

# LEDVICA

36  
let

Glasilo Zveze društev  
ledvičnih bolnikov Slovenije  
Bežigrajska vrata 5 -  
Vilharjev podhod,  
1000 Ljubljana  
»April 2018  
»št. 1



- » Zgodba z naslovnice: Kljub odpovedi ledvic dvakrat mama
- » Svetovni dan ledvic: Zdravje ledvic pri ženskah
- » Zakonodajne novosti na področju pravic pacientov
- » Stanka Golob: Schwentnerjeva nagrajenka in ledvična veteranka





## Slovo

To je zadnji uvodnik, ki ga pišem kot urednica revije Ledvica. V petnajstih letih, odkar opravljam to zadolžitev, jih je bilo 56. Če k temu prištejem še vsa druga besedila, ki sem jih v tem času napisala za našo revijo, je seznam še veliko veliko daljši. Čutim, da sem se pri tem delu izpela, in čas je, da se umaknem.

Na svoje delo v minulem desetletju in pol gledam s ponosom. Ledvico sem prevzela od urednika Martina Brileja, ko se je že razvijala v polnokrvno informativno občilo. Jaz sem poskušala ta razvoj nadaljevati tako, da bi Ledvica celovito odsevala življenje, želje in potrebe slovenskih ledvičnih bolnikov. Vi, bralci, ste merilo, ali mi je to tudi uspevalo. To, da sem po poklicu novinarka, sem razumela kot zahtevo, da se tudi v društvenem glasilu držim profesionalnih novinarskih standardov. Tako sem se pisanja za Ledvico lotevala podobno kot pisanja za časopis, namenjen širšemu bralstvu. Trudila sem se ločevati zrnje od plev in sem iskala kredibilne vire informacij. In morda najpomembnejše, v skladu s profesionalnimi standardi nisem dopuščala morebitnega prikritega oglaševanja: vsebine, ki ste jih, dragi bralci, trikrat na leto prebiral, so bile korektne, pri njihovem nastajanju je bilo edino vodilo interes bolnikov, in ne interes farmacevtske industrije ali kakih drugih deležnikov. Oboje je kakovost, ki se v medijih žal hitro izgublja.

Seveda ustvarjanje periodične revije presega sposobnosti enega človeka, to je kolektivni napor. V teh letih se je oblikoval krog soustvarjalcev revije. Naj se jim na tem mestu zahvalim za dolgoletno sodelovanje: piscem Jožetu Lavrincu, Toniju Gašperiču in Milanu Fridauerju – še posebej, ker so se vedno držali rokov in ni bilo treba moledovati za njihove prispevke; karikaturistki Aljani Primožič, tehničnemu uredniku Niku Skubicu, lektorici Mirjam Lapanja Furlan, s katero sva pogosto prediskutirali tudi kakšno dilemo, s katero sem se pri pisanju srečala, in mi je Mirjam vedno znala dati umesten nasvet. Za lektorski pregled besedil zdaj skrbi Maja Nemeč, ki se ji zahvaljujem, da je bila takoj pripravljena prevzeti Mirjamine naloge. Za sodelovanje se zahvaljujem tudi piscem iz našim društev in seveda zdravnikom, ki so s svojimi prispevki sodelovali v skoraj vsaki številki revije.

Poslej boste brali uvodnike izpod peresa nove urednice, zdravnice Jane Wahl. Z novo urednico bo revija dobila priložnost, da se ponovno vsebinsko osveži in postane še bolj zanimiva za bralce. Nestrpno čakam novih številki naše revije!

Vaša urednica Mojca Lorenčič

## Kazalo

### >> AKTUALNO

Na dan žena o zdravju ledvic pri ženskah 3

### >> ZGODBA Z NASLOVNICE

Kljub odpovedi ledvic dvakrat mama 4

### >> STROKOVNO

Nosečnost pri kroničnih ledvičnih bolnicah 7

Nosečnost po presaditvi ledvice 9

Nosečnost ob vsakodnevni dializi 11

### >> SVETOVNI DAN LEDVIC

Poročila o dejavnostih društev 13

Dejavnosti dializnega centra SB Novo mesto 17

### >> PRAVICE

Zakonodajne novosti na področju pravic pacientov 19

### >> PREHRANA

Dializne malice, večna dilema 21

### >> BOLNIK BOLNIKU

Skupščina Zveze 24

Lice Ledvice 25

Misli Sare Čok 27

Zimska rekreacija na Rogli 28

### >> OPTIMIZEM

Stanka Golob, Schwentnerjeva nagrajenka 29

Že pet let na dializi 31

Jožetu Mačku ledvica služi že 20 let 32

Janez Wagner – desetletje na dializi 33

### >> DRUŠTVA

Poročila o društvenih programih 34

### >> DIAGNOZA: SMEH

Zasoljeno, ki je dovoljeno 38

Prepametni 39



>> Fotografijo je posnela Mojca Lorenčič.



# Na dan žena o zdravju ledvic pri ženskah

» TEKST: Mojca Lorenčič

Letošnji svetovni dan ledvic smo praznovali 8. marca, torej na dan žena. Simbolika dneva je bila zelo primerna, saj je bila osrednja tema svetovne kampanje Ledvice in zdravje žensk. Že tradicionalno smo se pri pripravi preventivnih dejavnosti za javnost povezali bolniki, zdravniki in medicinske sestre.

Kronično ledvično bolezen ima na svetu približno 195 milijonov žensk. Trenutno je osmi najpomembnejši vzrok smrti pri ženskah, zaradi nje vsako leto umre kar 600.000 žensk. Pri ženskah je tveganje za nastanek kronične ledvične bolezni podobno kot pri moških, najpogosteje jo tudi pri njih povzročijo sladkorna bolezen, zvišan krvni tlak in srčno-žilne bolezni. Po nekaterih raziskavah se pri ženskah kronična ledvična bolezen pojavi celo pogosteje kot pri moških. Ima jo kar 14 odstotkov žensk in 12 odstotkov moških, vendar je število žensk, ki se zaradi odpovedi ledvic zdravijo z dializo, manjše od števila moških. To razliko pripisujejo dejstvu, da pri ženskah kronična ledvična bolezen napreduje počasneje kot pri moških.

## Vključi se, ceni se, informiraj se

V manj razvitih državah so zaradi neenakosti med spoloma ženske slabše ozaveščene in imajo omejen dostop do zdravstvene oskrbe. Zaradi socialnih, kulturnih in psiholoških vidikov je celo v nekaterih bolj razvitih državah zdravljenje s presaditvijo ledvice glede na spol različno. Ženske praviloma pogosteje darujejo ledvico za presaditev kot moški. Ta dejstva je zajelo letošnje geslo: vključi se, ceni se, informiraj se.

V naši državi teh razlik ne opažamo, pojasnjujejo slovenski nefrologi, saj so ženske in moški obravnavani enako in imajo enak dostop do zdravstvenega varstva.



Pri ženskah s kronično ledvično boleznijo je plodnost zmanjšana, nosečnost pa pogosteje povezana z zapleti pri materi in pri otroku. To problematiko smo podrobneje predstavili na naslednjih straneh revije Ledvica. Posebnost žensk v primerjavi z moškimi so tudi pogostejše okužbe sečil, še posebno vnetje mehurja. Posebno nevarne so lahko tudi okužbe ledvic. Te se tako kot večina okužb sečil navadno pojavljajo pri ženskah v rodnem obdobju in v nosečnosti. Akutni pielonefritis je huda okužba, ki prizadene eno ali obe ledvici. Če okužbo ledvic odkrijejo zgodaj in zdravijo z antibiotiki, ne okvari ledvic. Prav tako so pri ženskah pogostejše nekatere bolezni ledvic, kot je lupusni glomerulonefritis (vnetje ledvičnih telesc ali glomerulov), sicer zelo redka avtoimunska bolezen.

## Naše aktivnosti

Aktivnosti ob svetovnem dnevu ledvic smo organizirali Slovensko nefrološko društvo, Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije in Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nefrologiji, dializi in transplantaciji. V zelo obsežni akciji so tudi letos sodelovali bolnišnice in zdravstveni domovi ter prostovoljci naših društev in mnogi drugi po vsej Sloveniji. Postavili so 83 stojnic,

na katerih so prostovoljci delili informativno gradivo in merili krvni tlak in sladkor. Tudi letos so laboratoriji zdravstvenih domov in bolnišnic ter podporniki projekta omogočili brezplačno merjenje prisotnosti beljakovin v seču; pri 163 ljudeh so odkrili beljakovine v urinu, kar je lahko zgodnji znak kronične ledvične bolezni. Medicinske sestre so za šolarje izvajale učne ure o zdravju ledvic.

Obseg dejavnosti ob svetovnem dnevu ledvic 2018:

	število
Št. infotočk	83
Št. meritev krvnega tlaka	4411
Št. meritev krvnega sladkorja	3265
Št. analiz seča	2361
Št. meritev obsega pasu	426
Positivni urin	163

## Za obisk v pisarni prej pokličite

Člane društev ledvičnih bolnikov, ki želijo opraviti razgovor v pisarni Zveze v Vilharjevem podhodu v Ljubljani, prosimo, da se prej naročijo. Za razgovor z Milutinom Sekuličem pokličite na številko 040 273 753, s Stojano Vrhovec pa na številko 070 656 632.

Oba poznata delo tako ljubljanskega društva kot Zveze. V pisarno lahko prideta dopoldne in popoldne od ponedeljka do petka, vendar po dogovoru. V pisarni je na razpolago vsa dosegljiva literatura o kronični ledvični bolezni in zdravljenju. (sv)



# Kljub odpovedi ledvic dvakrat mama

» TEKST IN FOTO: Mojca Lorenčič

Ameli Ahmetbašić je življenje kmalu pokazalo roge, saj je že konec osnovne šole izgubila ledvice. A je huda bolezen ni oropala materinstva in je danes ena redkih bolnic s presajeno ledvico, ki so kar dvakrat postale mame.





Ko Amelino družino obiščem v Rušah pri Mariboru, kjer živijo, me takoj vzame za svojo šestinpolletni Alem. Dvoletni bratec Almin je še sredi popoldanskega počitka in tako ima Alem gostjo v celoti zase: hiti mi razlagati, kaj kot prvošolec že vse zna. Pozna že vso abecedo in zna črkovati besede. Šteje že do sto in zna seštevati, kar podkrepi z nekaj seštevki. Pove mi, da gre laser skozi človekovo telo. Včasih pove laser po angleško in reče leizr, saj je dober tudi v angleščini, se pohvali bister otrok s prekipevajočo energijo in dobro voljo. V tem Amelin mož Almir prebudi še mlajšega Almina, ki pa se še ves zaspan in malo bolj zadržan raje stiska k očetu.

V Sloveniji je v zadnjih dveh desetletjih rodilo približno dvajset bolnic s presajeno ledvico, nekatere med njimi tudi dvakrat. Želja po družini se je uresničila tudi Ameli in Arminu. Bila je bolehen otrok, pripoveduje Amela. Velikokrat se je slabo počutila in pogosto imela okužbo sečil, a njena zdravnica temu ni posvečala pozornosti. V osmem razredu osnovne šole, bilo je leta 1998, se ji je zdravje še dodatno poslabšalo: težko je dihala, tako slabo je videla, da iz prve vrste v razredu ni videla na tablo, imela je krče v nogah, iz nosu se ji je občasno ulila kri ... Očetu je bilo dovolj zdravničnih pojasnil, da ni nič narobe, in je Amelo odpeljal na pregled na mariborsko pediatrično kliniko. Opravili so veliko preiskav, pa tudi tam niso mogli ugotoviti, kaj je narobe. Z reševalnim vozilom so jo odpeljali na pediatrično kliniko v Ljubljano. Tam so hitro ugotovili, da gre za okvaro ledvic in da je bolezen že tako napredovala, da potrebuje takojšnjo dializo.

»Še isti večer sem bila na dializi: ena igla je šla v roko, druga v kateter na prsnem košu,« se spominja moja sogovornica. Tedaj je bilo tudi jasno, kaj se je skrivalo za njenimi zdravstvenimi težavami: kreatinina je imela že 1500, zaradi visokega očesnega tlaka je slabo videla, slabokrvna je bila tako, da so ji izmerili 70 hemoglobina ... Vzrok za bolezen ledvic je bila refluksna nefropatija, okvara nastane, ker urin

iz mehurja zateka nazaj v ledvice. Pogosta je pri otrocih: Ameline ledvice so bile glede na njene težave bolne že dolgo, a zdravnica resnosti stanja ni prepoznala. V bolnišnici v Ljubljani je ostala štiri mesece, saj so – kot tudi še danes – dializo pri otrocih izvajali samo tam in je domov v Maribor odhajala ob koncu tedna. V bolnišnici je v okviru bolnišnične šole tudi končala zadnji razred osemletke. Potem se je še leto dni vozila na dializo v Ljubljano. Zdravniki so predlagali, da bi srednjo šolo nadaljevala v Centru za invalidno mladino v Kamniku in bi živela v tamkajšnjem dijaškem domu. A se oče s tem ni strinjal. Tako so ji kot drugemu otroku pri nas omogočili, da se je zdravila s peritonealno dializo, kar je pomenilo, da je lahko živela doma in normalno hodila v šolo. Zaradi vseh tegob je izgubila šolsko leto in se je z enoletno zamudo vpisala na srednjo zdravstveno šolo. »Po vseh teh izkušnjah mi je medicina prirasla k srcu,« se nasmehne. Da je lahko normalno hodila v šolo, so ji že kmalu omogočili uporabo avtomata za nočno izvajanje peritonealne dialize. Šolo je končala kot tehničarica zdravstvene nege in opravila pripravništvo v bolnišnici, službe pa potem ni iskala, pove.

A po petih letih peritonealna dializa ni več dobro delovala in je morala presedlati na hemodializo. Takrat je začela opravljati tudi preiskave za uvrstitev na čakalni seznam za presaditev ledvice. In res: po devetih mesecih so jo poklicali iz UKC Ljubljana, da imajo ledvico zanjo. To je bilo pred enajstimi leti. Presaditve se spominja kot zelo težke in naporne izkušnje, saj se je telo slabo odzvalo na imunosupresivna zdravila in je imela velike težave s spanjem.

### Alema sta čakala dve leti

Za presaditev se je odločila predvsem zaradi želje po materinstvu. Starši so jo zelo spodbujali, da bi šla na čakalno listo, sama pa je bila precej zadržana. A je bila takrat že nekaj let v trdni partnerski zvezi z Almirom in je kot druge mlade ženske začela razmišljati o družini. »Povedali so mi, da ženske







na dializi zelo težko zanosijo. Poleg tega sem se na dializi slabo počutila, kaj šele, da bi bila ob tem še noseča,« pripoveduje Amela. To jo je motiviralo, da se je odločila za presaditev ledvice. V ambulanti za transplantirane bolnike je povedala, da si želi zanositi, zato so ji prilagodili imunosupresivno terapijo. »Tisti čas se je vse uredilo: zdravljenje je potekalo brez zapletov, preko javnih del sem bila zaposlena na občini v Rušah, tako da sva bila zaposlena oba z možem. Bila sem odločena, v formi, imela sem cilj,« pove. Zanosila je po dveh letih in 5. oktobra 2011 se je rodil Alem. Fantek se je rodil s carskim rezom v 38. tednu nosečnosti, kar je bilo dva tedna pred predvidenim rokom poroda.

Seveda so jo med nosečnostjo redno spremljali v ambulanti za tvegane nosečnosti v UKC Maribor. Tam so jo v 30. tednu nosečnosti, ko so ugotovili preveč plodovne vode, napotili na ginekološko kliniko UKC Ljubljana, kjer so Amelo spremljali vse do poroda. Alem je bil ob porodu težak 2640 gramov in velik 48 cm. »Vse je bilo bp, torej brez posebnosti,« pove naša sogovornica. Peti dan po porodu sta šla domov. Edina razlika z zdravimi porodnicami je bila, da Amela zaradi imunosupresivne terapije otroka ni smela dojit.

### Almin je prišel nepričakovano

Mlajši Almin pa se je zgodil nenačrtovano, saj z možem nista uporabljala zaščite. Tudi tokrat so ji zdravniki namesto cellcepta predpisali imuran. Nosečnost je potekala normalno: do 35. tedna so jo spremljali v mariborski ambulanti za tvegane nosečnosti, potem so jo ponovno predali ljubljanskim kolegom. Tudi tokrat je rodila dva tedna pred rokom, ponovno s carskim rezom, a v področni anesteziji, saj je želela med porodom biti prisotna – prvi porod je namreč potekal v splošni anesteziji. »To je bila zelo lepa izkušnja, saj sem lahko

otroka takoj videla,« se spominja. Almin je bil težek 2840 g in velik 49 cm.

Med nosečnostma je hodila na mesečne preglede v ambulanto za bolnike s presajeno ledvico. Delovanje presajene ledvice je po dveh nosečnostih ostalo stabilno in Amela ima kreatinin med 60 in 70. Otroka po rojstvu spremljajo v nefrološki ambulanti: budno spremljajo razvoj ledvic, predvsem so pozorni na morebiten pojav ledvičnega refluksa. Na srečo fanta nimata nobenih težav. Staršem so povedali, da ni povečanega tveganja, da bi tudi otroka zbolela za kronično ledvično boleznijo. Morajo pa vsakič, ko dobita vročino, pregledati tudi urin.

Amela pravi, da se po vseh teh letih in dveh živahnih otrocih na ledvico spomni samo ob pregledih. Vesela je, da imajo nosečnice in mlade mamice v ambulanti za presajene bolnike prednost in ji ob pregledu ni treba čakati toliko časa. Težava, ki pa jo spremlja že vrsto let, je depresija: prisotna je včasih bolj, včasih manj in je verjetno povezana z medrolom, ki ga jemlje že vseh enajst let, razmišlja. Zelo jo je prizadela tudi smrt očeta pred dvema letoma, saj je bila nanj zelo navezana. Skrbi za dva otroka pa je ogromno: »Transplantirana ženska ni enaka zdravi ženski. Otroci zahtevajo svoj čas in energijo in zdi se mi, da se moram truditi za dve,« je realna. A biti mama vse prevaga: »Materinstvo je kljub vsemu lepa izkušnja, skrb za otroke pa te odvrne od razmišljanja o težavah in da bi se neprestano ubadal sam s sabo.« Potem ko se ji je pred tremi leti iztekla zaposlitev na občini Ruše, si želi, da bi ponovno našla službo za polovični delovni čas, saj bi bila to priložnost, da pride malo med ljudi in zamenja okolje.

Sestram in zdravnikom – tako na nefrologiji kot ginekologiji – pa je hvaležna za vse razumevanje, podporo in krasen odnos med nosečnostjo in po porodih.



# Slovenski rezultati nosečnosti ob transplantirani ledvici so opogumljajoči

» **TEKST:** Mag. Lili Steblovnik, specialistka ginekologije in porodništva, Klinični oddelek za perinatologijo, Ginekološka klinika UKC Ljubljana  
 » **FOTO:** Matjaž Rušt

Tudi slovenski izsledki in izkušnje kažejo, da je optimalna nosečnost z relativno normalnim razvojem in rastjo ploda pri ženskah s presajeno ledvico mogoča. Tveganje za zaplete v nosečnosti je sicer povečano, a s skrbno zdravniško podporo in sodelovanjem nosečnice je rezultat take nosečnosti večinoma dober.

V nosečnosti se mora žensko telo prilagoditi, da lahko omogoči optimalen razvoj in rast ploda. Med temi spremembami se spremeni delovanje večine organov. Slabo delujoče ledvice se v nosečnosti ne morejo prilagoditi in delovati tako, da je zagotovljeno optimalno okolje za razvoj in rast ploda. Nepredvidljivo, a zelo pogosto pri nosečnicah s slabim delovanjem ledvic nastanejo zapleti, ki ogrožajo zdravje nosečnice ter zdravje in življenje ploda.

Zapleti v nosečnosti pri kronični ledvični bolezni (KLB) so bolj odvisni od stopnje ledvične okvare kot od vzroka bolezni. Najpogostejši zapleti so prezgodnji porod, zastoj v rasti ploda, novorojenček je premajhen za svojo starost, preeklampsija, hipertenzija ter porod s carskim rezom. Nekateri zapleti, kot je na primer eklamptični napad, so lahko nenadni in življenjsko ogrožajoči tako za nosečnico kot za plod. Zato je izjemno pomembno, da načrtujemo nosečnost v času optimalnega delovanja ledvic.

## Nosečnost ob dializi

Nosečnosti v času dialize so možne, čeprav so izredno redke že zaradi zmanjšane plodnosti dializnih bolnic. Nosečnica, ki potrebuje dializno zdravljenje, mora biti v nosečnosti dializirana šestkrat na teden od šest do osem ur, da dosežemo 86-odstotno živorojenost in porod po 36. tednu nosečnosti, je pokazala kanadska raziskava. V Sloveniji smo imeli v zadnjih dvajsetih letih le nekaj nosečnic ob hemodializi. Nosečnost pri dializnih bolnicah zaradi slabih izidov in številnih zapletov pravzaprav odsvetujemo. Sploh zato, ker so nosečnosti uspešnejše po presaditvi ledvice.

## Nosečnost po presaditvi ledvice

Uspešnost nosečnosti se po presaditvi ledvice poveča, tudi zapletov je manj, še vedno pa je tveganje za zaplete večje, zato je nosečnost po presaditvi ledvice visoko tvegana. Pomembno je, da je nosečnost načrtovana. Pred zanositvijo opravimo preiskave delovanja ledvic, uredimo krvni pritisk, če je treba, zamenjamo zdravila s takimi, ki so primerna za nosečnost.

Prilagoditi je treba tudi imunosupresivna zdravila.

Nosečnost pri bolnicah s kronično ledvično boleznijo, dializo ali presajeno ledvico v sodelovanju spremljata porodničar v terciarnem centru (perinatolog) in nefrolog. Če je treba in ima nosečnica še druge bolezni, so v timsko spremljanje take nosečnosti vključeni tudi zdravniki drugih strok.

Izkušnje vodenja nosečnosti pri bolnicah po presajeni ledvici si zdravniki po svetu delimo, ker je takih nosečnosti relativno malo. Zato bolj zanesljivo vemo, katera tveganja v nosečnosti je treba sprejeti in katerim zapletom se poskušamo izogniti.

## Zapleti

Najtežja nosečnostna bolezen, ki se pojavi kot zaplet, je preeklampsija. Pri nosečnicah s presajeno ledvico se pojavi v do 30 % (v splošni populaciji nosečnic pa v do 5 %). Pojavi se lahko nenadno in poteka zelo hitro in ogrozi življenje nosečnice in ploda. Kaže se z beljakovinami v seču (proteinurija) in hipertenzijo, z oteklina mi po vsem telesu, tudi možganov in drugih vitalnih organov. Preeklampsija vodi v nenadni napad tonično-kloničnih krčev, kar imenujemo eklamptični napad. Termin eklampsija prihaja iz grškega izraza za strelo (kot nenaden, a silovit pojav), opisal jo je že Hipokrat. Zdravilo za preeklampsijo je samo porod oziroma konec nosečnosti. Z nekaterimi zdravili jo lahko le omilimo ali delno preprečimo. Za preprečevanje preeklampsije predpišemo aspirin 100 mg/d od 16. tedna nosečnosti naprej, ob tem pa skrbimo za urejen krvni tlak. Če se preeklampsija pojavi in poteka počasneje ali v blažji obliki, jo lahko nekaj časa spremljamo in se odločimo za porod, preden ogrozi življenje nosečnice in ploda. Znano je, da se preeklampsija pogosteje pojavi, če je pri ženski pred zanositvijo prisotna proteinurija. Ključnega pomena že pred zanositvijo je tudi urejen krvni tlak.

Poseben problem je prezgodnji porod. O prezgodnjem porodu govorimo, kadar se novorojenček rodi pred dopolnjenim 37. tednom nosečnosti. Tak novorojenček na življenje zunaj maternice še ni pripravljen in potrebuje posebno pomoč. Rojeni pred 34. tednom nosečnosti morajo večinoma vsi še nekaj časa rasti in se razvijati v posebnem okolju, v inkubatorju. Po izkušnjah iz tujine bolnice po presaditvi ledvice rodijo pred 37. tednom nosečnosti v 42 %. Prezgodnji porod se lahko zgodi sam od sebe (spontano) ali pa ga moramo sprožiti zdravniki zaradi bolezni. Vzrokov, da je treba porod sprožiti pred terminom oziroma preden je novorojenček pripravljen na samostojno življenje zunaj maternice, je več. Lahko je to poslabšanje kronične bolezni nosečnice, ki bi pustilo trajne okvare zdravja. Večkrat pa se



pojavi nosečnostna bolezen, ki ogroža dolgoročno zdravje nosečnice, najpogosteje je to preeklampsija. Sploh za nosečnostne bolezni je značilno, da jih lahko pozdravimo samo s prenehanjem nosečnosti. Z zdravlili in terapevtskimi postopki nosečnostne bolezni le zaviramo in blažimo. Kadar se torej pojavijo zgodaj v nosečnosti ali se hitro slabšajo, je treba končati nosečnost pred terminom.

Drugi vzroki za prezgodnji porod, ki ga sprožijo zdravniki, pa so povezani z zdravjem ploda. Kadar ugotovimo, da je okolje v maternici za rast in razvoj postalo manj primerno, kot če bi se novorojenček razvijal v inkubatorju, se odločimo za rojstvo. Lahko so razmere v maternici tako slabe, da je ogroženo preživetje ploda. Pri neurejeni hipertenziji plod v maternici zelo pogosto raste slabše, kot predvideva njegov genetski potencial. To imenujemo zastoj rasti ploda v maternici ali upočasnjena rast. Ob rojstvu je tak novorojenček lažji, kot bi bil, če bi se razvijal v optimalnem okolju. Rasti ploda ne moremo pospešiti z dodatnim kaloričnim vnosom hrane, razen pri podhranjenosti nosečnice. Slabša rast ploda je večinoma povezana s slabo razvitim stikom posteljice in maternice (t. i. slaba placencija) in slabo prilagoditvijo žil maternice na nosečnost. To ocenjujemo tudi z ultrazvočnim pregledom pretokov v materničnih žilah. Slab napovedni znak je posebna slika pretoka na ultrazvočnem aparatu, rečemo, da je prisotna zareza (angl. notch). Zareza je sicer v zgodnji nosečnosti prisotna fiziološko, pri vseh nosečnicah, vendar do druge polovice nosečnosti večinoma izgine, ker se zmanjša upor v materničnih žilah. Če se to ne zgodi, zareza ostane, tveganje za zastoj v rasti ploda in preeklampsijo

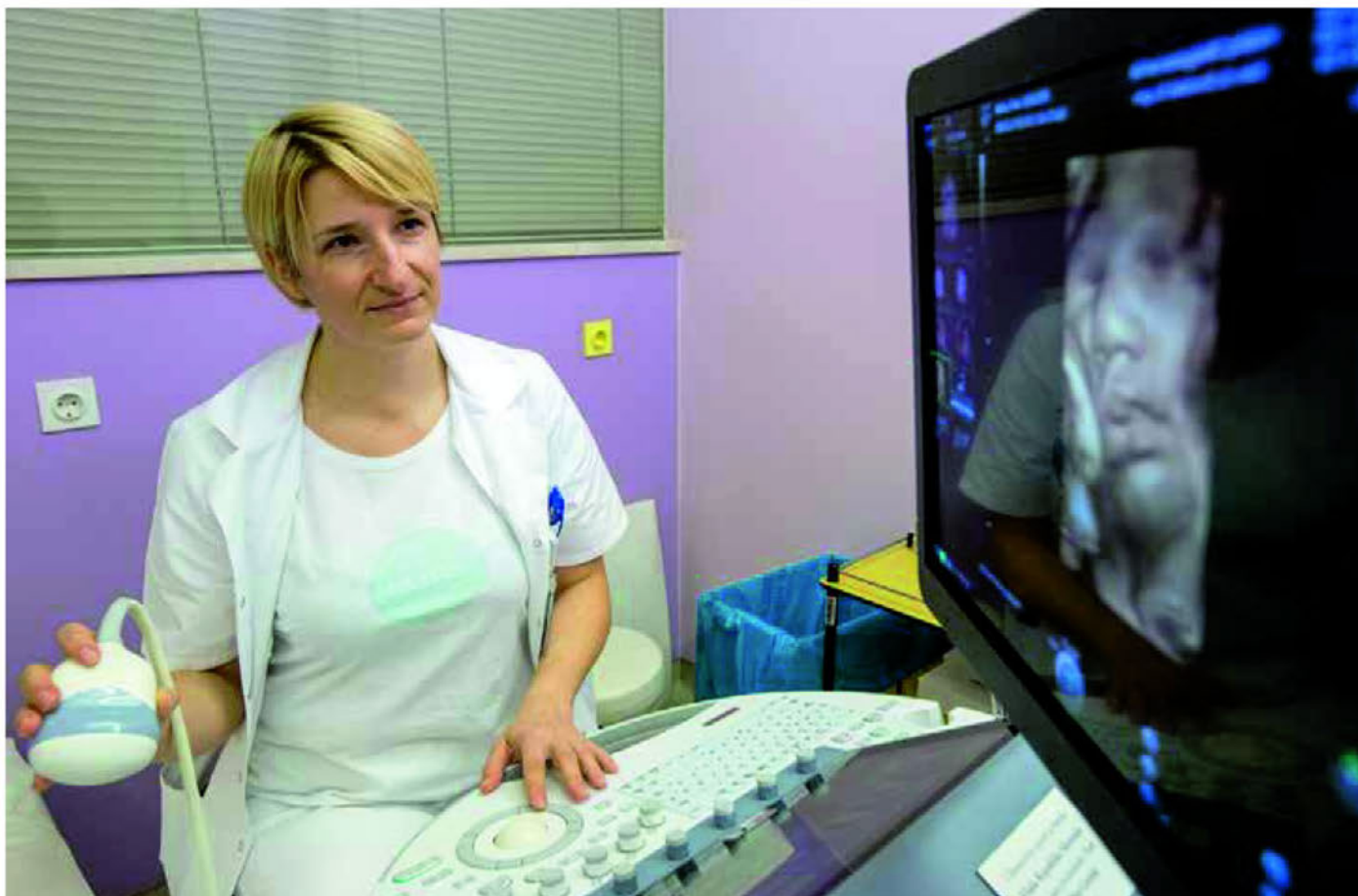
pa je povečano. Na pretoke in razvitost posteljice močno vpliva hipertenzija nosečnice, ki se pozneje zaradi dodatnih mehanizmov v nosečnosti še poslabšuje.

Nosečnost lahko zapletejo tudi druge nosečnostne bolezni, kot so na primer nosečnostna sladkorna bolezen in okužbe. Zapleti so pogostejši, če je poleg ledvične bolezni prisotna še druga kronična bolezen (na primer sladkorna bolezen tipa 1 ali 2, debelost, bolezni ščitnice).

Pri nosečnicah s presajeno ledvico smo pozorni tudi na možnost zavrnitvene reakcije ledvice. Naše izkušnje in izkušnje tujih avtorjev kažejo tako na možnost akutne zavrnitvene reakcije kot poslabšanja kronične disfunkcije alografta. Vseeno so taki zapleti redkejši, kot so mislili pred leti.

Zanositev po presaditvi svetujemo šele po ureditvi terapije in prilagoditvi na delovanje nove ledvice. Tako so uspešne tudi nosečnosti pri ženskah, ki so imele presajeno ledvico v otroštvu. Kolegi v Avstraliji in na Novi Zelandiji so ugotovili podobne rezultate nosečnosti pri ženskah, ki so imele presajeno ledvico v otroštvu (pred 18. letom), in tistimi, ki so imele presaditev kasneje (Wyld ML 2015). Razlikovale so se le v starosti ob nosečnosti. Tiste, ki so imele presajeno ledvico v otroštvu, so bile noseče okrog 25. leta starosti in so imele delujočo presajeno ledvico staro med 9 in 11 let. Nosečnice, ki so imele transplantacijo že kot odrasle, pa so bile v nosečnosti stare okrog 31 let in imele delujočo ledvico od 5 do 6 let. Oboje so imele podobno pojavnost prezgodnjih porodov (okrog 50 %) in premajhnih novorojenčkov (okrog 40 %).

» Porodničarka mag. Lili Steblovnik se na Ginekološki kliniki UKC Ljubljana ukvarja s kronično bolnimi nosečnicami.





Z leti smo pridobili tudi več izkušenj z uporabo novejših zdravil v nosečnosti. Vsa zdravila, ki jih nosečnica jemlje, lahko imajo stranske učinke. Zato bi lahko kdo sklepal, da v nosečnosti zmanjšamo uporabo zdravil ali jih celo ukinemo zaradi možnih slabih učinkov na plod. Vendar ima lahko opustitev jemanja zdravil hujše zaplete in posledice kot njihova pravilna uporaba. Znano je, da se v nosečnosti spremenijo plazemske koncentracije in presnova zdravil. Zato je pogosto treba odmerke zdravil (tudi tacrolimus) v nosečnosti povečati, da dosežemo optimalne koncentracije v plazmi in zato zadosten učinek. Pri novejših zdravilih, kot je na primer tacrolimus, izkušnje z uporabo v nosečnosti še zbiramo (Aktürk, S., 2015).

### Nosečnost po presajeni ledvici v Sloveniji

S soavtorji (L. Kovač, L. Steblovnik, T. Mertelj in D. Kovač) smo analizirali nosečnost pri ženskah s presajeno ledvico v zadnjih 25 letih v Sloveniji. Opisanih imamo 26 porodov. Porodi so bili v večini primerov sproženi zaradi različnih zdravstvenih vzrokov. Podobno kot kažejo izkušnje iz tujine, je polovica nosečnic rodila po 37. tednu nosečnosti, torej so bili novorojenčki donošeni. Pred 34. tednom nosečnosti je bilo treba končati nosečnost v le štirih primerih. Pravzaprav je bila proteinurija že pred zanositvijo najbolj povezana s pojavom zastoja v rasti ploda in preeklampsije, zaradi katere je bilo treba končati nosečnost predčasno.

Premajhen novorojenček, tak, ki v maternici zaradi različnih vzrokov ni mogel izkoristiti ravnega potenciala, se je rodil v 27 %. Nekateri drugi avtorji opisujejo pojavnost premajhnega novorojenčka celo v polovici primerov.

Pri nosečnicah s presajeno ledvico je redko prišlo do spontanega začetka poroda. Porod smo večinoma sprožili

ali pa naredili carski rez, ker je bila maternica še popolnoma nepripravljena na popadke in porod. Zato so bili porodi pri naših nosečnicah s presajeno ledvico v 70 % s carskim rezom. Nekateri avtorji v tujini naredijo carski rez vsem nosečnicam s presajeno ledvico.

Izkušnje spremljanja nosečnosti pri presajeni ledvici so vedno bogatejše, sploh ker si strokovno znanje zdravniki iz različnih držav delimo. Tudi naši izsledki in izkušnje kažejo, da je optimalna nosečnost z relativno normalnim razvojem in rastjo ploda pri ženskah s presajeno ledvico možna. Tveganje za zaplete v nosečnosti je sicer povečano, a s skrbno zdravniško podporo in sodelovanjem nosečnice je rezultat take nosečnosti večinoma dober.

### Pomembni sklepi

- Nosečnost ob dializi odsvetujemo.
- Nosečnost s transplantirano ledvico je lahko uspešna. Želimo, da je načrtovana in dobro vodena. Pri vodenju z nosečnico sodelujeta perinatolog (ginekolog in porodničar) iz terciarnega centra in nefrolog. Če je treba, tudi strokovnjaki drugih vej medicine.
- Pred zanositvijo je treba prilagoditi in zamenjati zdravila. Svetujemo tudi jemlje folne kisline v terapevtskih odmerkih (5 mg/d) že tri mesece pred zanositvijo in aspirina 100 mg/d vsaj od 16. tedna nosečnosti naprej.
- Pomemben je urejen krvni tlak. Najboljši izid nosečnosti je, če proteinurije pred zanositvijo ni.
- Slovenski rezultati nosečnosti ob transplantirani ledvici so opogumljajoči.

## Nosečnost po presaditvi ledvice

» TEKST: Izr. prof. dr. Miha Arnol, dr. med., vodja Centra za transplantacijo ledvic, UKC Ljubljana

Končna ledvična odpoved je, poleg drugih zapletov, povezana z motenim izločanjem spolnih hormonov, zaradi česar imajo bolniki težave s spolnostjo in neplodnostjo. Po uspešni presaditvi ledvice se pri bolnicah v rodnem obdobju že v prvih mesecih vzpostavi normalno delovanje spolnih žlez. Zato že pred presaditvijo svetujemo glede načrtovanja družine, kontracepcije, možnosti zanositve in optimalnega časa zanositve. Ker je nosečnost pri bolnicah s presajeno ledvico na imunosupresivnem zdravljenju povezana z nevarnostmi za plod, mater in presajeno ledvico, je treba nosečnost skrbno načrtovati.

Po presaditvi ledvice ima večina bolnic določeno stopnjo kronične ledvične bolezni presadka, ki je dejavnik tveganja za zaplete v nosečnosti (predvsem preeklampsijo), prezgodnji porod, nizko porodno težo in večjo umrljivost ploda. Zato je treba nosečnost načrtovati. V Centru za transplantacijo ledvic Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana se za načrtovanje nosečnosti držimo smernic, ki jih je leta 2005 sprejelo Ameriško združenje za transplantacijo:

- od presaditve je minilo vsaj eno leto,
- presajena ledvica dobro deluje (serumski kreatinin je manjši od 130  $\mu\text{mol/l}$ ),
- v 24-urnem seču je manj kot 500 mg beljakovin,
- bolnica nima okužb, ki pomenijo nevarnost za plod (npr. okužba z virusom citomegalije),
- najmanj šest tednov pred zanositvijo je treba ukiniti teratogena imunosupresivna in druga zdravila, ki so lahko nevarna za plod.



### Nevarnosti za plod zaradi imunosupresivnega zdravljenja

V sklop načrtovanja nosečnosti spadata prilagoditev imunosupresivnega zdravljenja in ukinitve drugih teratogenih zdravil, ki jih bolnica jemlje. Vsa imunosupresivna zdravila nekoliko prehajajo iz materinega krvnega obtoka v plodovega. Nobeno imunosupresivno zdravilo ne spada v skupino A po razvrstitvi FDA (angl. Food and Drug Administration), kar pomeni, da ni kontroliranih kliničnih raziskav, ki bi potrdile absolutno varnost posameznega zdravila.

V Centru za transplantacijo ledvic se držimo priporočil, da se vsaj šest tednov pred načrtovanjem zanositve ukinita preparat mikofenolne kisline (mikofenolat mofetil ali natrijev mikofenolat) in zaviralec mTOR (sirolimus ali everolimus). V raziskavah na živalih je bilo jemanje mikofenolat mofetila povezano z večjo pogostnostjo spontanih splavov in prirojenih okvar ploda (predvsem razcepljeno nebo in ustnica ter odsotnost zunanjih slušnih kanalov). Okvare ploda pri jemanju zaviralcev mTOR niso dokazane, vendar je bilo pri živalih njihovo jemanje povezano z večjo pogostnostjo motenj v razvoju skeleta, majhno porodno težo in večjo perinatalno umrljivostjo. Namesto mikofenolat mofetila in zaviralca mTOR praviloma predpišemo azatioprin, za katerega ni dokazov za večjo pogostnost prirojenih okvar ploda ali spontanih splavov. Tudi za glukokortikoide in zaviralce kalcinevrina (ciklosporin in takrolimus) ni dokazov, da povzročajo večjo pogostnost okvare ploda. Pri teh skupinah zdravil opisujejo večjo pogostnost zapletov v pozni nosečnosti, to sta prezgodnji porod in nižja porodna teža (preeklampsija in eklampsija), kar pa je lahko tudi posledica pridruženih bolezni pri materi (predvsem zvišanega krvnega tlaka in sladkorne bolezni).

### Nevarnosti za nosečnico in presajeno ledvico

Pri nosečnicah s presajeno ledvico pogosteje prihaja do poslabšanja arterijske hipertenzije in sladkorne bolezni, večja je tudi pogostnost razvoja sladkorne bolezni v nosečnosti. Ti dejavniki tveganja, ki so povezani tudi z neželenimi učinki imunosupresivnih zdravil, so vzrok za pogostejše zaplete v pozni nosečnosti, predvsem preeklampsije. Pogostnost tega zapleta je približno petkrat večja kot v splošni populaciji (30 % v primerjavi s 6 %). Zapleti v pozni nosečnosti so povezani tudi s prezgodnjimi porodi, rojstvi s carskim rezom in manjšo porodno težo novorojenčka. Ti zapleti so pogostejši pri slabšem ledvičnem delovanju in lahko vodijo v odpoved delovanja presadke. Zato pri bolnicah z zmerno do napredovalo okvaro presajene ledvice nosečnost odsvetujemo.

Vpliv nosečnosti na razvoj zavrnitve ni razjasnjen. Ker je pred nosečnostjo treba prilagoditi imunosupresivno zdravljenje in zgoraj opisana ukinitve in menjava imunosupresivnih zdravil pomeni zmanjšanje imunosupresije, je tveganje za zavrnitev večje predvsem v zgodnjem obdobju po presaditvi. To potrjujejo podatki mednarodnih registrov, v katerih je bila pogostnost zavrnitve presajene ledvice večja pri nosečnicah v prvem letu (podatki iz Velike Britanije) oz. prvih dveh letih po presaditvi (podatki iz ZDA).

### Vodenje nosečnice s presajeno ledvico

Bolnica s presajeno ledvico se po potrjeni nosečnosti redno vodi v ambulanti Centra za transplantacijo ledvic,

sprva enkrat na mesec, v zadnjem trimesečju pa na 14 dni, in sicer izmenično pri nefrologu in ginekologu-perinatologu Ginekološke klinike UKC Ljubljana. Nefrolog spremlja delovanje presajene ledvice in prilagaja imunosupresivno zdravljenje. Perinatolog spremlja rast in razvoj ploda in izvaja ustrezne presejalne teste za zgodnje odkrivanje zapletov, predvsem preeklampsije in prezgodnjega poroda. Glede na stanje nosečnice in ploda se skupaj s transplantacijskim nefrologom odloči za najustreznejši termin in način poroda. Čeprav nosečnice po presaditvi ledvice pogosteje rodijo s carskim rezom, presajena ledvica ne pomeni zadržka za rojstvo otroka po naravni poti.

Sodobna priporočila strokovnih združenj materam s presajeno ledvico dojenja ne odsvetujejo. Glukokortikoidi, azatioprin in zaviralci kalcinevrina dosegajo v materinem mleku zelo nizke koncentracije in njihovo jemanje ni bilo povezano z večjo pogostnostjo okužb ali drugimi neželenimi učinki pri otroku v prvih letih po rojstvu. Dojenje pa odsvetujemo materam, ki so takoj po rojstvu otroka pričele ponovno jemati preparate mikofenole kisline, sirolimus ali everolimus.

### Načrtovanje družine pri moških s presajeno ledvico

V zadnjih letih so se pojavila opozorila agencij za zdravila, da je tudi pri moških, ki načrtujejo družino, treba prilagoditi imunosupresivno zdravljenje ali pa morajo uporabljati zanesljivo kontracepcijo. Opozorila se nanašajo predvsem na preparate mikofenolne kisline. Ker so na izdajo opozoril vplivale farmacevtske družbe, ne pa dokazi kliničnih raziskav, so se nanje odzvala strokovna transplantacijska združenja. Po podatkih kliničnih raziskav in velikih mednarodnih registrov pri potomcih moških, ki so jemali preparate mikofenolne kisline, v primerjavi s splošno populacijo ni razlik v pogostnosti okvar ploda ali tveganjih za mater in plod. Tudi farmakokinetične študije so pokazale, da so koncentracije imunosupresivnih zdravil v semenski tekočini tako nizke, da ne morejo negativno vplivati na razvoj spermijev ali povzročiti njihovo okvaro. Zato v našem centru sprememb imunosupresivnega zdravljenja pri moških, ki načrtujejo družino, ne svetujemo, saj nepotrebno prilagajanje in zmanjševanje imunosupresije lahko poveča tveganje za zavrnitev.

### Sklep

Ker se pri bolnicah v rodnem obdobju že kmalu po uspešni presaditvi ledvice vzpostavi normalno delovanje spolnih žlez, je naša dolžnost tudi svetovanje glede načrtovanja družine, najbolje že v obdobju pred presaditvijo, pred odpustom po presaditvi in pozneje ob rednih ambulantnih kontrolah. Ker nosečnost po presaditvi lahko pomeni nevarnost za plod, mater in presajeno ledvico, je to treba skrbno načrtovati v skladu s priporočili in ustrezno prilagoditi imunosupresivno zdravljenje. V tem primeru bo večina nosečnic rodila zdravega otroka brez negativnih posledic za presajeno ledvico.

Zavedati pa se moramo, da nam današnje znanje ne omogoča natančnega vrednotenja vseh tveganj, povezanih z nosečnostjo po presaditvi ledvice, saj za zdaj ni dovolj dolgoročnih podatkov. Zato moramo nosečnice s presajeno ledvico in njihove otroke skrbno spremljati, saj bomo le tako lahko prišli do bolj zanesljivih dolgoročnih podatkov.



# Nosečnost ob vsakodnevni dializi Srečna sem, da se je vse dobro končalo

» TEKST: Špela Jamšek

» FOTO: osebni arhiv



» Špela Jamšek s sinom Gašperjem

Že v mladosti sem sanjala o veliki družini. Še popolnoma zdrava, kot sem mislila, da sem. Ko sem leta 2001 izvedela, da sem noseča, sem bila ob novici zelo srečna. Nekaj časa je bilo vse čudovito, nato pa so se pojavili znaki, ki so kazali na prehlad. A se je izkazalo, da to ni bil samo prehlad. Obiskala sem osebnega zdravnika in izvidi so pokazali hudo obliko angine. Poslali so me v bolnišnico Trbovlje. Vedno bolj so mi otekale noge in obraz, a so zdravniki rekli, da je to normalno v zgodnji nosečnosti. V bolnišnici sem preživela štirinajst dni. Zdravnik na viziti je dejal, da moram jesti veliko sadja in piti dovolj tekočine. Nasvet sem upoštevala, a sem bila vsak dan težja in bolj zatečena, zdravnikom pa se je vse to zdelo normalno. Moje počutje pa vsak dan slabše.

Po štirinajstih dneh sem odšla iz bolnišnice. Počutje doma ni bilo nič boljše. Težko sem dihala in težko hodila po stopnicah. Bližal se je 1. junij, ko sem bila naročena v splošno bolnišnico Celje, kar sem komaj čakala. Tam so me napotili k nefrologu. Niti pregledali me niso, ampak me posadili v rešilca in poslali

v UKC Ljubljana s komentarjem, da gre za življenje ali smrt. V Ljubljani sem bila sprejeta v porodnišnico. Tam so končno začeli delati preiskave glede otroka in stanja mojih ledvic. Najprej ultrazvok, nuhalna svetlina in drugo, nato ledvične preiskave. Ko so nefrologi, ginekolog in kardiologi po nekaj dneh opravili vse preiskave, so me prišli obvestiti, kako in kaj. Bilo jih je šest. Podali so mnenje – če želim obdržati otroka, bi morala na dializo. Jaz pa vsa prestrašena, kaj to sploh je. Odgovor je bil: »Dializa je nadomestek zdravljenja, ko ljudem odpovejo ledvice.« Meni še ni bilo čisto jasno, vem pa, da so se mi ulile solze po obrazu. Odšla sem v sobo, nato sta prišla sestra in zdravnik, ki sta mi še enkrat razložila o dializi in kako dobro je to za otroka, če ga hočem obdržati.

Tisti dan, ko sem izvedela vse to, sem bila šokirana, v stresu ... Tudi jedla nisem nič. Medicinska sestra je rekla, naj pridejo na obisk samo domači in naj se pogovorimo o vsem tem. Prišli so me tolažiti, ampak mene je bilo še vedno strah, kaj me čaka naslednji dan.



Zaradi vse slabših izvidov so naslednji dan začeli nadaljnje procedure. Najprej so mi vstavili kateter, da sem lahko začela dializo. 18. junija 2001 sem imela prvo dializo, bila je ob 23. uri ponoči in je trajala tri ure. Zelo prijazne sestre so me tolažile, mi pomagale, govorile vse dobro, ampak jaz nisem mogla nehati jokati. Imela sem tudi zelo visok pritisk. Naslednji dan je prišel zdravnik nefrolog k meni v sobo in mi povedal, da moram imeti dializo vsak dan, če hočem obdržati otroka. Nekaj časa sem še ostala v porodnišnici, da so naredili še nekaj preiskav glede otroka in fistulo; dializa je bila vsak dan.

Nato sem odšla domov in začela dializo v Novem mestu. Šestkrat na teden razen nedelje. Bilo je zelo naporno, včasih izjemno naporno. Ob šestih zjutraj od doma, štiri ure na dializi in ob dveh sem prišla domov. Tako je bilo do 20. oktobra, ko so v porodnišnici ugotovili, da otrok ne dobiva dovolj hrane in kisika. Odločili so se, da bodo naredili carski rez. To so opravili 24. oktobra ob 10.57. Med carskim rezom sem doživela epileptični napad in padla v komo. V tem stanju sem bila sedem dni. Domači so prihajali na obisk, jaz pa sem ležala in nisem vedela nič. Po tednu dni sem se zbudila. Ob sebi sem zagledala fizioterapevtko, ki me je v naslednjih dneh naučila vse od začetka (hoditi, tuširati ...). Po štirinajstih dneh sem prvič zagledala svojega sina. Bil je v inkubatorju, ker se je rodil s sedmimi meseci. Imel je 1380 g in 42 cm. Počutila sem se zelo srečno in prvo moje vprašanje zdravniku je bilo, ali je s sinom vse v redu oziroma ali so njegove ledvice zdrave. Odgovoril je, da je imel otrok povišan kreatinin, vse druge funkcije v telesu so delovale normalno. Kar odleglo mi je.

Prišel je čas, ko sem ga lahko nahranila in pestovala. Najlepši trenutek v mojem življenju. Kar se tiče mojega zdravja, sem nadaljevala z dializo trikrat na teden po štiri ure. Po mesecu in pol sva s sinom Gašperjem odšla iz porodnišnice. Domov je odšel s težo 2500 g.

Dializo sem nadaljevala v Novem mestu, nato so me prestavili v Krško. Tam so me lepo sprejeli tako sestre

kot zdravnica. Nekaj let sem bila na dializi v Krškem. Za transplantacijo se nisem takoj odločila, ker me je bilo malo strah. Prav tako sem se na dializi v krogu sobolnikov počutila zelo dobro in nisem razmišljala o transplantaciji ledvice. Januarja 2006 sem bila na dializi, ko se je ponovno zgodil napad. Vsi so bili okoli mene, me zbujaali, nato pa poklicali helikopter, da me je odpeljal v UKC Ljubljana. Tam so po vseh preiskavah ugotovili, da sem imela epileptični napad, ki je trajal 20 minut. Ostala sem v bolnišnici. Bila sem šokirana, popolnoma na tleh, kot da ni bila odpoved ledvic že dovolj.

Po štirinajstih dneh so me odpustili iz bolnišnice in spet sem odšla na dializo v Krško. Nekaj časa je bilo dobro, nato se je spet pojavil epileptični napad. Napadi so se pojavljali samo na dializni dan, ali med dializo ali po njej doma. Tako se je nadaljevalo, in vedno ko sem imela dializo, me je bilo strah zaradi napadov. Ti so bili kar pogosti. Nekaj časa sem razmišljala in se nato odločila, da začnem delati preiskave za transplantacijo. Po enem letu sem opravila preiskave in dali so me na čakalno listo. Poklicali so me že po enem mesecu. V bolnišnico sem prispela ob 7.30, do 18. ure sem imela še preiskave in štiri ure dialize, nato pa so me odpeljali v operacijsko sobo. Naslednji dan sem se zbudila, in ko sem izvedela, da je operacija uspela, sem bila presenečena. Veselje se je že po dveh dneh obrnilo v žalost, saj je telo ledvico zavrnilo. Dobila sem zdravilo medrol in po enem tednu se je stanje umirilo. Po mesecu dni sem šla domov.

Enajstega avgusta lani je minilo šest let od presaditve. Transplantirani bolniki imamo veliko zdravil zaradi tujka v telesu. Počutim se v redu in sem zelo srečna. Upam, da bo ledvica delala čim dlje. Po transplantaciji so izzveneli tudi epileptični napadi. Tega, kar sem preživela in pretrpela, ne privoščim nikomur. Sem pa srečna, da se je vse dobro končalo. Sin Gašper je sedaj star že 16 let, zdrav je in srečen v življenju. Te svoje življenjske izkušnje ne bom nikoli pozabila.





## DLB severnoprimske regije: Postali smo dobro uigrana ekipa

» TEKST: Matjaž Vidmar

Tudi letos je društvo severnoprimske regije Šempeter pri Gorici aktivno sodelovalo pri dejavnostih

svetovnega dneva ledvic. Aktivnosti smo izpeljali na treh lokacijah: v avli poliklinike Splošne bolnišnice Šempeter pri Gorici, nakupovalnem centru Supernova v Novi Gorici in nakupovalnem centru Mercator v Ajdovščini. Na informativnih stojnicah smo sodelovali predstavniki društva in medicinsko osebje, v šempetrski bolnišnici pa ob medicinskem osebju tudi dijaki zdravstvene šole. Na vseh stojnicah smo merili krvni tlak in ob pomoči naših donatorjev tudi krvni sladkor, v bolnišnici pa še vrednosti beljakovin v urinu. V nakupovalnem centru v Novi Gorici so se nam na stojnici pridružile medicinske sestre in dijakinja iz zdravstvenega doma Nova Gorica. Merile so vrednosti holesterola, zato je bilo dogajanje na stojnici še bolj pestro. Podatke o lokacijah in urniku stojnic so objavili na radiu in v časopisih in so bili obiskovalci o dogodku v večini dobro seznanjeni. Opozorili smo jih še na delo našega društva, kar smo predstavili v zloženki o delovanju v letu 2017. Tudi to akcijo ob svetovnem dnevu ledvic smo v društvu uspešno izpeljali, zahvaljujoč vsem sodelujočim članom, medicinskemu osebju in dijakom. V

dosedanjem delovanju smo postali odlično uigrana ekipa, ki ve, kako pomembno je preventivno delovanje. Izredno smo veseli letošnjega sodelovanja Zdravstvenega doma Nova Gorica. Hvala tudi Mercator centru Ajdovščina in Supernovi Nova Gorica, kjer nam že nekaj let brezplačno odstopijo prostore za naše preventivne dejavnosti.



## DLB Pomurja: Tulipani za obiskovalke

» TEKST: Milan Osterc

Pet informacijskih točk je na svetovni dan ledvic delovalo v Pomurju, ob naših dveh v BTC Murska Sobota in Splošni bolnišnici Murska Sobota še v zdravstvenih domovih Ljutomer, Murska Sobota in Zdravstveni postaji Grad. Ker so letošnje preventivne dejavnosti potekale na dan žena, smo se dogovorili, da bomo na obeh naših točkah v BTC in bolnišnici nabavili 170 tulipanov. Poklonili smo jih ženskam, ki so obiskale naše stojnice ali pa samo »pošpegale« nanje. Ledvična bolezen pride do izraza tudi pri ženskah, in naše sogovornice so se strinjale, da je to tiha bolezen. Skoraj 200 ljudem smo izmerili krvni pritisk, krvni sladkor, z njimi izpolnjevali zloženko Ste ogroženi, se pogovarjali o težavah, ki jih pestijo, in predvsem delili svoje izkušnje s to boleznijo. Na srce smo jim položili, da se lahko z zdravim življenjskim slogom izognejo naši ali pa kakšni drugi bolezni. Zahvala velja našim članom, medicinskemu osebju Odseka za dializo murskosoboške bolnišnice, dijakinjam in dijakom Srednje medicinske šole Murska Sobota in članom Društva diabetikov Murska Sobota, ki so se nam pridružili pri stojnici.





## DLB Celje: Sodelovalo je veliko zdravstvenih domov

» TEKST: Jože Ocvirk

Dva dni pred dnevom ledvic smo izobesili plakate v bolnišnici Celje in v nekaterih občinah Savinjske regije. Osrednja akcija je potekala v Mercator centru Celje, Supermarketu Mercator v Žalcu ter Splošni bolnišnici Celje od 10. do 16. ure v sodelovanju z Društvom diabetikov Celje. Delili smo propagandno gradivo, merili sladkor v krvi in krvni pritisk. Krvni sladkor si je skupno izmerilo 353 udeležencev, od tega 103 udeležencev v Mercator centru Celje, v Supermarketu Mercator v Žalcu pa 105 udeležencev. Na informacijski točki v Splošni bolnišnici Celje si je poleg brezplačnega merjenja krvnega tlaka sladkor v krvi izmerilo 125 udeležencev. Na voljo je bilo tudi brezplačno testiranje seča na beljakovine, kar je izkoristilo 99 obiskovalcev. V akciji je sodelovalo osem članov društva, sedem zdravstvenih delavcev iz dializnega oddelka SB Celje, član Društva



diabetikov Celje in mlada prostovoljka, ki sta pomagala pri lepljenju plakatov. Skupaj smo opravili 210 prostovoljnih ur dela. Dejavnosti, ki smo si jih zastavili ob letošnjem svetovnem dnevni ledvic, so nam dobro uspeli, za naprej jih moramo samo nadgrajevati. Letos smo opazili, da se je v to akcijo na Celjskem vključilo veliko zdravstvenih domov.

## DLB Ptuj: Najpogumnejši so si izmerili tlak in sladkor

» TEKST: Bojan Vauda

Tudi na Ptujju smo ob svetovnem dnevni ledvic opozarjali tukajšnjo javnost na izredno pomembnost dobrega delovanja ledvic, na nevarnosti, ki prežijo na ledvice, pa tudi na to, kako jih obvarovati. Prav tako smo opisali možnosti zdravljenja bolezni ledvic in dejavnosti našega društva. Predstavili smo kronično ledvično bolezen in nosečnost ter okužbe sečil, ki

se najpogosteje pojavljajo ravno pri ženskah. Informiranje, merjenje sladkorja v krvi in krvnega tlaka smo organizirali v avli trgovskega centra Qlandia na Ptujju. Na stojnici sta te dejavnosti izvajali izkušeni medicinski sestri Lidija in Bernarda. Pridružila sta se bolnika, ki obiskujeta dializo. Najbolje sta znala pojasniti, kako sta se srečala z boleznijo, kako poteka zdravljenje, kako se počutita ... Na stojnici se je ustavilo kar precej obiskovalcev, še posebno v dopoldanskem času. Kakih 60 se jih je opogumilo in so si dali izmeriti krvni tlak in sladkor. Sledilo je pojasnilo, kaj vrednosti pomenijo. Tisti, ki so imeli te nekoliko povišane, so dobili navodilo, da se pogovorijo z osebnim zdravnikom. Obiskovalci so prejeli informativno gradivo o delovanju ledvic, nasvetih za varovanje ledvic, zdravljenju ter o možnostih presaditve ledvic. Informativno gradivo resnično temeljito opisuje omenjeno tematiko. Opaziti je bilo, da je večina obiskovalcev z olajšanjem, zadovoljstvom in zahvalo zapustila naš razstavni prostor. Tudi vsi, ki smo pri tem plemenitem projektu sodelovali, smo prijetno utrujeni, a zadovoljni zapustili prizorišče za zaobljubo, da se čez leto dni spet srečamo na istem kraju.







## DLB Zasavja: Ljudje so nas že čakali

» TEKST: Mirjana Kujundžić

Na svetovni dan ledvic smo postavili stojnici v Šparu Trbovlje in Mercatorju Kisovec ter med 9. in 14. uro merili krvni tlak, sladkor in holesterol. Pri tem so nam pomagali člani društva diabetikov, sestre z dialize in iz nefrološke ambulante, Rdeči križ Trbovlje ter družinski člani naših ledvičnih bolnikov. Tudi letos smo prosili za donacijo oziroma pomoč pri materialu za merjenje sladkorja in holesterola. Pri tem so nam pomagali: Lekarna Pušnik Trbovlje, Rdeči križ Trbovlje, Dializa Trbovlje ter dr. Leskovar, Bolnišnica Trbovlje. Obiskovalce smo z informativnim gradivom in osebnim stikom poučili o tem dogodku, ledvični bolezni in zdravljenju z dializo in transplantacijo ter o darovanju organov. Na informacijski točki v Šparu Trbovlje smo bili prisotni: medicinski sestre Maja Štepec in Monika Urdih, Mirjana Kujundžić, družinska članica Ljudmila Dolanc, medicinska sestra iz Društva diabetikov Trbovlje ga. Marijana ter člani Rdečega križa Trbovlje, ki so sprejemali podpisane izjave o darovanju organov. Na informacijski točki Mercator Kisovec so bili prisotni medicinska sestra z dialize

Boža Pirkovič, predsednik našega društva Branko Šikovec ter družinski članci Nevenka Šikovec in Violeta Dolšek. Vsako leto sodelujejo zasavski zdravstveni domovi, v katerih so merili krvni tlak in beljakovine v urinu. Naša sestra z dialize Maja Kreže v sodelovanju z osnovnima šolama pri uri biologije predava o ledvicah učencem 8. in 9. razredov. O tem bomo še poročali. Prav tako smo sodelovali z mediji in imeli oddajo na Radiu Aktual Kum. Po zaslugi objave v medijih so nas v Šparu Trbovlje že pred postavitvijo stojnice čakali ljudje. Z obiskom smo zadovoljni. Udeležba je bila slabša kot lani, saj je bilo na praznični dan organizirano veliko izletov. Letos nismo izmerili ekstremnih rezultatov pri meritvah, kar verjetno kaže na pozitivnost teh akcij in našega dela pri informiranju in ozaveščanju javnosti. Tlak in sladkor smo izmerili skupaj sto ljudem, holesterol pa 50 ljudem. Zahvaljujemo se prostovoljcem, medicinskemu osebju, Društvu diabetikov Trbovlje, Rdečemu križu Trbovlje, Lekarni Pušnik, dr. Leskovarju, Radiu Aktual Kum in vsem, ki so nam pomagali, da smo lahko projekt uspešno izvedli.

## DLB Maribor: Bolje obiskani stojnici

» TEKST: Petra Vrbovšek

Stojnici smo imeli v trgovskih centrih Europark in Qlandia. Na obeh smo opravili približno dvesto meritev krvnega sladkorja in dvesto meritev krvnega tlaka. Opazili smo, da sta bili stojnici bolje obiskani kot lani. Nekaj obiskovalcev smo napotili v UKC Maribor na oddajo urina. Pri izvedbi dejavnosti je sodelovalo devet članov društva in sodelavki Diafita, ki sta opravili meritve.





## DLB Ljubljana: Naši moški prostovoljci so se zelo izkazali

» TEKST: Stojana Vrhovec



Tudi letos smo prostovoljci društva ledvičnih bolnikov sodelovali tako pri pripravi kot pri izvedbi svetovnega dneva ledvic. Naš predsednik, ki je tudi bil med prostovoljci, je poskrbel za tulipane za ženske, ki so opravile meritve v avli UKC Ljubljana. To merilno mesto smo povsem obvladovali prostovoljke in prostovoljci iz našega društva. Letos so se še posebej izkazali moški. Uspešno in požrtvovalno so sodelovali, anketirali obiskovalke in obiskovalce našega merilnega mesta, svetovali in delili cvetje. Ker je bil ta svetovni dan ledvic namenjen predvsem ozaveščanju žensk in so to opravili moški, je bilo to tudi zelo pozitivno sporočilo. Tudi moškim je mar za zdravje žensk.

Druga lokacija je bila na Polikliniki UKC Ljubljana. To so obvladovale predvsem mlade bodoče zdravnice prostovoljke, medicinska sestra nefrološkega oddelka in dr. Škoberne kot poveljnik četice žensk. Tudi tam so merili krvni tlak, krvni sladkor in dodatno so se lahko obiskovalci testirali na beljakovine v urinu, ki prve pokažejo, da z ledvicami ni nekaj v redu. Tudi letos se je pokazalo, da si ljudje takšnih testiranj želijo, in prenekatera obiskovalka je povedala, da prihaja na ta dan že kar redno. Opazili smo, da je objava dogodka na Valu 202 dan prej prinesla nov val obiskovalcev. Kar nekaj meritev je pokazalo višje vrednosti in te ljudi smo napotili z zapisanimi meritvami k njihovim osebnim zdravnikom na pogovor in pregled. Upam, da so jim naši nasveti koristili. Tako smo tudi letos opravili več kot tisoč meritev krvnega sladkorja in krvnega tlaka, se na kratko pogovorili z vsemi in jih poslali na testiranje beljakovin v urinu. Opravilo ga je več kot dvesto oseb. V ponedeljkovi oddaji Dobro jutro na prvem programu Televizije Slovenije sta o zdravju ledvic svetovala nefrolog dr. Škoberne in predsednica Zveze Larisa Hajdinjak. Oddaja je bila dolga kar 45 minut in gledalci so postavili tudi nekaj zelo zanimivih vprašanj.

Sodelovanje pri počastitvi svetovnega dneva ledvic postaja poslanstvo našega društva in tudi drugih društev po Sloveniji. Zelo nas veseli, da aktivno sodelujejo tudi mladi zdravniki in s tem dajo dnevu in zdravim ledvicam še večji poudarek.

## DLB Nefron: Obravnavali smo tri nosečnice

» TEKST: Barbara Padušek

Glede na to, da je bil letos poudarek na ledvičnih boleznih pri ženskah in nosečnicah, je bilo te zelo težko prepričati, da bi sodelovale na meritvah. Obravnavali smo samo tri nosečnice. Samo ena od njih je imela rahlo povišan krvni tlak. Obravnavali smo 109 mimoidočih, njihovo zdravstveno stanje ni odstopalo od povprečja prejšnjih let. Letos se je prvič zgodilo, da med izmerjenimi nismo našli nikogar z zelo visokimi vrednostmi krvnega tlaka ali krvnega sladkorja. Najvišja izmerjena vrednost sladkorja je bila pri dveh starejših ženskah, 12, in pri treh mimoidočih je tlak znašal okoli 180/90. Sodelovali smo trije dializni pacienti, transplantirana pacientka in medicinska sestra Mirjana Rep. Stojnico smo imeli kot vsako leto postavljeno v Planetu Tuš Celje. Med ljudmi na žalost opažamo veliko apatičnost, saj marsikdo ve, da ima povišan krvni tlak, vendar se mu to ne zdi pomembno za njegovo zdravje. Zato je vsakoletno opozarjanje na nevarnosti, ki ju lahko povzročita povišana tlak in sladkor, zelo pomembno in dobrodošlo.





## DLB Slovenj Gradec: Trudimo se za visok strokovni nivo

» TEKST: Vera Merc



Tudi letos smo v sodelovanju s Splošno bolnišnico Slovenj Gradec ob svetovnem dnevu ledvic izvedli uspešne in izredne odmevne akcije meritev krvnega sladkorja, krvnega tlaka in beljakovin v urinu. Na Koroškem so se v akcijo vključili še vsi zdravstveni domovi in skoraj vse zdravstvene postaje (ZD Ravne na Koroškem, ZD Slovenj Gradec, ZD Dravograd, ZD Radlje, ZD Velenje, ZP Mežica in ZP Črna na Koroškem).

Akcijo v društvu izvajamo na strokovno visokem nivoju, saj so poleg zdravstvenega osebja oddelka dialize bolnišnice Slovenj Gradec in zdravnika nefrologa na naših lokacijah vedno prisotni kot izvajalci meritev še študentje Visoke šole za zdravstvene vede Slovenj Gradec. Na petih lokacijah so bili prisotni tudi naši člani, ki lahko obiskovalcem odgovorijo na morebitna vprašanja o nadomestnem zdravljenju kronične ledvične bolezni. Že drugo leto zapored smo na oddaljenih lokacijah na Zdravstveni postaji Mežica in Črna na Koroškem meritve izvedli ob pomoči Društva diabetikov mežiške doline. Pri društvu se trudimo sodelovati z drugimi društvi, tako se z društvom diabetikov že dogovarjamo za sodelovanje tudi na drugih področjih, ne samo ob SDL. Tudi letos so k uspešnosti akcije zelo pripomogli lokalni mediji, društvo je poskrbelo za krajši članek v časniku Večer. Akcije se je na vseh lokacijah, kjer so bili prisotni naši člani, udeležilo okoli 500 obiskovalcev in menimo, da je tudi letos ob pomoči vseh sodelujočih izredno dobro uspela. Pri kar 39 udeležencih smo odkrili pozitiven test na beljakovine. Nekoliko slabe volje in posledično tudi malo manjšo udeležbo obiskovalcev gre pripisati tudi temu, da smo pisno gradivo in plakate o obveščanju širše javnosti prejeli dan pred izvajanjem akcije.

## Dializni center SB Novo mesto: Pridružilo se nam je veliko mladih prostovoljcev

» TEKST: Marica Parapot

V Splošni bolnišnici Novo mesto smo organizirali dve informativni točki: v veznem hodniku pred dializo in v pritličju internega oddelka pred laboratorijem. Dejavnosti smo izvajali štirje člani medicinskega osebja dialize in nefrološkega odseka, štiri dijakinje 3. letnika Srednje zdravstvene šole Novo mesto, študenta 5. letnika medicinske fakultete in študentka 6. letnika medicinske fakultete. Testiranja urina se je udeležilo 66 ljudi, pri 13. so bili izvidi pozitivni. Opravljenih je bilo sto ur prostovoljnega dela.

Pripravili smo tudi predavanje o zdravju ledvic in ogled dialize, česar se je udeležilo dvesto osnovnošolcev. V naslednjih tednih pričakujemo še približno dvesto osnovnošolcev in srednješolcev. Otroke povabimo na ogled dializnega centra, pred tem jim pripravimo kratko predavanje o zdravju ledvic. Pogovarjajo se s pacienti, potipajo lahko fistulo (na sliki). Tako si tudi več zapomnijo. Tovrstna predavanja za učence izvajamo že leta.



Takšno izobraževanje učencev se je izkazalo za dobro, zato smo se odločili, da tega ne bomo spreminjali in predavanj ne izvajamo na šolah.



## Vtisi učencev osnovne šole Blanca o naravoslovnem dnevu

Učenci 4. in 8. razreda smo imeli naravoslovni dan z naslovom Zdravje je moja vrednota. Odšli smo v bolnišnico v Novo mesto na dializni oddelek. Sprejela nas je medicinska sestra Helena. Skupaj smo odšli v učilnico, kjer smo imeli predavanje o ledvicah. Izvedeli smo veliko novega in poučnega. Po končanem predavanju smo odšli na oddelek, kjer se zdravijo ljudje, ki imajo obolele ledvice. Spoznali smo bolnika Francija, ki nam je pripovedoval o svojem zdravljenju. Po končanem ogledu smo od sestre Helene dobili zdrav posladek. Bilo je zelo zanimivo, saj smo poleg predavanja izvedeli tudi za izkušnje bolnikov. Ta dan mi je bil zelo všeč, saj sem izvedela veliko novega in poučnega.

Neja Pavlič, 8. razred

Meni je bilo zelo všeč, saj smo izvedeli veliko novega o ledvicah in dializi. Medicinska sestra Helena nam je vse razložila na zanimiv način. Izvedel sem, kako zdraviti bolezn, če ti ne delajo ledvice. Pokazala nam je tudi pripomočke za zdravljenje. Najbolj všeč mi je bilo, ko smo šli pogledat te bolnike. Gospod Franci je bil zelo prijazen in je mnogim dal možnost, da potipajo njegovo roko, kjer so bile bule. Jaz nisem, saj je bilo tam preveč igel, ki pa mi niso najbolj všeč. Zanimivo je bilo tudi, ko smo izvedeli, koliko takšnih bolnikov imajo tukaj, saj jih je bilo zelo veliko.

Maj Starič, 8. razred

Všeč mi je bilo, ker sem se naučila veliko novega o ledvicah. Videli smo, kako se prečiščujejo ledvice. Zdaj, ko sem se

naučila veliko novega o njih, bom skrbela, da bodo moje ledvice zdrave, da mi ne bo treba hoditi na dializo. Medicinska sestra Helena je bila zelo prijazna.

Pia Mirt, 4. razred

Dan v bolnišnici v Novem mestu mi je bil zelo všeč. Spoznala sem osem zlatih pravil, kako skrbeti za ledvice, kje so ledvice, kakšna je njihova oblika, koliko tehtajo, koliko merijo, naloge, ki jih opravljajo, koliko litrov krvi prečistijo, bolezn ledvic, preprečevanje bolezn in zdravljenje. Šli smo tudi v bolniško sobo, kjer smo videli, kako poteka dializa. Paciente smo lahko tudi kaj vprašali.

Špela Klenovšek, 4. razred

Ko smo prispeli v bolnišnico v Novo mesto, nas je gospa Helena odpeljala v sejno sobo. Pogovarjali smo se o ledvicah. Povedala nam je veliko zanimivega o njih. Odšli smo v bolniško sobo. Tam smo videli, kako se prečiščuje kri. Prijazni gospod je dovolil, da mu potipamo roko. Začutil sem tresljaje. Vsak od nas je dobil žitno ploščico. Naučil sem se veliko novega.

Kristijan Belinc, 4. razred

Imeli smo naravoslovni dan. Odpeljali smo se v bolnišnico v Novo mesto. Odšli smo na dializni oddelek. Tam smo počakali medicinsko sestro, ki nam je predavala o ledvicah. Nato smo odšli v bolniško sobo, kjer smo se pogovarjali z bolniki, ki so na dializi. Dobili smo tudi polnozrnatne tablice. Imela sem se lepo.

Liza Strnad, 4. razred





# Zakonodajne novosti na področju pravic pacientov

» TEKST: Larisa Hajdinjak

Čas, ki nam je dan, spoštujmo, ker je neprecenljiv in neponovljiv ne glede na to, v kateri vlogi smo: v vlogi pacienta ali izvajalca zdravstvene storitve.

Pravice pacientov, ki izhajajo iz temeljnih človekovih pravic, so pravice ljudi, ki potrebujejo in uporabljajo zdravstvene storitve. Pravice pacientov so se razvijale stoletja in spadajo v tretjo generacijo pravic, ki so se razvile v miru, v primerjavi s temeljnimi pravicami, ki so posledica grozečih ali pretečih vojnih ali državljskih spopadov ali revolucij. Tako je bila najpomembnejša sprememba v Republiki Sloveniji na področju varstva pacientovih pravic sprejetje Zakona o pacientovih pravicah, ki se je začel uporabljati 26. avgusta 2008. Zanimanje za pacientove pravice narašča ne le pri nas, temveč povsod po svetu, trend, ki dvosmerno deluje kot osrednja zahteva pri izboljšanju kakovosti in racionalizaciji zdravstvenega varstva. V večini evropskih držav se organizacije za varstvo človekovih pravic in pravic pacientov zavzemajo za bolj enakopravno in uravnoteženo razmerje med pacienti, zdravniki in drugimi zdravstvenimi delavci. Ravno tako se vse bolj zahteva od pacientov, da odgovorno ravna s svojim zdravjem. Z večjimi odgovornostmi se povečuje tudi pomembnost pravic, ki jih imajo kot ljudje in kot pacienti.

Omenjeni zakon je po desetih letih doživel novelacijo, ravno tako tudi podzakonski akt, ki podrobneje opisuje uveljavljanje pravic pacientov. V nadaljevanju bomo predstavili najpomembnejše spremembe novele Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o pacientovih pravicah (v nadaljevanju Zakon) in Pravilnika o naročanju in upravljanju čakalnih seznamov ter najdaljših dopustnih čakalnih dobah, ki jih kot pacienti moramo poznati.

Preden začnemo navajati spremembe, je pomembno razumeti nekatere termine, in sicer:

**Čakalna doba** je v dneh izraženo obdobje od uvrstitve na čakalni seznam do izvedbe zdravstvene storitve. Šteje se, **da čakalna doba obstaja**, če navedeno obdobje znaša **več kot en dan**.

**Prvi pregled** je pregled, ki je namenjen opredelitvi novonastalega zdravstvenega stanja oziroma akutnega poslabšanja kroničnega zdravstvenega stanja in načrtovanju preiskav in zdravljenja, vključno z morebitnim zdravljenjem, opravljenim neposredno po tem pregledu. Za prvi pregled se šteje tudi samostojno opravljena diagnostika.

**Kontrolni pregled** je pregled, ki je namenjen preverjanju učinkov začete zdravljenja, morebitnemu načrtovanju dodatnih preiskav in končanju zdravstvene obravnave, ki se je začela na podlagi prvega pregleda, in ni vezan na posamezno koledarsko leto. Pri kontrolnem pregledu se ob uvrščanju na

čakalni seznam upošteva le medicinska indikacija, **stopnja nujnosti pa se ne določa**.

Ključne novosti se nanašajo na naslednja področja:

1. čakalni čas,
2. stopnje nujnosti,
3. naročanje,
4. uvrščanje na sezname,
5. stik s pacientom,
6. odpoved termina,
7. najdaljša dopustna čakalna doba,
8. veljavnost napotnic,
9. rok za izdajo izvida,
10. nadzor.

**Čakalni čas** – izvajalec zdravstvene dejavnosti zagotovi, da je delo organizirano tako, da je čakalni čas čim krajši oziroma ne presega 30 minut. Omejitve se presoja razumno in ne velja, če se v tem času izvaja nujna medicinska pomoč ali končuje zdravstvena storitev predhodno obravnavanega pacienta.

**Stopnje nujnosti** – 1-nujno, 2-hitro, 3-redno in nova stopnja **4-zelo hitro**. Novost je tudi to, da pacient mora napotno listino predložiti v rokih, kot so določeni, sicer mu listina zapade, postane neveljavna. Tak pacient se ne uvrsti na čakalni seznam oziroma se mu ne opravi zdravstvena storitev, o čemer ga pooblaščen oseba za čakalni seznam obvesti v **treh** dneh od prejema napotne listine.

Roki za predložitev napotne listine izvajalcu so:

**NUJNO:** najpozneje naslednji dan,

**ZELO HITRO:** v 5 dneh,

**HITRO ALI REDNO:** v 14 dneh po njeni izdaji.

	mesec					
	1	2	3	4	5	6
Stopnje nujnosti						
<b>Nujno</b>	24 ur					
<b>Zelo hitro</b>	14 dni					
<b>Hitro</b>	1–90 dni					
<b>Redno</b>	1–180 dni					
sum na maligno obolenje	24 ur–14 dni					

Najdaljše dopustne čakalne dobe za posamezno stopnjo nujnosti (najdaljše dopustne čakalne dobe ne veljajo za kontrolne preglede)



IZJEME	mesec												
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
začetek ortodontskega zdravljenja	6 mesecev												
za izdelavo protetičnih nadomestkov	6 mesecev po končani sanaciji zobovja												
za ortopedske operacije	12 mesecev												
za operacije krčnih žil	12 mesecev												
za oralno in maksilofacialno kirurgijo	12 mesecev												
za prvi pregled na področju revmatologije	12 mesecev – REDNO												

Najdaljša dopustna čakalna doba pri stopnji nujnosti hitro ali redno do 31. decembra 2020

**Naročanje** – nova oblika naročanja poteka v sistemu **eNaročanje** v okviru nacionalnega sistema za naročanje. Naročanje je mogoče po **e-pošti**, **telefonsko** v okviru ordinacijskega časa, in sicer najmanj dve uri na dan, **osebno** pri izvajalcu in po **pošti**. Kadar se pacient na zdravstveno storitev naroča po pošti, pooblaščen oseba za čakalni seznam prejeti dokument označi z zaporedno številko ter datumom in časom prejema.

**Uvrščanje na sezname** – pacienti se uvrščajo na prvi prosti termin na čakalnem seznamu, pri čemer se upoštevajo stopnja nujnosti ter datum in čas prejema napotne listine. Pri kontrolnem pregledu se upošteva le medicinska indikacija. Pacienta se obvesti o terminu/okvirnem terminu v **petih**

dneh po predložitvi napotnice oziroma v dveh dneh po triaži napotnice (brez izjeme!).

Kadar je napotna listina tako pomanjkljivo oziroma nejasno izpolnjena, da pacienta ni mogoče uvrstiti na čakalni seznam oziroma izvesti triaže napotne listine, pooblaščen oseba za čakalni seznam pacienta ne uvrsti na čakalni seznam in o tem v **petih** dneh od prejema napotne listine obvesti pacienta in izdajatelja napotne listine.

Pacientu se ob uvrstitvi v čakalni seznam določi termin (točen datum, ura in minuta). Za operativne postopke in vse druge zdravstvene storitve, pri katerih čakalna doba znaša **več kot štiri mesece**, se pacientu ob uvrstitvi na čakalni seznam določi okvirni termin ali termin.

## Včeraj, danes, jutri.



TEVA

PLIVA

živeti  
življenje

Na osnovi **tradicije** in **kakovosti** pomagamo k **izboljšanju zdravja** in gradimo prihodnost z **razvojem inovativnih zdravil**.

Datum priprave informacije: februar 2018.

Pliva Ljubljana, d.o.o., Pot k Sejmišču 35, 1231 Ljubljana Črnuče  
tel. 01 58 90 390, e-mail: info@tevasi.si, www.tevasi.si



Pacientu, ki ima določen okvirni termin, se termin pri operativnih postopkih določi najpozneje **30. dan pred izvedbo zdravstvene** storitve. Pri vseh drugih zdravstvenih storitvah pa najpozneje **90. dan pred** izvedbo zdravstvene storitve, pri čemer je termin določen znotraj okvirnega termina.

Pacient se o okvirnem terminu oziroma terminu obvesti **v treh** dneh po uvrstitvi na čakalni seznam. Kadar ima pacient določen zgolj okvirni termin, se ponovno obvesti **v treh dneh** po določitvi termina.

**Termin na željo pacienta** – pacient, ki je uvrščen v čakalni seznam in ima določen okvirni termin, lahko ob določitvi termina zahteva poznejši prosti termin (nadomestni termin), ki je v 90 dneh od prvotno predlaganega. Pacient lahko to možnost uveljavi samo enkrat, in sicer pri tem izvajalcu zdravstvenih storitev in samo za stopnjo nujnosti hitro ali redno. Če se pacient ne strinja ne s prvotno predlaganim ne nadomestnim terminom, se ne uvrsti na čakalni seznam. Pacient, ki ima določen nadomestni termin, se v čakalnem seznamu posebej označi.

**Izvajalec** na željo pacienta – kadar pacient zahteva izvedbo pri točno določenem zdravstvenem delavcu, se taka želja označi na čakalnem seznamu. Takega pacienta se pred uvrstitvijo opozori o morebitnem preseganju najdaljše dopustne čakalne dobe.

**Stik s pacientom** – izvajalec vzpostavi stik s pacientom, ki je uvrščen na čakalni seznam, **najmanj deset dni pred** načrtovano izvedbo zdravstvene storitve (terminom).

**Odpoved termina** – če je razlog odpovedi termina na strani izvajalca (začasno onemogočen), je pooblaščen oseba dolžna pacienta nemudoma **prenaročiti** na dodatni prvi prosti termin in ga o tem obvestiti v treh dneh.

Razlogi, zaradi katerih lahko **pacient pozneje odpove termin**, se imenujejo objektivni razlogi. Ti razlogi so: nepričakovana bolezen, poškodba/zdravstveno stanje pacienta ali ožjega družinskega člana, ki onemogoča prihod na termin/izvedbo zdravstvene storitve, in smrt ožjega družinskega člana.

Pacient ali v njegovem imenu njegov ožji družinski član lahko brez navajanja razlogov odpove termin **najpozneje deset dni pred** izvedbo zdravstvene storitve, in sicer samo enkrat v okviru iste napotitve in le v okviru napotitve s stopnjo nujnosti hitro ali redno. Poznejša odpoved termina je dopustna le iz pacientovih **objektivnih razlogov**, pri čemer pacient razlog za odpoved

sporoči pisno. Po preteku 30 dni od termina odpoved ni mogoča niti zaradi pacientovih objektivnih razlogov.

**Izvid** – pacient prejme izvid takoj oziroma najpozneje **v sedmih dneh po opravljeni** zdravstveni storitvi, razen če je strokovno utemeljeno, da je rok za izdajo izvida daljši oziroma krajši. V nujnih primerih, tudi ob sumu, da gre za maligno obolenje, oziroma med zdravljenjem malignega obolenja, se izvid pacientu izda **takoj**.

Navedene informacije so le del celotnega sklopa vodenja čakalnih seznamov. Tako zakon kot pravilnik nalagata izvajalcem ob različnih situacijah vrsto obveznih obveščanj pacientov, kar zagotovo ni v skladu s politiko brezpapirnega poslovanja, k čemur težimo v zdravstvu.

### Pacienti imamo tudi obveznosti

Pacienti smo svoj del obveznosti do izvajalcev dolžni spoštovati tako, kot je opredeljeno v 54. členu Zakona o pacientovih pravicah:

- dejavno sodelovati pri varovanju, krepitvi in povrnitvi lastnega zdravja;
- med boleznijo ravnati v skladu s prejetimi strokovnimi navodili in načrti zdravljenja, v katere je ustno oziroma pisno privolil;
- dati pristojnemu zdravniku in drugim pristojnim zdravstvenim delavcem oziroma zdravstvenim sodelavcem vse potrebne in resnične informacije v zvezi s svojim zdravstvenim stanjem, ki so mu znane in so pomembne za nadaljnjo zdravstveno obravnavo, zlasti podatke o svojih sedanjih in prejšnjih poškodbah ter boleznih in njihovem zdravljenju, o boleznih v rodbini, morebitnih alergijah in zdravilih, ki jih uživa;
- obvestiti zdravstvene delavce in zdravstvene sodelavce o nenadnih spremembah zdravstvenega stanja, ki se pojavijo med zdravljenjem;
- biti obziren in spoštljiv do zasebnosti in drugih pravic drugih pacientov ter zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev;
- spoštovati objavljene urnike, hišni red in predpisane organizacijske postopke izvajalcev zdravstvene dejavnosti;
- pravočasno obvestiti izvajalca zdravstvene dejavnosti o morebitnem izostanku na pregled ali zdravljenje.

## Dializne malice, večna dilema

» TEKST: Jože Lavrinec

Po stališču in priporočilu strokovnjakov za prehrano ledvičnih bolnikov je treba prehrano med dializo razumeti kot pomemben del zdravljenja. Zagotavljanje ustreznega obroka med hemodializiranjem naj bo zato redna praksa ter standard obravnave v vseh dializnih centrih.

Dializne malice oziroma obrok, ki ga dializni bolnik zaužije med postopkom, je tema številnih, včasih dokaj vročih diskusij. Žal se razglabljanje o kakovosti in primernosti ponujenih obrokov kmalu konča in sprevrže v iskanje smisla samega obroka. Zagotavljanje obrokov hrane med dializo ni ravno poceni. V času nenehnih zahtev za ekonomičnost poslovanja bi prehrana med dializo kaj lahko postala žrtev navideznih prihrankov. In ti prihranki za dializni center,



če seveda vključimo tudi stroške za dostavo hrane, skrb za higiensko ustreznost, dodatno obremenitev zaposlenega kadra, niti niso tako majhni. Finančni vložki pa niso edina težava, s katero se morajo spopadati organizatorji prehrane za pripravo obroka med dializo. Strokovne revije so polne poročil o težavah, ki lahko nastanejo zaradi obroka, ki ga bolnik zaužije med dializo. Tako je zaradi tega obroka večje tveganje za vrtoglavico in slabo počutje zaradi padca krvnega tlaka, za manjšo učinkovitost dialize ter tveganje za nastanek različnih gastrointestinalnih zapletov. Z vsemi temi pojavi se malone vsak dan srečujejo tako bolniki kakor osebje zdravstvene nege, zaposleno v dializnih centrih doma in v tujini.

Seveda je v strokovni literaturi mogoče najti tudi obilje drugačnih in ugodnejših poročil. Res pa je, da se ta pojavljajo v zadnjih nekaj letih, odkar se strokovna javnost bolj ukvarja s preprečevanjem neugodnih posledic energijsko-beljakovinskega propada pri dializnih bolnikih. Tako so redni in kakovostni obroki, ki jih bolnik lahko zaužije med dializo, povezani z manjšo umrljivostjo, saj zaužita hranila in energija izboljšajo prehranjenost. Bolniki, ki med dializo redno zaužijejo kakovosten in s hranili bogat obrok, imajo v povprečju višje vrednosti serumskega albumina in prealbumina. Pri teh bolnikih je mogoče zaznati tudi boljšo telesno sestavo: nekoliko poraste delež telesnega maščevja in tudi puste mišične mase. Rezultat v prid porasta mišične mase je še boljši, če ima bolnik med dializo možnost telesne dejavnosti. Ugodni učinki obrokov, postreženih med postopkom, se kažejo tudi v zmanjšanju vnetnih procesov, kar je za ledvičnega bolnika zelo pomembno. Celotna večina sladkornih bolnikov se lahko zaradi dializnih malic pohvali z dolgoročno gledano lepše urejeno glikemijo. Zadovoljstvo bolnikov in socialni moment sta ob naštetem kvečjemu pika na i! Pozornemu bralcu sodobnih raziskav o prehrani dializnega bolnika je hitro jasno, da ugodni vplivi ponudbe in uživanja kakovostnega obroka med dializo prevladajo ter da je mogoče morebitne neprijetnosti z malo spretnosti hitro obvladati.

### Nova priporočila

Vse do letošnjega januarja smo bili lahko zadovoljni, da so dializni centri po Sloveniji ohranjali staro prakso ter zagotavljali vsaj neko obliko prehrane med dializo. Zelo pogosto so dializno malico argumentirali kot krepitev socialnega stanja, saj je bila za marsikaterega bolnika edini kakovosten obrok v dnevu dialize. Ker je organizacija prehrane prepuščena vsakemu dializnemu centru posebej, se je tudi ponujeni obrok razlikoval od centra do centra. Standardov, predpisov ali priporočil za organizacijo prehrane v dializnih centrih preprosto ni bilo! Vse je (bilo) odvisno od razumevanja zaposlenih v dializnem centru ter od dogovora s ponudnikom prehrane. Mirno lahko zatrdimo, da se obseg, kakovost in čas ponujenega obroka močno razlikujejo od centra do centra. Pomanjkanje dobrih argumentov je bolnike postavljalo v nekakšen podrejen položaj, saj je bilo bolje prejemati nekoliko slabšo malico kakor nobene.

Spremembe v razumevanju pomena prehrane med dializo so se napovedovale že nekaj let, vse odkar so bili znani prvi dokazi o koristnosti t. i. intradializne prehranske podpore. Z

letošnjim januarjem pa je skupina strokovnjakov, zbranih v International Society of Renal Nutrition and Metabolism, pripravila stališče in priporočilo, naj se prehrana med dializo razume kot pomemben del zdravljenja. Zato naj ne bo več dileme, ali postreči hrano med dializo ali ne! Zagotavljanje ustreznega obroka med hemodializiranjem naj bo redna praksa in standard obravnave v vseh dializnih centrih. Tudi bolniki, ki do zdaj ponujene hrane med dializo niso zaužili, naj o uživanju ponujenega obroka ponovno razmislijo ter se potrudijo in ga zaužijejo, če le nimajo ene od naslednjih težav:

- zelo nizek krvni tlak med hemodializo,
- kašljajo ali pa se jim hrana celo zaletava med uživanjem,
- imajo diarejo (hudo drisko),
- imajo bolečine v trebuhu ali bruhanje med dializiranjem.

Pri tem je treba vedeti, da nekatere težave lahko preprečimo s pravilnim načrtovanjem hrane. Nizek krvni tlak, ki lahko nastane po hranjenju zaradi večje prekrvitve prebavil oz. zastajanja krvi v prebavilih, je mogoče preprečiti z:

- nekoliko manjšimi obroki hrane,
- delno omejitvijo enostavnih sladkorjev v ponujenem obroku,
- s hrano primerne temperature: ta naj ne bo prevroča in ne prehladna.

Neprijetnega padca krvnega tlaka neposredno po zaužitju obroka ne bo, če v obrok vključimo pravo kavo.

Obroki hrane naj bodo med dializo postreženi tako, da jih bolniki lahko zaužijejo v polsedečem položaju. Velja tudi priporočilo, naj bo hrana izbrana tako, da jo je mogoče zaužiti z eno roko.

Seveda pa ni vseeno, kakšno hrano ponujamo med dializo. Obrok mora biti v skladu s terapevtskimi zahtevami, biti mora bogat z beljakovinami in sočasno reven s fosfati. Ravno pri tej zahtevi veliko ponudnikov prehrane pade na izpitu. V pomoč naj jim bo beljakovinsko-fosfatni indeks, ki naj pri izbiri beljakovinskih virov načeloma ne preseže 15 mg/g.

Za konec pa še napotek za bolnike: predpisane fosfatne vezalce je treba zaužiti tudi pred obrokom, postreženim v dializnem centru!





## Predlogi, kaj pripraviti za kosilo ali večerjo

Sodobni čas nam z divjim življenjskim slogom vedno bolj omejuje svobodo pri izbiri jedi. Časa nam vedno bolj primanjkuje in zato večinoma iščemo hitre rešitve za njihovo pripravo. Ledvični bolniki zaradi zahtev zdravilne prehrane ne morejo ravno posegati po instantnih živilih, čeprav bi pogosto to želeli. Včasih tudi zaradi malce slabšega počutja ali pa trenutne brezvoljnosti. Ker večina izdelkov živilske industrije zaradi obilice dodane soli, fosfatov in pogosto tudi kalija ni ravno prijazna do njih, si morajo pomagati drugače. Zakaj si ne bi v času boljšega počutja pripravili več hrane, presežek razdelili po porcijah in jih shranili v zamrzovalniku.

## Goveja pečenka v lovski omaki

### Potrebujemo:

- večji kos govedine za pečenje, težak 1,5 kg
- 1 žlico repičnega olja
- 2 čebuli
- 1 glavico česna
- 2 dcl rdečega vina
- 250 g svežih gobic (šampinjonov ali bukavih ostrigarjev)
- 1 korenček
- 3 dcl vode
- 1 žlico jedilnega škroba
- 1 dcl kisle smetane
- mleti poper, majaron, origano, brinova jagoda



### Priprava:

Meso premažemo z oljem ter ga položimo v pekač. Dodamo olupljene stroke česna in na grobo narezano čebulo. Pečico segrejemo na 250 °C, vanjo položimo pekač z mesom in čebulo ter pečemo 10 minut. Nato zmanjšamo temperaturo na 120 °C, prilijemo 2 dcl rdečega vina ter pokrijemo z drugim pekačem ali aluminijasto folijo. Na tej temperaturi pečemo dve uri in pol. Pekač vzamemo iz pečice, odstranimo meso ter na preostanku tekočine pripravimo omako. Korenček olupimo in ga naribamo na bolj grobem strgalu, gobice očistimo, narežemo na lepe rezine ter vse priložimo v pekač. Dodamo brinovo jagodo, mleti poper po okusu, obilo svežega ali sušenega majarona in malo origana. V lončku zamešamo žlico jedilnega škroba (gustin ali podobno) z vodo ter prilijemo v mesni sok. Dobro premešamo in kar v pekaču malo povremo. Na koncu primešamo kisló smetano. Meso narežemo na primerne koščke, vsaka rezina naj bo težka od 90 do 100 g.

Meso, ki ga ne zaužijemo pri enem obroku, shranimo v posodice, dodamo malo omake ter zamrznemo. Hranimo lahko do tri mesece. Govejo pečenko v lovski omaki lahko postrežemo k testeninam, dušenemu rižu, polenti ipd.

### Okvirna hranilna vrednost porcije mesa z omako:

energija: 197 kcal; beljakovine: 25 g; maščobe: 6 g; ogljikovi hidrati: 6 g, od tega prehranske vlaknine: 1 g; fosfor: 215 mg; kalij: 665 mg.

Primerno za: HD, PD, diabetes. Bolniki pred dializnim zdravljenjem naj si vzamejo samo polovico mesa (s tem se primerno zmanjšajo tudi hranilne vrednosti jedi).

## File vitkega soma s skorjico in mocarelo

### Za 4 osebe potrebujemo:

- 4 fileje vitkega soma (vsak okoli 120 g)
- 100 g mocarele
- šopek sveže bazilike
- 1 čajno žličko česna v prahu in 1 žličko sušenega origana
- mleti poper po okusu
- 4 žlice krušnih drobtin
- 1 jajce
- 2 žlici olivnega olja



### Priprava:

Zamrznjene kose vitkega soma odtalimo. V lončku zamešamo sesekljano svežo baziliko s preostalimi začimbami (česen v prahu, sušeni origano, mleti poper), naribano mocarelo, drobtinami in jajcem. Da nastane lahko mazljiva zmes, bo mogoče treba dodati še za kakšno žlico ali dve hladne vode. V ponev vlijemo za približno 2 žlici olivnega olja, in ko se segreje, nanj položimo fileje vitkega soma. Z žlico naneseemo na fileje še zmes začimb, mocarele, drobtin in jajca ter enakomerno razmažemo. Ponev pokrijemo in na nizki temperaturi pečemo od 10 do 15 minut. Postrežemo z žličko majoneze. Poleg lahko postrežemo malo porcijo (od 10 do največ 15 dag) kuhanega krompirja.

### Hranilne vrednosti porcije rib:

energija: 696 kcal; beljakovine: 29 g; maščobe: 22 g; ogljikovi hidrati: 12 g, od tega prehranske vlaknine: 1g; fosfor: 396 mg; kalij: 442 mg.

Primerno za: HD, PD, diabetes. Bolniki naj si pred dializnim zdravljenjem vzamejo samo polovico ribjega fileja (s tem se primerno zmanjšajo tudi hranilne vrednosti jedi).

## Mešana solata malce drugače

### Za 4 porcije potrebujemo:

- 1 svežo rdečo papriko in 1 svežo zeleno papriko
- 1 čebulo
- 250 g svežega zelja
- 3 žlice kisa
- 1 žlico repičnega olja
- 1 čajno žličko sladkorja
- 1 žlico gorčice
- mleti poper po želji



### Priprava:

Paprike očistimo in narežemo na tanke podolgovate rezine. Čebulo olupimo in sesekljamo, zelje naribamo čim bolj na tanko. Vse skupaj zmešamo v posodi. Posebej v lončku zamešamo kis, olje, sladkor in gorčico, spenimo z metlico ter prelijemo po zelenjavi, ki naj, preden jo postrežemo, nekoliko počiva, tako da se okusi dobro premešajo.

### Hranilne vrednosti porcije solate:

energija: 79 kcal; beljakovine: 2 g; maščobe: 4 g; ogljikovi hidrati: 11 g, od tega prehranske vlaknine 2 g; fosfor: 42 mg; kalij: 320 mg.

Primerno za: HD, PD, diabetes, predializno zdravljenje.



# Skupščina Zveze: Spet v starih tirnicah, a z višjimi cilji

» TEKST: Mojca Lorenčič

Skupščina Zveze je letos potekala nekoliko prej kot prejšnja leta, 28. januarja. Tudi zbrali smo se na novem kraju, v hotelu City v Ljubljani.

Nova predsednica Zveze Larisa Hajdinjak se je priprav na skupščino lotila zelo zavzeto in temeljito in pripravila dva obsežna dokumenta: letno poročilo Zveze za 2017 ter načrt dela za letošnje leto. Kot je poudarila, je bilo leto 2017 za Zvezo leto novosti: zamenjali so se člani v organih Zveze ter tudi poslovni prostori, saj smo se s Prisojne ulice preselili v Vilharjev podhod pri železniški postaji. Prostore Zveze souporablja DLB Ljubljana, stroške – ti so nekoliko višji kot na prejšnji lokaciji pisarne – si organizaciji delita.

## Pokrili presežke odhodkov

Dosegli smo tudi pomemben cilj: presežek prihodkov nad odhodki in tako nam je uspelo pokriti prejšnje presežke odhodkov nad prihodki. Leta 2017 je imela Zveza 85.836 evrov prihodkov, kar pomeni, da smo realizirali 74 odstotkov načrtovanih prihodkov in 73 odstotkov prihodkov glede na realizacijo v letu 2016. Porabili smo 78.869 evrov, kar pomeni 68 odstotkov načrtovanih odhodkov (to je enako realizaciji odhodkov leta 2016). Najpomembnejši financer Zveze je Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij FIHO, od katere smo za leto 2017 za programe in delovanje na državni ravni prejeli 31.128 evrov in 27.486 evrov za lokalno raven.

Zvezo je sestavljalo 12 društev, ki so imela približno 2200 članov: 54 odstotkov je bilo bolnikov, 46 odstotkov pa so sestavljali svojci, zdravstveno osebje in drugi podporni člani.

## Iskali rešitve za počitniško dializo

Lani smo nadaljevali iskanje rešitve za izpad počitniške dialize v Medulinu na Hrvaškem. Pri iskanju sistemske rešitve se je Zveza povezala s Slovenskim nefrološkim društvom in zamislili smo si povezovanje Zveze, izvajalcev dejavnosti in turističnih kapacitet v Sloveniji. Cilj je izdelava aplikacije za izvajanje počitniške dialize, ki bi jo uporabljali tako slovenski kot tuji dializni bolniki. Projekt bomo nadaljevali letos in upamo, da bomo našli ustrezno informacijsko rešitev. Predstavniki stroke v tem projektu je Dimitrij Klančič, predstojnik dializnega centra šempetrške bolnišnice. Obetamo si tudi sodelovanje s turističnimi zastopniki na Hrvaškem (Opatija), kar bi omogočilo bivanje na morju čim večjemu številu dializnih bolnikov. Sofinanciranje počitniške dialize je lani izkoristilo 143 članov bolnikov.

Prav tako smo zaprosili ZZZS, da spremeni razpisne pogoje za financiranje taborov kronično bolnih otrok, da bodo poslej lahko za sredstva kandidirali predstavniki Pediatrične klinike UKC Ljubljana, ki že 17 let pripravljajo tridnevni tabor za otroke z ledvično boleznijo.

## Druge dejavnosti

V okviru programov za ohranjanje zdravja smo izvedli državna prvenstva v bovlanju, pikadu, petanki in atletiki. Na dogodkih je sodelovalo 213 članov društev.

V štirih društvih smo ob spremembi področne zakonodaje izvedli predavanja o pravicah bolnikov v zdravstvenem varstvu. Program je izkoristilo 218 članov. Zveza se je pridružila Civilni iniciativi za enakopravno prehrano otrok z medicinsko predpisanimi dietami, katere cilj je, da se jim v izobraževalnem sistemu zagotovijo ustrezni varni dietni obroki od vrta pa do fakultete.

V povezavi s Slovenskim nefrološkim društvom in sekcijo medicinskih sester v nefrologiji smo izvedli preventivne dejavnosti ob svetovnem dnevu ledvic. Pri tem so številni prostovoljci društev opravili 1113 prostovoljnih ur dela. Izvedeno je bilo 9113 presejalnih testiranj (meritev krvnega tlaka, sladkorja, obsega pasu in testiranj na beljakovine v urinu). Evropski dan darovanja smo praznovali z ogledom filma Pokrpažmo žive v Cankarjevem domu v Ljubljani. Dogodka se je udeležilo 19 članov Zveze.

S slovesnostjo smo počastili 35-letnico rednega informiranja članov društev s publikacijo.

Člani nadzornega odbora na poročilo o delu in financah niso imeli pripomb in so izdali pozitivno mnenje o delovanju Zveze v lanskem letu.

## Letos ponovno vseslovensko srečanje

Letos je FIHO Zvezi za delovanje na državni in lokalni ravni odobril 53.450 evrov. Na razpis FIHA za leto 2018 se ni prijavilo DLB južnoprimorske regije, ki zato ni upravičeno do tega vira financiranja. Pri Zvezi in društvih bomo izvajali podobne programe kot v prejšnjih letih. Se bomo pa letos ponovno videli na vseslovenskem srečanju ledvičnih bolnikov; gostilo ga bo DLB Slovenj Gradec 20. maja, ko bodo praznovali 40-letnico delovanja društva. To društvo je najstarejše združenje ledvičnih bolnikov v Sloveniji. Prav tako bomo ponovno imeli predstavnike na Evropskem prvenstvu dializnih in transplantiranih bolnikov, ki bo potekalo med 17. in 24. junijem na Sardiniji.

Med dolgoročnimi cilji, za katere si prizadeva Zveza, je predsednica Larisa Hajdinjak navedla:

- izvajanje posebnih socialnih in izobraževalnih programov za osebe s kronično ledvično odpovedjo in pred odpovedjo,
- odprtje dializnega centra v Ribnici,
- z razpisom FIHO zagotoviti trajen vir financiranja počitniške dialize za osebe s kronično ledvično odpovedjo,
- zagotavljanje presejalnega testiranja na NIJZ za zgodnje odkrivanje ledvične bolezni,
- hemodializa na domu.



# Lice Ledvice

» TEKST: Larisa Hajdinjak

» FOTO: Andrej Mihelič

Petintrideset let izhajanja glasila Ledvice smo pri Zvezi počastili s slovesnostjo in razstavo Lice Ledvice. Prireditev je bila v nedeljo, 10. decembra 2017, v hotelu City v Ljubljani, po razširjeni seji izvršnega odbora Zveze.

Razširjene seje in svečanega praznovanja izhajanja našega glasila se je udeležilo 58 članov iz desetih društev ledvičnih bolnikov. Poleg članov društev smo na svečanost povabili sodelavce glasila, ki so še posebno zaslužni za tako visok jubilej. Zaradi bolezni in drugih razlogov se je dogodka udeležilo le 21 od 46 povabljenih, tako da nas je bilo vseh 81. Srečanje smo želeli posvetiti tudi dolgoletni glavni urednici Ledvice Mojci Lorenčič, zaslužni za visoko kakovost vsebine in videza glasila, ki pa se prireditve zaradi bolezni ni mogla udeležiti.

Prireditve se je udeležil tudi podžupan mestne občine Ljubljana Dejan Crnek, ki nam je namenil spodbudne besede za delo za naprej in prejemnikom zahvale za poseben trud pri nastajanju Ledvice izročil darilo MOL muzejsko flaško. Zanj so oblikovalci na sejmu ESPO prejeli nagrado. Simbolno steklenica predstavlja življenjski pomen vode in pitja te tekočine. Svečanost smo po prihodu vabljenih gostov nadaljevali s podelitvijo priznanj dolgoletnim sodelavcem revije in odprtjem razstave z naslovom Lice ledvice. Na razstavi so bile prikazane naslovnice revije iz preteklih let, na katerih so portreti naših bolnikov s kratkimi izseki iz njihovih intervjujev, ki so bili objavljeni v Ledvici. Razstavljena je bila tudi naslovnica prve revije iz leta 1982, ko se je imenovala še Dializni glasnik. Kopijo naslovnice smo dobili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani.

Idejo predsednice Zveze o razstavi je uresničila naša članica Sara Čok, krajevna arhitektka, ki je oblikovala tudi vabila gostom in plakete/zahvale za prejemnike le-teh. Zaradi objektivnih razlogov se dogodka ni mogla udeležiti, in je napisala nekaj misli, ki so se ji porodile ob pripravljanju razstave. Prebrala jih je Nena Guček in z njimi segla v srce vseh navzočih. Razstavo bomo na ogled postavili tudi v drugih krajih po Sloveniji.



» Svečanost je povezovala zdravnica dr. Nena Kopčavar Guček (desno), ki je s svojo pozitivno energijo in poznavanjem ledvičnega bolnika dogodka vdihnila še posebno prijeten in kakovosten pečat. Na fotografiji v družbi Stojane Vrhovec in Larise Hajdinjak.



» Razstavo, vabila in plakete je oblikovala Sara Čok.



» Na razstavi so bile prikazane naslovnice revije iz preteklih let z izseki iz pogovorov s portretiranimi bolniki.



» Razstavljena je bila tudi naslovnica prve revije iz leta 1982.



» Prireditve smo sklenili s kosilom in "ledvično" torto.



## Zahvale za soustvarjalce revije

» TEKST: Larisa Hajdinjak

Ustvarjalcem revije, ki so v njej s svojim delom pustili še posebno velik pečat, in nekaterim drugim zaslužnim posameznikom smo se na slovesnosti zahvalili s priložnostno zahvalno listino.

**Mirjana Čalič**, članica komisije Zveze za rekreacijo in družabno dejavnost. Zahvalo je prejela za edukacijo bolnikov s presajeno ledvico. Vsi jo poznamo kot sestro Mirjano, ki je svoje delo posvetila izobraževanju bolnikov s presajeno ledvico in jim stala ob strani.

**Stojana Vrhovec**, članica izvršilnega odbora DLB Ljubljana že od ustanovitve društva leta 1979. Zahvalo je prejela za izobraževanje kroničnih ledvičnih bolnikov. Sestra Stojana je svoje delo posvetila ledvičnim bolnikom in je aktivna članica in strokovna sodelavka vse od ustanovitve ljubljanskega društva.

**Niko Skubic**, od leta 2002 do 2016 tehnični urednik glasila Ledvica. Zahvalo je prejel za svoj strokovni prispevek na področju tehničnega oblikovanja glasila Ledvica.

**Mirjam Lapanja Furlan**, od leta 2002 do 2016 lektorica glasila. Zahvalo je prejela za ostro oko pri odkrivanju slovničnih napak. Po izobrazbi je profesorica slovenščine, po poklicu lektorica, dela največ v medijih in za medije.

**Maja Nemeč**, sedanja lektorica glasila. Zahvalo je prejela za ostro oko pri odkrivanju slovničnih napak. Profesorica slovenščine, za Zvezo pomembna sodelavka, ki skrbi za visoko kakovost zapisanega besedila.

**Milan Fridauer**, aforist. V Ledvici nas razveseljuje s svojimi zamislami, modrostmi, besednimi igrami ... Je slovenski in mednarodno priznani aforist, prejemnik številnih nagrad s tega področja. Ena njegova: Kdor siromaku ni nič dal, ga nima pravice v nič dajati.

**Aljana Fridauer Primožič**, karikaturistka. Zahvalo je prejela za vizualno-likovni prispevek v glasilu. Ta priznana slovenska karikaturistka in slikarka v Ledvici redno objavlja in nas razveseljuje s karikaturami in risbami. Sama pravi, da je "brez dlake na čopiču in še vedno najraje napičim politike". V naše veselje!

**Jože Lavrinec**, klinični dietetik. Zahvalo je prejel za prehransko svetovanje ledvičnim bolnikom. Bolnikom s kronično ledvično odpovedjo svetuje, kakšna prehrana je primerna zanje, in jih uči, kako zdravo živeti. Dietetik s širokom znanjem, pogloblja se tudi v področje klinične prehrane sladkornih bolnikov ter orje ledino na poti za sistemske spremembe pri izobraževanju bolnikov s končno ledvično odpovedjo o prehrani. V Ledvici recepte in prehranske nasvete redno objavlja že od leta 2000.

**Toni Gašperič**, humorist. Zahvalo je prejel za svoje pisne prispevke v glasilu. Upokojeni ravnatelj, učitelj slovenščine, humorist in Ježkov nagradjenec. Večina ga pozna kot satirika in komedijanta, čeprav je dejaven tudi kot književnik, pisec besedil za popevke, kulturni animator, pedagog in velik promotor Bele krajine. Za Zvezo pa je nepogrešljiv sodelavec, ki nam že od leta 2000 v vsaki novi številki glasila Ledvica nameni dragocene misli v rubriki Diagnoza: smeh.

**Mojca Lorenčič**, od leta 2002 do 2018 glavna urednica glasila. Zahvalo je prejela za 15 let uredniškega dela in visoko kakovost, ki jo je glasilo Ledvica z njeno pomočjo doseglo. Poskrbela je za likovno in vsebinsko prenovu glasila. Uvedla je rubriko Zgodba z naslovnice, v kateri so predstavljeni naši bolniki in njihove usode. S tem je glasilo dobilo lice (obraz na naslovnici). Je urednica z najdaljšim stažem pri informiranju in izobraževanju naših bolnikov in širše javnosti o ledvični bolezni in vsem, kar je povezano z njo.

**Stanko Jarc** (pokojni), od leta 1982 do 1994 glavni urednik glasila. Spomnili smo se njegovih zaslug pri zasnovi in dolgoletnem urednikovanju Dializnega glasnika, predhodnika glasila Ledvica, in visoke kakovosti, ki jo Dializni glasnik dosegel.

**Martin Brilej** (pokojni), od leta 1994 do 2002 glavni urednik glasila. V času njegovega urednikovanja se je Dializni glasnik preimenoval v Ledvico. Zasnoval je tudi prilogo glasila z imenom Transplant, ki se je pozneje preoblikovala v glasilo Slovenskega društva Transplant.

**Doktor Jože Drinovec**, zdravnik nefrolog, idejni ustanovitelj DLB Ljubljana leta 1979. Zahvalo je prejel za ustanovitev in dolgoletno koordinacijo organizacije ledvičnih bolnikov. S tem je postavil temelj za nadaljnji razvoj društev ledvičnih bolnikov, Zveze in glasila Dializni glasnik (1982).



» Zahvale smo lahko osebno izročili (od leve proti desni): karikaturistki Aljani Fridauer Primožič, upokojeni medicinski sestri Mirjani Čalič, aforistu Milanu Fridauerju, upokojeni medicinski sestri Stojani Vrhovec in lektorici Maji Nemeč. Tretja z leve je predsednica Zveze Larisa Hajdinjak.



## Moje misli

» TEKST: Sara Čok

***Bolezen je lahko možnost za naš novi začetek. Ni pomembno biti vedno zdrav kot dejstvo, da vedno znova najdemo pot do ozdravitve.***



Mens sana in corpore sano, pomeni zdrav duh v zdravem telesu. Rek izhaja iz satire rimskega pesnika Juvenala in ga danes citiramo, ko želimo izraziti, da le z zdravim telesom lahko dosežemo tudi zdrav um. Kaj pa lahko rečemo za nas, ko ravno naše telo ne služi svojemu namenu? Ali duh biva tudi znotraj bolnega telesa? Pravzaprav ne vem, zakaj sem svoj govor navezala ravno na antični čas. Morda zato, ker so prvi pričeli povezovati človeka kot identiteto, ki je sestavljena iz mnogo delov: fizičnega, umskega, duševnega in duhovnega telesa. Torej je človek mnogo več kot le fizično telo, sestavljeno iz mesa in kosti, pa seveda nekaj organov. Dom duha je v glavi, od koder tudi deluje navzdol in izgrajuje telo po svoji podobi. Odgovor na vprašanje, ali duh obstaja tudi v bolnem telesu, bi torej bil: seveda obstaja. Duh živi v naši morali, etiki, zavesti, razsodnosti, ponižnosti, dobrosrčnosti in sočutju. Mislim, da prav bolezen privede človeka do tega, da odkrije svoje kreposti, kreposti uma. Žal smo v današnjem času v družbi še vedno prevečkrat stigmatizirani, ker je današnji človek omejen le s tistim, kar vidi. Opredeli nas po naših fizičnih zmožnostih, ne pa po tistem, kar nosimo v sebi. Ob pripravi razstave sem šla skozi mnogo zgodb posameznikov, ki so hkrati moje zgodbe. V vseh nas je izražena močna želja, v kateri želimo ljudem dokazati, da telo ni tisto, ki nas opredeljuje. To ni bolezen. Bolezen, ki nas označuje v očeh drugih, pravzaprav postane povod, da želimo izraziti našo enakovrednost. Prav bolezen je

zgradila naš notranji um in trdnost, s katerima smo sposobni premagovati mnogo večje ovire kot »zdrav« človek. Vsak najmanjši občutek manjvrednosti, ki nam ga vsiljujejo, bi moral ob tem zbledeti. Kljub temu da sem bolan, zmorem mnogo več od drugih. Naše omejitve so vezane le na fizični aspekt, ljudi pa opredeljuje tudi moč intelekta, moč misli, uma in vztrajnost duha. Športniki niso cenjeni samo zaradi svojih uspehov, temveč tudi zaradi svojih lastnosti, ki jih pripeljejo do teh uspehov. Požrtvovalnost, vztrajnost, disciplina, odrekanje ... mar ne premoremo tudi mi teh lastnosti?

V vseh predstavljenih zgodbah, čeprav jih je v resnici mnogo več, so izluščene tiste misli, ki so se mi zdele, da najbolj izražajo posameznika. Nekdo me je nedavno vprašal: V kaj veruješ, da zmoreš najti moč za življenje? Ali je to Bog, ljubljene osebe? Pravzaprav mu nisem znala takoj odgovoriti. Zakaj se vsak od nas z novim dnevom poda v boj. S časom sem našla odgovor in mislim, da se lahko marsikdo od nas poistoveti z njim. Živim, ker me je bolezen pripeljala do stvari, ki me navdihujejo in sem v njih našla svoje poslanstvo. Bolezen ni ovira, je samo možnost, ki jo človek dobi, da jasneje vidi pot, ki mu je namenjena. Marsikomu se je zgodilo, da mu je bolezen pomenila konec, in vsakdo od nas je šel skozi trenutke, ki so bili res težki. Vendar če smo zmožni spremeniti zorni kot, iz katerega gledamo na bolezen, pravzaprav ali potem sploh še govorimo o boleznih?





## Zimska rekreacija na Rogli

» TEKST: Barbara Padušek

Že vrsto let se Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije trudi, da bi bolnikom in njihovim svojcem omogočila kar se da normalno življenje z dializo ali presajeno ledvico. Pri organizaciji športnih dogodkov pomagamo tudi društva. V zadnjih letih je zimsko rekreacijo na Rogli organiziralo društvo ledvičnih bolnikov Viva Vojnik, ki pa je lani ugasnilo. Zanimanje za dogodek je med člani Zveze vedno potrdilo, da je bila organizacija dogodka dobra, zato smo se v društvu Nefron Celje odločili, da to tradicijo ohranimo.

Priprave na organizacijo dogodka so se začele že lani in na decembrski seji IO Zveze so se dogovorili, da bo rekreacija na Rogli potekala 4. marca v organizaciji društva Nefron Celje. Pri tem sta nam precej pomagali Barbara Soršak in Andreja Burja, zaposleni v podjetju Unitur Zreče, ki je lastnik športnih objektov na Rogli. Našim sestrskim društvom po vsej Sloveniji smo razposlali vabila in ta so se v lepem številu odzvala. Prijavilo se je 61 članov iz sedmih društev. Kot vedno so imeli člani na izbiro celodnevno smučanje, tekmovanje v smučanju, pohod, kopanje in sankanje na adrenalinski progi Zlodejevo. Pri razpošiljanju vabil nas je rahlo skrbelo za udeležbo, saj so še teden pred rekreacijo na Rogli izmerili -22 stopinj Celzija ob močnem vetru. Ta nedelja pa je bila prečudovita, saj se je temperatura povzpela na štiri stopinje Celzija, nebo je bilo jasno, brez vetra in snega. Vreme je bilo kot naročeno za tekmovanje.

Druženje se je začelo v jutranjih urah s prihodom članov na Roglo, razdelili smo jim karte za smučanje in

adrenalinsko progo ter se ob kavici in čaju v hotelu Planja ogreli pred tekmovanjem. Sledil je žreb štartnih števil. Tekma v veleslalomu se je začela ob 10. uri na progi Jasa. Sodelovalo je 16 tekmovalcev iz štirih društev. Najboljša med mlajšimi otroki sta bila Nejc in Jaka Drnovšček (DLB Šempeter), med starejšimi pa Anja Vrščaj (DLB Krško) in Žiga Hrup (DLB Celje). Nato je bilo tekmovanje dializnih pacientov, ki so se razvrstili po času na naslednja mesta: 1. Blaž Samotorčan (DLB Nefron), 2. Brane Gračner (DLB Krško) in 3. Pankracij Hrup (DLB Celje). Za njimi so nastopili spremljevalci, ki so dosegli naslednje rezultate: 1. Gorazd Drnovšček (DLB Šempeter), 2. Miha Gračner (DLB Krško) in 3. Primož Jamšek (DLB Krško) ter spremljevalke 1. Lidija Vrščaj (DLB Krško), 2. Tjaša Drnovšček (DLB Šempeter) in 3. Brigita Pavčnik (DLB Celje). Absolutni zmagovalc med moškimi tekmovalci je postal Blaž Samotorčan (DLB Nefron), absolutna zmagovalka po času med ženskami pa Lidija Vrščaj (DLB Krško). Člani, ki niso tekmovali, so se odločili za pohod po cesti do Peska ali Jurgovega, saj hoja brez krpeljev po snegu ni bila mogoča, snežna odeja je bila debela več kot dva metra.

Ob 13.30 smo se zbrali na kosilu in razglasitvi rezultatov v Snežni dvorani hotela Planja, kjer je predsednica ZDLBS gospa Larisa Hajdinjak razdelila medalje med uvrščene na prva tri mesta. Druženje in tekmovanje je potekalo v prijetnem vzdušju ob lepem vremenu, rekreaciji, dobri hrani in med dobrimi prijatelji.



# Stanka Golob, Schwentnerjeva nagrajenka in ledvična veteranka

» TEKST: Mojca Lorenčič

» FOTO: Maja Marko

Stanka Golob, dolgoletna vodja Trubarjevega antikvariata na Mestnem trgu v Ljubljani, je novembra lani prejela Schwentnerjevo nagrado, visoko priznanje za življenjski prispevek k razvoju slovenskega založništva in knjigotrštva. Nagrado v okviru Slovenskega knjižnega sejma podeljuje Zbornica knjižnih založnikov in knjigotržcev. Z obilico strasti je Golobova za antikvariat skrbela skoraj trideset let, enako zadnjih sedem let po upokojitvi. Manj pa je znano, da bo letos minilo 30 let, kar so Golobovi odpovedale ledvice. Dializno zdravljenje in kasnejši dve presaditvi ledvice je niso ovirali, da ne bi še naprej predano opravljala svojega poklica.

Tudi danes jo, pri 66. letih starosti, v antikvariatu najdete od zgodnjih dopoldanskih in poznih popoldanskih ur. »Kot prvo pri tem delu uživam. Kot drugo me še vedno potrebujejo. Sedaj se bistveno manj ukvarjam z administracijo kot prej, česar sem zelo vesela. Sedaj se ukvarjam z ocenjevanjem, odkupovanjem gradiva, s katalogi, razstavami, to pa je tisto, kar je v tem poslu najbolj lušno in kar najbolj ljubim. Vztrajala bom, dokler mi bodo zdravje, roke in noge dajale in dokler me bodo še želeli. Ampak za letos sem že dogovorjena, tako da to leto je pod streho,« z nasmehom odgovori na vprašanje, zakaj kljub temu, da je že sedem let upokojena, še vedno vleče na delo.

## Od vajenke do vodje antikvariata

Pripoveduje, da se je leta 1967 zaposlila v Cankarjevi založbi. Po treh letih vajeništva je naslednja leta delala v različnih knjigarnah in papirnicah v Ljubljani. Leta 1979 pa jo je tedanji direktor založbe Miloš Mikeln poklical na pogovor. »Bila sem zelo prestrašena, saj generalni direktor neke prodajalke ne pokliče kar tako. Ponudil mi je delo v antikvariatu. Vzela sem si teden dni za premislek in se odločila, da izziv sprejem. Danes mi za to seveda ni žal. V tem poslu je tako: ko ga enkrat vzljubiš, ga vzljubiš za vse življenje in ti je bolj obsesija kot profesija,« pove. Dela v antikvariatu dotlej ni poznala. Pod mentorstvom prejšnjega vodje antikvariata Marjana Podgorška in kolega Matjaža Glavana se je počasi, z veliko trdega dela in garanja, naučila antikvaristike. S pomočjo starejših kolegov je začela navezovati stike v tujini, najprej z antikvariati v Evropi, nato tudi na drugih celinah. Naloga antikvariata je namreč, da iščejo stare tiske, dragocene in redke knjige, rokopise,

lesoreze, bakroreze, fotografije, razglednice, zemljevide, saj je to gradivo pomembno za narodno pisno in kulturno dediščino. To gradivo potem posredujejo inštitucijam ali privatnim zbiralcem, če inštitucije zanje nimajo interesa. Največ starih in redkih knjig, ki so zanimive za Slovenijo, najdejo na območju srednje Evrope. Iskanje teh knjig je najlepši del poklica antikvarja, pove Golobova.

Ukvarjajo se tudi z mlajšimi knjigami »iz druge roke«: tukaj je največ garanja in tudi zaslužka, pove Golobova. Ljudje jim prinesejo rabljene knjige ali jih prodajajo, če se selijo in pospravljajo knjižnico; v antikvariatu odkupijo, kar jih zanima. Za knjige, ki so jih odkupili, iščejo kupce: za nekatere zbiratelje vedo, kaj iščejo, druge knjige ponudijo kupcem, ki se oglasijo pri njih in tako se knjižna produkcija vrti. Odkupujejo in prodajajo tudi stare zemljevide, ki se nanašajo na naše ozemlje, razglednice, dekorativne grafike in vedute. Zanimajo jih predvsem grafike, na katerih so upodobljeni slovenski kraji, gradovi, trgi, saj je za tem gradivom precejšnje povpraševanje.

Oči se Stanki Golob zasvetijo, kadar dobijo kakšno zelo redko knjigo, na primer lepo slikanico, knjige iz 17. in 18. stoletja, knjige, ki so bile tiskane v majhni nakladi ali samozaložbi, ker je teh običajno zelo malo... Razveseli se tudi kakšne od knjig, izdanih po drugi svetovni vojni, še posebej če se ne dobi več. Takšen je na primer Aleksandrijski kvartet Lawrence Durrella, ki je izšel leta 1962: »To je dokaj redka knjiga; pojmuje se kot eden najlepših ljubezenskih romanov v svetovni literaturi in sem vedno vesela, ko jo dobimo,« razloži. Zelo redka je tudi antična literatura, ki je bila v slovenščino prevedena do leta 1960.

Najraje pa ima knjige iz 16. stoletja. »Tistih 31 knjig, ki so takrat izšle, poznam na pamet. V 17. stoletju je že malo težje; knjig v slovenščini niti ni veliko, jih je pa veliko pisanih v nemščini in latinščini. Valvasor, ki se je takrat odločil, da bo napisal kroniko kranjske dežele, je izbral nemščino, ker je bil latinščine manj več. To je bila za tisti čas fantastična odločitev, saj je bilo tržišče za tako knjigo v nemščini celi srednji Evropi. Leta 1681 je izšla Carniola antica et nova, ki jo je Valvasor pomagal napisati Janezu Ludviku Schönlebnu, a je pisana v latinščini in je danes samo kuriozitet, nihče pa tega dela ni prevajal,« začne razlagati Golobova, ena največjih slovenskih strokovnjakinj na področju starih knjižnih izdaj. Valvasor je izdal 800 kompletov Slave vojvodine Kranjske, kar je bilo v tistem času kar veliko. Ohranjenih jih je kar precej in se po Evropi še pojavljajo izvodi, pove.

Prebrala je ogromno knjig, vseh knjig, ki gredo skozi njene roke, pa seveda ne. »Tudi staro reklo pove, da lekarnar ne poskusi vsakega strupa, ki ga proizvede,« se nasmehne. Še





» Stanka Golob je za svoje delo prejela že vrsto nagrad: leta 1993 je prejela Schwentnerjevo nagrado, ki jo podeljujejo za uspehe v založništvu in knjigotrštvu, v letu 2008 naziv knjigotržec leta, leta 2011 Trubarjevo priznanje za pomembne prispevke k ohranjanju slovenske pisne kulturne dediščine. Lani je za svoje dolgoletno delo in zasluge prejela plaketo glavnega mesta Ljubljana, leto prej pa je njen antikvariat prejel najvišje državno odlikovanje Medaljo za zasluge za visoko strokovno delo pri zagotavljanju dostopnosti knjig in prispevek k bralni kulturi. Kot zadnjo je Golobova prejela tudi Schwentnerjevo nagrado za življenjsko delo - za življenjski prispevek k razvoju založništva in knjigotrštva, za odličnost in preseganje povprečnosti, za dosežene poslovne uspehe, za inovativnost in kreativnost, za pedagoški prispevek in predajanje znanja ter dosledno upoštevanje visokih moralnih in etičnih standardov.

posebej ljube za prebiranje so ji bile zgodovinske knjige in biografije, sedaj za kratek čas bere kriminalke. Prebrala je tudi veliko študijske literature, ki ji je prišla prav pri poslu.

### Ima poseben spomin za knjige

Stanka Golob ima, tako kot vsi antikvarji, poseben spomin za knjige. Tudi ko sem jo poklicala, da bi se dogovorili za pogovor, se je takoj spomnila naslova knjižice, ki sem jo pred več kot petimi leti iskala v Trubarjem antikvariatu. Iskana knjiga je bila izdana leta 1967, zelo majhna, izšla je v nizki nakladi, v okviru vsaj zame neznane knjižne zbirke, z zelo specifično vsebino...

»A ne, ne..., me prekine Golobova. «Iskali ste knjigo o Che Guevaru, ki sem ga v mlajših letih oboževala in sem o njem prebrala vse. Če kdo išče Che Guevaro, vem, za kaj gre. Ta knjiga je bila ena prvih, ki je izšla o njem. Knjige si najbolj zapomnim po naslovu in obliki, po avtorju še najmanj. Spomnila sem se je zato, ker sem jo našla v zadnjem skladišču, ki sem ga pospravljala,« razloži, kako delujejo njene spominske vijuge. Pozna ogromno knjig in zbirk, ki izhajajo pri raznih založbah. »Kar se tiče starejših zadev, bova rekli od leta 2000 nazaj, poznam večino izdanih knjig, po tem letu pa nimam več pregleda nad celoto. Bolj se orientiram na starejše knjige, drugo pokrivajo kolegi, saj je nemogoče vse vedeti. Prav tako sem slaba v ezoteriki, pri

tako imenovanih mejnih znanostih, ker me te vsebine ne zanimajo preveč,« razloži.

Na vprašanje, ali bo tiskana knjiga izumrla, odgovarja, da ne bo. »Verjetno pa bodo v prihodnje knjige izdajali v manjši meri in bolj samokritično. Danes velja celo, da moraš biti bolj moder, da knjigo prodaš, kot napišeš. Imamo poplavo izdanih knjig, pisci bi morali biti bolj samokritični, uredniki pa bolj kritični. Če knjigo izdajo v samozaložbi, je to druga stvar. Pri založbah pa bi morale biti več recenzije,« je kritična do sedanje množičnosti knjižne ponudbe.

Čeprav v antikvariatu hranijo 20.000 knjig, pa med njimi ni nobene o ledvičnih boleznih. Prav tako po tovrstni literaturi ni posebnega povpraševanja, se namuzne. Golobova z ledvično odpovedjo živi že skoraj 30 let, a je bolezen ni nikoli ovirala pri poklicu. »Tudi ko sem začela z dializo, se nisem pustila veliko motiti in sem kmalu spet delala. Delala sem normalni delovni čas in nikoli nisem imela invalidskega statusa ali štiri urnega delovnega časa,« pove.

### Dvakrat presajena

Na dializo je prišla tako rekoč »s ceste«. »Imela sem visok krvni tlak in verjetno je to povzročilo slabšanje ledvičnega delovanja. Nikoli nisem imela težav razen občutka, da me boli želodec. Osebna zdravnica ni reagirala, dokler ni bilo že prepozno.« Z dializo se je začela zdraviti leta 1988, nato so ji leta



1995 presadili ledvico. »Za presaditev sem se odločila, saj sem bila v dobri fizični kondiciji in nisem imela drugih zdravstvenih težav. Ko so mi zdravniki predstavili to možnost, se mi je zdelo normalno, da se za to odločim.« Na presaditev je čakala kar nekaj let, saj v 90. letih prejšnjega stoletja Slovenija še ni bila članica Evrotransplanta in so lahko presajali samo organe domačih darovalcev. Ledvico ji je podaril mlad fant, ki je ob smrti daroval tudi roženici in jetra, se spominja Stanka Golob. Ledvica je delovala deset let bolj ali manj dobro; nekajkrat so zdravili delno zavrnitev, dokler se stanje ni dokončno poslabšalo in je morala leta 2005 znova začeti z dializo. Na dializo je hodila v UKC Ljubljana in je s štirih ur postopno prešla na osemurno nočno dializo, čeprav takrat še niso uradno vzpostavili te možnosti. »Prišla sem ob 19. uri in z dializo končala ob 3. ali 4. uri ponoči. Potem sem šla domov, odspala nekaj ur in bila ob 7. uri v službi,« pripoveduje. Ta režim dialize ji je bil zelo

všeč, saj je bila po tako dolgi dializi bistveno manj utrujena kot po običajni dializi. Potem dveh letih zdravljenja z dializo se je ponovno odločila za presaditev. Drugič je bila presajena leta 2010. »Presaditev je potekala brez posebnosti. Z novo ledvico sva se ujeli bolje kot s prvo, saj imam sedaj bistveno manj težav kot pri prvi ledvici,« je povedala.

Stanka Golob ni dovolila, da bi bolezen posegala v njeno življenje. Kljub dializi je potovala v tujino na knjižne sejme; na dializi se je dogovorila, da je kdaj prišla dan prej, ali dializo opravila takoj, ko se je vrnila s službene poti. To ji je omogočilo, da je bila v tujini tri ali tri in pol dni. Nikoli pa ni dialize opravila v tujini. Pravi, da tudi v Sloveniji ni šla v drug dializni center, saj ni vedela, kako sestre drugje zbadajo in ni želela imeti hematomov. Sedaj, ko je znova presajena, težav seveda ni več in potuje brezskrbno z evropsko kartico zdravstvenega zavarovanja.

## Samo pogumno in ne iščite izgovorov

» TEKST: Valerija Gelze

O raziskavi za boljšo dializo smo bili pacienti, ki se zdravimo v dializnem centru Leonišče, seznanjeni v oktobru 2017. Gre za raznovrstne vaje s kolesarjenjem, raziskava pa je razdeljena v tri cikle. V okvir raziskave spadajo tudi testiranja pacientov, ki so jih izvedli 4. novembra lani, 6. januarja, zadnje pa bo na vrsti 3. marca letos.

Prvi cikel raziskave se je začel s testiranjem na Fakulteti za šport v Ljubljani v soboto, 4. novembra. Sodelovalo nas je presenetljivo veliko bolnikov, manjkali so samo upravičeno odsotni zaradi zdravstvenih težav. Vaje smo začeli 8. novembra, in sicer pred vsako dializo od 15 do 20 minut, odvisno od prevoza na dializo. V tej fazi sem sodelovala brez izostanka in naj povem, da sem vse vaje opravljala z velikim veseljem, saj sem se zavedala, da koristim sebi, svoji športni duši, posebno pa mišicam po operativnih posegih na obeh kolkih.

Kot zanimivost naj povem, da smo do naše »telovadnice« prišli tako, da so iz največje sobe v dializnem centru odpeljali nekaj miz in stolov ter prinesli športne rekvizite. Dr. Pajku hvala za to pogumno odločitev, zahvaljujem se tudi mladi raziskovalki s fakultete za šport Špeli, asistentoma Luki in

Janu, kakor tudi drugemu osebju, ki so nas spodbujali, da vztrajamo pri vadbi.

Po osmih tednih vadbe smo se znova znašli na fakulteti za šport, kjer so nas še drugič testirali. Sledilo bo dva meseca kolesarjenja s posteljnimi kolesom med dializo. Trenirali bomo tudi doma po priloženem programu, kot pravi športniki. To bo kot novoletna zaobljuba, vsak dan vsaj 45 minut aktivnega gibanja: kolesarjenja pa tudi ne prezahtevnih gimnastičnih vaj. Možnosti za vadbo imam doma dobre, popotnico še boljše, samo pogumno in ne smem iskati izgovorov.

Zanimivo bo primerjati rezultate, ki sem jih dosegla na prvem in drugem testiranju, s tistimi na zadnjem testiranju, ki bo v začetku letošnjega marca. Že danes tudi vem, da se bom udeležila zagovora za doktorski naziv na fakulteti za šport, ki mu bo podlaga raziskava o gibanju pri dializnih bolnikih, pri kateri sem aktivno sodelovala.

Za razvoj dialize lahko tudi bolniki veliko naredimo, seveda s pomočjo raziskovalcev na področju športa, prehrane in drugih aktivnosti.

## Že pet let na dializi

» TEKST: Franc Robnik

Dializni oddelek obiskujem že pet let, trikrat na teden. Ena dializa traja štiri ure. Osebe je zelo prijazno, so nasmejani in se trudijo bolnikom ustvariti prijetno okolje.

Po petih letih je moje zdravstveno stanje stabilno. Na dan dialize se počutim slabotno in potrebujem počitek, tudi po prihodu domov, že naslednji dan pa je počutje normalno. Trenutno sem v postopku čakanja na transplantacijo ledvice.





# Jožetu Mačku ledvica po drugi presaditvi služi že 20 let



» TEKST: Mojca Lorenčič

» FOTO: Tina Roš

» Ob pogostitvi, ki sta jo pripravila zakonca Maček, so se zbrali zaposleni v Centru za transplantacijo ledvic: (od leve) Martina Milošič, Tjaša Herič, Miha Arnol, Jože Maček, Gregor Mlinšek, Maja Uštar, Slađana Božič, Branka Pogačar in Jožetova žena Marija Maček

Jože Maček iz Selnice pri Mariboru je sredi lanskega decembra praznoval 20 let življenja s presajeno ledvico. Ob tej priliki sta z ženo Marijo presenetila zdravnike in sestre v ambulanti za bolnike s presajeno ledvico v UKC Ljubljana, kjer gospoda Mačka vsa ta leta spremljajo, in pripravila pogostitev z mesnimi dobrotami in odlično sadno torto.

Bolezen ledvic so gospodu Mačku odkrili pri 35 letih; šest let se je njihovo delovanje slabšalo in leta 1990 je moral začeti dializno zdravljenje. Čez štiri leta so ga uvrstili na čakalno listo za presaditev ledvice. Že čez leto dni, sredi julija, so ga povabili na presaditev v UKC Ljubljana, vendar je bila zaradi imunoloških zapletov presaditev neuspešna in so morali urologi osmi dan po vsaditvi ledvico odstraniti. Ta neuspeh Jožetu Mačku ni vzel poguma, da ne bi poskušal še drugič, in že čez dve leti in pol, natančno 17. decembra 1997, je bil

presajen drugič. Tokrat je bil poseg uspešen in ledvica mu izvrstno služi še po dveh desetletjih.

## Slabe napovedi zdravnika se niso uresničile

»Prepričan sem bil, da ne bom preživel, če ne bom presajen, saj je bila dializa sredi 90. let prejšnjega stoletja v bolnišnici, kjer sem se zdravil, slaba,« pripoveduje. Tudi obeti, ki mu jih je napovedal nefrolog, niso bili prav optimistični: »Ko sem začel z dializo, mi je zdravnik rekel, da lahko pričakujem življenjsko dobo od 50 do 55 let. Ob njegovih besedah sem se skoraj sesul. Vesel sem, da se njegove besede niso uresničile,« pove danes 69-letni možakar.

Tudi ob drugi presaditvi ni šlo vse gladko. »Trideset ur sem bil v komi. Ko sem se zbudil, sem najprej vprašal, koliko je ura, in nato, ali ledvica deluje. Delovala je.« V bolnišnici je preživel mesec dni, saj je potreboval tudi operacijo tetive na nogi. Zaradi jemanja zdravil, ki zmanjšujejo imunski odziv, mu je namreč nekaj dni po presaditvi počila tetiva na nogi in kmalu zatem še na drugi nogi. Prvo leto po presaditvi je tako več ali manj preživel na invalidskem vozičku, dokler ga niso v zdravilišču postavili na noge in je naredil prve korake brez bergel. Potem je šlo vse samo še na bolje. »V primerjavi z dializo je bila po presaditvi velikanska razlika. Odpadle so vožnje na dializo trikrat na teden, omejitve pri pitju tekočine, pri prehrani...« Od takrat ni več potreboval zdravljenja v bolnišnici zaradi ledvic. So mu pa pred dobrimi desetimi leti zamenjali srčno zaklopko, ta poseg je ugodno vplival tudi na delovanje presajene ledvice, saj se je to zelo izboljšalo in je zdaj stabilno.

»Vsakemu ledvičnemu bolniku svetujem, naj poskusi s presaditvijo, saj je to v primerjavi z dializo velik korak naprej k bolj kakovostnemu življenju,« pove Jože Maček in še, da je zelo zadovoljen z oskrbo v ambulanti za bolnike s presajeno ledvico. »Zelo dobro skrbijo za nas, nimam nobenih pripomb.«



**Vsakemu ledvičnemu bolniku svetujem, naj poskusi s presaditvijo, saj je to v primerjavi z dializo velik korak naprej k bolj kakovostnemu življenju.**



## Bolniki so kmalu presajeni

V Centru za transplantacijo ledvic, ki deluje v okviru Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana, trenutno spremljajo več kot 750 bolnikov. Mnogi med njimi so bili presajeni že drugič, dva bolnika pa živita že s tretjo presajeno ledvico. Presajena ledvica žal ne deluje za vedno: zdravila, ki jih morajo bolniki jemati proti zavrnitvi organa, po drugi strani lahko škodljivo delujejo na ledvico in jo dolgoročno okvarjajo. Bolnik lahko razvije tudi protitelesa proti presajeni ledvici, kar lahko povzroči zavrnitveno reakcijo. Akutno zavrnitveno reakcijo zdravijo z visokimi odmerki imunosupresivnih zdravil, kronična zavrnitvena reakcija pa ni ozdravljiva in sčasoma privede do odpovedi delovanja presadka. »V povprečju presajena ledvica danes deluje več kot deset let,« je povedal izr. prof. dr. Miha Arnol, vodja Centra za transplantacijo ledvic. »Dvajset let delovanja presajene ledvice je zelo lepo obdobje, gospod Maček pa je lahko tudi zadovoljen, da je ta čas preživel brez pomembnih zapletov,« je povedal zdravnik. V kasnem

obdobju po presaditvi bolnike v ambulantni pregledajo vsakih šest mesecev, na tri mesece pa bolniki oddajo vzorec krvi in urina, da hitro zaznajo morebitno spremembo v delovanju presadka ali druge morebitne bolnikove težave in lahko pravočasno ukrepajo. Najdlje presajena ledvica slovenskemu bolniku služi že dobrih 41 let, nekaj bolnikov pa živi že 30 let in več s presajeno ledvico. Vendar so to izjeme, pri večini bolnikov ledvica preneha delovati prej, a se, kot rečeno, lahko odločijo za ponovno presaditev, če za to ni zdravstvenih zadržkov. Polovica bolnikov na čakalnem seznamu, ki ga za Slovenijo vodijo v Centru za transplantacijo ledvic, je presajena v enem letu po uvrstitvi na čakalni seznam. Razlog za tako kratko obdobje čakanja na presaditev je kratek seznam. Dr. Arnol si želi, da bi se več bolnikov z odpovedjo ledvic odločilo za presaditev, saj je preživetje bolnikov s presajeno ledvico daljše od preživetja bolnikov, ki se zdravijo z dializo, prav tako presaditev izboljša življenje bolnika.

# Ni trenutka v življenju, ko ne bi mogli začeti znova in ga spremeniti

»TEKST: Janez Wagner

*Odprta dlan ...*

*je kakor sonce, ki ogreje cvet v zgodnji pomladi,*

*kakor luč, ki obžari nam obraz, kakor pesem, ki vsak dan znova prinese radost v človeško srce, da smo živi.*

Mnogi s svojim življenjem nismo zadovoljni, saj smo si predstavljali drugačno pot. Tudi jaz, Janez Wagner, doma iz Sp. Korene pri Mariboru, sem sanjal – živel življenje. To drugačno pot sem živel vse do sedemdesetega leta. Užival skupaj z ženo ob pogledu na otroke, vnuke, obdelovala sva vrt, drevje, trto, obilo rož, grmičkov ... košnja trave, strasten ribič ..., ko pa je narava tako čudovita; opravljal sem vsa ročna dela okrog in v hiši, delal tudi mesne dobrote. Toliko na kratko o mojem življenju pred dializo.

Pisal se je 12. februar 2008, ko so me nezavestnega pripeljali v UKC Maribor. Po enem tednu nezavesti sem izvedel od zdravniškega osebja, da so mi odpovedale ledvice in sem zelo slabokrven, zato tako oslabel organizem. Sledilo je kar nekaj slikanj, pregledov. Dvaindvajsetega februarja





2008 sem začel redno dializo trikrat na teden, še na stari dializi. Takrat se mi je življenjska pot spet spremenila. Bil sem prizadet, žalosten, dokler nisem sprejel dejstva, da sem kljub temu živ in lahko živim življenje, čeprav sem odvisen od aparata, a sem med svojimi najdražjimi in prijatelji. Počasi sem nadaljeval svojo življenjsko pot v čudoviti naravi in obdeloval zemljo kot prej.

Med obdobjem dialize sem doživel razne nevšečnosti. Bil je spomladanski dan 28. februar 2012, ko sem spet obrezoval drevesa, padel sem z drevesa in si poškodoval levo nogo. Poškodbe so bile kar komplicirane in spet sem bil na tleh, moral sem se poiskati oziroma najti sebe. Zmeraj sem bil rad samostojen. A po treh operacijah se mi je zdelo to nemogoče in sem že malo obupal. A kot vedno, če rečeš življenju DA, ti lahko

uspe ob spremljanju najbližjih. Tako sem ugotovil, da ni trenutka v našem življenju, ko ne bi mogli začeti znova in ga spremeniti. Znova sem se pobral in užival v naravi kot doslej. Tudi krvni izvidi so se toliko izboljšali, da sem začel hoditi na dializo dvakrat na teden. Od lani sicer hodim tudi v hematološko ambulanto. Tako sem lani doživel svoj osebni praznik, osemdeseti rojstni dan.

Nekega poznopoletnega dneva sem se peljal z motorjem, kar je tudi moje prevozno sredstvo, moj trenutek samostojnosti in užitek. Ob vračanju domov iz trgovine me je v zadnjem krožišču zbil avtomobil. Bila je sama luč, ki sveti zelo močno svetlobo v vseh barvah življenja, v svetlih in temnih trenutkih. Postalo me je strah in obležal sem nemočen v bolečinah, z odrgninami na obrazu, roki ... Po pregledih so

ugotovili, da sem si poškodoval desno nogo, in dobil sem mavec. Kljub vsemu sem jo še dobro odnesel, a ob vseh bolečinah in težavah je bila spet ovira na moji življenjski poti.

Toliko o moji prehojeni poti. Nisem omenil, da sem od začetka včlanjen v naše ledvično društvo Lilija. Udeležil sem se nekaj izletov, predavanj, skupščin, novoletnih zabav.

Ob deseti obletnici dialize bi se rad zahvalil predstojniku dr. Ekartu, vsem našim dializnim zdravnikom in dializnim sestram. Posebna zahvala sestri Jasni in tajnici društva Petri za presenečenje ob desetletnici prihajanja na dializo. Najlepša hvala za torto in priznanje.

Svoje življenje sprejeti pomeni tudi, da sprejmeš njegovo omejenost. Saj zmeraj ne zmoremo vsega, kar hočemo.

## DLB Zasavje: Skupščina na deževno nedeljsko jutro

»TEKST: Saša Barlič



Leto hitro mine in pogled v preteklost ter novi načrti za prihodnost nas vsako leto opomnijo, da se člani društev zberemo na skupščini. Člani DLB Zasavje smo se letos zbrali

na deževno nedeljsko jutro v gostišču Martin v Trbovljah in najprej opravili uradni del. Po resnem delu, ki je potekalo po že ustaljenih tirih, smo nadaljevali sproščeno debato o bolezni, ki nas druži, prehrani, ki je za nas zelo pomembna, in seveda o gibanju, ki je za boljše počutje ključnega pomena. Ker je zaradi bolezni odpadlo strokovno predavanje, so novim in mlajšim bolnikom prišle prav tudi izkušnje nas, starejših po stažu ledvične bolezni in dialize, saj konec koncev noben zdravnik ali sestra ne moreta vedeti, kaj v praksi pomeni biti bolnik. Sledilo je dobro samopostrežno kosilo. Ker smo lahko izbirali med zelo primerno in malo manj primerno hrano za dializne bolnike, se je vsak sam odločil, kaj bo na krožniku. Druženje se je po kosilu nadaljevalo še ob kavici in klepetu in kar nismo hoteli še domov. Ob tem se vidi, kako pomembno je, da se bolniki družimo, saj so izmenjave izkušenj dobrodošle za vse. Še dobro, da leto hitro mine in lahko vse skupaj ponovimo.

## Pismo članice DLB Ljubljana

Spoštovani!

Vsem Vam v društvu pošiljam prav lepe pozdrave, enako tudi uspešno, zdravo in dobro celo leto 2018!

Zelo se trudite in iščete najboljše rešitve za bolnike, verjamem pa, da se vsaka še tako majhna pozornost in pomoč obrestujeta v zaupanju in pripadnosti društvu. Večkrat sem bila deležna Vaših prijetnih in zanimivih srečanj, vsakokrat mi je bilo lepo in zanimivo. Moja dolgoletna prijateljica Ana Bergant - Povše me je o Vašem delu seznanila in mi priporočila, da sem se vam priključila. Nikoli mi ni bilo žal. Kadar mi je težko, se zavem, kako trdo življenje prizadene mnoge med nami. Vidim in občudujem pa vse ljudi, ki ohranijo vero in upanje, da se bo življenje izboljšalo.

Za vse Vaše delo, ki ga nesebično delite med člani in drugimi, Vam iskrena hvala. Prav prisrčno pozdravljam go. Simono, go. Blanko, g. Darka in seveda tudi g. Janeza in go. Lariso.

Vedno mi je lepo z društvom in se že veselim snidenja, kjerkoli že bo.

P. S.: V Laktaših je bilo super!

Prisrčno in navdušeno Vas pozdravljam,

Vera Kepic





## DLB Lilija Maribor: Božičkovanje

»TEKST: Petra Vrbovšek

Sredi decembra smo v našem društvu kot vsako leto organizirali v hotelu Piramida Maribor tradicionalno božičkovanje. Letos se je prijavilo kar 97 naših članic in članov, ki so se ta dan poveselili ob dobri glasbi in hrani. Imeli smo bogat srečelov z doniranimi nagradami. Nagrade so bile pestre in vredne, vsaka srečka pa je bila dobitna. Letos smo v goste povabili tudi predsednico Zveze Lariso Hajdinjak in soproga. Predsednica je na kratko pozdravila navzoče in jim

zaželela prijetno druženje. Da pa ne bi ostalo samo pri besedi božičkovanje, smo v goste povabili Božička, ki je obdaril naše otroke, vnukinje in vnuke. Za vrhunec srečanja pa so poskrbeli plesalci in plesalke skupine Country Arizona, ki so s country glasbo in plesom popestrili že tako prijeten dan. Srečanje smo sklenili polni lepih vtisov in z željo, da se v naslednjem letu spet srečamo.

## Obdarovanje za osmi marec

Ob dnevu žena sta predsednik DLB Aleksander Trnjar in podpredsednik Alojz Zinner obiskala naše članice na dializi, kjer sta jim podarila cvet in jim zaželela vse najlepše ob njihovem prazniku. Prav tako nista pozabila žena, ki so zaposlene na oddelku. Rožice pa je bila deležna tudi zdravnica Jakopinova, ki je bila dežurna na dializi.

## Skupščina

Štirinajstega marca smo izpeljali letno skupščino v prostorih Srednje prometne šole Maribor. Po izredno dobro pripravljenem finančnem poročilu FIHO, poročilu nadzornega odbora in disciplinske komisije ter poročilu predsednika društva Trnjara so bili člani seznanjeni z uspešnim delom v letu 2017. Jana Lorber je izčrpno predstavila financiranje FIHO ter finančnih rezultatov, kar je strnila v majhnem biltenu. Vsak član je prejel načrt dela za leto 2018 in finančno poročilo. Kuharice so med tem časom skuhale izvrstno kosilo, ki smo ga nato z veseljem pojedli. Želimo si še več tako uspešno izvedenih občnih zborov.





## DLB Ptuj: Letna konferenca društva

»TEKST IN FOTO: Lojze Župec

Prvo nedeljo v marcu je v hotelu Primus na Ptuj potekala redna letna konferenca Društva ledvičnih bolnikov Ptuj, ki deluje pod okriljem Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Društva so v pomoč dializnim bolnikom in ljudem, ki se zdravijo bolnišnično ali ambulantno zaradi bolezni ledvic.

Dosedanji predsednik izvršnega odbora društva Boris Antolič je pozdravil prisotne, med katerimi je bilo precej strokovnega osebja hemodializnega oddelka ptujske bolnišnice. Nato je strokovna delavka dializnega oddelka Marjeta Horvat predavala o pomenu prehrane pri bolnikih na hemodializi. Med drugim je poudarila, da je prehranjevanje izrednega pomena za bolnike, saj je tudi s tem pričakovano zdravljenje brez zapletov. Sledila so poročila predsednika, blagajnika in drugih organov društva. Ob koncu so dali razrešnico organom društva in izvolili novo vodstvo društva. Novi predsednik Bojan Vauda se je prisotnim zahvalil za zaupanje z željo, da bo vodil društvo v pozitivno smer.

Nato je bila razprava članov, ki so v svojih komentarjih vsi po vrsti ugotavljali, da vedno bolj primanjkuje finančnih

sredstev za pomoč bolnikom, ki so tako ali drugače socialno ogroženi. Posluš za zdravstveno prizadete imajo namreč samo še občine Ptuj, Sv. Tomaž, Markovci, Ormož in Hajdina, pa čeravno se na Ptuj dializno

zdravijo bolniki iz celotnega spodnjega Podravja. V društvu upajo, da bo v prihodnje več razumevanja za ljudi, ki so tako ali drugače bolni in se zdravijo s hemodializo.



## DLB Ljubljana: Redna letna skupščina ponovno v Laškem

»TEKST: Mojca Perpar Stanovnik

Zadnjo nedeljo v februarju smo v DLB Ljubljana sklicali redno letno skupščino, zdaj že tradicionalno, v Zdravilišču Thermana Laško. Skupščine se je udeležilo 42 članov, kar je nekoliko manj kot v prejšnjih letih, morda tudi zaradi mrzlega in vetrovnega dne, ki se je raztezal po dolini reke Savinje.

Po nagovoru predsednika društva Janeza Pečkaja smo izvolili delovno predsedstvo in nadaljevali s poročili za leto 2017. Izpeljali smo veliko zastavljenih nalog, od že uveljavljenih svetovnega dneva ledvic, tabora sonca in radosti za otroke s kronično ledvično boleznijo do izleta in piknika, ki je vedno nadgrajen s strokovnih predavanjem. Še posebej pa lahko omenimo organizacijo enotedenske zdraviliške rehabilitacije, ki smo jo lani prvič izvedli v Termah Laktaši pri Banjaluki v BiH. Poleg počitniške dialize v bližini zdravstvenega doma, ki je bila izvedena na vrhunski ravni, so bili vsi udeleženci ves teden deležni celovite zdraviliške oskrbe s pregledi pri zdravniku in veliko terapijami.

Tudi v načrtih za leto 2018 je na prvem mestu zdravstvena rehabilitacija v Lataših, ki bo potekala v prvem tednu oktobra. V spomladanskem delu načrtujemo izlet po Ljubljani ter udeležbo na vseslovenskem srečanju v Slovenj Gradcu. Poleg izvedbe svetovnega dneva ledvic bomo čim bolj sodelovali tudi pri vseh drugih aktivnostih, ki jih bo organizirala Zveza. V jesensko-zimskem delu pa bomo poleg že tradicionalnega



piknika v koči Na ovinku v Grčarevcu in rehabilitacije v Laktaših organizirali še prednovoletno srečanje na razširjeni seji IO ter skupaj s predstavniki Zveze ponovno obiskali otroke na nefrološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani ter jih razveselili z darili.

Skupščino smo sklenili s predavanjem Larise Hajdinjak o spremembah in dopolnitvah Zakona o pacientovih pravicah in pravilnika o najdaljših dopustnih čakalnih dobah za posamezne zdravstvene storitve in o načinu vodenja čakalnih seznamov. Kljub manjši udeležbi se je razvila živahna razprava in skupščino smo končali z veliko novimi predlogi in pobudami. Svojo vlogo pacienta moramo jemati resno in odgovorno.

Po kosilu, ki so ga v zdraviliški restavraciji pripravili s posebno pozornostjo do ledvičnih bolnikov, so nekateri odšli še na triurno kopanje, saj je bil dan namenjen tudi socialni rehabilitaciji. Žal zaradi sicer sončnega, a mrzlega in vetrovnega vremena nismo mogli na sprehod, a smo vseeno zadovoljno krenili proti domu.



## DLB severnoprimske regije: **Novoletno srečanje**

» TEKST: Monika Bitežnik

V najlepšem času vletu, ki ga namenimo družini, prijateljem ter vsem, ki so nam blizu, v času daril, pričakovanja, sreče, ljubezni in dobrih želja, smo praznično vzdušje podelili na tradicionalnem prednovoletnem zabavnem druženju z večerjo in glasbo. Srečali smo se v nedeljo, 17. decembra, ob 17. uri v hotelu Lipa v Šempetru. Z dobro voljo in s prijetnim vzdušjem smo osrečili tako sebe kot druge, zbralo se nas je kar 50 članov in svojcev. Za zabavo je poskrbela Dramska skupina Opatje selo, njihovemu skeču smo se do solz nasmejali. Druženja so se udeležili tudi bolniki z več kot trideset letnim stažem zdravljenja na dializi, ki so se skupaj tudi poslikali, hkrati pa zaslužili velik aplavz. Društvo je letos v sklopu novega leta namesto novoletnih daril in vizitk nabavilo in zamenjalo dotrajane televizorje z devetimi novimi LCD televizorji na oddelku dialize v Šempetru in jih podarilo bolnici. Bolniki so bili darila zelo veseli, saj je gledanje televizije in s tem krajšanje časa na dializi veliko prijetnejše na večjih ekranih.



» Naš tridesetletni dializni petorček (z leve proti desni): Marija Drnovšček, 38 let, Henrik Semenič, 34 let, Boštjan Pižent, 33 let, Marjan Murovec, 33 let in Sead Džuzdanović, 31 let dialize

## Donacija postelj dializnemu oddelku

V marcu je dializni center v SB Nova Gorica postal lastnik treh novih postelj. Dve je kupilo DLB Severno primorske regije s pomočjo donatorjev, eno pa nam je podarila žena pokojnega člana. Primopredaja bolniških postelj bolnišnici je bila 13. marca, udeležili pa so se je predstavniki bolnikov, zdravnik na dializi, glavna sestra dialize ter direktorica bolnišnice (na sliki).



## Redna letna skupščina

V nedeljo, 11. marca, smo izvedli 26. redno letno skupščino Društva ledvičnih bolnikov severnoprimske regije Šempeter pri Gorici. V Restavraciji Gurman v Novi Gorici se nas je zbralo 40 članov, po skupščini pa smo ob kosilu še malo pokramljali in se podali novim izzivom naproti.





## Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Zadnje čase sem bolj švoh z živci. Teksaški pokol z motorko sem lahko gledal le do prve našagane klaftre.
- » Le kar Janezka kozjih molitvic nauči, to Janez zna.
- » Pobožne želje vsakega ritošlateka: postati ritoliznik.
- » Službena plačilna kartica je vsaj malo ublažila razočaranje, ker so mu dodelili ministrstvo brez listnice.
- » Baje so se tudi Babilonci dobro razumeli le, dokler so bili polni lonci.
- » Ker se je preveč dobro odrezal, so ga odžagali.
- » Idealni delavec 21. stoletja poklicno izgoreva brez škodljivih emisij.
- » Ni vsak, ki ne dela s profitom, zguba.
- » Moda se obrača po vetru, manekenke po metru.
- » Materialistični vampirji prisegajo na zlato žilo.





# Prepametni

» TEKST: Toni Gašperič

*Nisem tako neumen, da bi bil pameten.*

(Ježek)

Gledam, poslušam in se čudim. Koliko pametnih ljudi, ki se spoznajo in razumejo na vse. In so lahko radijski voditelji, če le niso nemi, slepi so lahko turistični vodiči, gluhi pa glasbeni kritiki. Amaterji po televiziji smešijo zdravnike, češ da zavajajo ljudi in da se spoznajo na človeško telo in dušo kot žabe na boben. Potem ponudijo občinstvu, ki komaj čaka na čudeže, olja ali žavbe za vse težave in bolezni tega sveta. Kapljica olja Vsemirski ogenj, ki si jo kapnete v uho, v hipu odpravi migreno, izboljša stanje pri demenci, ugodno vpliva na počutje po kemoterapiji, impotentne moške že po dveh dneh spremeni v spolne blazneže, da se iz spalnic sliši orgazmično tuljenje, krhke kosti postanejo trde kot najtrši diamant, v štirinajstih dneh po redni uporabi Vsemirskega ognja shujšate za devetnajst kilogramov, izboljšata se vam vid in sluh, za vedno se lahko poslovite od slabokrvnosti ali slabe prebave, da o pozitivnem delovanju Vsemirskega ognja na živali in rastline sploh ne izgubljam besed. Kravam se potroji dnevna količina mleka, zna pa se tudi zgoditi, da vam bodo na kaktusih zrasle banane. In vse to in še več za samo nekaj evrov, in kar je najpomembnejše: kapljice Vsemirski ogenj so izdelane iz povsem naravnih

surovin, nimajo nikakršnih stranskih učinkov in lahko jih uporabljate z vsemi, res prav vsemi zdravili. Kitajci so s številnimi poskusi dokazali, da tudi kombinacije z alkoholom ali arzenom ne morejo škoditi, razen če bi si Vsemirski ogenj kapnili namesto v levo uho v desno nosnico. Previdnosti torej ne gre podcenjevati.

Pametni tudi svetujejo, da je neučinkovito in nespametno dati otroke cepiti, kajti da cepiva zoper nalezljive bolezni niso učinkovita pa še zdravju otrok lahko škodijo. Pa se pojavita že zatrti oslovski kašelj in ošpice, ki so lahko tudi smrtno nevarne. In prepametni, ki svojih otrok niso dali cepiti, ogrozijo poleg svojih nadobudnežev še druge, s katerimi obiskujejo vrtec. V veliko državah je obiskovanje vrtcev prepovedano otrokom, ki niso bili cepljeni. Groza, pa takšno kršenje človekovih pravic! Bentijo prepametni.

Prepametni starši v največ primerih anonimno ovajajo učitelje, ko dobi otrok slabšo oceno, kot jo po njihovem zasluži. Šolski inšpektorji večino ovadb (anonimnih na srečo sploh ne obravnavajo) po ugotovitvi o resničnosti zapisanega, ovržejo. Učitelj, ki doživi prijavo, je v svojem okolju tako ali drugače zaznamovan, starši pa verjetno razočarani, saj so prepričani, da se je njihovemu otroku naredila nepopravljiv krivica. Kajti mamica je malo manj kot genialka, saj pozna vse cene za



čevlje daleč naokrog, da o očetu, ki se tika z gospodom doktorjem, sploh ne izgubljam besed. Gospa mamica ima končano osnovno šolo s prilagojenim programom, gospod oče pa srednješolski program 3 plus 2. V življenju sta prebrala dve knjigi in pol. Gospa mama Muco Copatarico in Kekca, gospod oče pa Petdeset odtenkov sive, vendar le do polovice, branje je opustil, ker ni bilo v njej napisano to, kar je pričakoval. Pričakoval pa je navodila, kako najceneje prebarvati notranjost hiše v sivo, ne da bi za to moral najeti soboslikarja. Zaradi dvojke pri angleščini je bila gospa mama že dvakrat v šoli. Z gospo učiteljico nista našli skupnega jezika. Gospa učiteljica je suvereno trdila, da v Ameriki govorijo angleški jezik, gospa mama pa, da se v Ameriki sporazumevajo z jezikom, ki se mu reče amerikanščina. Da ona že ve, saj tam že dvaindvajset let živi njena sestra Mery, ki ji vsak teden najmanj dvakrat fona, če le ni preveč bizi. In basta.





### Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Bežigrajska vrata 5, Vilharjev podhod  
1000 Ljubljana  
info@zdlbs.si  
www.zdlbs.si  
tel. 070 656 632  
Uradne ure: sreda od 9. do 11. ure  
četrtak od 14. do 16. ure  
Predsednica Larisa Hajdinjak

### Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec

Gospodsvetska 1  
2380 Slovenj Gradec  
vera.merc@gmail.com  
www.drustvo-dlbg.si  
Predsednica Vera Merc

### Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja

Ul. dr. Vrbrnjaka št. 6, Rakičan  
9000 Murska Sobota  
dlbpomurja@gmail.com  
Predsednica Majda Sukič

### Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije

Ulica padlih borcev 13  
5290 Šempeter pri Gorici  
dlbsempeter@gmail.com  
tel. 031 504 704  
Predsednica Marija Ornovšek

### Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor

Ljubljanska ulica 5  
2000 Maribor  
dlblilija@gmail.com  
tel. 02 321 2721  
Predsednik Aleksander Trnjar

### Društvo ledvičnih bolnikov Nefron - Celje

Kersnikova 21 3000 Celja  
nefrondlb@gmail.com  
Predsednica Barbara Padušek

### Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja

Rudarska cesta 7  
1420 Trbovlje  
dlbzasavje@gmail.com  
Predsednik Branko Šikovec

### Društvo ledvično bolnih južne Primorske

Gramscijev trg 3  
6000 Koper  
ingridmiheljsuc@gmail.com  
tel. 051 615 358  
Predsednica Ingrid Mihelj Šuc

### Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj

Bolnišnica - dializa Potrčeva c. 25  
2250 Ptuj  
boris.antolic@gmail.com  
tel. 02 749 15 32  
Predsednik Boris Antolič

### Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje

Splošna bolnišnica Celje Oblakova 5  
3000 Celje  
dlb-celje@t-2.net  
Predsednik Jože Ocvirk

### Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško

Leskovškova c. 29  
8270 Krško  
nezika.hotko@siol.net  
tel. 07 496 84 42, 07 814 00 03  
Predsednica Nežika Hotko

### Društvo ledvičnih bolnikov Posočja

Trg svobode 4  
5222 Kobarid  
dlbp@siol.net  
www.dlbp.si  
Predsednik Božidar Kanalec

### Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana

Bežigrajska vrata 5, Vilharjev podhod  
1000 Ljubljana  
janez.peckaj62@gmail.com  
www.dlb-ljubljana.si  
tel. 040 273 753  
Uradne ure: sreda od 9. do 11. ure,  
četrtak od 14. do 16. ure  
Predsednik Janez Pečkaj

## Prijavnica za nove člane

Podpisani \_\_\_\_\_ želim postati član \_\_\_\_\_  
ime in priimek navedite, katerega društva ledvičnih bolnikov

Rojstni datum: \_\_\_\_\_, sem ledvični bolnik / svojec / zdravstveni delavec / podpornik  
dan, mesec, leto obkrožite ustrezno

Za člane bolnike:

Zdravim se ambulantno / s hemodializo / peritonealno dializo / sem transplantiran  
obkrožite ustrezno

Datum kronične ledvične odpovedi: \_\_\_\_\_

Status: dijak/študent / zaposlen / brezposeln / upokojen  
obkrožite ustrezno

Naslov člana: \_\_\_\_\_

Telefonska številka: \_\_\_\_\_

Spletni naslov: \_\_\_\_\_ Podpis: \_\_\_\_\_

Podpisani se strinjam, da se moji podatki uporabijo za statistično obdelavo za namene Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in društva ledvičnih bolnikov. Izjava je v skladu z zakonom o varstvu osebnih podatkov.

Prijavnico pošljite na naslov društva, katerega član želite postati, ali Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla **poleti 2018** >> Prispevke sprejemamo do **15. junija 2018**

>> Pošljite jih na elektronski naslov urednice: [janja.wahl@gmail.com](mailto:janja.wahl@gmail.com) >> Rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Bežigrajska vrata 5 – Vilharjev podhod, 1000 Ljubljana >>