

AS



**ankilozirajoči
spondilitis**

Kaj je Ankilozirajoči spondilitis?

Ankilozirajoči spondilitis (AS) je kronična vnetna revmatična bolezen iz skupine aksialnih spondiloartritisov (axSpA), ki zarezhe v najbolj plodna leta človekovega življenja, saj se začne najpogosteje v pozni adolescenci ali v zgodnji odrasli dobi (pred 40. letom starosti). Moški zbolevalo pogosteje kot ženske. Razmerje je približno 3 : 1.

Vzroki za nastanek AS niso povsem znani, se ga pa tesno povezuje z antigenom HLA-B27, ki ga ima kar 90 -95 % bolnikov z AS. V celotni populaciji je ta marker prisoten pri 10 %. Zanesljivo pa so vzroki tudi okoljski, na primer različne okužbe in mehanični stres. Razširjenost (prevalenca) bolezni med belci je okrog 0,5 % populacije.

AS je nevidna bolezen z več obrazy, saj jo bolnik le težka loči od drugih bolezenskih stanj, ki se prav tako izražajo z akutno bolečino v križu, a slej ko prej minejo. AS ne mine, je doživljenjska in neozdravljiva bolezen in pri neurejenem zdravljenju bistveno poslabša kakovost bolnikovega življenja in lahko vodi tudi v invalidnost (kostenenje sklepov in hrbtenice).

AS se najpogosteje začne v zgodnjem odraslem obdobju (med 15 in 40 letom starosti) z značilno bolečino vnetnega značaja, ki je sprva lokalizirana v spodnjem delu hrbtenice (oz. križu) in/ali v predelu ritnic (sakroiliakalna sklepa), ki pogosto izzareva v stegna in prsni koš. Vnetje lahko napreduje vzdolž hrbtenice (spondilitis) ter sčasoma zajame celotno hrbtenico. Lahko se razširi tudi na sklepe prsnega koša (sklepe med prsnico in rebri).

Vnetno bolečino spremlja še omejena gibljivost prizadetega dela hrbtenice, zmanjšana razteznost prsnega koša in jutranja okorelost. V okviru bolezni je možna tudi prizadetost perifernih sklepov, predvsem velikih (kolčni, kolenski, ramenski) ali entezitis (npr. vnetje narastišč Ahilove tetive, narastišč stopalne široke kite na petnico, narastišč medrebrnih mišic in narastišč vezi na medenico). Prizadete pa so lahko tudi zunajskeletne strukture (oči, koža, sluznica, redkeje srce).

Pri vnetni bolečini v križu in/ali drugem delu hrbtenice gre za topo bolečino postopnega nastanka, ki sčasoma postane trajna in ni pogojena z nenadnim gibom ali drugim mehanskim vzrokom.

Stalne bolečine se pojavljajo zlasti ponoči, bolj izrazite so pri počitku kot pri gibanju, ki na bolnika deluje blagodejno. Že ta kratak povzetek značilnosti bolezni AS jasno izkazuje zahrbtnost bolezni, saj se bolečine pojavijo v človekovem najbolj ustvarjalnem in aktivnem življenjskem obdobju, ko znake pripisujemo vsemu drugemu razen resni, kronični bolezni.

O projektu AS

Nevidna bolečina, s katero živijo bolniki z ankilozirajočim spondilitisom, je dobila svojo pretresljivo in ganljivo podobo, poteze in barve.

Dijaki Gimnaziji Celje Center, program umetniška gimnazija – likovna smer, so sprejeli izziv Društva revmatikov Slovenije in so z likovnimi izdelki upodobili ne le bolečino, ampak tudi moč in ljubezen do življenja, ki jo imajo v sebi bolniki z ankilozirajočim spondilitisom.

V Sloveniji je ljudi s to revmatično boleznijo, za katero je najbolj značilna vnetna bolečina v križu, okoli 8.500. Zbolevalo predvsem mladi, najpogosteje pred 40. letom starosti. Bolečina ostane na preži do konca življenja in jo na vajejih drži le sodobno zdravljenje.

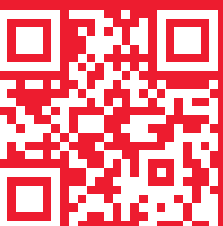
Petra, Aljaž in Franci so mladim umetnikom odprli svoj notranji svet, del katerega so bolečina in vsakdanje prilagoditve, a tudi zmage, ko kljub neprespani noči in jutranji okorelosti vstanejo, se kljub bolečinam ohranijo v gibanju, se kljub solzam ne pustijo malodušju, želijo dati svojemu telesu vse najboljše, da ne otrdi in se ne sključi, se

zavedajo dragocenosti življenja in ne zamujajo lepih trenutkov, hvaležni za vse, česar se drugi ob lahkotnosti bivanja brez bolečine ne zavedamo.

Dela niso le plod umetniškega navdiha, ampak so rezultat poglobljenega razmišljanja.

Dijake sta skozi proces raziskovanja in ustvarjanja vodili mentorici Andreja Džakušič in Maja Rak. Ustvarjali so ob glasbi, ki jo je za poglobitev izkušnje izbral njihov ravnatelj in učitelj glasbene umetnosti prof. Gregor Deleja.

Več o bolezni in projektu:
bolecinaukrizu.si





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

Vstopite v svet upodobljene bolečine.

Pri projektu so sodelovali dijaki 3. in 4. letnika
umetniške gimnazije – likovna smer Gimnazije
Celje - Center

Mentorici:

mag. um. Andreja Džakušič

risanje in slikanje

Maja Rak u. d. i. a.

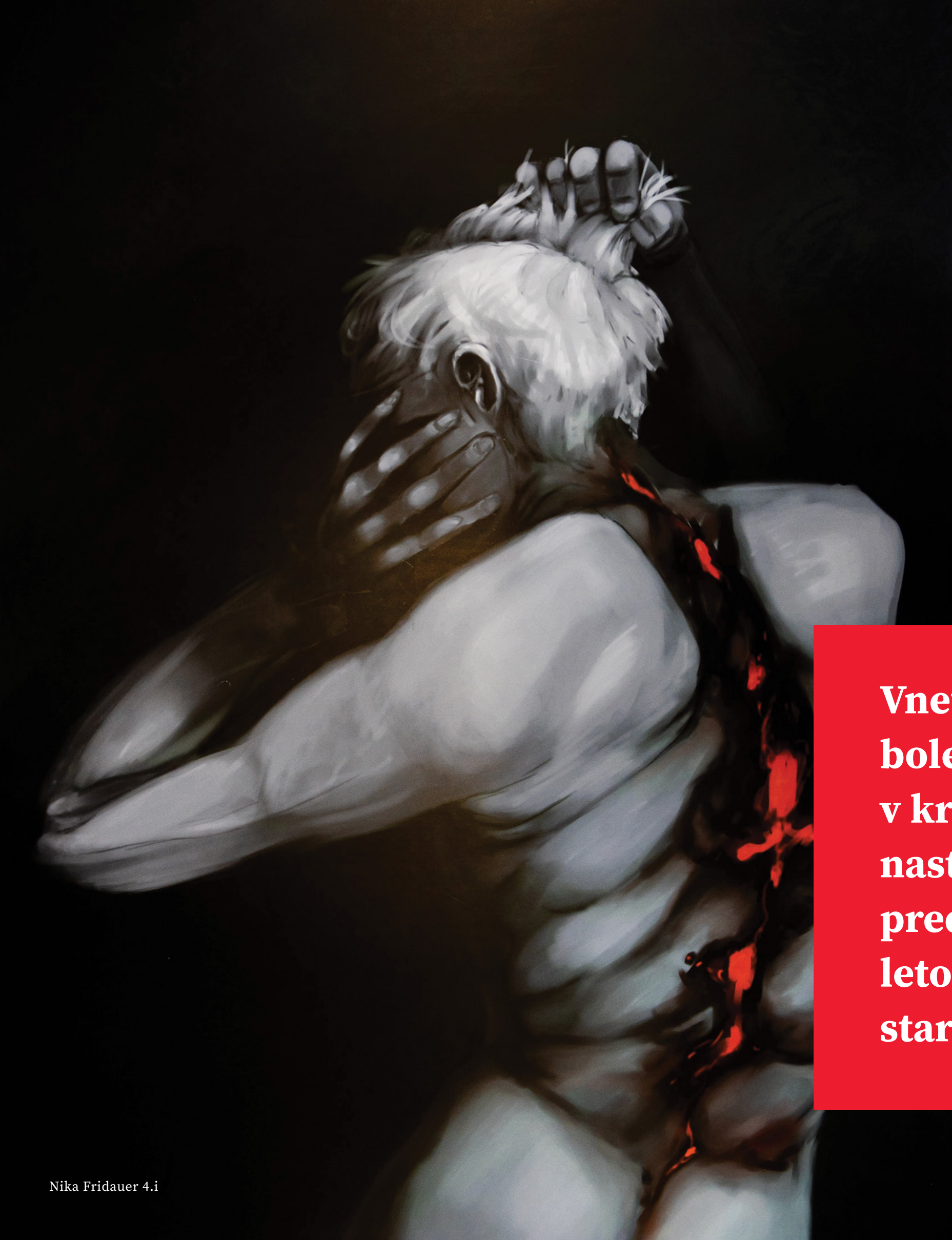
likovna teorija



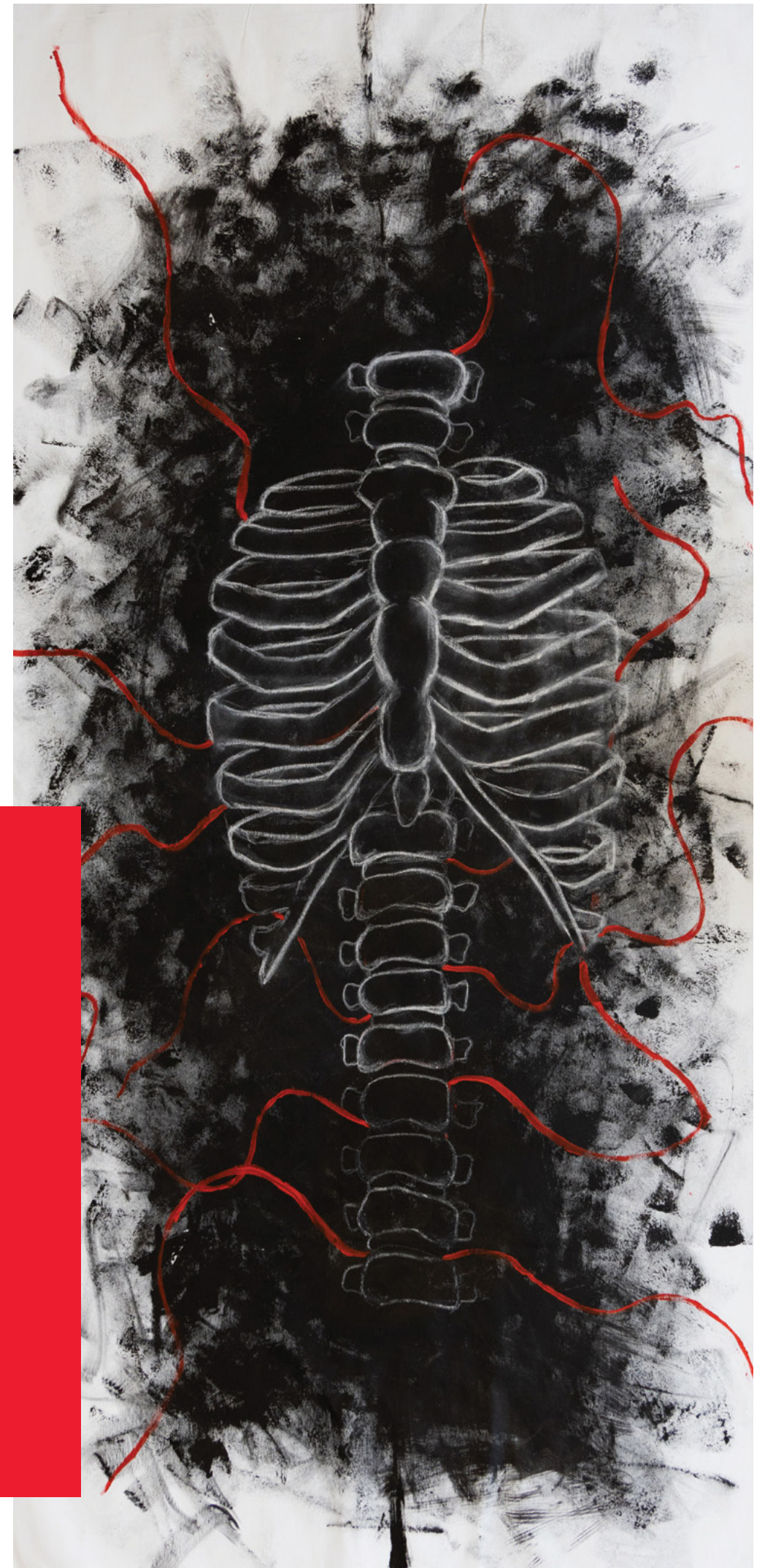
Maja Hribernik
Mlinar, Alja Krklec,
Sven Rojten, 4.i



Mija Lorber, 3.i



**Vnetna
bolečina
v križu
nastopi
pred 40.
letom
starosti .**



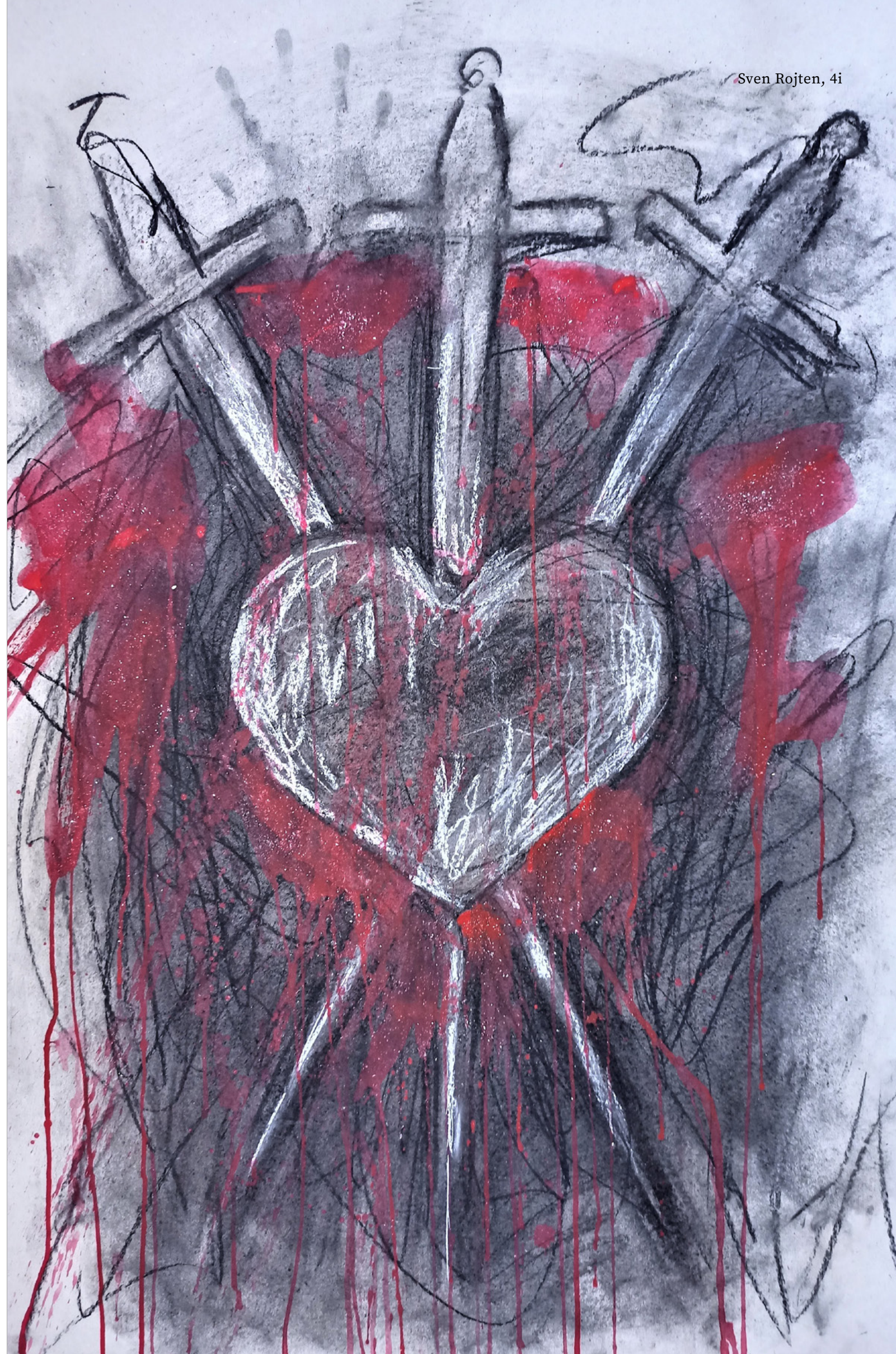
Korina Ferčec, Tomaž Pavšek, Liza Platovšek, Brina Urisk, 4.i



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



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



Sven Rojten, 4i



Manca Matelič, Laura Penšek
Kozmelj, Eva Šket, 3.i

**Kronična bolečina
v križu, ki se pojavi
postopoma.**



Kaja Confidenti, Nika Orehov, 3.i



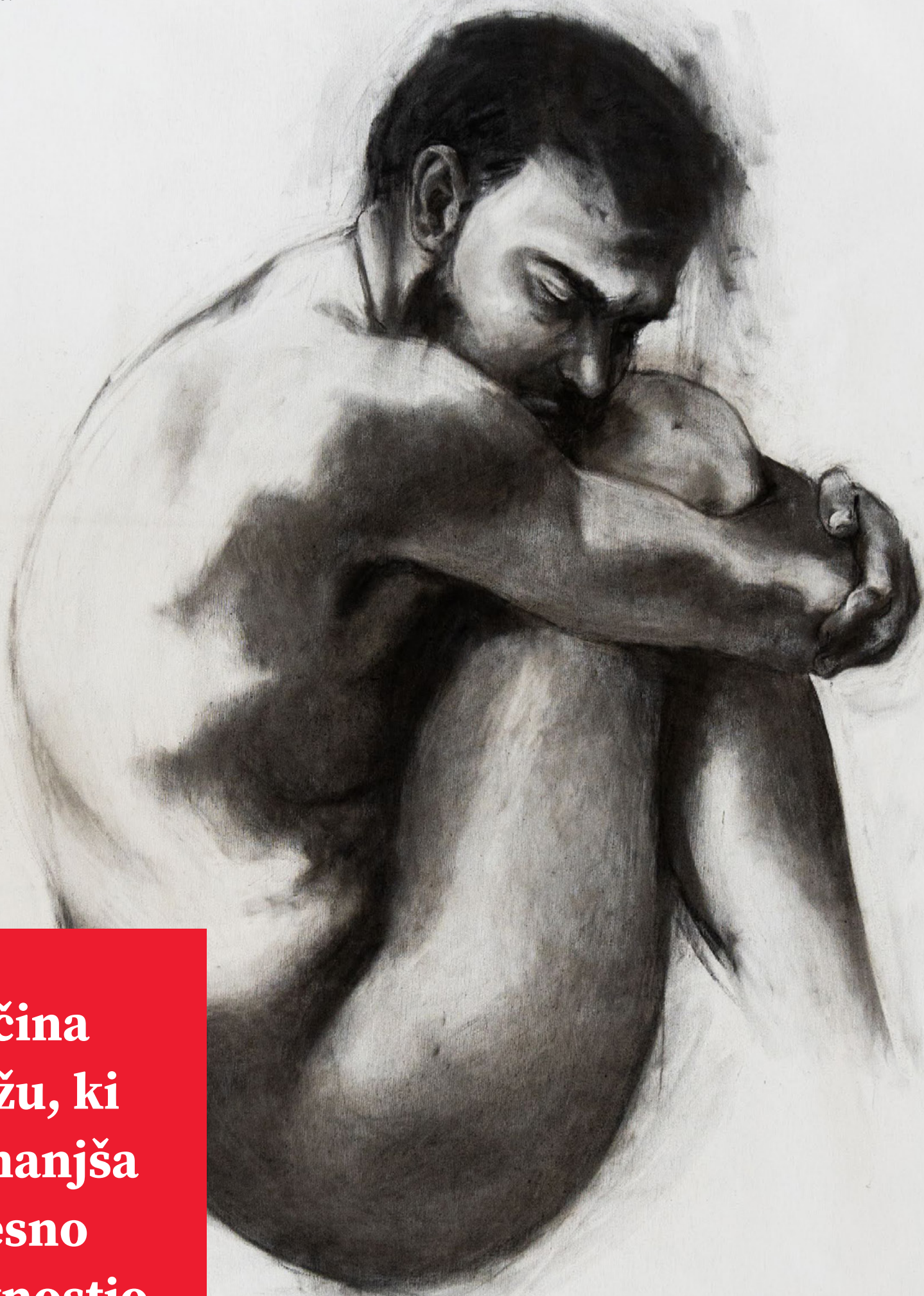
Neža Šmid 4.i



Neža Artnak, Klara Junkar, Nika Kuntič,
Lara Vozlič, 3.i



Vita Kožuh, Brina Maček,
Julija Potočnik, 3.i

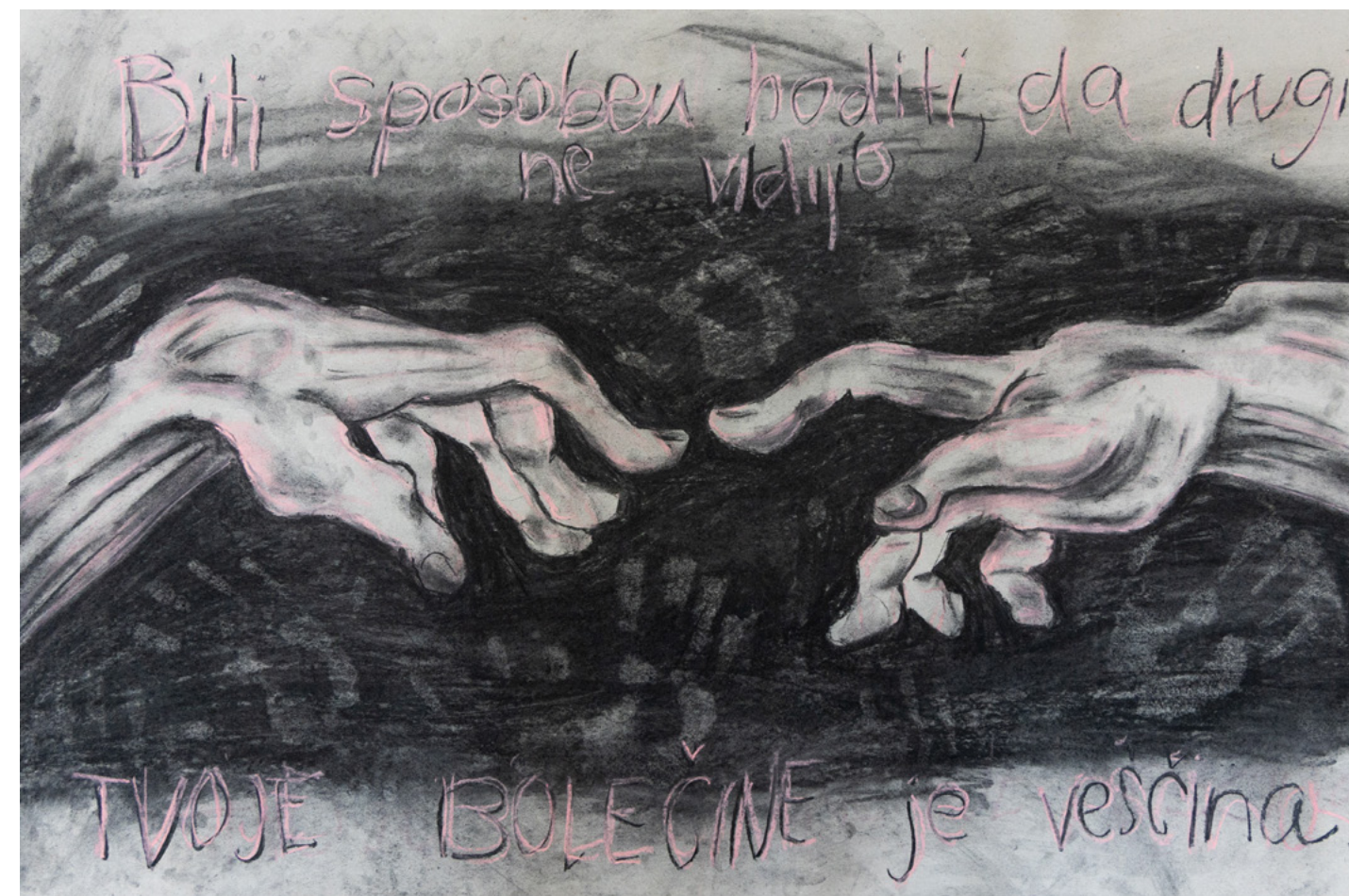


**Bolečina
v križu, ki
se zmanjša
s telesno
aktivnostjo.**

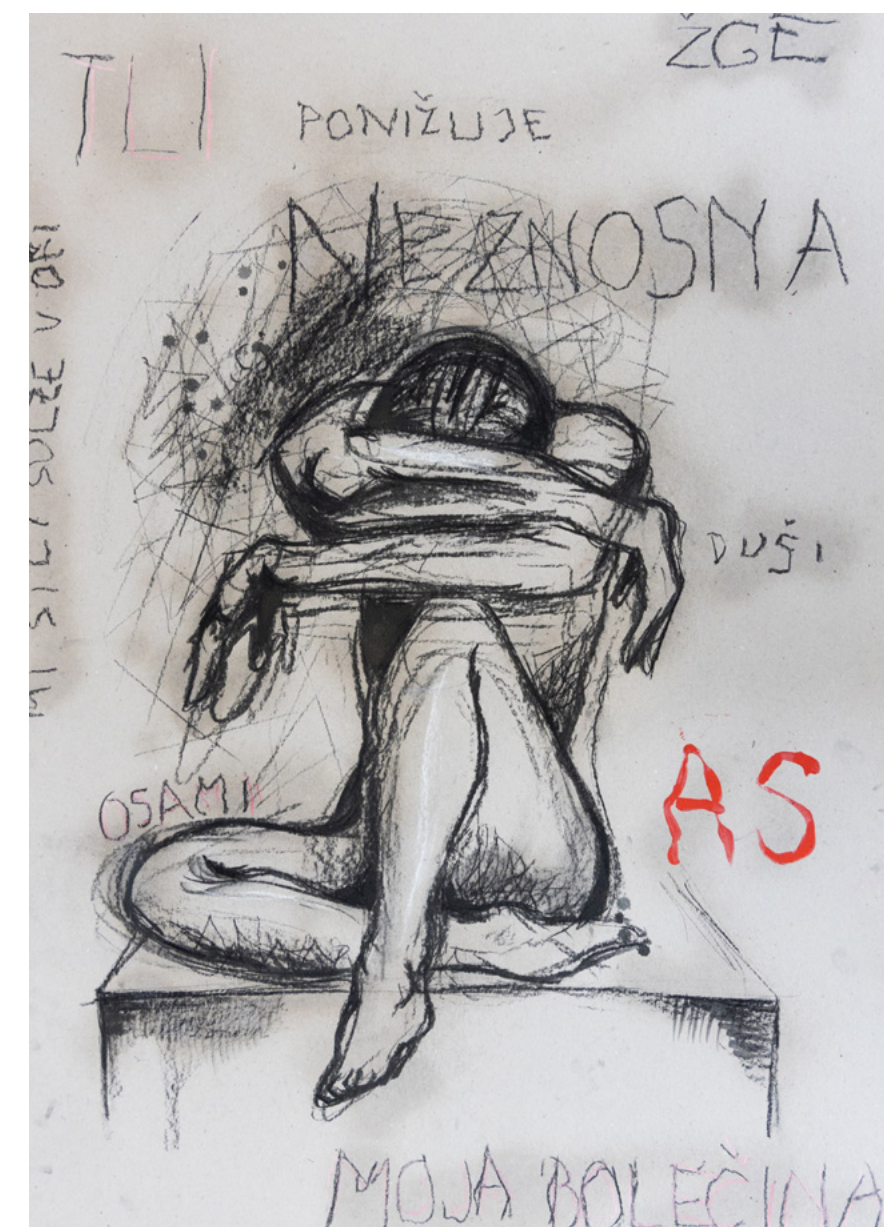




Lana Godec,
Eva Pušnik,
Klara Sapor,
Maruša Šlogar,
Zala Tostovršnik,
4.i

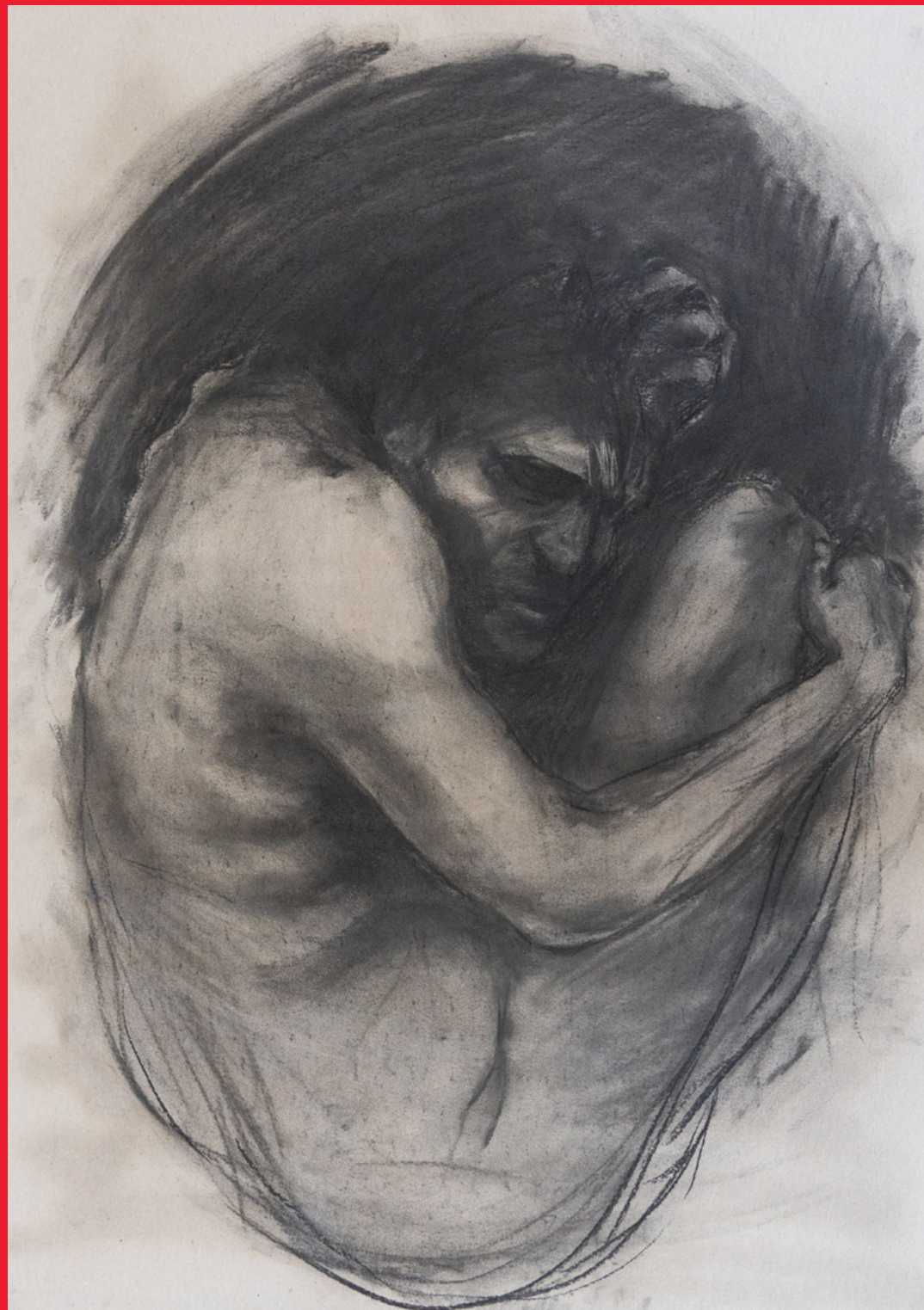


Alja Krklec, 4.i



Maja Hribernik Mlinar 4.i

**Počitek bolečine v križu ne
zmanjša, temveč jo poslabša.**



Gaja Pekošak, 3.i



Kim Alizee Oven Lekše, Taja Dvornik,
Nina Medvešek, Nika Vrešnjak, 3.i



Nina Kolar, Pika Kristanc, Maruša Perič,
Nastja Turnšek, 3.i

**Nočna bolečina v križu, ki
bolnika prebudi in prisili,
da vstane in se razgiba.**



Zala Kapitler, 4.i



Lava Vovk Petrovski, 4.i



Klara Eller, Maša Kreže, 3.i

Predstavitev Društva revmatikov Slovenije

Društvo revmatikov Slovenije uspešno deluje že od leta 1983. Je enovito društvo s statusom invalidske organizacije, statusom reprezentativnosti za invalide z revmatoidnim artritisom in ankilozirajočim spondilitisom ter statusom nevladne organizacije, ki deluje v javnem interesu na področju invalidskega varstva. Društvo deluje prek trinajstih podružnic, razporejenih po celi Sloveniji. Združuje bolnike in invalide z diagnozo vnetne revmatske bolezni (revmatoidni artritis, spondiloartritis, juvenilni spondiloartritis, s kristali povzročeni artritis, sistemske vezivno tkivne bolezni idr.), ki zaradi pridobljenih okvar in oviranosti, ki jo pogojuje oziroma ustvarja fizično in družbeno okolje, ne morejo sami, delno ali v celoti, zadovoljevati vseh potreb življenja v okolju v katerem živijo in delajo. Društvo ima tudi podporne člane, ki so praviloma družinski člani revmatikov.

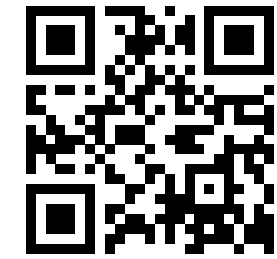
Glavno poslanstvo društva je doseči dolgoročno kvalitetno in neodvisno življenje bolnikov in invalidov, katerih invalidnost je posledica vnetne revmatske bolezni (revmatiki) ter njihovo polnopravno vključenost v družbo. Izvajajo osem posebnih socialnih programov, prek katerih revmatikom pomagajo na vseh področjih, kjer jim življenje z vnetnimi revmatskimi boleznimi povzroča izzive, z namenom blažiti fizične, psihične in socialne posledice vnetne revmatske bolezni. Izvajajo tudi vse druge dejavnosti, ki prispevajo k izboljšanju življenjskih razmer, uveljavljanju človekovih pravic in zmanjšujejo diskriminacijo revmatikov.

Društvo izvaja naslednje posebne socialne programe za revmatike:

- **Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov** (strokovno vodena terapevtska vadba v bazenih in telovadnicah po podružnicah in enkrat tedensko vodena vadba na nacionalnem nivoju preko spletne platforme ZOOM ter možnost najema treh apartmajev);
- **Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje ter delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov** (izobraževalni vikend seminarji, spletni izobraževalni seminarji, delavnice, družinska, regijska in druga strokovna srečanja itd.);
- **Izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z juvenilnim spondiloartritisom ter njihovih družin** (vikend seminar s strokovnimi predavanji za starše in mladostnike ter delavnice za najmlajše otroke, družinska srečanja, pravna pomoč in spletna šola za starše);
- **Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje revmatikov** (SOS-telefon in možnost individualnega posveta z revmatologom, brezplačna pravna pomoč, svetovalne delavnice in samopomočne skupine);
- **Obiski na domu, fizična in druga pomoč starejšim ter težje telesno oviranim revmatikom;**

- **Informativna in založniška dejavnost** (brezplačno glasilo Revmatik, priročniki, knjižice in zgibanke s strokovnimi vsebinami ter drugi informativni materiali, video vsebine za revmatike – podcasti in video vadbene programi, kampanje osveščanja laične in strokovne javnosti, spletna stran www.revmatiki.si, dve Facebook strani in društveni kanal na YouTube);
- **Šport in rekreacija revmatikov** (nacionalni in lokalni rekreativni pohodi, tek na smučeh, nordijska hoja, pohodniške ekskurzije itd.);
- **Kulturna in interesna dejavnost revmatikov** (kreativne delavnice, krožek klekljanja, ekskurzije, obiski muzejev, razstav, predstav itd.).

Dejavnosti društva obsegajo tudi ugotavljanje, zagovarjanje in zadovoljevanje posebnih potreb revmatikov in predstavljanje ter zastopanje njihovih interesov v dialogu z državnimi organi ter drugimi deležniki na nacionalni in mednarodni ravni. Vključeni so tudi v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, v Evropsko zvezo združenj za revmatologijo (EULAR), ki je ustanovljena z namenom uresničevanja skupnih interesov za zmanjšanje bremen revmatskih obolenj na posameznika ter družbo, v Mednarodna federacija za aksialni spondiloartritis (ASIF) in LUPUS EUROPE. Sodeluje in povezuje pa se tudi z drugimi sorodnimi nacionalnimi, mednarodnimi in tujimi



bolecinavkrizu.si

invalidskimi organizacijami in organizacijami bolnikov, drugimi nevladnimi organizacijami, zdravstvenimi ustanovami, strokovnimi združenji in zaveznitvi s podobnimi cilji in nalogami kot jih ima Društvo revmatikov Slovenije.

V društvu je tudi veliko pozitivno naravnanih ljudi, ki so pripravljeni pomagati, dajati oporo, nasvete in motivacijo za lažje spopadanje z vsemi izzivi in bremenami, ki jih prinaša vnetna revmatska bolezen.

Kako se lahko včlanim?

Popolnoma preprosto.

Pokličite na brezplačno številko 059 075 366 in se pogovorite s prijaznimi sodelavci ali jim pošljite sporočilo na elektronski naslov: drustvo@revmatiki.si.

Kontaktne podatke

Društvo revmatikov Slovenije,

nacionalna invalidska organizacija

Naslov: Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana

Telefon: 059 075 366

E-naslov: drustvo@revmatiki.si

Splet: www.revmatiki.si

Facebook: Društvo revmatikov Slovenije

Uradne ure: torek in četrtek med 10.00 in 14.00



Društvo revmatikov Slovenije

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine