bi se v celoti posvetili bolnikom z revmatično boleznijo.



Na novinarski konferenci so nastopili (od leve proti desni): bolnice za RA Neva Sosič, Radija Avdič in Mateja Plepenitaš, predsednik društva Andrej Gregorčič, predstojnik kliničnega oddelka za revmatologijo prof. dr. Matija Tomšič in moderatorka Mojca Esih Lah iz podjetja Entrapharm d.o.o., ki je ob podpori Medisa, d.o.o. in Roche farmacevtske družbe, d.o.o. pomagalo pri izvedbi konference.

MEDICINSKE SESTRE OD PAPIRJEV K BOLNIKOM

Kljub vsemu se na revmatoloških oddelkih morda kmalu obeta pozitivna sprememba, ki naj bi optimizirala obravnavo bolnika in skrajšala čakalne dobe. Zbornica zdravstvene in babiške nege bo namreč sprejela kompetence za večjo vlogo medicinskih sester v diagnostiki bolnikov in tako se bodo sestre po novem manj ukvarjale s papirji in več z bolniki. Na področju revmatologije bodo, na primer, postopno začele pregledovati sklepe in meriti gibljivosti hrbtenice. Veliko bolj bodo vključene tudi v sistem izobraževanja bolnikov. Ustrezna izobraževanja sester že potekajo, a zelo počasi. Kmalu pa bo izšel tudi novi Revmatološki priročnik za družinskega zdravnika z vsemi novostmi na področju revmatologije. ■



LETOS PET POHODOV POHODNIŠKE SEKCIJE

Pohodniška sekcija Društva revmatikov Slovenije je za letošnje leto pripravila program rekreativnih pohodov. Hodilo se bo petkrat, in sicer v organizaciji naslednjih podružnic:

- 14. april 2012, pohod na Limbarsko goro (podružnica Ljubljana)
- 26. maj 2012, pohod na Javorico (podružnica Tolmin)
- 25. junij 2012, pohod po Slovenskih goricah in ogled Puhovega muzeja (podružnica Ptuj)
- 1. september 2012, pohod okoli Velenjskega jezera (podružnica Velenje)
- 20. oktober 2012, pohod pod Duplekom (podružnica Maribor)

Rezervni pohod:

- 7. julij 2012, pohod po Kapelskih goricah (podružnica Murska Sobota)

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

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

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

Povrnitev stroškov: društvo povrne stroške prevoza do mesta pohoda v višini 8 litrov bencina na 100 km. Prevoze iz iste podružnice uskladite z vodjo pohodništva ali z vodjo podružnice.

Predstavljamo revmatične bolezni

SJÖGRENENOV SINDROM

Pišejo: Mojca Kos-Golja, Matija Tomšič, Žiga Rotar, Alojzija Hočevar

Sjögrenov sindrom je kronična sistemska avtoimunska vnetna bolezen, ki jo ožje uvrščamo med sistemske vezivno-tkivne bolezni. Prizadene predvsem žleze z zunanjim izločanjem: solzne žleze, žleze slinavke, žleze v koži, sluznici dihal in prebavil. Zaradi njihovega motenega delovanja se pojavlja suhost sluznic, še posebej suhost ust in oči.

VI PREDLAGATE, MI OPIŠEMO

Rubrika »Predstavljamo revmatične bolezni« je namenjena celostnemu seznanjanju s posameznimi revmatičnimi boleznimi. Na izbor lahko vplivate tudi bralci – pišite nam, katera vas še posebej zanima. Tokratno predstavitev so izbrali člani društva, ki so se udeležili enega izmed seminarjev društva. Napišite tudi, kako živite s svojo boleznijo, kateri ukrepi vam poleg zdravniško predpisanih še pomagajo in podobno. Vašo izkušnjo (anonimnost zagotovljena) bomo vključili v prispevek – naj pomaga ostalim revmatičnim bolnikom!

Bolezen je navadno bolj neprijetna kot nevarna. Poteka lahko samostojno in tedaj gre za primarni Sjögrenov sindrom. Njegov potek je počasen in blag, le redko pride do prizadetosti notranjih organov, kot so pljuča, jetra, ledvice, živčevje, kostni mozeg, ožilje. Pri približno štirih odstotkih bolnikov se razvije rak limfnih žlez (limfom).

Če je bolezen pridružena drugi vnetni revmatični bolezni, na primer revmatoidnemu artritisu, sistemskega lupusa eritematozusa in drugim, govorimo o sekundarnem Sjögrenovem sindromu. Njegov potek pa je seveda bolj odvisen od poteka pridružene bolezni.

DEVETKRAT POGOSTEJŠI PRI ŽENSKAH

Sjögrenov sindrom je za revmatoidnim artritisom druga najpogostejša vnetna revmatična bolezen. V Sloveniji ima primarni Sjögrenov sindrom 0,6 % odraslega prebivalstva, sicer naj bi se pojavljal pri približno 1 % prebivalcev. Na leto na novo zbolijo štiri osebe na 100.000 prebivalcev. Pojavlja se v vseh starostnih skupinah, najpogosteje pa v četrtem in petem desetletju življenja. Ženske obolevajo devetkrat pogosteje kot moški.

Vzrok nastanka ni povsem jasen, zelo verjetno pa je potrebnih več vzrokov. Čeprav bolezen ni dedna, imajo pri njenem nastanku najverjetneje določen vpliv geni, poleg tega pa še spolni hormoni, okužbe, motnje v delovanju živčevja. Imunski sistem, ki nas sicer varuje predvsem pred

okužbami, se iztiri in nepravilno deluje, zaradi česar poškoduje telesu lastne zdrave celice, zato govorimo o avtoimunski bolezni.

SIMPTOMI IN ZNAKI

Najznačilnejša začetna znaka bolezni sta občutek suhih ust in oči. Zmanjšano izločanje solz povzroči občutek tujka oz. peska v očeh, preobčutljivost za svetlobo, očesni veznici sta pordeli in pekoči. Te težave se pri pretiranem napezanju oči (gledanje televizije, delo z računalnikom, branje...) še povečajo. Pomanjkanje sline se kaže s suhostjo ust, z razbrzdanim suhim jezikom, s težavami pri požiranju suhe hrane in pri govorjenju, spremeni se okus, izrazitejša je zobna gniloba.

Pogosto se pojavljajo še bolečine in otekanje sklepov (sklepno vnetje praviloma ne pušča posledic). Možna je še prehodna ali dolgotrajnejša otekline obušenih slinavk. Bolj ali manj so lahko izraženi splošni znaki, kot so utrujenost, mišične bolečine, blago povišana telesna temperatura. Bolniki pogosto navajajo še občutek suhih kože, nosu in sluznice grla, slednjega spremlja suh in dražeč kašelj, hripavost, pogostejše so okužbe dihal. Ženske imajo suho nožnico, kar je razlog za boleče spolne odnose in pogostejše glivične okužbe. Po koži se včasih pojavlja pikčast izpuščaj (purpura). Pogostejša kot pri splošni populaciji je avtoimunska bolezen ščitnice. Redkeje se pojavljajo prizadetost pljuč, ledvic, prebavil in živčevja.

POSTAVLJANJE DIAGNOZE S POMOČJO MEDNARODNIH MERIL

Na Sjögrenov sindrom pomislimo predvsem pri bolnikih, ki navajajo težave zaradi suhosti ust in oči. Kadar je bolezen polno razvita, njeno ugotavljanje ni težko. Diagnostične preglednice se pojavijo, kadar se bolezen začne z enim znakom ali z nepopolnimi znaki.

Na osnovi številnih raziskav so določili mednarodna (evropsko-ameriška) diagnostična merila, s katerimi si pomagamo pri postavljanju diagnoze. Poleg značilnih težav, ki jih ima posameznik, ta merila zahtevajo še posebne krvne teste in preiskave, ki omogočajo predvsem oceno delovanja žlez slinavk in solznih žlez (skupaj šest meril, za diagnozo pa zadostujejo štiri).

IZLOČITEV DRUGIH STANJ IN BOLEZNI

Težave zaradi suhosti ust in oči niso vedno nujno povezane s Sjögrenovim sindromom. Pojavijo se lahko tudi pri zdravih, predvsem starejših ljudeh in tudi ob jemanju določenih zdravil – na primer za zdravljenje depresije, alergije (antihistaminiki), visokega krvnega tlaka (blokatorji beta), pri izsušitvi, starostnem propadanju žlez, po obsevanju glave, vratu, pri boleznih, ki se imenuje sarkoidoza. Povečani obušesni slinavki se pojavljata tudi pri okužbi z virusi, bakterijami, pri določenih jetrnih boleznih (jetrni cirozi), pri motnjah hranjenja (bulimiji), pri alkoholizmu. Enostransko povečanje velikih žlez slinavk pa lahko povzročajo kamni v izvodilih žlez, novotvorba in okužba.

Laboratorijski testi. Med običajnimi krvnimi preiskavami, ki jih redno opravimo, imajo bolniki s Sjögrenovim sindromom pogosto pospešeno sedimentacijo rdečih krvničk (SR). Za postavitev diagnoze pa so predvsem pomembna t. i. avtoprotitelesa v krvi bolnika, ki jih lahko dokazujemo le v specializiranih laboratorijih.



Schirmerjev test za določitev količine solz

drugih dveh preiskavah oko pregledujemo s posebno napravo, ki jo imenujemo špranjska svetilka. Po vkapanju določenega barvila izmerimo čas razpada solznega filma, po vkapanju drugega barvila pa ocenimo prisotnost drobnih poškodb očesne veznice.

Količino izločene sline prav tako izmerimo na preprost način. Bolnik, ki je vsaj dve uri pred preiskavo tešč in se je vzdržal kajenja, 15 minut zbira slino v merilni valj. Funkcijo velikih žlez slinavk ugotavljamo tudi s scintigrafsko preiskavo teh žlez.

Kadar se zdi bolezen zelo verjetna, a navedene preiskave ne zadostijo diagnostičnim merilom, bolniku predlagamo še odvzem (biopsijo) vzorca za proso velike male žleze slinavke. Poseg opravimo ambulantno, po lokalni omrtvitvi notranjega dela spodnje ustnice, traja 5–10 minut in je skoraj neboleč. Vzorec pogledamo

Količino in kakovost izločenih solz preverimo s tremi preprostimi preiskavami. Schirmerjev test izvedemo tako, da v očesne kote zataknejo sterilni papirnati pivnik, ki ga čez pet minut odstranimo in izmerimo dolžino omočenega dela lističa. Pri



Zbiranje sline v merilni valj

pod mikroskopom. Diagnozo podpira značilno spremenjena mala žleza slinavka, prežeta s skupki posebnih vnetih celic – limfocitov.

Pri diagnosticiranju boleznih ima lahko pomembno vlogo ultrazvočna preiskava velikih žlez slinavk, ki še ni priznana diagnostično merilo. Obeta pa poceni, hitro, povsem nebolečo in nenevarno orodje pri dokazovanju Sjögrenovega sindroma.

ZDRAVLJENJE POTEKA NA VSEH FRONTAH

Zdravljenje se začne s seznanjanjem bolnika z boleznijo, pri čemer poudarjamo, da je ta bolj neprijetna kot nevarna. Bolnikom povemo, naj se izogibajo zakajenih prostorov, prostorov z nizko zračno vlago in s preprihom. Če je le možno, naj se izogibajo tudi jemanja zdravil, ki povzročajo suhost sluznic. Čeprav zdravila, ki bi pozdravilo Sjögrenov sindrom, še ni na voljo, lahko bolnikom svetujemo t. i. simptomatično zdravljenje, ki zajema številne učinkovite ukrepe, s katerimi omilimo in zmanjšamo težave ter preprečimo nekatere zaplete boleznih.

Zmanjševanje suhosti ust

Suhost ust lahko zmanjšamo tako, da spodbudimo izločanje sline ali pa vlažimo ustno sluznico. Izločanje sline se pri nekaterih bolnikih poveča z lizanjem bombonov ali žvečenjem žvečilnih gumijev brez sladkorja. Pri številnih bolnikih je vlaženje ustne sluznice učinkovito z vodo z dodatkom limone brez sladkorja. Usta naj pogosto spirajo s požirkom tako pripravljene tekočine, nato pa ga izpljunejo. Kadar to ne zadostuje, lahko poskusijo z nadomestki sline v obliki razpršil ali pastil. Z enakim namenom včasih predpišemo tudi zdravila pilokarpin ali cevimelin, ki spodbujata izločanje žlez.



Izrazita suhost ustne sluznice in jezika pri Sjögrenovem sindromu

Ustna nega in pregledi pri zobozdravniku

Osebe s Sjögrenovim sindromom so nagnjene k razvoju zobne gnilobe, zato so nujni skrbna ustna nega in pregledi pri zobozdravniku vsaj dvakrat na leto. Zelo pomembno je, da si bolnik skrbno umije zobe po vsaki hrani in/ali pijanci, ki vsebuje sladkor. Svetujemo uporabo fluorirane zobne kreme, kakovostnih zobnih ščetk in redno uporabo nitke. Na voljo so posebni zobne kreme, geli in ustne vode, namenjeni bolnikom s suhimi usti, ki ne vsebujejo čistilnih sredstev in zato ne dražijo ustne sluznice. Nekateri pa so na voljo tudi z dodatki določenih sestavin (encimov), običajno prisotnih v slini.

KAJ JE SINDROM

Z izrazom sindrom poimenujemo bolezensko sliko, ki je sestavljena iz skupine značilnih znakov. Bolezen je poimenovana po švedskem zdravniku: dr. Henrik Sjögren je namreč na začetku 20. stoletja prvi opisal skupino žensk z artritidom (s sklepnim vnetjem), ki so sočasno imele tudi suha usta in oči.

Zaradi pomanjkanja sline pogosteje pride do glivične okužbe ustne sluznice. Boleče ustne spremembe zdravimo z nanosom zdravil v obliki gelov, pastil ali tonikov. Tistim z glivično okužbo ustne sluznice, ki nosijo zobne proteze, svetujemo, da proteze čez noč razkužijo v 0,2-odstotni raztopini klorheksidina in se tako izogonejo ponavljanju okužb.

Ohranjanje vlažnosti in prehodnosti nosu je pomembno, saj posamezniki z neprehodnimi nosnimi potmi dihajo skozi usta, kar še dodatno suši ustno sluznico. Pri tem pomaga pogosta uporaba pršilnikov s fiziološko raztopino. Kadar je nos neprehoden (na primer zaradi alergičnega vnetja ali okužbe obnosnih votlin), z ustreznim zdravljenjem ne smemo odlašati.

Zmanjševanje suhosti oči

Suhost oči ter posledične poškodbe očesne veznice in roženice zmanjšamo z uporabo umetnih solz in vlažilnih mazil ter z ohranjanjem izločanja naravnih solz. Umetne solze si je treba kapljati v oči večkrat na dan. Če določene vrste umetnih solz dražijo oči in jih posameznik ne prenaša, jih lahko zamenja s takšnimi, ki vsebujejo drug konzervans ali so brez njega. Čez noč je priporočljiva uporaba vlažilnega mazila za oči. Izhlapevanje naravnih solz zmanjša tudi nošenje očal s stranskimi ščitniki ali očal, ki se tesno prilegajo očem. V solzna izvodila lahko specialisti za očesne bolezni vstavijo silikonske čepke, ki solze dlje časa zadržujejo v očeh.

Premagovanje utrujenosti

Ljudje s Sjögrenovim sindromom so pogosto zelo utrujeni, kar je skoraj obvezen in zelo neprijeten simptom bolezni. Utrujenost je včasih tudi posledica motenega spanca pri tistih, ki zaradi suhih ust podnevi popijejo veliko vode in jo nato ponoči odvajajo. Ti naj namesto pitja tekočin usta le splakujejo, v spalnici pa namestijo vlažilnike zraka. Čez dan naj ne spijo, zvečer pa naj se izogibajo pitju kave in pravega čaja.

Zdravljenje drugih znakov in zapletov


Suhost kože zmanjšajo vlažilne kreme in losjoni, suhost nožnice pa vlažilni želeji. Bolnikom s sklepnimi in mišičnimi bolečinami predpišemo zdravila proti bolečinam (npr. paracetamol) ali nesteroidne antirevmatike. Telesnih aktivnosti ni treba omejevati.

V redkih primerih, ko nastanejo resni zapleti, kot so prizadetost pljuč, živčevja, ledvic ali vnetje žilne stene (vaskulitis), je potrebno zdravljenje z glukokortikoidi in drugimi zdravili, ki vplivajo na imunski sistem. Zaradi teh, sicer redkih zapletov, ki jih ima približno 15 % bolnikov s to boleznijo, in zaradi možnosti, da bolezen preide v limfom, bolnike s Sjögrenovim sindromom redno spremljata tako družinski zdravnik kot tudi revmatolog, slednji enkrat do dvakrat na leto.

Pred morebitno operacijo v splošni narkozi (anesteziji) mora bolnik specialista anesteziologa opozoriti, da ima Sjögrenov sindrom. Zaradi suhih dihalnih poti lahko na primer nastane sluznični čep, ki zamaši dihalno cevko. Opozorjeni anesteziolog bo nevaren zaplet brez težav preprečil.


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

Izobraževalne delavnice za bolnike z revmatično boleznijo

ZNANJE PREMAGA POSLEDICE BOLEZNI

Pišeta: Barbka Huzjan, dipl. del. terapevtka, in Milena Pavič Nikolič, univ. dipl. med. sestra

Naraščanje števila kroničnih revmatskih obolenj vse bolj kliče po preventivnem izobraževanju bolnikov. Izobraževanje namreč oblikuje stališča in miselnost bolnikov, kar vpliva na njihovo odločitev za zdrav način življenja in tako zmanjšuje stopnjo prezgodnjega obolevanja. V tujini so zato že uspešno uveljavljene izobraževalne delavnice, pri nas pa je bolnikov glavni vir informacij še vedno zgolj revmatolog.

Ameriško združenje *The National Arthritis Advisory Board* je leta 1994 sprejelo standarde izobraževanja za bolnike z artritiso. Standardi vključujejo načrtovano in organizirano učenje novih izkušenj, ki pri bolniku vzpodbudijo tista prepričanja in obnašanja, ki vodijo k zdravju. Izbrane izobraževalne aktivnosti so ločene od kliničnega zdravljenja bolnika, program pa je oblikovan tako, da zadovolji cilje, ki so bolniku dosegljivi.

Pri razumevanju pomena izobraževanja je treba upoštevati težo kroničnega obolenja ter fizične in psihosocialne spremembe, ki jih bolezen povzroči v življenju posameznika in njegove družine. Izobraževalni pristop ima vlogo preprečevanja obolenj, zmanjševanja posledic in ohranjanja posameznikovih sposobnosti, skupni cilj pa je bolnikovo neodvisno življenje.

DELAVNICE LAHKO SPREMIJJO MISELNOST

Društvo revmatikov Slovenije je lani poskusno izvedlo izobraževalne delavnice, ki so v praksi pokazale, da so bolniki kljub t. i. informacijski dobi premalo seznanjeni z načini pridobivanja informacij. Udeleženci so potrdili, da je predavanje z delavnico izpolnilo njihova pričakovanja in da je izvajanje preventivnega izobraževanja nujno. Ker želimo člani zdravstvenega tima aktivno sodelovati pri spreminjanju miselnosti, da je edini vir informacij revmatolog, smo na eni izmed delavnic opravili anketo, v kateri je sodelovalo 54 članov Društva revmatikov Slovenije – 20 % moških in 80 % žensk v starosti od 28 do 84 let. Izkazalo se je, da je dodatne informacije v zvezi s svojo boleznijo v zadnjem času iskalo 69 % vprašanih. Na to so jih napeljali poslabšanje boleznii in spremljajoče težave, predvsem tiste, ki se nanašajo na nadzorovanje bolečine, premagovanje utrujenosti in kakovostnejše življenje z boleznijo.

POSTTRAVMATSKI KRIZI SLEDI POTREBA PO OPORI

Številne raziskave so pokazale, da bolezen v svoji akutni fazi ne povzroča specifičnih čustvenih reakcij, ki bi bistveno vplivale na potek zdravljenja. Šele ko bolnik spozna, da je bolezen kronična in neozdravljiva, se v njegovi notranjosti začnejo številne čustvene spremembe, ki lahko pripeljejo do hujše regresije. V tem obdobju, ki se imenuje »posttravmatska kriza«, se pojavijo izolacija, depresivna stanja, anksioznost, apatija, mehanizmi samokaznovanja ter drugi obrambni mehanizmi, ki pogosto ne sodijo v okvir psihopatoloških duševnih stanj, temveč so normalne in običajne reakcije na telesno bolezen. Tedaj se pojavi potreba po čustveni podpori. Izobraževalni pristop temelji na pridobljenih informacijah, sposobnostih, spretnostih, prepričanjih in stališčih, ki vplivajo na posameznikovo zdravstveno stanje, kakovost življenja in možnosti zdravljenja, končni cilj pa je samooskrba.

POUČEN BOLNIK OBVLADUJE BOLEZEN

Soočanje s kronično boleznijo od bolnika zahteva učenje nadzora svoje boleznii, s čimer vpliva na telesno, funkcionalno, socialno in psihološko komponento svojega življenja ter prevzema nadzor nad njim. Raziskava Hammonda in sodelavcev je dokazala, da bolniki s pomočjo izobraževalnih delavnic, na katerih so deležni konkretnih nasvetov, izboljšajo samonadzor. Naučijo se tehnik, s katerimi ustrezno spremenijo življenjski slog (npr. telesno dejavnost). Program izobraževanja je izboljšal njihovo psihično stanje za najmanj eno leto in vplival na samonadzor boleznii predvsem z vidika bolečine.

V Veliki Britaniji veliko bolnikov takšno izobraževanje prejme med rednimi kontrolnimi pregledi ob rutinskem nadzoru boleznii in spremljanju zdravljenja z zdravili. Prednost takšnega programa je fleksibilnost, ki omogoča individualno prilagoditev in osredinjanje na tiste probleme, ki najbolj vplivajo na bolnikovo življenje.



Običajno dvigovanje, ki rado povzroča bolečine



Tehnika lažje uporabe čajne skodelice



S pomočjo delavnic, na katerih so deležni konkretnih nasvetov, bolniki izboljšajo samonadzor. Naučijo se tehnik, s pomočjo katerih ustrezno spremenijo življenjski slog (npr. telesno dejavnost).



Tehnika učinkovitejšega in varnejšega dvigovanja



SLOVENCE ZANIMA, A INFORMACIJ NE IŠČEJO

Raziskava, ki je leta 2010 potekala na Kliničnem oddelku za revmatologijo, je pokazala, da je glavni vir informacij slovenskih bolnikov še vedno le revmatolog. Bolnike pa najpogosteje zanimajo podatki o zdravljenih, njihovih učinkih in o značilnostih bolezni. Več informacij si želijo tudi o socialnih prejemkih, do katerih so upravičeni, o prehrani, možnostih rehabilitacije in medicinskih pripomočkih.

Rezultati raziskave tako jasno kažejo na pomanjkljivosti na področju izobraževanja bolnikov. Rešitev bi lahko predstavljale izobraževalne delavnice, ki so v tujini že uveljavljen pristop. V izobraževalne programe pa je treba aktivno vključiti širšo skupino zdravstvenih strokovnjakov, ne le revmatologov.

LITERATURA

1. American College of Rheumatology Subcommittee on Rheumatoid Arthritis Guidelines. Guidelines for ... Arthritis Care Res 1994;7: 69–77.
2. Emery P, Salmon M. Early rheumatoid arthritis: Time to aim for remission. Ann Rh Dis, 1995;54: 944–947.
3. Hammond, A. Patient education in arthritis: helping people change. Musculoskeletal Care, 2003;1: 84–97.
4. Perdan-Pirkmajer K, Pavić Nikolić M, Huzjan B, Košir Jošt S (2011). Health information for rheumatoid arthritis patients: assessment of patients needs and information resources in Slovenia. EULAR 2011, London.

Spremembe zakonodaje na področju socialnega varstva

PO VSE PRAVICE NA

CENTER ZA SOCIALNO DELO

Piše: Sanja Jablanović, univ. dipl. pravnica, strokovna sodelavka PIC-a

Foto: Tina Cigler

Prvega januarja 2012 je začela veljati nova zakonodaja, ki ureja uveljavljanje pravic iz javnih sredstev. Zakon o socialno varstvenih prejemkih in Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev urejata vrste denarnih prejemkov, subvencij in plačil, pogoje za njihovo pridobitev ter postopke njihovega uveljavljanja, usklajevanja in izplačevanja. Ker je prejemkov veliko in je spremembe težko opisati na kratko, v tem prispevku več pozornosti namenjamo varstvenemu dodatku in denarni socialni pomoči, ker sta postala vračljiva in v praksi porajata največ vprašanj.



Glavna novost nove zakonodaje je enotna vstopna točka, kar pomeni, da zdaj vse pravice uveljavljamo pri Centrih za socialno delo (CSD) na enotnem obrazcu. Uveljavljamo jih po zakonitem vrstnem redu, pri dodelitvi pa se bo v večji meri upoštevalo premoženje posameznika in njegovih družinskih članov. Vse omenjeno naj bi pripomoglo k večji pravičnosti in preprečevanju zlorab. Večina pravic, ki so že bile podeljene, bo veljala do izteka veljavnosti odločb.

ODDAJANJE VLOG

Novo vloge smo lahko začeli oddajati že decembra lanskega leta, CSD pa bo o vseh pravicah, ki jih upravičenci že prejemajo oz. za katere zaprosajo prvič, odločil po novem zakonu. O nekaterih pravicah bo odločil po uradni dolžnosti in za to ni treba storiti ničesar – takšne so na primer varstveni dodatek, denarna socialna pomoč in državna pokojnina. Vsi, ki želijo katero od pravic uveljavljati prvič ali na novo, pa morajo na CSD oddati novo vlogo; enako velja za tiste, ki imajo pravico do otroškega dodatka ali katero drugo priznano pravico do 31. 12. 2011, kot tudi tiste, ki želijo s 1. 1. 2012 uveljavljati znižano plačilo vrtca. Vlogo je bilo že decembra smiselno oddati tudi, če vam bo prenehala pravica do državne štipendije za otroka do starosti 18 let, saj boste po novem upravičeni do višjega otroškega dodatka.

BISTVENE SPREMEMBE

Najvidnejše spremembe, ki jih uvaja nova zakonodaja, so ukinitvev otroškega dodatka za starejše od 18 let in ukinitvev državne štipendije za mlajše od 18 let. Zakon o socialno varstvenih prejemkih ukinja tudi državne pokojnine, na novo pa ureja pravico do denarne socialne pomoči in varstvenega dodatka.

Dosedanji prejemniki državnih pokojnin bodo lahko ob izpolnjevanju pogojev prejeli denarno socialno pomoč in/ali varstveni dodatek, ki se z novo zakonodajo ne bosta znižala, temveč celo povečala. Pri tem je treba poudariti, da sta se omenjeni dajatvi preoblikovali v socialno varstvena prejemka, za katera bodo veljala pravila omejitve dedovanja, pri odločanju o teh pravicah pa se bo poleg dohodka posameznika ali njegovih družinskih članov upoštevalo tudi premoženje. Tako obstaja velika verjetnost, da se bo nekaterim upravičencem višina varstvenega dodatka

Z NOVO ZAKONODAJO SO UREJENE PRAVICE DO:

- otroškega dodatka,
- denarne socialne pomoči,
- varstvenega dodatka,
- državne štipendije,
- znižanega plačila vrtca,
- subvencije malice za učence in dijake, subvencije kosila za učence,
- subvencije prevozov za dijake in študente,
- oprostitve plačil socialnovarstvenih storitev,
- prispevka k plačilu pravic družinskega pomočnika,
- subvencije najemnine,
- kritja razlike do polne vrednosti zdravstvenih storitev za socialno ogrožene,
- plačila prispevka za obvezno zdravstveno zavarovanje.

in denarne socialne pomoči zvišala ali znižala, nekateri pa do teh pravic ne bodo več upravičeni. Centri za socialno delo bodo po uradni dolžnosti preverili, ali dosejani prejemniki varstvenega dodatka oziroma državne pokojnine, uveljavljene pri Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije (ZPIZ), izpolnjujejo pogoje za preoblikovanje teh pravic v nove pravice, določene v novem zakonu, in bodo o tem izdali ustrezno odločbo. Upravičenci niso dolžni storiti ničesar, temveč

Če bo prejemnik denarne socialne pomoči ali varstvenega dodatka po svoji smrti zapustil določeno premoženje, bodo morali njegovi dediči ta prejemek vrniti oz. se bo vrednost zapuščine zmanjšala za ta znesek.

zgolj počakati na novo odločbo, zoper katero bo seveda možno pravno varstvo. Pravici do varstvenega dodatka so se upravičenci lahko odpovedali do 31. 12. 2011, kar so morali sporočiti ZPIZ-u. Drugače pa bo ZPIZ državne pokojnine in varstvene dodatke upravičencem izplačeval do zadnjega dne v mesecu, v katerem bo pristojni CSD izdal odločbo o upravičenosti ali neupravičenosti do socialno varstvenih prejemkov po Zakonu o socialno varstvenih prejemkih. Do takrat pa se bodo izplačani zneski šteli kot akontacija teh prejemkov.

NOVI ZAKON BODO OBČUTILI TUDI DEDIČI PREJEMNIKOV

Preoblikovanje pravic v socialno varstvene prejemke je prineslo omejitve dedovanja. Če bo torej prejemnik denarne socialne pomoči ali varstvenega dodatka po svoji smrti zapustil določeno premoženje, bodo morali njegovi dediči ta prejemek vrniti oz. se bo vrednost zapuščine zmanjšala za ta znesek. To velja le v primeru, ko dediči niso socialno ogroženi.

Poleg tega se bo lastniku nepremičnine, ki je upravičenec do trajne denarne socialne pomoči ali pa je v zadnjih treh letih pred vložitvijo vloge prejel denarno socialno pomoč najmanj štiriindvajsetkrat, prepovedalo obremeniti ali odtujiti nepremičnino. O tem bo CSD odločil z odločbo o upravičenosti do denarne socialne pomoči, prepoved pa bo zaznamovana v zemljiški knjigi. Enako velja tudi za upravičence do varstvenega dodatka.

Podrobnejše informacije so dostopne na spletni strani Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in na centrih za socialno delo. ■



Vabimo vas, da obiščete novo spletno stran

www.revmatoidni-artritis.si

Nasveti Revmatoidni artritis Zdravljenje Življenje z revmatoidnim artritismom

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.

Veslimo se vašega obiska!

Vikend seminar v Rogaški Slatini (21.–23. 10. 2011)

ODGOVORI NA PLADNJU

Piše: Helena Murgelj

Kljub temu, da se redno udeležujem vikend seminarjev za revmatike v organizaciji Društva revmatikov Slovenije, me vsakič znova presenetijo s pestrostjo programa. Sploh pa navdušujejo z dejstvom, da udeleženci na zelo enostaven način in neposredno od zdravnikov dobimo odgovore na vprašanja o svoji bolezni, za katera pri rednih pregledih nikoli ni dovolj časa.

Tokratni oktobrski seminar je gostil ortopeda, infektologinjo in revmatologinjo, ki so nas seznanili z operativnim zdravljenjem gibal, z informacijami glede okužb ter z zdravljenjem z nesteroidnimi antirevmatiki in biološkimi zdravili. Socialna delavka pa je predstavila bolezen sodobnega časa – motnje hranjenja.

NAJUSPEŠNEJŠA JE ORTOPEDSKA OPERACIJA KOLKOV

Operativno zdravljenje gibal pri revmatskih obolenjih, ki iz leta v leto narašča, je predstavil **dr. Borut Pompe**, specialist ortoped z Ortopedske klinike Ljubljana. Spregovoril je o sinovitisu – kroničnem vnetju sklepne ovojnice ter o ciljnih zdravljenjih. S pomočjo fotografij smo si lažje predstavljali ortopedske posege na hrbtenici, kolkih in kolenih ter se seznanili s protezami za koleno in z endoprotezo kolka. Najuspešnejša ortopedska operacija je operacija kolkov, najboljše rezultate pa pričakujejo po prvem posegu. Po vstavitvi proteze v stegenico je treba paziti, da ne pride do izpaha. Dr. Pompe nas je seznanil tudi z zapleti, do katerih lahko pride ob izpahu ali zlomu kosti ob protezi, ob zlomu proteze pri prometni nesreči, pri septičnem omajanju in

Iz sodobnih materialov izdelane proteze svojo funkcijo obdržijo več kot dvajset let, kar je velik napredek v ortopediji.

raztapljanju kosti ob protezi. Predstavil je sodobne tehnike in materiale, ki svojo funkcijo obdržijo več kot dvajset let, kar je v ortopediji velik napredek.

BOJ Z MIKROORGANIZMI

O okužbah in revmatskih boleznih je govorila infektologinja **dr. Stanka Lotrič Furlan** s Klinike za infektivne bolezni in vročinska stanja Univerzitetnega kliničnega centra iz Ljubljane. Okužba ali infekcija pomeni naselitev mikroorganizmov, za obrambo organizma pred njimi pa skrbi imunski sistem. Infektologinja nam je pojasnila vnetne kazalce pri bolnikih z revmatoidnim artritisom: zvišani sedimentacija eritrocitov, število belih krvničk, C-reaktivni protein pomenijo prisotnost bakterijskega vnetja.



Predavanja, pogovore s strokovnjaki in izmenjavo izkušenj z ostalimi udeleženci seminarjev vedno dopolnjujejo aktivnosti, ki jih ponuja lokacija seminarjev. Rogaška Slatina, ki z večstoletno tradicijo sodi med starejša in pomembnejša zdravilišča v Sloveniji in Evropi, je ponudila bazen in savne, fitnes opremo, odšli pa smo tudi v znamenito stekleno pivnico mineralnih vod, kjer smo si privoščili kozarec Donata Mg, ki ima zdravilno moč, lajša ali preprečuje številne bolezni in varuje naše zdravje.

Seznanila nas je tudi s pogostostjo okužb na organskih sistemih, kot so zgornja in spodnja dihala, sečila, koža in mehka tkiva, sklepi in kosti. S posebnim zanimanjem smo prisluhnili delu predavanja o okužbah in bioloških zdravilih ter o tem, kaj vse je treba storiti pred uvedbo bioloških zdravil. Če se med zdravljenjem z njimi pojavi povišana telesna temperatura, je treba ugotoviti vzrok in uvesti ustrezno zdravljenje. Okužbe se preprečuje tudi s cepljenjem, in sicer praviloma v obdobju, ko osnovna bolezen ni v aktivni fazi.

VSA ZDRAVILA NISO ZA VSE

O nesteroidnih protivnetnih zdravilih (NSAR) in bioloških zdravilih je predavala upokojena revmatologinja **dr. Mojca Kos-Golja**. NSAR delujejo protibolečinsko, protivnetno in proti zvišani telesni temperaturi. Uporablja se jih pri vseh revmatskih boleznih, v manjših odmerkih pa tudi pri bolečinah, ki jih povzročajo drugi dejavniki. So varna

Dejavniki tveganja za razvoj škodljivih (in tudi nevarnih) načinov hranjenja so duševna stiska, nezadovoljstvo, negativna samopodoba.

in učinkovita zdravila, če jih jemljemo v priporočenem odmerku ter upoštevamo varnostne ukrepe in prepovedi: ne sme se jih prehitro menjati, jemati jih je treba vsaj 10–14 dni, da se pokaže polni učinek, med sabo se jih ne sme kombinirati. Včasih je pri jemanju potrebna posebna previdnost, nekateri bolniki pa jih sploh ne smejo jemati. Ko se bolezen umiri, lahko z jemanjem povsem prenehamo ali pa jih jemljemo le po potrebi. Obstajajo tudi neželeni učinki, zato je treba obvezno prebrati priložena navodila za uporabo, tudi kadar NSAR predpiše zdravnik. Še pomembneje

pa je navodila prebrati v primeru samozdravljenja, saj je kar nekaj antirevmatikov na voljo v prosti lekarniški prodaji, torej brez zdravniškega recepta.

Kadar so učinki običajnega zdravljenja slabi, bolezen pa je aktivna, se odločijo za biološka zdravila, ki pa so zaradi zapletenega pridobivanja zelo draga. V Sloveniji jih zato dobiva le 800 bolnikov, ki so izbrani po posebnih merilih.

Biološka zdravila so posebne beljakovinske snovi (protitelesa). Zavirajo beljakovine citokine, ki jih tvorijo nekatere celice imunskega sistema. Cilji zdravljenja z njimi so: zaviranje revmatičnega vnetja, zmanjšanje bolečin in oteklin in s tem boljša kakovost življenja ter manj invalidnosti. Z njimi se zdravijo revmatoidni artritis, psoriatični artritis, ankilozirajoči spondilitis in juvenilni kronični idiopatični artritis. Pred uvedbo je potreben skrben splošni pregled. Bolniki si jih pod kožo z injekcijami vbrizgajo sami. Obstajajo pa tudi primeri, ko zdravljenje z biološkimi zdravili ne prinaša koristi ali pa ima celo neželene učinke. Napredek pri zdravljenju z biološkimi zdravili je velik, saj preprečujejo napredovanje boleznih in okvare.

ŠKODIMO SI LAHKO TUDI S HRANO

Prehranjevati se je treba zdravo, prehrana pa mora biti uravnotežena. A vedno ni tako. **Aleksandra Rožman** iz Svetovalnice za motnje hranjenja je povedala, da so motnje hranjenja zelo razširjen (lahko tudi smrtno nevaren) problem, ki prizadene ženske in moške v vseh življenjskih obdobjih. Gre za škodljive načine hranjenja, dejavniki tveganja za njihov razvoj pa so duševna stiska, nezadovoljstvo, negativna samopodoba ... Seznanila nas je z vrstami motenj, z njihovimi posledicami, in kako se jih zdravi, ter nam za več informacij priporočila ustrezno literaturo.



Po koncu vsakega predavanja je zdravnik-predavatelj na voljo za specifična vprašanja udeležencev. Nekateri jih postavijo v času za razpravo, nekateri pa tudi »na štiri oči«.

Vikend seminar za mlade revmatike (9.–11. september 2011)

»VŠEČ MI JE BILO VSE!«

Piše: Milena Jerančič

Stvari se da povedati na več načinov. Po statistično, po novinarsko, po fotografsko, po otroško ... Vsak ima svoje prednosti in pomanjkljivosti, zato izberite tistega, ki vam bo največ povedal o vikend seminarju za otroke z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA) v Biotermah Mala Nedelja.

V JEZIKU STATISTIKE:

Seminarja se je udeležilo 14 otrok z diagnozo JIA, 8 sorojencev in 21 staršev.

V JEZIKU NOVINARSTVA:

Dnevi so se začeli z jutranjo telovadbo in nadaljevali s predavanji za starše, ki so jih pripravili naslednji strokovnjaki:

- Dobra komunikacija v družini – uspešen odnos (Nataša Kogoj, licenčni NLP trener)
- Multidisciplinarna obravnava otroka z JIA (Mateja Hren, višja medicinska sestra)
- Motnje hranjenja – bolezen sodobnega časa (Aleksandra Rožman, univ. dipl. soc. delavka)
- Šola in otrok s kronično boleznijo (Mojca Lukšič, univ. dipl. soc. delavka)

V JEZIKU OTROK:

- Na seminar sem prišla, ker sem hotela videti ta nov kraj in ker se rada kopam, še najbolj pa v bazenih, kjer je hitra reka. Tukaj je veliko bazenov in se imam lepo. Ta kraj me je presenetil, ker je tako lepo in je drugačno okolje. (Anja)
- Na seminarju mi je bilo všeč, da smo se hodili kopat, se zabavali ... Sem prišla zato, ker bi rada izvedela nekaj novega o bolezni. (Natalija)
- Stara sem osem let. Na seminarju mi je bilo všeč, ko smo bili v igralnici in ko smo se kopali. (Laura)
- Midve z Violeto sva prišli, da se učiva stvari, da se kopamo, igramo. Da se spočijeva, da se druživa z drugimi otroki. (Valentina)
- Všeč mi je bilo vse! (Tim)

V JEZIKU SPONZORJEV:

S svojimi promocijskimi materiali so male udeležence pomagali obdariti:

Banka Volksbank d.d., Mladinska knjiga založba d.d., Spar Slovenija trgovsko podjetje d.o.o., Pošta Slovenije d.o.o., Predstavništvo Evropske komisije v Republiki Sloveniji, Danu d.o.o., Božnar čebelarstvo d.o.o., Alpo grafik d.o.o., Thermana Laško d.d., Alenka Anžič s.p., Roche d.o.o., Romana Šteblaj, Juliana Cool d.o.o., Banka Koper d.d., Mesarija Prunk s.p., Mercator d.d.

V JEZIKU FOTOGRAFIJE:

Otroci so preživljali sanjsko aktiven vikend, za kar sta skrbeli pedagoška delavka Milena Jerančič in Maja Dimnik z ustvarjalnimi, likovnimi in plesnimi delavnicami, družabnimi in tekmovalnimi igrami, igrami na igrišču, pravljicami, igrami z lutkami, dramatizacijo pravljice, ugankami, tombolo, igro na »avtocestni« preprogi z različnimi vozili, ribolovom z magnetnimi ribami, petjem, izdelavo darilc in zahval ...



Anja Poberžnik, študentka

NE VERJAMEM, DA JE AS NEOZDRAVLJIV

Piše: Tina Cigler

Anja je 25-letna študentka slovaščine in splošnega jezikoslovja. Na videz je povsem običajno dekle, nasmejana in polno energije – a zgolj zaradi 15-miligramskega dnevnega odmerka zdravila Movalis. Brez slednjega zelo jasno čuti, da ima ankilozirajoči spondilitis (AS), ki jo spremlja že 12 let.



Začelo se je pri njenih dvanajstih letih, ko zaradi prvih težav s kolkami opusti odbojko. Pri šestnajstih zaradi oteklivih kolen vendarle obišče ortopeda in opravi tudi kup preiskav, ki potrdijo AS. Pri osemnajstih dobi bolečine v hrbtu in konča s šolsko telovadbo. Potem pa se zavzeto loti iskanja informacij, se podučí o bolezni in z njo sklene nekakšno premirje. Danes se zdravo prehranjuje in celo telovadi.

Dokler diagnostični postopki trajajo, človek vedno upa, da ga ne bo doletelo najhujše. A ko ga seznanijo z dejstvom kronične neozdravljive bolezni, upanje najbrž vsaj za nekaj časa izgine. Kdaj se je to zgodilo tebi?

Pri šestnajstih – ko zaradi oteklivih in bolečih kolen nisem mogla početi praktično ničesar več kot prej. Tudi na stranišče nisem mogla normalno. Spala sem z blazino pod nogami. Zdaj pri petindvajsetih bolezen nekako sprejemam. Vseeno pa ne verjamem, da se je ne da pozdraviti. Verjamem, da se da! Trenutno še vedno ne poznajo njenega vzroka, kako lahko torej učinkovito iščejo zdravilo? Ko bo jasen vzrok, bodo našli tudi rešitev.

Praviš, da bolezen nekako sprejemaš, kar je za tako mlado osebo kar velik stavek. Mnogi za to potrebujejo veliko let ali pa je celo nikoli ne sprejmejo. Kako se to »sprejemanje« odraža?

Bolezni ne zanikam. Dolgo sem iz sebe delala invalida, zdaj pa se zavedam omejitev in želim z njimi delati. Več si upam, drznem si. V drugi polovici leta 2010, ko so nastopile hude bolečine, sem se zavedla, da moram vsak dan telovaditi. Zdaj sem s trdim delom že tako daleč, da brez

težav kolesarim, rolam, delam pilates, hodim na aerobiko, v hribe in tečem. Prej me je najbolj oviralo zavedanje, da se ne morem ukvarjati s športom tako, kot bi se rada. Primerjala sem se z zdravimi ljudmi, kar je bilo narobe. No ... če bi ta intervju opravljali pred enim letom, bi govorila drugače – takrat me je vse bolelo! Zdaj pa sem na »dvojni dozi« in ko sem na vikend seminarju Društva revmatikov Slovenije videla ostale udeležence z bolj napredovalimi stanji, se mi je zdelo, kot da simuliram.

Kako pa tvojo bolezen »sprejema« okolica? Včasih ima namreč bolnik z njo skoraj več težav kot sam s sabo.

Moja družina jo je sprejela. Mami me masira, ati pa z veseljem plača storitve in pripravke, ki jih potrebujem. Kar se ostale okolice tiče, sem vedno mislila, da mi verjamejo, ko sem tarnala, ampak še pred letom mi najboljša prijateljica reče: »Pa je vendar hudo s tabo. Veš, nikoli nisem zares verjela, da imaš tako hude bolečine.« To me je kar prizadelo.

Sicer pa sem jezikoslovka in se zavedam, da je zelo pomembno, katere besede uporabiš, ko okolici razlagaš, kaj je s tabo. Izraz »revma« je ljudski in ima posebno konotacijo, nihče ga ne jemlje resno. Če rečem, da imam revmo, vsi odvrnejo: »Ah, tako mlada, kaj si pa delala, na prepihu sedela?« Zato raje uporabljam izraz »revmatsko obolenje«, kar sta dve besedi, izražata neko kompleksnost in pri okolici vzbudita zanimanje. Kaj šele, če rečem »ankilozirajoči spondilitis«!

Kak dan je bilo bolje, spet drugič sem bila zaradi bolečin brez volje in sem cele dni nesrečno ležala na postelji in strmela v strop.

Razširjena zmota je, da za revmatskimi obolenji trpijo le starejši ljudje, zato je najbrž mlademu človeku še toliko težje sprejeti diagnozo, ker misli, da je edini, ki se mu je to zgodilo. Kaj pomeni imeti revmatsko obolenje v tako mladih letih?

Sprva se svoje »pridobitve« nisem dobro zavedala in nisem vedela, da je to »bolezen starejših«. Verjela pa sem, da nisem edina in sem kasneje iskala mlade sotrpine kar po internetu. Revmatsko obolenje mladega človeka na nek način postara. Postane bolj zrel, bolj odgovoren in resen, lahko tudi pesimističen.

Je to vplivalo na tvoje družabno življenje?

Je. Kronična bolečina ti postopoma vzame voljo do vsega. Pogosto mi ni bilo do druženja, kaj šele do žuriranja. Slabe volje sem se zapirala vase in včasih nisem marala okrog sebe niti družine.

Obolelim je najhuje sprejeti dejstvo, da čedalje manj zmorejo početi tiste stvari, s katerimi so se zelo radi ukvarjali. Težko se je odločiti, ali jih boš popolnoma opustil in jih nadomestil s čim drugim ali pa jih boš prilagajal do te mere, da si jih boš še vedno lahko privoščil. Kaj si storila ti?

V prvi fazi sem ukvarjanje s športom čisto opustila, ko pa sem se počutila bolje, sem delala stvari prilagojeno, kolikor je šlo. Kak dan je bilo bolje, spet drugič sem bila zaradi bolečin brez volje in sem cele dni nesrečno ležala na postelji in strmela v strop. Pomembno je, da se ne vdamo in da vztrajamo, da najdemo način, kako živeti kar se da normalno.

Bolnik vedno išče alternative, preskuša različne pripravke in storitve, ki naj bi pomagali pri lajšanju tegob ali pa bolezen celo ustavljali. Si tudi ti že poskusila kaj drugega kot zgolj tisto, kar so ti predpisali zdravniki?

Veliko raziskujem po internetu, nikoli ne nasedam enostranskim priporočilom glede pripravkov, ki naj bi delovali. Vedno vse preverim. Bila sem tudi na bioresonanci, pri bioenergetiku. Moj cilj je, znebiti se tablet, od katerih sem odvisna, kar je potrdil enodnevni preizkus s polovičnim odmerkom Movalisa – stanje se je neverjetno poslabšalo. Verjamem pa, da lahko s prehrano, uravnavanjem stresa in s povezavo telo-duh to neodvisnost dosežem.

Dolgo sem iz sebe delala invalida. Primerjala sem se z zdravimi ljudmi, kar je bilo narobe. Zdaj pa se zavedam omejitev in želim z njimi delati. Več si upam, drznem si.

Psihologi poudarjajo, kako pomembno je za dobro počutje v dnevu storiti nekaj čisto samo zase, pa čeprav je to malenkost in traja le nekaj minut. Hkrati pa ugotavljajo, da predvsem ženske v nekem obdobju tega sploh ne počnejo. Si med njimi ali pa se znaš pockrkljati?

Znam! Uživam na sprehodih, rolam, nadiham se svežega zraka. Pojem uravnotežen zdrav obrok. Poslušam glasbo, berem knjige. Spijem kavico na soncu! Grem k frizerju, si ostrizem konice, se pogledam v ogledalo in sem si všeč. Imam tudi prijateljico s hudo kronično mišično-živčno boleznijo, pa si vzajemno »pojamrava«.

Pred tabo je še vsa poklicna in življenjska pot. Ali tvoji načrti za prihodnost vključujejo rešitve za morebitne zaplete, ki izhajajo iz žalostnega dejstva, da slovenska družba nima nujno razumevanja za invalide – npr. težko je dobiti zaposlitev, se vključiti v nekatere strukture ...

Trenutno se počutim super in niti ne razmišljam o zapletih. Nimam namreč občutka, da bi sama težko dobila zaposlitev – to izhaja iz dejstva, da se zdaj počutim popolnoma

zdravo. Sicer pa premalo poznam področje zaposlovanja in s tem povezane omejitve. Če bo šlo vse po sreči, se bom preselila na Finsko in pričakujem, da so Finci bolj razumevajoči do invalidov.

Bolezen ne le jemlje, ampak nekaj tudi da. V filmih se neozdravljivo bolni glavni junak dokoplje do najglobljih spoznanj ali pa šele takrat začne zares uživati življenje. Si že v fazi, ko ti je bolezen kaj dala?

Zaradi boleznini bolje razumem tegobe drugih ljudi. Zavedam se, da zdravje ni samoumevno in da je preventiva najboljše obramba. S pomočjo poglobljanja znanja o zdravem življenju svetujem tudi drugim in vesela sem, ko naletim na pozitiven odziv.



NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

Potrebuje 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 najsodobnejšimi 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 imajo 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)

Biološka zdravila

ČUDEŽEV NI

Piše: Tina Cigler

Vse glasneje omenjana in vedno pogosteje uporabljana biološka zdravila, ob katerih bolniki z neozdravljivimi kroničnimi avtoimunskimi boleznimi in celo nekaterimi rakavimi obolenji poročajo o neverjetnih učinkih in preobratih, v javnosti delujejo malodane kot medicinski čudež. Med zvezde jih je izstrelila lastnost, da zelo natančno izberejo tarčo, ki jo morajo uničiti, kar pomeni, da za razliko od klasičnih zdravil spotoma ne uničijo toliko zdravih celic, da bi bilo videti, kot da je gredo solate plel bager. A vsako zvezdnitvo ima tudi svoje neprijetne plati.



Biološka zdravila so sodobne učinkovine, izdelane s pomočjo tehnologije rekombinantne deoksiribonukleinske kisline (DNK), kar se sliši zapleteno in to dejansko tudi je. V kvasovke, celice sesalcev ali bakterijske celice se vgradi človeške ali druge gene, ki ukažejo, katere beljakovine naj izdelujejo. Kot rezultat teh

zapletenih postopkov nastanejo precej velike molekule, več tisočkrat večje od molekule acetilsalicilne kisline (aspirina), od koder izvira tudi temu primerna razlika v učinkovitosti. Kot med kolesom in vojaškim letalom, trdijo farmacevti.

Takšna »inteligenca« ima seveda svojo ceno. Razvoj posameznega biološkega zdravila stane vrtoglavih 1,2 milijarde ameriških dolarjev, saj od 10.000 poskusnih molekul na trg morda pride le ena izmed njih. Od odkritja do pridobitve dovoljenja za promet in uporabo mine skoraj 15 let, za nameček pa v času svojega obstoja na trgu zgolj manj kot tretjina uvedenih zdravil dejansko povrne stroške razvoja in raziskav. Zato je ni države, ki bi biološka zdravila lahko privoščila vsem bolnikom, ki jih potrebujejo, pač pa le tistim, ki se ne odzivajo na klasično zdravljenje in so res že zelo »hudi primerki«. To je seveda žalostno, če vemo, da se je treba zdravljenja katere koli bolezni – če naj bi se nadejali kakšnih pametnih rezultatov – lotiti, ko je ta še v začetnih stadijih. Stvar precej spominja na košaro jabolk, iz katere se človek trudi najprej porabiti tista nagnita, medtem pa veselo zgnijejo še zdrava, in se na koncu izkaže, da je s takim pristopom pridelal čisto polno košaro gnilih jabolk ...

Stroški zdravljenja z dragimi biološkimi zdravili so na dolgi rok pravzaprav nižji od stroškov, ki jih »pridelala« klasično zdravljenje. Revmatiki so na primer izračunali, da mater Evropo letno stanejo 45 milijard evrov. Od tega stroški za zdravila predstavljajo zgolj tretjino vseh stroškov, ostali pa nastajajo zunaj področja zdravstvenega varstva v obliki posrednih stroškov zmanjšane delovne sposobnosti, ki jih

država krije iz naslova bolniške odsotnosti, socialnih pomoči, zavarovanj za brezposelnost, invalidnin in predčasnih upokožitev. In temu država pravi »prihranek«?

Kljub temu, da se marsikomu zdi, da bi večja dostopnost do bioloških zdravil rešila vse tegobe, pa stvar le ni tako preprosta. Če smo čisto iskreni, vsemogočni čudež le niso. Nekateri bolniki se nanje sploh ne odzivajo in jih zamenjajo tudi po nekaj vrst, preden (če sploh) najdejo učinkovitega. Pri drugih kljub zdravljenju pride do zagona bolezni, tretji imajo prehude neželene učinke, da bi lahko z jemanjem nadaljevali. Prav tako so nekatera že uveljavljena zdravila morali vzeti iz obtoka, možni so tudi nesrečni primeri s smrtnim izidom. Ker so biološka zdravila v širši uporabi šele zadnjih nekaj let, vsi njihovi neželeni učinki še niso znani, in čeprav so postopki ter nadzor preverjanja varnosti ostri kot britve, je tako zapletene učinkovine žal nemogoče absolutno nadzorovati. Še bolj nemogoče je samozavestno napovedovati, kakšni bodo vsi njihovi učinki.

Ni ga zdravila, ki bi pozdravilo prav vsakogar. In če ste že kdaj prebrali kak seznam neželenih učinkov v navodilih za uporabo, se najbrž zavedate, da tudi povsem varnega ni.

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

14. EULAR konferenca PARE v Atenah (25.–27. 11. 2011)

»MOVE TO IMPROVE«

Besedilo in foto: Petra Zajc

Novembrska konferenca organizacij bolnikov z revmo v Evropi (PARE), ki delujejo znotraj Evropske lige proti revmatizmu (EULAR), je ponudila pester program in tudi učinek. Udeleženci smo namreč aktivno sodelovali pri oblikovanju novega strateškega »Dokumenta o fizični aktivnosti za ljudi z revmatičnimi in mišično-skeletnimi obolenji«, ki naj bi služil kot orodje za izboljšanje zakonodajne ureditve tega področja na ravni EU in v državah članicah.



Aktivna soudeležba bolnikov ni nič nenavadnega, saj EULAR ni samo organizacija zdravnikov in raziskovalcev, temveč tudi pacientov, ki predstavljajo njen tretji steber. »Zaradi tesnega sodelovanja vseh treh deležnikov smo tako zelo uspešni,« je ob odprtju konference dejal predsednik EULAR-ja prof. Maxime Dougados.

Konferenca se je dotaknila več tem. Ena izmed njih je bil pregled delovanja v minulem letu. V okviru Evropskega parlamenta se je oblikovala interesna skupina za revmatska in mišično-skeletna obolenja (RMS obolenja), ki se je v 2011 med drugim sestala tudi na temo socialnega in ekonomskega bremena teh obolenj in obravnavala ugotovitve iz projekta EUMUSC.NET.

NADZOR NAD RMS OBOLENJI IN VZPOSTAVITEV INFORMACIJSKE MREŽE

EUMUSC.NET je projekt v okviru zdravstvene strategije EU za obdobje 2008–2013, ki ga podpirata EULAR in Evropska komisija in ki je s svojim 1,8 milijonskim proračunom eden največjih na področju javnega zdravja. Njegov namen je s pomočjo zmanjšanja negativnih učinkov RMS obolenj izboljšati zdravje evropskih državljanov. To naj bi dosegli z oblikovanjem, harmoniziranjem in dvigom

standardov kakovosti zdravstvene oskrbe in z omogočanjem dostopa do oskrbe v vseh državah članicah EU. Poleg tega projekt stremi k posodobitvi in uskladitvi podatkov o zdravstvenih, socialnih, zaposlitvenih in ekonomskih vplivih RMS obolenj v vseh državah članicah. S pomočjo podatkov o delovanju zdravstvenih sistemov v evropskih državah bo možno ugotoviti, kakšne so težave pri zagotavljanju zdravljenja in pri njegovi dostopnosti. Ob upoštevanju primerov dobrih evropskih praks bo možno oblikovati in spremljati standarde oskrbe bolnikov, kakovost zdravstvenega varstva ter identificirati in preseči ovire, ki preprečujejo učinkovito preventivo in obvladovanje RMS obolenj.

V ATENAH TUDI O t. i. BRUSELJSKI DEKLARACIJI

RMS obolenja trenutno prizadenejo več kot četrtino evropskega prebivalstva (t.j. okoli 120 milijonov ljudi) in povzročijo za 240 milijard evrov stroškov na leto, medtem ko ocena neposrednega stroška znaša 2 % evropskega BDP. Ker pri odraslih povzročajo več funkcionalnih omejitev kot katera koli druga skupina obolenj, so glavni vzrok za invalidnost in prezgodnje upokojevanje delavcev. Veliko breme, ki ga povzročajo tako posamezniku kot celotni evropski družbi, pa se bo s staranjem prebivalstva le še povečalo.

Kot odgovor na razsežnost teh vprašanj je ob sodelovanju EULAR-ja že leta 2010 v Bruslju potekala konferenca o RMS obolenjih in razvijanju konkretnih priporočil za njihovo preprečevanje in obvladovanje. Priporočila, ki so jih sprejeli udeleženci in so znana kot Bruseljska deklaracija o RMS obolenjih, se osredinjajo na standarde in kakovost zdravstvenega varstva, socialno-ekonomsko breme obolenj, vključevanje pacientov in dostopnost do visoko kakovostne oskrbe itd. Žogica je sedaj na strani nosilcev odločitev v EU in državah članicah, da priznajo pravi pomen RMS obolenj in pristopijo k izvajanju ukrepov za njihovo zmanjševanje.

Na konferenci v Atenah pa je potekala tudi delavnica na temo implementacije Bruseljske deklaracije. Predstavljene se bile dobre prakse držav, ki so to že storile, sledila pa je razprava o najbolj učinkovitih načinih in pristopih za implementacijo v nacionalne strategije, akcijske načrte, programe in zakonodajo.

»TOP TEMA« OSTAJA POMEN VADBE IN FIZIČNE AKTIVNOSTI ZA REVMA TIKE

EULAR-jeva top tema leta 2012 bo enaka lanskoletni, ki se je glasila: Z gibanjem do boljšega počutja (»Move to improve«). Z njo želi EULAR pomagati nacionalnim organizacijam pri promociji pomena in koristi redne telesne vadbe in fizične aktivnosti za ljudi z RMS obolenji. Posebna priložnost za dodatno opozarjanje javnosti na problematiko revmatskih obolenj je vsakoletno oktobrsko praznovanje mednarodnega dneva revmatikov. Lani je bila zato vzpostavljena spletna stran www.worldarthritisdlay.org, namenjena osveščanju in motiviranju organizacij in posameznikov. Na njej bo kmalu objavljen tudi vprašalnik, s katerim EULAR v 2012 načrtuje vseevropsko raziskavo o pozitivnih učinkih fizične vadbe.

EULAR

Evropska liga za boj proti revmatizmu (EULAR) je vseevropska organizacija bolnikov z revmo, zdravstvenih delavcev in raziskovalcev na področju revmatologije. Vključuje 45 znanstvenih združenj, 36 nacionalnih društvenih organizacij, 10 združenj zdravstvenih delavcev in 31 farmacevtskih podjetij. Njeno poslanstvo je zmanjšati breme RMS obolenj za posameznika in družbo, kar dosega z izboljšanjem zdravljenja, s preprečevanjem in rehabilitacijo. Zato spodbuja odličnost v izobraževanju in raziskavah na področju revmatologije, izsledke raziskav prevaja v vsakdanjo oskrbo bolnikov in se pri nacionalnih vladah bori za priznanje potreb ljudi z revmatizmom. Poudarja pomen boja proti revmatskim obolenjem ne le z medicinsko pomočjo, ampak tudi v širšem kontekstu vsesplošne skrbi za revmatske bolnike, s podrobnim poznavanjem njihovih socialnih in drugih potreb.

Priporočila v zvezi z vadbo in fizično aktivnostjo ljudi z vnetnim revmatizmom so tudi sicer vroča tema. Ljudje s tovrstnimi obolenji so namreč fizično manj aktivni, saj se redne vadbe izogibajo predvsem zaradi bolečin. »Teško je biti fizično aktiven, če poleg razuma NE kriči tvoje celo telo,« je problem slikovito ponazorila nizozemska ortopedinja Thea Vliet Vlieland. A številne klinične študije dokazujejo, da tako vadba kot fizična aktivnost bolnikom prinašata številne fiziološke in psihološke koristi, ki pomagajo pri izboljšanju kakovosti njihovega življenja. Pri tem je treba razlikovati med sicer koristno vsakodnevno fizično aktivnostjo (hoja, vrtnarjenje, gospodinjstva opravila) ter načrtovano, strukturirano in nadzorovano vadbo, ki krepi mišice, povečuje gibljivost sklepov, izboljšuje držo in ravnatežje. Pomembno je, da vadbo načrtujejo in strokovno vodijo fiziatri oz. fizioterapevti in da poteka redno. Ključnega pomena pa je tudi dvigovanje osebne motiviranosti za vadbo ter odstranjevanje fizičnih, psiholoških in socialnih vzrokov za fizično neaktivnost (na individualni ravni in na ravni nacionalnih organizacij).

OBLIKOVALI PRIPOMBE K DOKUMENTU O FIZIČNI AKTIVNOSTI

Na delavnicah smo udeleženci razpravljali o različnih vidikih EULAR-jevega dokumenta o fizični aktivnosti za ljudi z RMS obolenji. Skupaj smo oblikovali pripombe in dopolnitve delovnega osnutka dokumenta, ki bo služil kot orodje kampanje EULAR-ja in nacionalnih organizacij pri dialogu s pristojnimi institucijami in oblikovalci politik:

Ljudje z vnetimi revmatskimi obolenji so fizično manj aktivni, saj se redne vadbe izogibajo predvsem zaradi bolečin. »Teško je biti fizično aktiven, če poleg razuma NE kriči tvoje celo telo,« je problem slikovito ponazorila nizozemska ortopedinja Thea Vliet Vlieland.

1. Zakaj je dobro, da so ljudje z RMS obolenji fizično aktivni? RMS obolenja povzročajo bolečine, utrujenost, okorelost sklepov, omejujejo gibljivost in v nekaterih primerih vodijo celo v invalidnost. Mnogi doživljajo tudi dodaten stres in imajo psihološke težave. Redna fizična vadba pri tem pomaga, saj ima pomembno vlogo pri preventivi, rehabilitaciji, funkcionalnem izboljšanju mišično-skeletnega sistema, vzdrževanju kostno-mišičnih funkcij in preprečevanju fizičnega propadanja zaradi napredovanja bolezni.

2. Kakšne so koristi fizične vadbe? Na fizični ravni izboljšuje mišično moč in vzdržljivost, lajša bolečine, povečuje prožnost in gibljivost sklepov, izboljšuje motorne funkcije (vključno s koordinacijo in ravnatežjem) in aerobno zmogljivost ter povečuje porabo energije. Na psihološki ravni pa povečuje motivacijo za redno vadbo, izboljšuje samopodobo in premaguje socialno izolacijo, zmanjšuje stres, pripomore k splošnemu izboljšanju odnosov v družini in na delovnem mestu ter izboljšuje kakovost življenja bolnikov.

3. Kaj zahtevati od oblikovalcev politik (vlad, zakonodajalcev, ponudnikov zdravstvenih storitev in športnih centrov), da bi se spodbudilo fizično vadbo? Povečanje dostopnosti vadbe, vključujoča ponudba, strokovno izpopolnjevanje športnih vaditeljev, inštruktorjev in zdravstvenih delavcev o primernih oblikah vadbe. Pravočasna in primerna dostopnost do fizioterapevtov in ostalih kvalificiranih terapevtov za rehabilitacijo. Nacionalne organizacije so izrazile potrebo, da jim EULAR z nudenjem dostopa do podatkov in študij o pozitivnih ekonomskih učinkih redne fizične vadbe pomaga pri njihovih promocijskih kampanjah.

RMS obolenja prizadenejo več kot četrtno evropskega prebivalstva (t.j. okoli 120 milijonov ljudi) in povzročijo za 240 milijard evrov stroškov na leto, medtem ko ocena neposrednega stroška znaša 2 % evropskega BDP.



ŠEST PRIPOROČIL BRUSELSKE DEKLARACIJE

1. Evropska unija in njene države članice bi morale priznati socialno-ekonomski pomen revmatičnih in mišično-skeletnih obolenj (RMS obolenj) v vseh starostnih obdobjih in jim dodeliti ustrezno prednostno obravnavo.
2. Osnovne in klinične raziskave morajo nujno postati prioriteta v povezavi z vzroki, prediktorji, obvladovanjem in vplivom teh kroničnih bolezni.
3. EU in države članice bi morale zagotoviti, da imajo ljudje z invalidnostjo, ki je posledica RMS obolenj, pravico do polne vključenosti v družbo. To pomeni: optimizacijo okolja in dejavnikov življenjskega sloga, razpoložljivost orodij za samopomoč ter spoštovanje pravice do prilagoditev pri izobraževanju in pri delu.
4. Ljudje z RMS obolenji bi morali v imenu povečevanja dolgoročne kakovosti njihovega življenja imeti takojšen dostop do visokokakovostne oskrbe, najboljše v specializiranih centrih.
5. Obravnavanje RMS obolenj v vseh državah članicah mora biti v skladu s priporočili, ki temeljijo na dokazih.
6. Ljudje z RMS obolenji so strokovnjaki za življenje z boleznijo, zato morajo biti vključeni v oblikovanje, izvajanje in ocenjevanje storitev, ki so jim namenjene.

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.

»VROČI TELEFON« JE ŠE VEDNO AKTIVEN

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

041 75 55 45

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

Odgovore boste prejeli po pošti.

Z vašim pristankom bomo vprašanja skupaj z
odgovori objavili tudi v našem glasilu.

Anonimnost je zagotovljena!

Podružnica Koper DAN PRESEŽKOV

Besedilo in foto: Valter Cergol

Bil je dan presežkov ... le kako drugače bi lahko rekli prisostvovanju tehtanja največje buče v Sloveniji, ogledovanju najvišjega slapa v Logarski dolini in uničevanju res okusnega kosila na poti proti Robanovemu kotu.

Izlet koprške podružnice se je začel v Mozirskem gaju. Mozirski gaj se na desnem bregu reke Savinje razprostira na sedmih hektarih površine, na kateri so urejeni tematski vrtovi (dišavnice, zdravilna zelišča ...) in kjer se vrstijo razstave cvetja, vse skupaj pa popestrijo etnografski objekti. Ogledali smo si celoten park, ki navduši z lepoto cvetov, a ogledat smo si prišli predvsem razstavo buč in ujeli tudi tekmovanje v tehtanju najtežje buče v Sloveniji. Zmagala je velikanka s kar 458 kilogrami!

Izlet smo nadaljevali po dolini reke Savinje navzgor proti Robanovemu kotu, kjer nas je na turistični kmetiji Govc-Vršnik čakalo okusno kosilo. Robanov kot je ledeniška dolina, ki jo je oblikoval ledenik v ledeni dobi, obkrožajo ga vrhovi Raduhe, Strelavca, Ojstrice, Krofičke ...



Najtežja buča tekmovanja je tehtala slabih 458 kg, vzgojil jo je ljubiteljski vrtnar v plastificiranem vrtnarskem tunelu, kjer jo je z ročno zalivalko zalival z okoli 700 litri vode. Kdor želi ta rekord preseči na naslednjem tekmovanju, mora najpozneje spomladi v dobro zemljo vtakniti seme kakšne velike sorte.

Za konec smo prihranili še obisk sosednje Logarske doline z znamenitim slapom Rinka, ki je s svojimi 90 metri eden najvišjih prosto padajočih slapov v Sloveniji. Ledeniško Logarsko dolino je ustvaril ledenik v zadnji ledeni dobi. Dolga je sedem kilometrov, obkrožajo jo več kot 2000 metrov visoki vršaci: Krofička, Ojstrica, Planjava, Brana, Turška gora, Rinke ... Njena privlačnost je v prvobitnosti okolja ter v številnih naravnih zanimivostih, ki privabljajo ljubitelje narave, saj zaradi svoje čudovite lege predstavlja odlično izhodišče za številne privlačne izlete na vrhove Savinjskih Alp. Robanov kot, Logarska dolina in Matkov kot so tri prečudovite doline, zavarovane kot krajinski park. ■

Podružnica Posavje ADIJO, STRES!

Piše: Irena Fürst

Septembrsko družinsko srečanje posavske podružnice, ki je potekalo v Laškem, je bilo sestavljeno iz več dogodivščin – od krotitve stresa do volitev in ... pokušine piva. Smo bili v Laškem ali nismo!

Začeli smo s predavanjem profesorice zdravstvene vzgoje Jacinte Doberšek Mlakar, in sicer na temo najhujše naddolge sodobnega časa – stresa. Stres je tisto adrenalinsko stanje, ko srce začne hitreje biti, kar poveča pretok krvi in aktivira živčevje. Mišice se napnejo, zenice se razširijo, številni manj pomembni organi in procesi (npr. prebava) sočasno postavljeni na stranski tir. Posledice poznamo skoraj vsi: glavoboli, utrujenost, bolečine v hrbtu, slaba prebava, motnje spanja, pogosti prehladi, nižja odpornost, izguba smisla za humor, potrto, zaskrbljenost, razdražljivost, neučakanost, kronična izčrpanost, izguba motivacije in duševne stiske. Zato je nujno, da se ga naučimo čim prej obvladati in prav o tem je govorila predavateljica – o obvladovanju stresa s pomočjo sproščanja. Nekaj sprostilnih oblik smo takoj tudi preskusili.

Tako sproščeni smo si vzeli čas za pomembno točko dneva: imenovanje naših kandidatov za organe Društva revmatikov Slovenije in vodjo podružnice Posavje. Sledilo je kopanje v Termah Laško, kar tudi deluje sproščujoče, nato pa pot v Žalec, kjer smo obiskali EKO Muzej hmeljarstva in pivovarstva. Ta ne ponuja običajne muzejske izkušnje, temveč zgodbo o hmelju pripoveduje na sodoben način – zgodba se začne s filmčkom, nadaljuje z vodičko, posebej čuten pa je konec ... pokušina laškega piva!

Dan smo zaključili v enem od gostišč na poti nazaj, kjer je naš Marjan raztegnil harmoniko in je ni pospravil niti na avtobusu. ■



EKO Muzej hmeljarstva in pivovarstva ne ponuja običajne muzejske izkušnje, temveč zgodbo o hmelju pripoveduje na sodoben način.

Podružnica Ljubljana

ODKRILI UČINKOVIT ANALGETIK

Piše: Marija Žitnik

Foto: Gašper Bertonec

Ljubljančani smo 25. obletnico naše podružnice ovekovečili tik pred novim letom in tako združili dve slavji. Za nami je uspešnega četrto stoletja, v katerega je vsak od nas prispeval po svojih močeh. Računamo še na najmanj naslednjih 25 let – in to z istim vodjem podružnice!

Praznovanje se je začelo s predavanjem z naslovom Dober stik – osnova dobre komunikacije. Predavateljica je na zanimiv način prikazala različne načine komunikacije in nam razkrila, kako lahko med opazovanjem sogovornika iz mimike njegovega obraza in govornice telesa razberemo marsikaj! Informacijo smo nemudoma preskusili z nekaj vajami.

Nič pa nas seveda ni razveselilo bolj kot nadaljevanje, ki smo ga težko pričakovali – naši muzikanti so »eno uredili« in na plesišču se je takoj zavrtelo nekaj korajžnih parov, ki smo se jim počasi v krogu pridružili tudi vsi ostali. S to najljubšo telovadbo smo nadaljevali tudi po okusni in obilni večerji. Ugotovili smo, da so takšne priložnosti najboljši analgetik, saj takrat skorajda ne slišimo opominov naše bolezn, da je še vedno tu. ■



Neverbalni del komunikacije je pomembnejši kot verbalni. Izračunali so, da besede prenašajo le sedem odstotkov sporočila, ostalih 93 odstotkov pa razberemo iz tona glasu, mimike, kretenj, drže telesa. Preskus: oseb na sliki ne slišite, a vendar veste, da se zabavajo.

Podružnica Ptuj

IZ ČRNEGA V BELO

Piše: Mira Trifunac

Oblekli smo ogrinjala, si nadeli čelade in se spustili po rovu ... Izlet Podravcev v osrčje Idrije se je začel v skrivnostnem podzemnem svetu rudnika živega srebra. Več kot 700 kilometrov izkopanih rogov sega vse do globine 400 metrov in človeku, ki se poskuša živeti v rudarje, je kar malo tesno pri duši.



Čipkarsko znanje so v Idrijo najverjetneje prinesle žene rudarjev in rudniških strokovnjakov iz nemških in čeških dežel, ki so delali v rudniku.

Ker je idrijska čipka dediščina preteklosti in izziv prihodnosti, je občina Idrija leta 2000 to ime zavarovala na Uradu RS za intelektualno lastnino z geografsko označbo.

Živo srebro je v Idriji menda okoli leta 1490 odkril škafar, ko je v studencu namakal leseno posodo. Na kraju najdbe so deset let kasneje postavili Cerkev sv. Trojice, istega leta pa so začeli kopati še danes ohranjen Antonijev rov. Koliko nevarnosti, bolezn in truda se je skrivalo v teh rovih! Trd je bil boj rudarjev za skorjo kruha, za preživetje njihovih družin. Pozdravljali so se s SREČNO in srečo so še kako potrebovali. Izčrpani so se vračali iz jame po strmih kamnitih stopnicah Attemsovega vpadnika, veselili, da so sploh preživeli. Čudovite večerne zarje in svežega zraka skoraj niso utegnili opaziti. Tudi mi smo zamišljeni izstopali iz rudnika in si kljub temu, da je že zaprt, tiho zaželeli SREČNO.

Iz črnine rogov smo preskočili v drugo skrajnost, na belino naslednje idrijske znamenitosti. Ogleдали smo si razstavo Idrijske čipke. S pojmom idrijska čipka so že sto-

letja povezani sloves, kakovost, veljava in ugled. Popoldanska čipkarska šola za otroke nudi tako program osnovnih kot tudi najbolj zahtevnih tehnik klekljanja. Prva štiri leta učenci delajo po predpisanem programu, kasneje pa izbirajo med številnimi vzorci in tehnikami. Poleg klekljanja so v učnem načrtu tudi vsebine risanja vzorcev za čipke, ki učence spodbujajo h kreativnosti in ustvarjanju avtorskih vzorcev.

Podravci pa se nismo le potepali. Za nami so tudi volitve, na katerih smo za vodjo ptujске podružnice soglasno vnovič potrdili Branka Gojkoviča, našega dolgoletnega člana in »delavca«, ki zna držati vajeti v rokah. Čestitke! A da na revmatike ne bi pozabili ne zdravniki ne vlada, ni samo naloga vodje. Potruditi se moramo vsi akterji. Dobro bi bilo, ko bi ljudje, ki so na »vrhu« ali pa vsaj blizu njega, spremenili svoj odnos in od tam kdaj pogledali proti tлом. Enako velja obratno – tudi pogled proti vrhu se mora spremeniti, naglas je treba povedati, kaj je narobe in kaj vse je treba popraviti. Izrečeno pa se mora začeti tudi udejanjati. Težave resda niso nastale prejšnji teden in je torej nemogoče pričakovati, da bodo rešene prihodnji teden. A rešiti se morajo, treba je poskusiti! ■

Podružnica Dolenjske in Bele krajine

POHOD Z AVTOMOBILI?

Besedilo in foto: Helena Murgelj

Septembrski osmi rekreativni pohod podružnice smo pod vodstvom našega člana, domačina Tineta Murglja, začeli na Otočcu, a smo morali zaradi slabe vremenske napovedi program pohoda takoj malo spremeniti. Naš cilj je bil ribnik Jerman v Grčevju in ta je ostal enak. Toda od zbirnega mesta do tja smo se ... odpeljali z avtomobili! Tam nas je pod kozolcem pričakala glasbeno-kulinarična dobrodošliča – glasbena izpod prstov 16-letne Sandre Murgelj, državne prvakinje v diatonični harmoniki, kulinarična pa izpod prstov ostale Tinetove družine. Nato smo se sprehodili okrog polnega ribnika in se odpravili tudi do Zagrada, kjer smo se ustavili pri Beceletovi domačiji in jami ter se seznanili z dogodki med drugo svetovno vojno. Zaradi dežja smo se kmalu spet znašli pod streho, kjer smo vedrili med klepetom in zvoki harmonike. Ko smo se odpravljali domov, se je vreme ustalilo, zato nas je nekaj vendarle odšlo peš. Ustavili smo se pri Starem gradu in prehodili tudi del grajske gozdne učne poti – in končno upravičili oznako dneva »pohod«.



Dan smo zaključili v gostilni Pri Štefki na Otočcu, kjer smo združili prijetno s koristnim in imeli še sestanek podružnice v zvezi s pripravami na jesenske volitve v organe društva.

OSVAJALI LJUBLJANO

Besedilo in foto: Helena Murgelj

Črna vas, Rakitna, Krim – vse to smo osvojili na novembrskem izletu. Najprej Črno vas v naselju Mestne občine Ljubljana, kjer smo si ogledali rimokatoliško cerkev sv. Mihaela, ki jo je projektiral Jože Plečnik. Nato vasicco Rakitna, planinski raj, ki deloma leži na plitvem kraškem polju. Znana je po umetnem jezeru, ob katerem smo se seveda sprehodili. In še veliki finale – večina nas je pot nadaljevala na 1107 m visok Krim, ki se dviguje južno od Ljubljanskega barja. Pri vzponu se nam je pridružila višja medicinska sestra Milena Pavič Nikolič, česar smo se zelo razveselili, saj smo lahko z njo klepetali o svoji bolezn. Seveda zato nismo nič manj uživali v neokrnjeni naravi, odeti v jesenske barve. Z vrha, na katerem stoji planinski dom in večje število oddajnikov, smo imeli lep razgled na del Julijskih Alp, na Karavanke, Kamniško Savinjske Alpe in Ljubljansko barje. Ob povratku pa je nas osvojil čudovit hotel Rakitna – nič čudnega, bili smo že lačni in okusno kosilo se je več kot prileglo.



Razen kamnitega vznožja je Plečnikova cerkev sv. Mihaela vsa izdelana iz lesa.

TEČAJ KLEKLJANJA

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

Prijave sprejemamo na telefonsko številko:

0590 75 366

Vabljeni!

PREDNOVOLETNO

Besedilo in foto: Helena Murgelj

Prednovoletno srečanje naše podružnice smo izvedli v Ribnici in si za začetek ogledali posestvo Ugar, ki je znano po svoji 200-letni konjeniški tradiciji. Na 1500 hektarov veliki površini se ukvarjajo z vzrejo in rejo konj ter konjeniškim športom – preskakovanje ovir in dresurno jahanje. Na posestvu je ves čas okoli 50 konj, ki se udeležujejo tekmovalj in dosegajo vidne rezultate doma in v tujini.

Po ogledu smo pristali v gostišču Makšar, kjer smo evalvirali delo naše podružnice v minulem letu in se dogovorili o programu prihodnjega leta. Vodja (in od lanskega oktobra dalje hkrati tudi predsednik društva) Andrej Gregorčič je poudaril, da smo skoraj vse, kar smo si zastavili, tudi izvedli. Ob tej misli ni bilo težko preiti na najprijetnejši del dneva – skupno večerjo ob živi glasbi. Vsak izmed nas je s seboj prinesel simbolično darilce, ki ga je nato »prinesel dedek Mraz«. Prijetno druženje so začinili dobra glasba, ples in zabavne igre, da smo se zadržali še dolgo v noč. ■



Prizadevnemu Andreju Gregorčiču (levo) smo se za uspešno vodenje podružnice zabavali s sliko njegove rojstne hiše, česar se je zelo razveselil.

Podružnica Tolmin TOLMINSKA DEKLETA

Piše: Jeram Lelja

Čeprav po letih malo stara,
po duhu in srcu pa še mlada,
družimo se rada
vsak teden to naša je navada.

Kot ena smo družina vse,
ko na telovadbi dobimo se.
Debata steče gor in dol,
poleg smeha še humor.

Ko pa naša terapevtka Karmen vstopi,
postrojimo se, obrazi naši se zresne,
poslušni smo kot malčki in otroci
in telovadba se prične. ■



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

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

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



Podružnica Maribor

NE PREVISOK CILJ

Piše: Mojca Hvauc

Družinsko srečanje podružnice smo pripravili v gostilni Kobalej v Zgornjih Hočah in si – poleg okusne večerje, seveda – privoščili predavanje in delavnico o ohranjanju gibljivosti sklepov, ki sta ju izvedli diplomirana medicinska sestra Milena Pavič Nikolič in diplomirana delovna terapevtka Barbka Huzjan.

Prva je poudarila nujnost gibanja, saj le z njim ohranjamo sklepe zdrave, in pomembnost poučenosti bolnikov o svoji boleznini, saj to pripomore k ohranjanju boljše samopodobe in zavedanju svojih sposobnosti. Izvedli smo tudi, da si mora vsak postaviti svoj ne previsok cilj, ki mora biti jasen in uresničljiv. In da si je treba poiskati poljubno telesno aktivnost, ki te sprošča, pa naj bo to sprehod, masaža, morda celo joga. O primernosti izbrane aktivnosti pa se je dobro posvetovati s strokovnjakom.

Druga pa nam je predstavila področje delovne terapije. Razložila je definicije, področja dela in naloge delovnih terapevtov ter pokazala fotografije nekaterih pripomočkov, s katerimi si lahko bolniki pomagamo pri vsakodnevnih opravilih in skrbi za samega sebe (britje, česanje, obuvanje nogavic ...).



HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR

NEZASLIŠANO

Mož in žena sedita v dnevni sobi in se pogovarjata. Pogovor nanese tudi na življenje in njegov pomen. Mož reče:

»Draga, če se kdaj zgodi, da bi bil odvisen zgolj od aparatov in tekočin, prosim odklopi vse stvari, ki bi me držale pri življenju in končaj moje trpljenje.« Žena takoj vstane, izklopi TV ter mu vzame pivo in daljınca.

TRI METODE ODPRVLJANJA BOLEČIN

Piše: Mojca Hvauc

Bownova terapija, masaža in kineziotaping so tri metode, ki so na voljo kot spremljevalna terapija pri revmatskih obolenjih. Vse tri smo v živo spoznali ob koncu lanskega leta na novoletnem srečanju, začinjemo s predavanjem višje fizioterapevtke Petre Medved Jerab.

Z masažo se nas je srečala že večina. Zato smo dobili predvsem nasvet, naj je ne uporabljamo le takrat, ko bolečine že nastopijo, saj je najboljši njen preventivni učinek. Pazljivi moramo biti tudi pri izbiri maserja, dobrodošlo je, da je to oseba, ki ji res zaupamo.

Najbolj zanimiva se nam je zdela Bownova terapija, ker jih ni bilo veliko, ki so že slišali zanjo ali jo preskusili. Predavateljica je slednje pozvala, da spregovorijo o svoji izkušnji z njo, nato pa je primere podkrepila s strokovno razlago. Na eni izmed udeleženk je pokazala, kako poteka, in opazili smo, da se za razliko od drugih terapij izvaja zelo nežno, z večkratnimi kratkimi premori. Učinkovita je pri bolnikih z artritisom, poškodbami, astmo, pri glavobolih in migrenah, pri dojenčkih in nosečnicah.

Tudi kineziotaping ali metoda lepljenja traku je bila večini nepoznana. Čeprav gre na prvi pogled le za lepljenje posebnega traku na mesta bolečine, stvar vendarle ni tako preprosta. Trak mora nalepiti strokovnjak, saj je zelo pomembno, kako ga razreže in kako prilepi. Postopek je demonstrirala na enem od udeležencev: na mesto bolečine je prilepila trak, ki se je med gibanjem gubal. Deluje takoj, odstrani se ga šele po 3–4 dneh.



Kineziotaping je napredna tehnika lepljenja posebnih trakov za podpiranje mišičnih funkcij. Izboljšuje kroženje telesnih tekočin, zmanjšuje ali odpravlja bolečino in učvrščuje funkcije mišic in sklepov. Pomaga tudi pri številnih drugih težavah in boleznih.

Vse podružnice

KLEKL KLEKL KLEKL

Piše: Iva Košir

Minila so štiri leta, odkar smo ljubiteljice prvič organizirano prijele za kleklje in se začele srečevati vsak četrtek. Prvi koraki so za nami. Zdaj nas kljub bolezni ženejo vztrajnost, volja in ljubezen do ljudskega izročila. Ni več slišati vzklikov »ne morem«, »ne znam«, ali »pretežko je«. Še več, lotile smo se celo ene najzahtevnejših krasilnih tehnik, vzorca ribica!

Rezultati našega dela so vzbudili zanimanje in v našo skupino že pritegnili nove člane: poleg novih treh starejših članic smo posebej ponosne na pomladek – na še ne desetletna Nejca in Elo ter dvanajstletno Špelo!

Zavedamo se, da je potrebne še kar nekaj vaje, toda ne bomo čakale – naši izdelki bodo kmalu na ogled v prostori družstva v Ljubljani! Za uspešno delo v minuli sezoni pa smo se nagradile z ogledom Lončarjevega muzeja na Podborštu v Komendi. Lastnik Janez Lončar nas je ljubeznivo pogostil, ob tem pa tudi obširno razložil nastanek bogate zbirke starin. Najbolj so nas zanimali čipkarski izdelki, ki so del stalne razstave in so prišli izpod klekljev klekljaric »Čebelica« iz Komende. Občudovala smo prelepe prte, figurice in okna, okrašena z ročno izdelanimi zavesami, v katerih so na sredini všiti klekljani srčki. Dih pa nam je dobesedno zastal ob pogledu na filigransko izdelane ogrlice, uhanе in prstan. Kapo dol, Čebelice!

Drugi del zbirke obsega različno kmečko orodje, pohištvo, posode, smuči, krplice, kovane izdelke in stroje. Nekaj posebnega pa je del muzeja, kjer je predstavljeno delo lončarjev, saj je ta obrt v Komendi tradicionalna. Najbrž se je obdržala tudi zaradi zelo kakovostne gline v okolici Komende. Mnogi revmatiki jo še kako poznamo zaradi zdravilnega učinka.



VSI NA SMUČI!

Piše: Jože Jutraž

Kdor je zamudil, mu je lahko žal! Čudovit vikend v Kranjski Gori je bil namenjen pridobivanju osnovnih znanj hoje in teka na smučeh, pa tudi utrjevanju znanja stalnih udeležencev, ki osnove že obvladajo. Kdor se na smučeh ni počutil varno, pa je lahko izkoristil lepo vreme za pohode po okolici.

Udeleženci, ki s tekom na smučeh niso imeli še prav nobene izkušnje, pač pa zgolj veselje in voljo, so spoznali, da se da to aktivnost zelo prilagoditi znanju in terenu. Tako lahko v tem športu uživa res vsak. In ni nas bilo malo! Udeleženci so prišli z vseh koncev Slovenije. Posebej so nas razveselili tisti iz prekmurske podružnice in povratniki iz ajdovske – skupaj z družinskimi člani nas je bilo 25. Nad sodelovanjem in napredkom vseh smo lahko samo navdušeni. Seveda pa je treba pridobljeno znanje čim pogosteje uporabljati tudi doma, če želimo še boljše rezultate.

Tokrat smo prvič spali v Železničarskem domu in imenitno smo se počutili! Hrana je bila odlična, gospodinja prijazna, mi pa sredi Kranjske Gore, da smo se lahko udeležili tudi raznih prireditev. Letos ljubitelji narave in zimskih užitkov nikar ne zamudite doživetja! Četudi niste smučar, je drugih možnosti za aktivno preživljanja konca tedna dovolj!



Niste prepričani glede smučanja? Čudovita izkušnja je tudi sankšaški izlet na Krnico! Če bo letos med člani podružnic dovolj interesa, se bomo s turistično agencijo dogovorili za sankšaški dan!

SMUKA VABI!

Pohodniška sekcija tudi v letošnji sezoni pripravlja tečaj teka na smučeh z vaditeljem Acem Žbogarjem.



Termin: 2.–4. marec 2012
Nastanitev: Železničarski dom, Kranjska Gora (na voljo je 50 postelj)
Cena penzionarja: 30 EUR na osebo na dan
Posebna ugodnost: društvo krije stroške vaditelja in najema opreme za tiste, ki nimajo svoje
Prijave: po telefonu v pisarni društva v času uradnih ur (torek in četrtek od 10. do 14. ure)

REVMATIKI V ETRU



Združenje invalidov – Forum Slovenije je nacionalna invalidska organizacija, ki že 15 let združuje invalide z najtežjimi, pogosto kombiniranimi invalidnostmi in jim pomaga pri premagovanju vsakdanjih težav. Hkrati s pomočjo elektronskih medijev javnost ozavešča o invalidih in invalidnostih. V minulem letu je tako poleg posvetov, okroglih miz in tiskovnih konferenc ustvarilo 51 kontaktnih oddaj na radijskih postajah po vsej Sloveniji, v katerih so nastopili slovenski invalidi ali pa tisti, ki z njimi delajo. Oddaja je uporaben vir informacij za preventivno življenje zdravih in oseb, ki že imajo kakšno od oblik invalidnosti.

Oktobra lani je v kontaktni oddaji za invalide Sončni žarek na Radiu Celje nastopil vodja celjske podružnice Društva revmatikov Slovenije Herman Kovačič in predstavil revmatoidni artritis, v začetku letošnjega januarja pa je na gorenjskem Radiu Triglav gostovala Ana Ribič, vodja gorenjske podružnice, in predstavila ankilozirajoči spondilitis. (T. Cigler) ■



SPREJEM PRI PREDSEDNIKU DRŽAVE



Ob 3. decembru, mednarodnem dnevu invalidov, je predsednik republike dr. Danilo Türk na Brdu pri Kranju skupaj s soprogo Barbaro Miklič Türk sprejel

predstavnike invalidskih organizacij. Društvo revmatikov Slovenije sta zastopala predsednik Andrej Gregorčič in podpredsednik Franc Špegel. Srečanje predstavlja simbolični izkaz pozornosti družbe do težav invalidov in pomen skupnih prizadevanj za njihovo zmanjševanje. Slovenija je v preteklosti odgovorno in relativno dobro poskrbela za izobraževanje, ustrezno socialno varstvo, delovanje državnih institucij na področju invalidskega varstva in v določeni meri tudi za zaposlovanje invalidov. Med prvimi je pristopila tudi k ratifikaciji Konvencije OZN o pravicah invalidov in nedavno sprejela Zakon o izenačevanju možnosti invalidov. Žal pa so bili v minulem letu okrnjeni rehabilitacijski programi za ljudi s posebnimi potrebami, kar moramo v prihodnje popraviti, je dejal predsednik in poudaril pomen stabilnega in sistemskega financiranja institucionalnih in društvenih invalidskih dejavnosti s strani države. Na področju invalidskega varstva se ne sme nič zgoditi brez sodelovanja invalidov, je še dodal. Posebej je poudaril tudi izjemen pomen prostovoljstva na področju skrbi za invalide, saj omogoča dopolnjevanje državnih institucij in vsega, kar se lahko ureja s predpisi in javnim financiranjem. (T. Cigler) ■

PIC Pravno informacijski center

Metelkova 6, 1000 Ljubljana

Pravno svetovanje našim članom

Telefon: 01 521 18 88

E-pošta: pic@pic.si • www.pic.si

DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE DOBILNO NOVO VODSTVO

Na jesenskih volitvah Društva revmatikov Slovenije se je po preteku mandata dosedanjega vodstva za mesta v vseh organih društva potegovalo 40 kandidatov. Zbor članov je prvič potekal v dveh fazah. V prvi so bili v vseh trinajstih podružnicah izvedeni delni zbori članov, na katerih so izvolili po enega predstavnika na 40 članov posamezne podružnice. V drugi fazi pa so izvoljeni predstavniki iz prve faze – teh je bilo 34 – sodelovali na zboru članov društva. Delni zbori po podružnicah, ki jih omogoča novi statut društva, so nadomestili prejšnji delegatski sistem, s čimer se je vodstvo društva želelo približati vsem članom in jih bolj vpeti v soodločanje. Glede na odziv so z novim sistemom zadovoljni, saj so imeli neposreden vpliv na potek in rezultat volitev v svoji podružnici.

Na delnih zboreh po podružnicah so potekale tudi volitve za vodje podružnic in v vseh so bili z veliko večino glasov ponovno izvoljeni dosedanji vodje, kar kaže, da so svoje delo dobro opravljali in da uživajo zaupanje svojih članov. (P. Zajc)

ZA MANDATNO OBDOBJE 2011–2015 SO BILI IZVOLJENI:

Predsednik društva: Andrej Gregorčič

Podpredsednik društva: Franc Špegel

Člani upravnega odbora: Aladar Belec, Viktor Erjavec, Branislav Gojkovič, Dominika Naveršnik, Katja Oven in Franc Špegel

Člani nadzornega odbora: Peter Geršak (predsednik), Vojka Košir Vilfan (podpredsednica), Gašper Bertonec (član)

Člani disciplinske komisije: Jože Jarc, Mirjana Jerman in Janez Veber

Vodje podružnic: Ana Marija Krašna (Ajdoščina), Herman Kovačič (Celje), Andrej Gregorčič (Dolenjska in Bela krajina), Ana Ribič (Gorenjska), Jožica Verderber (Kočevje), Radosavka Kovač (Koper), Jože Vengust (Ljubljana), Mojca Hvauc (Maribor), Irena Grah (Murska Sobota), Irena Furst (Posavje), Branislav Gojkovič (Ptuj), Erika Golja (Tolmin) in Ciril Camloh (Velenje)



PIŠITE NAM

Imate vprašanja glede vašega zdravstvenega stanja? Bi jih radi naslovili na svojega zdravnika, a je v ambulanti vedno premalo časa? Ali pa se jih ne spomnite v tistem trenutku, pač pa šele na poti domov? Postavite jih nam – posredovali jih bomo ustreznim zdravnikom in vam priskrbeli odgovore!

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

NOVOPEČENEMU ASOVCU

Piše: Franci Šinkar



Ne poznam te, ampak lahko si te predstavljam, kako v rokah držiš izvid in gledaš svojo pravkar postavljeno diagnozo: ankilozirajoči spondilitis (v nadaljevanju: AS). Zdravnik ti je verjetno povedal osnovne podatke o bolezni, o nalaganju kalcija in zatrevanju hrbtenice, ti pa se še vedno sprašuješ, kakšno čudo je zdaj to? Vem, kako se počutiš: pretresen si, v tebi se mešajo jeza, žalost, obup in strah. To je normalna reakcija, tudi sam sem bil ves zbezan. Brez panike, ni še konec sveta! Poglej na bolezen iz drugega zornega kota.

Na primer, konec sveta bi bil, če bi se razsul z avtom ali polomil v gorah. Če imaš srečo in preživiš, se znajdeš na invalidskem vozičku. To je šok, ko se ti življenje v sekundi obrne na glavo. Brez opozorila, brez priprave, samo bumf in si tam. To je zares pravi šok, ni pa konec sveta. Srečal sem nekaj težkih invalidov, ki imajo neverjetno voljo do življenja in še zdaleč ne mislijo, da je bilo z njihovo invalidnostjo konec sveta.

V primerjavi z nesrečami, ki se zgodijo v trenutku, je AS lepo počasen in ti vseeno daje čas, da se postopoma privadiš nanj. Z leti se ga ne samo privadiš, pač pa prideš do te stopnje, da govoriš, da si ga udomačil. Običajno je to takrat, ko hrbtenica zatrdi, vnetje poneha, bolečine minejo in se bolezen umiri.

Pojdiva lepo po vrsti. Najprej je treba svojo bolezen sprejeti, to pa seveda traja. Naj ti poskušam pomagati. Ne bom ti flancal pravljic, pa tudi strašiti te nimam namena. Preprosto bom nanizal nekaj nasvetov in izkušenj. Morda ti bo potem lažje sprejeti svojo bolezen. Saj vem, z nasveti je tako: iz vljudnosti jih pač poslušamo, pa čeprav skozi eno uho noter, skozi drugo ven, veliko jih pozabimo, na nekatere se včasih tudi spomnimo, a le redke upoštevamo. Navsezadnje je tako tudi prav. Človek se od človeka razlikuje in ni vse za vsakogar. Boli tebe in samo ti veš, kje in kako.

Diagnozo imaš, sedaj si torej v fazi sprejemanja bolezni. Ena od misli, ki se ti podijo po glavi, je tudi dvom o pravilnosti diagnoze. Upaš, da so se zdravniki zmotili, saj kar naprej beremo o njihovih napakah. Časopisi z užitkom objavljajo članke o malomarnosti nekaterih. Je že tako, da je v novinarskem merilu le slaba novica dobra novica. Torej, o slabih zdravnikih se piše, o dobrih pa ne, ker se bolje prodajajo črna kronika in svinjarije kot pa pozitivne in lepe misli. Kar poglej poročila: pobijanje, nesreče, nasilje, kriminal, kri šprica, pa dober tek pri večerji!

Glede lažnega upanja – že mogoče, vsi se motimo, tudi zdravniki, in morda so se pri tebi zmotili. Pri meni se niso. Zdravnik,

ki mi je postavil diagnozo, me ni nikoli videl. Zadoščalo je, da je pregledal rentgenske slike moje hrbtenice. Pri meni je AS že toliko napredoval, da je na slikah videl značilne spremembe, torej je bilo vsakršnega lažnega upanja takoj konec. V svojem izvidu je natančno popisal, med katerimi vretenci me kaj boli in ni se motil. Ne-zgrešljivo je postavil diagnozo AS.

Torej, če se pri tebi niso zmotili, boš kmalu začel premlevati naslednjo misel. Zakaj ravno jaz? Zakaj ni zbolel kdo drug? Greš sam vase, si našteješ svoje odlike in pod seštevek svojih dobrih lastnosti potegneš črto. Zaključiš, da si pravzaprav dober človek. Ugotoviš, da poznaš vsaj pet slabših ljudi, da ne rečem barab, ki bi si veliko bolj zaslužili, da jih zadene kakšna kazen v obliki AS. Če o tem predolgo tuhtaš, postaneš jezen. Zagrenjeno pestuješ krivico, ki se ti je zgodila, in se še naprej sprašuješ, zakaj ravno ti.

Na zastavljeno vprašanje je možnih več filozofskih odgovorov. Prvi, ki izhaja iz zdrave kmečke pameti, pravi, da »kmet vpreže tistega vola, ki naprej vleče«. Drugi možni odgovor je službena logika, ki pravi, da šef vedno nalaga delo tistemu delavcu, ki je najbolj priden. Torej, bolj ko delaš, več dela dobiš. Tretji je verski pogled, ki pravi, da »tistega, ki ga Bog ljubi, tudi tepe«. Ob tem se spomnim invalidke, neznansko potrpežljive gospe, ki so jo v dolgih letih na invalidskem vozičku dodatno pestile še najrazličnejše težave in bolezni, pa je o njih samo hudomušno pripomnila, da je bila deležna »že kar malo preveč tovrstne božje pozornosti«.

Moja priljubljena misel je, da je breme bolezni naloženo na hrbet tistemu, ki ga je sposoben nositi. Drugače povedano, bolezen je za junake, ne pa za cmerave reve! Morda misliš, da ti ne boš zmogel. Veš, ko ima AS svoj zagon, ko te bolečine res pritisnejo ob tla in se znajdeš na robu obupa, takrat ne smeš obupati. Bolezen te preizkuša, koliko še zmoreš. Če zdržiš, si zmagal!

Zakaj ravno jaz? Zakaj ni zbolel kdo drug? Greš sam vase, si našteješ svoje odlike in pod seštevek svojih dobrih lastnosti potegneš črto. Zaključiš, da si pravzaprav dober človek. Ugotoviš, da poznaš vsaj pet slabših ljudi, da ne rečem barab, ki bi si veliko bolj zaslužili, da jih zadene kakšna kazen v obliki AS.

Pravzaprav je dobro, da se počasi nehaš spraševati, zakaj ravno ti. Raje se vprašaj, zakaj ravno AS. Pa tu ne mislim na gene in na daljno sorodstvo ali pa na vzroke za izbruh bolezni. Poskusi stvar pogledati še iz kakšnega drugega zornega kota. Primerjavo med sabo in tistimi, ki si bolj zaslužijo kazen s kakšno boleznijo, si že naredil. Sedaj pa primerjaj boleznijo med sabo.

Naj razložim. Nekoč mi je prišla pod roke knjiga z naslovom »Če bi še enkrat živel«. Njen avtor je analiziral odgovore množice ljudi na vprašanje iz naslova knjige, namreč, kaj bi spremenili v svojem življenju, če bi dobili še eno priložnost. Osebno ne verjamem v reinkarnacijo, zato je zame vprašanje povsem hipotetično. Pa vendar, če se poigram z mislijo, da bi še enkrat živel, kako bi bilo? Verjetno bi še enkrat zbolel, ker sem boleznijo že navajen. Ne, ne smej se.

Kot prvo, če bi že lahko izbral bolezen, bi vsekakor izbral AS. Po sedemnajstih letih mi je tako prirasel k srcu, natančneje k hrbtenici, da ga ne bi zamenjal za nobeno drugo bolezen. Pred leti, ko me je AS krotovil z vso silo, sem zase izbral »primernejše« boleznijo. Tehtal sem, kako bi bilo, če bi imel kakšno drugo. Brez haska.

Spoznal sem samo še hujše bolezni in težje invalidnosti. Sedaj že dolgo vem, da je AS najbolj primeren zame.

Tudi tebi se trenutno zdi AS grozna bolezen. Nikakor ne mislim zmanjševati njene teže, toda v primerjavi z drugimi boleznimi je čisto v redu. Če dvomiš, si naredi spisek petih bolezni, ki so po tvoje najhujše, pa jih primerjaj s svojo. Vidiš, da s tabo ni tako hudo? Ali si sedaj dobil odgovor, zakaj ravno AS?

Greva naprej. Na vrsti je odziv tvoje okolice. Družina bo seveda pretresena in lahko se tudi zgodi, da boš tolažil ti njih, ne oni tebe. Življenje v družini se bo spremenilo. Odnosi bodo drugačni, bolj napeti. Več bolečin, več trpljenja, več slabe volje, več preprirov, več solza. Na začetku dolge revmatične poti, vidiš, reciva, en meter okoli sebe. Vidiš samo sebe, svoje bolečine, svojo usodo in vse se vrtilo samo okoli tega. Zanimanja za svet izven tega metrskega polmera praktično nimaš. Preveč ti je hudo. In z vsem tem vdreš v svojo družino.

Nekaj časa bo težko, vendar ti družina lahko precej pomaga. Poskusi dvigniti pogled in razširiti svoje vidno polje izven tistega metra. Poglej v daljavo. Če si poročen, trpi tvoja žena skupaj s tabo. Najbolj takrat, ko ti hoče pomagati, pa ti na noben način ne more. Moja žena to dobro ve. Časi bolezni so tisti, ki so za zakonca najbolj ranljivi.

Pred leti, ko me je AS krotovičil z vsjo silo, sem zase izbiral »primernejše« bolezni. Tehtal sem, kako bi bilo, če bi imel kakšno drugo. Spoznal sem samo še hujše bolezni in težje invalidnosti. Sedaj že dolgo vem, da je AS najbolj primeren zame.

Tudi v službi se bo vse spremenilo. Nihče ti ne bo verjel, da si resnično bolan, ker se AS na zunaj (vsaj v začetku) nič ne vidi. Šel boš skozi fazo, ko te bodo obsojali, da si blefer, simulant in zabušant. Ko bodo ugotovili, da si res bolan, te bodo hitro »dali na stranski tir« ali pa te celo »odžagali«. V današnjih časih je v praksi bolj malo razumevanja za invalide, žal.

Pripraviti se moraš tudi na to, da te bodo ljudje zasuli z najrazličnejšimi dobronamernimi nasveti. Najhujši svetovalci so ravno tisti, ki jim nič ne manjka, ki še revmatiki niso, vendar bodo trdili, da samo oni vedo, kaj je zate najboljše. Zato se raje pozanimaj o svoji bolezni. Slišal in bral boš najrazličnejše življenjske zgodbe. Med seboj se precej razlikujejo, čeprav gre za isto bolezen. AS je namreč bolezen z domišljijo, ki vsakega useka po svoje. Osnove so sicer iste, različic pa malo več. Tudi moja zgodba, ki ti jo pripovedujem, ni povsem tipična.

Osnovno znanje o AS dobiš v medicinski literaturi, na internetu in v društvu revmatikov. Nasvet, ki ti ga toplo priporočam, je, da se včlani v najbližje društvo revmatikov. Tega ne pravim, ker bi delal reklamo, pač pa preprosto zato, ker ob začetnem spopadanju z boleznijo najbolj potrebuješ prave informacije in pravi pristop. Tenska telovadba, pravni nasveti, izkušnje starih asovcev, vse to ti bo prav prišlo. Da boš vedel, kdo je asovec; to smo mi vsi, ki imamo diagnozo AS, odtod ime.

Ko boš enkrat stopil iz tistega metra okoli sebe, boš začel iskati prave odgovore. Bolnik vedno išče alternativo in drugo mnenje. Tudi sam sem naredil nekaj izletov na to področje. Saj ne, da ne bi zaupal zdravnikom, pač pa sem preizkusil nekaj nasvetov, ki so drugim pomagali. Preizkusil sem glinene obkladke, pil sem čaj iz južnoafriške rastline, imenovane Hudičev krepelj (*Harpagophytum Procumbens*), hodil sem na različne masaže in obiskal homeopata, pa ljudskega zdravilca in podobno. Vse naštetu je bilo

v glavnem izguba časa in denarja. Edino, kar mi je resnično pomagalo, je bila masaža s smrekovim mazilom. Bilo je to v tistih dneh, ko se mi je hrbtnica pospešeno krivila naprej in tako zatrdela. Takrat me je dobil v roke gospod, ki je preveč skromen, da bi hotel biti omenjen z imenom. Pa vseeno, ta gospod je bil Ivo Konc in je izdeloval smrekovo mazilo ter z njim masiral športnike. Zavzel se je zame, me masiral in delal obloge s svojim mazilom. Hrbtenica se mi je sicer od vratu navzdol povsem strdila, tega procesa ni mogel preprečiti, uspelo pa mu je, da je ustavil njeno ukrivljanje. Tako sem v primerjavi s tipičnim asovcem precej manj skrivljen, za kar sem mu neskončno hvaležen. Danes je upokojen, mazilo Smrekovit pa izdeluje njegov sin.

Nedvomno pa je eden od pravih odgovorov redna telovadba. To seveda ne pomeni, da v fitnessu kvihtaš do onemoglosti. Ne, za AS obstajajo prav posebne vaje, ki se jih naučiš pri društveni telovadbi ali v toplicah. Nepravilna telovadba ti lahko celo škodi. V tem smislu tudi odsvetujem kiropraktika, ki te lahko nepopravljivo nalomi. Bolje je, da te pri individualni telovadbi v toplicah strokovno raztegujejo in nategujejo. V Čatežu, na primer, dobro vedo, kako obravnavati bolnika z AS.

Naslednje dejstvo je, da brez uradne medicine ne bo šlo. To pa pomeni goro tablet. Ponudba je podobna kakšnemu supermarketu, nesteroidni antirevmatiki vseh vrst in imen. Moje izkušnje na tem področju niso preveč prijetne. Namreč, tista zdravila, ki niso imela hudih stranskih učinkov na prebavila, tudi proti bolečinam niso delovala. In obratno, kar je najbolj blažilo bolečine, mi je hkrati tudi najbolj škodovalo. Tako sem eno leto po začetku AS »pridelal« še kronično vnetno črevesno bolezen (ulcerozni kolitis). Torej, če boš že jemal kakšne agresivne antirevmatike, se pogovori z zdravnikom, da ti predpiše še kaj za varovanje prebavil. Gotovo boš slišal tudi za biološka zdravila. Nekateri jih zelo pohvalijo. Sam izkušenj z njimi nimam, zato se boš moral pozanimati pri komu, ki jih prejema.

Eden od odgovorov je redna telovadba. To ne pomeni, da v fitnessu kvihtaš do onemoglosti. Nepravilna telovadba ti lahko celo škodi. V tem smislu tudi odsvetujem kiropraktika, ki te lahko nepopravljivo nalomi. Bolje je, da te pri individualni telovadbi v toplicah strokovno raztegujejo in nategujejo. V Čatežu, na primer, dobro vedo, kako obravnavati bolnika z AS.

Na kaj te morem še opozoriti? Na težavo, ki je sicer redka, a mi je že tolikokrat grenila življenje, da jo moram omeniti. Na vnetje oči. Asovcem se lahko večkrat sesuje imunski sistem, in kot da bolečine še niso dovolj, se ti kar čez noč pojavi pordelo oko. Vse polno krvavih žilic, moti te svetloba, zbada te v očesu, imaš zamegljen pogled – vse to so znaki vnetja (iridociklitis), zato brez odlašanja k zdravniku! Vnetje se pozdravi s kapljicami, nekaj tednov brez televizije in računalnika, pa je. Problem nastane, če vnetja ne zdravimo. Tedaj ti lahko nepopravljivo poškoduje vid. Prepozno zdravljenje pa je tudi nekaj, česar si ne želiš. Se mi je zgodilo: injekcije vsak dan, bilo je kot v grozljivki, da ne opisujem podrobnosti.

Veliko stvari sem še pozabil napisati, pa naj bo tokrat dovolj. Na koncu bi rad poudaril, da je vse opisano moj osebni pogled na AS. Nekakšnih edino zveličavnih pravil ni. Če je pomagalo meni, ni nujno, da bo tudi tebi. Če se je zgodilo meni, ni nujno, da se bo tudi tebi. Torej, po pameti in pogumno naprej. Pa en lep asovski pozdrav!

SPOROČITE SPREMEMBE!

Sporočite spremembe vaših
podatkov na našo
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

Članarina za leto 2012 znaša 20 €.

Vplačila sprejemamo tudi na blagajni
sedeža Društva revmatikov Slovenije
v času uradnih ur.

Delovanje Društva revmatikov Slovenije je v letu 2011 na javnih razpisih podprlo 46 občin:

občine Krško, Gorenja vas, Sevnica, Ajdovščina,
Ivančna Gorica, Dol pri Ljubljani, Vipava, Semič,
Gornja Radgona, Trebnje, Dolenjske Toplice,
Kočevje, Sežana, Žužemberk, Sentjernej, Postojna,
Škofljica, Zagorje ob Savi, Litija, Vrhnika, Laško,
Piran, Domžale, Grosuplje, Beltinci, Lukovica,
Železniki, Kidričevo, Kamnik, Lendava, Tolmin,
Komenda, Brežice, Vodice, Medvode, Žalec, Škofja
Loka, Moravče, Hajdina
ter mestne občine Ljubljana, Ptuj, Novo mesto,
Koper, Velenje, Murska Sobota in Celje.

Pomagali so tudi sponzorji in donatorji:

- Banka Volksbank d.d.
- Mladinska knjiga založba d.d.
- Spar Slovenija trgovsko podjetje d.o.o.
- Pošta Slovenije d.o.o.
- Predstavništvo Evropske komisije
v Republiki Sloveniji
- Danu d.o.o.
- Božnar čebelarstvo d.o.o.
- Alpo grafik d.o.o.
- Thermana Laško d.d.
- Alenka Anžič s.p.
- Roche d.o.o.
- Romana Šteblaj
- Juliana Cool d.o.o.
- Banka Koper d.d.
- Mesarija Prunk s.p.
- Mercator d.d.
- Gorenjske lekarne
- Občina Cerklje na Gorenjskem
- Alples d.d.
- Dušan Likosar s.p.
- Savske elektrarne
- Tanin Sevnica d.d.
- Vzajemna zavarovalnica
- Euromontaža d.o.o. Djuro Djaković
- Krka d.d.
- Avtohiša Real d.o.o.
- Publicis d.o.o.

Vsem najlepša hvala!

OBVESTILO O URADNIH URAH PODRUŽNIC

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

KRIŽANKA

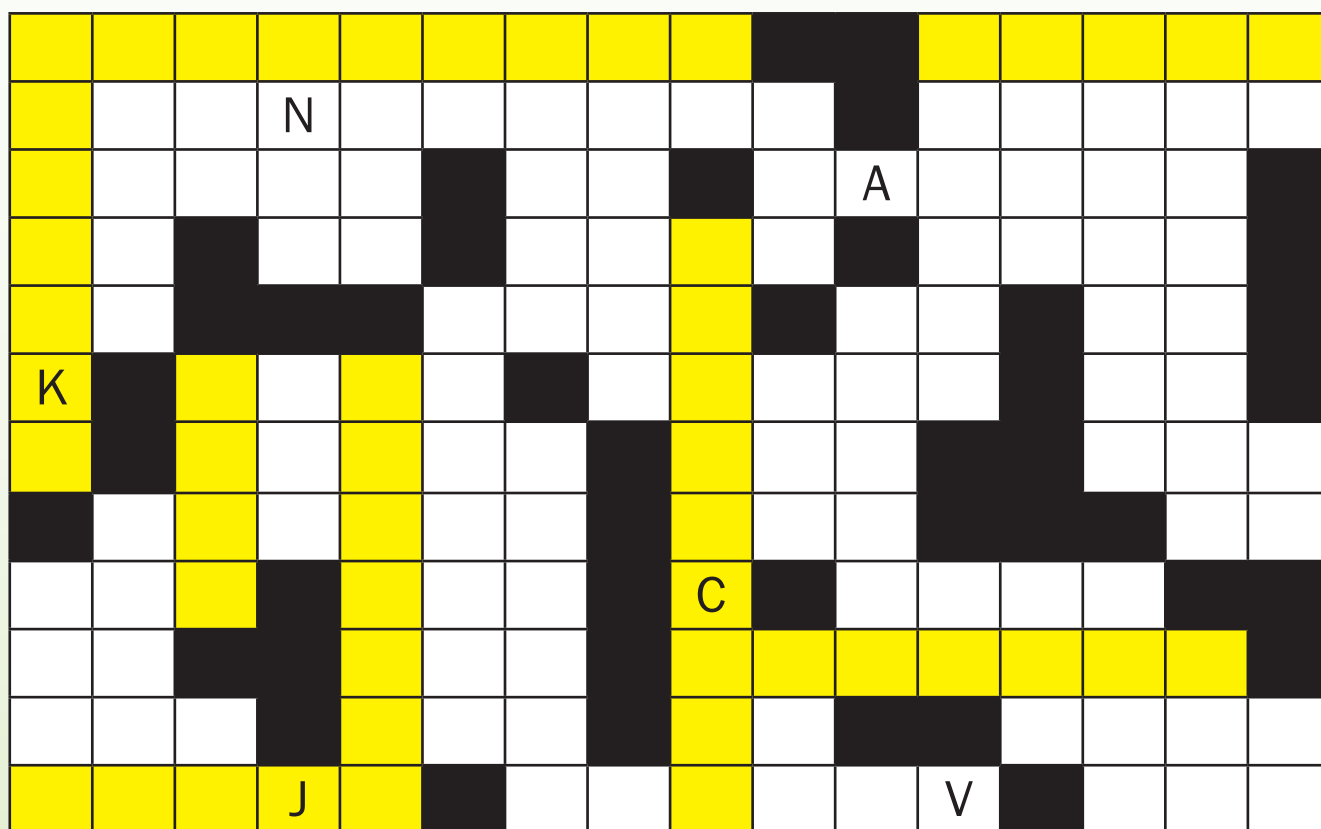
Sestavlja: Marija Žitnik

Rešitev prejšnje križanke se glasi: »Pozdrav sončnemu poletju«.

V uredništvo je pravočasno prispela le ena pravilna rešitev, in sicer jo je poslal **Franc Hribar** iz Mengša, ki za nagrado prejme pohodne palice. Čestitamo!

Navodilo: Spodnje besede s kombiniranjem razporedite v lik – za pomoč je nekaj črk že vpisanih na prava mesta. Na rumeno označenih poljih se bodo izpisale vrste zelenjave in sadje iz toplejših krajev.

Rešitev pošljite v uredništvo po navadni ali elektronski pošti najkasneje do konca maja 2012 in se potegujte za pohodne palice.



2 črki: AČ, AD, AR, AR, AT, EI, IA, IK, JJ, MJ, NI, NO, NP, OL, RB, RP, ŠA

3 črke: AAR, ABO, AVA, BAR, ERA, ERO, JAK, MAT, NAV, NIŠ, NRI, ODA, RJA, TOV, UMA, VIM

4 črke: ADOM, ENKA, ERIE, LETO, LINA, PAKA, RTAČ, UREZ, VAJE, VODA, ZIMA

5 črk: ALBEE, EBOLA, EKIPA, ERATO, ICAZA, OMBRE, PIVKA

6 črk: AJAŠKA, ASIMOV, ČEPLJE, LIDIJA, MERILO, OSOREJ, VAPITI

7 črk: SATTNER, VALERIA, ETIOPIJA, AKONTACIJA

Rešitve gesel iz prejšnje križanke:

Pozavna, Dravlje, sončnik, Neapelj, mustang, Poljska, letopis, jubilej.



PRIJAVNICA ZA VČLANITEV

Želim postati član/članica Društva revmatikov Slovenije:

.....
Priimek in ime

.....
Stalni naslov (ulica)

.....
Številka in kraj pošte

.....
Telefon/gsm

.....
E-pošta

.....
Kraj in datum

.....
Podpis



Prosimo, da izpolnjeno pristopnico izrežete in pošljete na naslov:

DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE
PARMOVA ULICA 53
1000 LJUBLJANA

TELEFON: 0590 75 366
FAX: 0590 75 361

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

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

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

NIČ VAS NE STANE, DA STE DOBRODELNI

Zakon o 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

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 četrтка od 12. do 15. ure v bazenu hotela Vita
- 10 % popust na redne cene Dežele savn, od torka do četrтка 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 % popust na kopalne karte med tednom, med vikendom in za nočno kopanje

TERME LENDAVA

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

HOTEL ADRIA ANKARAN

- 10 % popust na savne, fitnes in bazen z ogrevano morskovo vodo

TERME PTUJ

- V času od 1. 1. do 31. 12. 2012 na recepcijah Termalnega parka in wellnesa v Grand Hotelu Primus velja 20 % popust na redne cene vstopnic; na posameznih recepcijah nočitvenih kapacitet pa velja 15 % popust na redne cene bivanja, objavljene na spletni strani Term Ptuj.
- Termalni Park Terme Ptuj: celodnevna vstopnica od ponedeljka do petka: 12 €/osebo (redna cena: 15 €)
- Grand Hotel Primus – bazeni Vespasianus: 4-urna vstopnica od ponedeljka do petka: 11,20 €/osebo (redna cena: 14 €)

TERME TOPOLŠICA

- 12 % popust na celodnevno kopanje

TERME ROGAŠKA

- Dnevna kopalna karta: 7 € (redna cena: 9 €)
- Dnevna kopalna karta za otroke: 5 € (redna cena: 6 €)
- 3-urna karta za odrasle: 6 € (redna cena: 7,50 €)
- 3-urna karta za otroke: 4,50 € (redna cena: 5,50 €)
- Celodnevna kopalna karta s savno: 9,50 € (redna cena: 11 €)

THERMANA LAŠKO

- 20 % popust na storitve v Zdravilišču Laško in Wellness parku Laško: bazen, savna, kombinacija teh storitev
- 10 % popust na storitve v Zdravilišču Laško in Wellness parku Laško: wellness storitve in zdravstvene storitve

Popusti veljajo za člane društva, njihove družinske člane in prijatelje. V primeru predčasnega odhoda iz Termalnega centra Wellnes park Laško ste upravičeni do vračila denarja po uradnem ceniku.

TERME VIVAT

- 10 % popust na vse kopalne karte (velja do 23. 12. 2012)
- 35 % popust na celodnevno kopanje s kosilom (velja do 26. 4. 2012)
- Ugoden aranžma v Hotelu Vivat****- superior v terminu 2. 1.–26. 4. 2012: namestitve za 5 noči (209 €/osebo) ali 7 noči (279 €/osebo). Dodatni popusti izključeni. Ponudba velja za člane društva in njihove družinske člane. Aranžma vključuje: polpenzion, neomejeno kopanje v bazenskem kompleksu Term Vivat (na dan prihoda in odhoda še ves dan), uporabo fitnes studia, 1x vstop v svet savn, 10 % popusta v salonu tajskih masaž.

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

- 20 % popust na kopanje v Termalnih vreclih in v Wellness centru Balnea