

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov
Slovenije
Julij
2009 / št. 2

LEDVICA



Zgodba z naslovnice:
Aljoša Agič, veteran z oddelka za
otroško dializo

AKTUALNO



Po novem domnevna privolitve v darovanje organov? 3
V UKC Maribor končali obnovo dializnega oddelka 3
Precejšnje zanimanje za letovanje v Medulinu 4
9. vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov Zasavje 2009 5

TEMA

Brez skupinskega dela ni uspeha 7
Aljoša Agič, veteran z oddelka za otroško dializo 10

PREHRANA

Vloga prehrane v zdravju in bolezni 14
Bi jedli pico, pa si je ne upate? 15

BOLNIK BOLNIKU



Ceapir naj bo bolj učinkovit 16
Društva naj prenovijo svoje programe 18
V kakšnih razmerah se zdravijo naši dializni bolniki? 20
Pravice pacientov in drugo mnenje 24

OPTIMIZEM



V Murski Soboti praznujejo 30 let zdravljenja z dializo 25
Praznovali smo tri visoke jubileje Frankinih 50 let 27
Poskusite, kako lahko masaža poživljuje človeka 28

DRUŠTVA



V gorenjskem društvu imamo novega predsednika 29
Krško ponovno v prvi prestavi 29
Državno prvenstvo v bovlingu 30
Srečanje s člani SDT na Trdinovem vrhu 31
Snežnik, kot ga še nisem doživela 32
Kako smo zaznamovali letošnji svetovni dan ledvic 34

DIAGNOZA: SMEH

O Flokiju 38

UVODNIK

Kriza se je dotaknila tudi nas

Mnogi bralci našega glasila se najbrž sprašujete, zakaj druga letošnja številka prihaja tako pozno, saj bi jo morali v rokah držati vsaj že pred mesecem dni. Razlog: tudi Zveze se je dotaknila ekonomska kriza in denarja za tiskanje štirih letnih števil glasila žal ni dovolj. Tako bodo letos izšle le tri številke, zadnja predvidoma v začetku decembra. To je že drugo zmanjšanje števila letnih izdaj – lani smo morali morali namreč iz petih števil na leto preiti na štiri. Upamo, da se bo finančna situacija v bodoče izboljšala in bomo spet lahko prešli na štiri številke Ledvice na leto, saj to zagotavlja bolj sprotno in ažurno informiranje članov društev ledvičnih bolnikov.

Ne glede na zmanjšano število letošnjih izdaj pa vsebina glasila ostaja nespremenjena. Trudimo se za čim bolj raznoliko vsebinsko zasnovo, ki bo odražala tako strokovne vidike zdravljenja kronične ledvične odpovedi kot dejavnosti naših društev in utrinke iz življenja naših bolnikov. Ker bo letošnjih števil glasila manj, bosta preostali številki nekoliko bogatejši in smo tudi pričujoči številki dodali osem strani.

Delovanje Zveze in društev ledvičnih bolnikov ostaja ne glede na gospodarsko situacijo bogato in pestro, kar lahko razberete tudi iz člankov v našem glasilu. Opažam, da so se dejavnosti Zveze in društev že precej strukturno začrtale. Tako smo marca uspešno spravili pod streho še en svetovni dan ledvic, oktobra bomo aktivnosti ponovili s sodelovanjem pri evropskem dnevu darovanja in zdravljenja s presaditvijo. Ta dva dogodka sta se ukoreninila kot priložnost, da ledvični bolniki dva krat na leto javnost opozorimo nase, na posebnosti naše bolezni in naše potrebe. Tretji tradicionalni dogodek je nefrološko srečanje v Zrečah konec oktobra, četrti pa vseslovensko srečanje v začetku junija. Vmesni čas napolnimo z društvenimi dejavnostmi in tako lahko člani, ki želijo imeti kaj od svojega društva, resnično tudi veliko dobijo.

Vaša urednica,
Mojca Lorenčič



Fotografijo na naslovnici je posnel Mojca Lorenčič.

Po novem domnevna privolitev v darovanje organov?

Da bi povečali število umrlih darovalcev, bi pri Zavodu za presaditve organov in tkiv RS Slovenija-transplant želeli uzakoniti register ljudi, ki bi se izrekli proti darovanju po smrti (tako imenovani sistem domnevnega soglasja). Sedaj je sistem nasproten: ljudje se morajo za časa življenja izreči, da želijo po smrti darovati organe – vendar jih to stori le malo. S tovrstno spremembo bi število umrlih darovalcev povečali za okoli 20 odstotkov, je povedala direktorica zavoda Danica Avsec Letonja na Odboru državnega zbora za zdravstvo, ki se je 15. aprila seznanil s problematiko transplantacijske dejavnosti v Sloveniji.

V Sloveniji smo po besedah Avsečeve uspeli zgraditi transplantacijski sistem, s katerim smo »konkurenčni razvitim državam v Evropi, čeprav bi lahko dosegli tudi boljše rezultate«. V desetih letih, kar to dejavnost intenzivneje razvijamo, smo uspeli pridobiti na leto v povprečju 14 do 15 umrlih darovalcev organov na milijon prebivalcev, s čimer se uvrščamo v povprečje držav, ki sodelujejo v mreži za izmenjavo organov Evrotransplant. Na leto v Sloveniji tako opravimo okoli 50 presaditev ledvic, »želeli pa bi jih presaditi enkrat več«. To je, meni Avsečeva, verjetna številka, če ves sistem živi in dela s polno paro.

KAKO POVEČATI ŠTEVILO PRESADITEV

Število umrlih darovalcev organov bi želeli povečati s spremembo načina pridobivanja soglasja za posmrtno darovanje organov. Prav tako bi želeli v zakon o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja vnesti nov člen, ki bi zdravnike na oddelkih za intenzivno terapijo zavezoval k odkrivanju možnih umrlih darovalcev. S tem bi se povečala zavzetost zdravnikov za transplantacijsko dejavnost. Ovira za razvoj te dejavnosti so tudi prekratke čakalne liste bolnikov za presaditev organa, še posebej ledvic. Tako po besedah Avsečeve opažajo »premajhen interes na strani ekip, ki zdravijo bolnike z dializo, da bi te bolnike uvrščali na čakalno listo, saj ti programi živijo od dialize«.

V zadnjih letih se je obseg dela Zavoda Slovenija-transplant tako povečal, da sedanje kadrovske, prostorske in finančne možnosti ne zagotavljajo več normalnega delovanja. Dejavnosti Zavoda se financirajo iz državnega proračuna, Avsečeva pa je predlagala, da bi vsaj del dejavnosti, ki se nanašajo na storitve medicinske narave, kril Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

PODPORA POSLANCEV

Člani odbora so se zavzeli, da bi v Sloveniji povečali število darovalcev organov. Pri tem bi se morali zgledovati pri uspešnih državah, predvsem po Španiji. Na vprašanje poslanke Cvete Zalokar Oražem, kdaj bi bil primeren trenutek, da uvedemo sistem domnevnega soglasja za darovanje organov, je državni sekretar v ministrstvu za zdravje Ivan Eržen odgovoril, da je to stvar tega mandata in da bi želeli to spremembo vnesti v zakonodajo, ko jo bodo v bližnji prihodnosti uskladili z evropsko direktivo o transplantacijski dejavnosti. Vasjo Klavaro je zelo začudil podatek, da Medicinska fakulteta v Ljubljani ne želi uvesti izobraževanja o transplantacijski dejavnosti, in je prepričan, da bo to »napako že v naslednjem študijskem letu popravila«. O prekratkih čakalnih listah za presaditve organov pa je predsednik odbora Ljubo Germič menil, da če bolnikov zdravniki ne uvrščajo na čakalne liste, so potrebni »sistemski ukrepi, da bodo vsi bolniki deležni tega zdravljenja«.

Vladi je odbor predlagal, da pripravi ustrezne spremembe zakonodaje, ki ureja to dejavnost, s katerimi bo mogoče izboljšati stanje, ter da preuči možnosti za dodatno financiranje Zavoda Slovenija-transplant za razrešitev prostorske stiske zavoda in za financiranje informacijskega sistema zavoda za pridobivanje in sledenje organov, tkiv in celic. Medicinskima fakultetama pa je odbor predlagal, naj v študijski program vključita tudi izobraževanje o transplantacijski dejavnosti.

Mojca Lorenčič

V UKC Maribor končali obnovo dializnega oddelka

V Univerzitetnem kliničnem centru Maribor (UKC) so konec junija končali prenovu oddelka za hemodializo. V okviru 3,8 milijona evrov vredne naložbe so oddelek razširili s 650 kvadratnih metrov površin na sedanjih 1174 kvadratnih metrov in pridobili 12 novih dializnih mest, tako da jih je sedaj skupno 34.

Prva faza z novogradnjo nad obstoječim atrijem v kliniki za interno medicino ter z novimi prostori za tehnologijo na lokaciji bivšega zunanjskega vhoda v oddelek za hemodializo je bila zaključena aprila letos. Druga faza pa je zajemala prenovu obstoječih prostorov dialize v kleti in v preostalem delu pritličja.

Z drugo fazo ter s prenovljenimi prostori v kleti in pritličju, kjer so prostori za izvajanje dialize, ambulante, garderobe za paciente in zaposlene, skladišče materiala, novo stopnišče in novo dvigalo za prevoz pacientov, kakor tudi prenovljeni zunanji vhod v oddelek za hemodializo z nadstrešnico, pa se je prenova oddelka končala in so ga predali v uporabo.

Na UKC poudarjajo, da je oddelek opremljen z najsodobnejšo tehnologijo, ki predstavlja dodatno varnost in večje udobje za dializne bolnike, hkrati pa nudi tudi kakovostnejše pogoje za delo zaposlenih in racionalnejšo uporabo dializnih tekočin.

(sta)

Precejšnje zanimanje za letovanje v Medulinu

Že tretje leto uspešno poteka sodelovanje med Zvezo in hotelom Arcus v Medulinu na Hrvaškem, v katerega sestavi je tudi poliklinika za dializo. V Zvezi si želimo, da si čim več dializnih bolnikov privoščijo počitniško dializo, zato smo lani oblikovali poseben socialni program, iz katerega Zveza sofinancira letovanje bolnikov v tem hotelu.

V okviru socialnega programa počitniške dialize namreč dializnim bolnikom, ki se dializirajo v hotelu Arcus, ni treba plačati bivanja v hotelu. Ta ugodnost ne velja za njihove spremljevalce, kajti ti morajo bivanje plačati. Člani društev ledvičnih bolnikov imajo tudi posebne popuste na storitve dializnega centra/poliklinike Arcus.

Ugodnost brezplačnega letovanja je lani izkoristilo 25 bolnikov, letos pa se je do srede junija za letovanje prijavilo že 71 bolnikov. V povprečju želijo v hotelu bivati sedem dni, v tem času pa opravijo tri dialize. Lani je sicer v Hotelu Arcus letovalo 105 naših bolnikov, skupaj s spremljevalci oziroma družinskimi člani pa jih je bilo okoli 250.

Glede na to, da ima Zveza za izvajanje programa počitniške dialize na voljo omejeno vsoto denarja in da smo ga že porabili, bodo morali dializni bolniki, ki se bodo letos še prijavili za letovanje, sami kriti stroške svojega bivanja v hotelu.

Za hotelske storitve je treba odšteti:

- za polpenzion v pred- in posezoni (od 31. avgusta do 24. maja): gost s hemodializo: 10 evrov
- spremljevalec: 28 evrov
- za polpenzion v glavni sezoni (od 25. maja do 30. avgusta):
- gost s hemodializo: 18 evrov
- spremljevalec: 36 evrov

Doplačila:

- polni penzion dodatno: 7 evrov
- soba s pogledom na morje: 2 evra
- doplačilo za enoposteljno sobo: 50 %
- turistična taksa: 1 evro

IŠČEMO NAJBOLJŠO FOTOGRAFIJO Z LETOVANJA V MEDULINU

V Zvezi razpisujemo natečaj za najboljšo fotografijo z letovanja v Medulinu. Sodelujete lahko vsi člani društev, ki ste letos letovali v hotelu Arcus v Medulinu.

Pošljete lahko več fotografij. Elektronske fotografije pošljite na e-naslov mojca.lorencic@siol.net, klasične fotografije pa na naslov Zveza društev ledvičnih bolnikov, Prisojna 1, 1000 Ljubljana. Upoštevali bomo vse fotografije, ki bodo prispele do 1. novembra 2009. Najboljšo fotografijo bo izbrala komisija, ki jo bodo sestavljali urednica glasila Ledvica Mojca Lorenčič, članica izvršnega odbora Zveze Sara Čok in priznani fotoreporter Tomaž Skale.

Najboljšo fotografijo bomo tudi nagradili, in sicer si bo avtor fotografije prislužil izlet z barko do otokov Medulinskega arhipelaga. Nagrado bo lahko izkoristil ob naslednjem letovanju v Medulinu.

Bolniki, ki imajo izkaznico invalidskega društva, so turistične takse oproščeni avtomatično. Bolniki, ki niso člani invalidskega društva, pa lahko uveljavljajo oprostitev plačila turistične takse na Hrvaškem tako, da predložijo sklep ZPIZ o 100-odstotni telesni okvari.

V Zvezi ugotavljamo, da žal veliko naših društev ni zaznalo oziroma razumelo pomena, ki ga ima počitniška dializa za dializne bolnike, še posebej če lahko letujejo brez skrbi in kakršne koli organizacije, za povrh pa še po zelo ugodni ceni, kar vse omogoča sodelovanje Zveze s hotelom Arcus. Zato žal bolniki v nekaterih društvih niso obveščeni o tej možnosti ali pa so obveščeni zelo površno. Dogaja se, da sami kličejo v hotel Arcus in si rezervirajo termin. Opozarjamo, da v primeru, če si počitnice rezervirajo sami, nimajo nobenih ugodnosti in nastopajo kot samoplačniki tudi pri kritju stroškov dialize.

Zato pozivam predsednice in predsednike društev ter društvene koordinatorje za počitniško dializo, da se bolj zavzamejo za obveščanje bolnikov o tej možnosti.

Milutin Sekulić

Koordinator socialnega programa počitniške dialize

PERITONEALNA DIALIZA IN POČITNICE

Počitnice si seveda lahko privoščijo tudi bolniki, ki se zdravijo s peritonealno dializo. Odpotujejo lahko kamorkoli, farmacevtsko podjetje Baxter, ki proizvaja dializne raztopine, pa jim bo te dostavilo na njihov počitniški cilj. Mesec ali dva prej, preden se odloči za dopust, naj sporoči v svoj dializni center točen naslov kraja, kamor se odpravlja na počitnice, in čas bivanja. Podjetje, ki proizvaja dializne raztopine, mu bo le-te pravočasno dostavilo na ta cilj. Enako velja za bolnike, ki se zdravijo z avtomatizirano peritonealno dializo, vendar pa morajo za prevoz aparata Home Choice poskrbeti bolniki sami (na sliki). (lo)



9. vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov Zasavje 2009:

Niti slabo vreme nam ni moglo vzeti smeha, dobre volje in plesa

Po vseslovenskem srečanju ledvičnih bolnikov lani v Slovenj Gradcu še ni bilo znano, katero društvo bo organiziralo naslednje srečanje. Na poti s Koroškega smo se člani zasavskega društva odločili, da bomo mi zagrizli v to vabo. Rezultat je bilo srečanje slovenskih ledvičnih bolnikov, ki smo ga pripravili 6. junija v Zagorju. Nismo dosegli rekorda Slovenj Gradca z najbolj množično udeležbo. Ne glede na to pa smo zadovoljni z doseženim in organizacijo, saj smo dali vse od sebe, da bi se naši gostje dobro počutili med nami.

Ko smo v društvu razmišljali, kje pripraviti srečanje, smo bili polni idej. Želeli smo čim bolj predstaviti Zasavje, ki je znano kot industrijsko in knapovsko območje še iz časov socializma, manj pa je znano po svojih naravnih lepotah in običajih tukajšnjih ljudi. Imamo lepe hribe, zanimive izletniške točke, parke, Sveto goro, Kum, Vače, grad Bogenšperk, Trojane, Steklarno Hrastnik, Rudnik RTH v zapiranju, znane poslance in župane, znane direktorje in predsednike, pa še veliko več. Smo v središču Slovenije, povezani z »dobrim cestam in avtocestam«. Vse to smo želeli pokazati našim gostom.

Pri organizaciji srečanja je sodelovalo skoraj celotno vodstvo društva. V organizacijsko delo so se vključili tudi predstavniki Turističnega društva Ruardi Janez Lipce ter skupina mladih fantov in deklet iz Komornega zbora Trbovlje pod vodstvom

predsednice Vanje Prevolnik. Ker je Zasavje prav tako kot Koroška rudarsko območje, imamo tudi mi jamskega škrata Perkmandeljca. Slikar Jože Ovnik je čez noč narisal zagorskega in trboveljskega Perkmandeljca ter najvišji zasavski vrh Kum. Iz teh risb sta nastala glava vabila za vseslovensko srečanje in zaščitni znak srečanja Zasavje 2009. Perkmandeljca je kot spominek oblikoval tudi naš član Boštjan Habjan.

Ko se je bližal »dan D«, smo bili vsi skupaj napeti, živčni, nekateri tudi neprespáni. Zadnji teden smo redno spremljali vremensko napoved, ki je žal kazala na kislo in deževno vreme.

Napočila je nedelja. Vreme nam je šlo na roko do prihoda gostov. Pričakali smo jih na avtobusni postaji s skupino



prostovoljcev iz Komornega zbora Trbovlje in jih pospremili do športne dvorane Zagorje, kjer je bilo središče dogajanja. Vsak udeleženec srečanja je prejel darilo, majico. Pred dvorano so si gostje lahko postregli s kavo in čajem ter zasavskimi domačimi dobrotami: z jetrno oziroma belo klobaso in funštercem ali knapovskim srcem, hrano rudarjev, ki so jo pripravljali iz jajc, moke in mleka, revnejši pa iz jajc, vode in črne moke. Zraven so knapi pili črno kavo cikorijsko.

Po malici in dobrodošlici se je začel program ogledov tukajšnjih znamenitosti. Takrat pa se je zunaj ulilo kot iz škafa in dež ni prenehal, dokler niso bili vsi gostje varno na avtobusih. Potem se je vreme umirilo. Enako se je zgodilo ob vrnitvi. Gostje so lahko izbirali med tremi dejavnostmi: ogled gradu Bogenšperk, kar sta sponzorirala občina Šmartno pri Litiji in župan Milan Izlakar, izlet na Vače, kjer je program pripravilo družinsko gledališče Kolenc, in izlet v park Ruardi, ki ga je pripravilo turistično društvo Ruardi. Največ udeležencev si je želelo ogledati grad Bogenšperk in park Ruardi. Poročilo nadaljujem v sliki in besedi.



Po vrnitvi z izletov v športno dvorano Zagorje se je začel program, ki ga je povezovala napovedovalka na Radiu Kum Renata Žnidar. Goste so nagovorili predsednik Društva ledvičnih bolnikov Zasavja Branko Šikovec, podžupan občine Zagorje ob Savi in predsednik Zveze Brane Tome. Posebej smo bili veseli gostij in hrvaškega združenja Transplant in predsednice Slovenskega društva Transplant Anastazije Bizjak.



Vseslovensko srečanje bolnikov je tudi priložnost, da se s priložnostnimi darili zahvalimo našim zdravnikom in medicinskim sestram. Nagrade smo izročili zdravnikom Antonu Adamljetu in Boštjanu Leskovarju in sestram z dialize, gostom iz Hrvaške, predsedniku Zveze in predsednici SDT ter drugim gostom, ki so pripomogli k organizaciji srečanja.



V kulturnem programu so nastopili zasavski godalni orkester Pocco meno mosso, moški pevski zbor iz Hrastnika Prijatelji, Komorni zbor Trbovlje in Nejc in Rok Kreže iz Glasbene šole Trbovlje na harmoniki in kitari.



Ker se je program malo zavlekel, želodci pa so se že oglašali, smo že med programom razdelili kosila, ki ga je pripravilo gostišče Kum iz Zagorja ob Savi. Za družabni del programa je poskrbela glasbena skupina Kuder, ki je takoj pritegnila plesalce na plesišče.

Dobre volje, smeha in plesa je bilo ogromno, tega nam slabo vreme ni moglo vzeti. In to je smisel naših srečanj: smeh, veselje, druženje, spoznavanje, širjenje prijateljstva.

Še zaključna misel: kritična ne bom do županov naših občin in drugih, ki smo jih povabili na srečanje, pa niso prišli, saj razumemo, da je v času volitev politika na prvem mestu. Župan občine Zagorje Matjaž Švagan si je vzel čas in nas obiskal dan prej in nam zaželel srečo, ponudil je pomoč tudi v prihodnje ter se opravičil za odsotnost na srečanju. Kritika velja medijem: povabili smo vse štiri lokalne medije, oglasila pa sta se dva.

Mirjana Kujundžić



Pri organizaciji srečanja je sodelovalo skoraj celotno vodstvo zasavskega društva.

Brez skupinskega dela ni uspeha

Enota za dializo in transplantacijo, ki deluje v okviru Kliničnega oddelka za nefrologijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana, je lani praznovala deseto obletnico obstoja. Prej so se otroci s kronično ledvično odpovedjo z dializo zdravili skupaj z odraslimi bolniki, zadnje desetletje pa se zdravijo na otroškem oddelku, ki je bolj prilagojen njihovim potrebam. Kot je na priložnostni slovesnosti decembra lani povedal predstojnik oddelka prof. dr. Rajko Kenda, se je v tem času v enoti dializiralo 45 otrok, to so vsi otroci v Sloveniji, ki potrebujejo to zdravljenje. Med njimi so 13 otrokom presadili ledvico in tudi te spremljajo na oddelku. V tem času so opravili približno 30.000 dializnih procedur. O delu enote za dializo in transplantacijo smo se pogovarjali z njenim vodjo, pediatrom dr. Gregorjem Novljanom.

Zakaj otrokom odpovejo ledvice in v čem se otroški nefrološki pacienti razlikujejo od odraslih?

»Kronična odpoved ledvic ni tipična bolezen otrok in je teh bolnikov v primerjavi z odraslimi vsaj 30- do 40-krat manj. Na oddelku vsako leto sprejmemo v nadomestno zdravljenje na novo dva do tri otroke, kar pomeni okoli osem do deset otrok na milijon otrok. Enako je po vsem svetu. Na oddelku se jih s hemodializo zdravi šest ali sedem, s peritonealno dializo pa se zdravijo štirje. Tako majhno število pacientov pomeni, da mnogo dlje pridobivamo izkušnje pri zdravljenju, kot je to pri odraslih, kjer je bolnikov neprimerno več. Druga razlika je, da so razlogi za končno ledvično odpoved pri otrocih povsem drugačni kot pri odraslih. Pri odraslih so to diabetes, povišan krvni tlak, glomerulonefritis, medtem ko sta pri otrocih večinoma razlog prirojeni razvojni napaki hipoplazija ali displazija ledvic. To pomeni, da se ledvice že napačno razvijajo, motnja pa sčasoma samo napreduje.

Ko se otroci starajo in pridejo v mladostniško dobo, pa patologija postane podobna kot pri odraslih in so pri njih vodilni vzrok za odpoved ledvic glomerulonefritis. Odpovedi ledvic zaradi sladkorne bolezni pri otrocih in mladostnikih še ni, ker se zapleti te bolezni na ledvicah pojavijo šele po desetih ali več letih in nas ti otroci 'prerastejo'.

Imajo ti otroci ob ledvični bolezni tudi druge bolezni?

»Številni otroci, ki jih zdravimo pri nas, imajo poleg ledvične bolezni tudi druga spremljajoča bolezenska stanja, saj se je napačno razvijalo celo telo in tako tudi ledvice. V svetu omenjajo, da ima okoli 40 odstotkov teh otrok sočasno tudi nevrološke motnje in so psihomotorno upočasnjeni. Imamo dva bolnika na vozičku, številni otroci pa imajo bolezenska stanja, ki se kažejo tudi na drugih organih: lahko so prizadeta jetra, pljuča, imamo slepe bolnike ... Otroci z dodatnimi bolezenskimi stanji je zagotovo več kot med odraslimi bolniki z odpovedjo ledvic.

Kako poteka zdravljenje?

»Ledvično odpoved zdravimo s tremi načini kroničnega nadomestnega zdravljenja, s hemodializo, peritonealno dializo in presaditvijo ledvice, ki je načeloma metoda izbora zdravljenja tudi za otroke. Nekateri otroci zbadanja z iglami, ki je nujno pri hemodializi, ne prenašajo, zato se zdravijo

s peritonealno dializo, ali nasprotno, če se na peritonealni dializi okvari peritonej (trebušna mrena) in izvajanje te dialize ni več možno, preidejo na hemodializo. Iz obeh načinov zdravljenja jim lahko presadijo ledvico in se spet vračajo na dializo, če presadek odpove. Otroci, ki se zdravijo s peritonealno dializo, to zdravljenje izvajajo doma.

Hemodializa tudi pri otrocih enako kot pri odraslih poteka trikrat na teden po štiri ure. Seveda je treba pri majhnih otrocih, ki so stari manj kot pet let, prilagoditi opremo, filtri (umetne ledvičke) morajo biti ustrezno manjši, stroji prilagojeni. Volumen krvi, ki ga spustimo v obtok, ne sme presegati desetih odstotkov teže otroka; otrok, ki ima 20 kg, pa ima 1,5 litra krvi. Največji problem pri majhnih bolnikih je žilni pristop, ki je potreben za hemodializno zdravljenje. Pri odraslih je najbolje, če jim na podlahti konstruirajo arterijsko vensko fistulo, majhni otroci pa imajo velikokrat še premalo razvite žile in je konstrukcija take fistule zelo težavna. Tako so velikokrat dializirani po centralnih katetrih (bolniku kateter vstavijo v veliko žilo na vratu ali v dimljah, op. a.), kar pa ni najboljšo. To je tudi eden od razlogov, da čim manjši ko je otrok, ki ima končno ledvično bolezen, tem raje se odločimo za peritonealno dializo, ki je lažje tehnično vodljiva in za majhne otroke zelo primerna. Zato so naši otroci na peritonealni dializi mnogo mlajši od tistih na hemodializi.

Pri kateri starosti so otroci lahko presajeni?

»Starostne meje ni, velja pa, da je presaditev teže izvedljiva pri otrocih, ki imajo manj kot deset kilogramov telesne teže. Po svetu sicer obstajajo maloštevilni centri, ki presaditve opravljajo tudi pri zelo majhnih otrocih in imajo dobre rezultate. Izkušen s tem v Sloveniji nimamo. Uspehi presaditev ledvic pri otrocih, ki imajo več kot deset kilogramov, pa so zadovoljivi in dobri. Presaditev in zdravlila za zmanjševanje odziva imunskega sistema, ki jih morajo jemati, da telo ne zavrne presadka, prenašajo enako kot odrasli, s tem da odmerke zdravil prilagajamo otrokovi velikosti. Najmlajši otrok, ki je bil presajen v Sloveniji, je bil star pet let. Mlajše otroke v zadnjih letih po pogovoru z urologi, ki opravljajo presaditve ledvic, pošljemo na presaditev v avstrijski Gradec. Doslej sta bila tam presajena dva naša bolnika, eden pri štirih letih starosti.

Otroci imajo dializo, ki traja več ur, najbrž so tudi precej bolni, tako da pri vas na oddelku verjetno preživijo veliko časa?

»Včasih je bila poglavitna skrb zdravstvenega osebja, da ti bolniki preživijo. Danes je oprema že na takšni ravni, da ne gre več samo za golo preživetje, ampak želimo, da je kakovost njihovega življenja čim boljša. Eden od pomembnih vidikov, da se ti otroci šolajo, da pridejo po možnosti do poklica, kar jim omogoča samostojnost, raste jim samozavest, niso v breme družbi in funkcionirajo mnogo bolje. Zato smo zelo ponosni, da imamo na oddelku bolnišnično šolo, ki je zelo dejavna in kjer bolnikom v času, ko so tukaj, pomagajo po najboljših močeh. Trudimo se tudi, da turnus dialize prilagajamo šolskemu urniku. Za vsakega otroka opravimo pogovor s predstavniki matične šole, kajti želimo, da se čim več šolajo v matični šoli in da pouk tukaj ni samo neko dopolnilo. Tukaj lahko na primer nadomestijo predmet, ki ga zamudijo zaradi prevoza na dializo, delajo naloge, se učijo, skupaj pripravljajo za teste ...

Pomembno se nam zdi, da je ambient tukaj bolj prilagojen otrokom, tako kar zadeva opremo in okrasje kot aktivnosti, ki jih imamo, na primer redni obiski klovnov in estradnih umetnikov. Večina otrok, ki so se zdravili tukaj, se je počutila dokaj domače. Oddelek je majhen, pregleden, vsi se poznamo in se pozdravimo in si damo roko, ko pridemo. Otroci lahko gledajo televizijo, poslušajo radio, lahko si prinesejo računalnik in ga priključijo na internet, tako da jim čas, ki ga žal morajo preživeti tukaj, mine čim bolj prijetno in koristno.«

Za te otroke torej ne skrbite le zdravniki?

»Skrb zanje je zelo skupinskega značaja in je samo ena oseba veliko premalo. Zdravnik ima ob sebi skupino strokovnjakov, med katerimi so medicinske sestre tiste, ki največ časa preživijo z bolniki in jih verjetneje najbolje poznajo. Potem sodelujejo še zdravniki urologi, vzgojiteljice, učiteljice, specialni pedagogi in psihologi.

Ti bolniki imajo namreč zelo pogosto psihične težave. Mi tem otrokom, ko pridejo v puberteto, vzamemo tako rekoč vse, kar zanje pomeni postati samostojen. Nепrestano so pod našim nadzorom, ubogati morajo naša navodila, jemati zdravila, se držati diete... Na vse to se najstnik običajno odzove z revoltom. Tudi uspešnost presaditve ledvic je pri adolescentih najslabša, saj velikokrat ne sodelujejo pri zdravljenju. Včasih smo poklicali psihologa, ko je šlo kaj narobe. To se mi zdi popolnoma neustrezno in menim, da mora biti psiholog del naše skupine, da bolnike pozna, jih spremlja in o tem poroča, ko v skupini izmenjujemo mnenja in usklajujemo akcije. Zato smo zelo ponosni, da imamo zadnji dve leti svojo psihologinjo, ki otroke vodi in jih pozna.

Pomembno je tudi sodelovanje socialne službe in dietetičarke. Jaz že lahko napišem, da naj otrok uživa toliko beljakovin, toliko fosfata in toliko kalija, mnogo težje je dietetičarki, da to uskladi, najteže pa staršem, ki morajo s to hrano nahraniti otroka. Brez skupnega dela ne moremo doseči cilja, ki pa je, kot sem že rekel, da otroku čim bolj izboljšamo kakovost življenja. Žal nismo vedno uspešni, saj socialnih okoliščin ali psiholoških motenj ne moremo spremeniti, saj se v družinah z bolnim otrokom velikokrat pojavi neka družinska patologija, ki se utiri v svoje vzorce dojemanja in reševanja teh problemov.«

Mojca Lorenčič

Tabor sonca in radosti tokrat na Ptujju

Pod okriljem Bolnišnične šole, ki deluje v okviru OŠ Ledina, Kliničnega oddelka za nefrologijo in Centra za otroško dializo in transplantacijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana vsako leto organiziramo Tabor sonca in radosti za vse kronično bolne otroke in mladostnike s končno odpovedjo ledvic. Ti otroci so v svojem okolju zaradi bolezni pogosto prikrajšani za sodelovanje v različnih šolskih in obšolskih dejavnostih. Tabor je namenjen druženju zunaj bolnišničnega okolja, usvajanju učnih vsebin, rekreaciji in zabavi.

Letos smo od 29. do 31. maja organizirali že 9. tabor sonca in radosti. Tokrat smo se odpravili raziskovat značilnosti Ptujja z okolico. Veseli in polni pričakovanj smo se ga udeležili otroci in mladostniki, medicinske sestre, zdravniki, psihologinja, učiteljice, prostovoljci in nekaj mamic.

Preden smo se namestili v ČŠOD Štrk sredi lepega Ptujškega polja, smo se ustavili v Žičah, kjer nas je očaral samostan Žička kartuzija s svojo starodavno podobo. Spoznali smo zgodovino samostana ter si ogledali razstavo in ruševine. Povohali in tudi okusili smo zelišča, ki so jih včasih pridelovali menihi, in se seznanili z izdelki, ki so jih pripravljali iz njih. Ker je letos leto astronomije, smo se že prvi večer na delavnici poučili o nebesnih telesih in zanimivih ozvezdijih.

V soboto so nas obiskali kurenti iz Etnografskega društva Korant v Ptujju. Predstavili so nam kulturno dediščino, zgodovino in tradicijo kurentovanja. Povedali so nam, da so dejavni vse leto, ne le v času pustovanja, in da se udeležujejo raznih prireditev po vsej Evropi. Po predstavitvi so nas pozdravili veliki in mali kurenti, ki so veselo zvonili s svojimi zvonci. V rokah so seveda imeli ježevke. Otroci in mladostniki so si natančno ogledali in otipali kurentovo masko, obleko, zvonce in ježevko, najbolj pogumni pa so si maske z oblekami tudi nadeli ter se prelevili v prave kurente. Bilo je res poučno in zabavno. Ob koncu so nam pripravili delavnico, na kateri je vsakdo narisal kurentovo masko ali kurenta. Nastali so prav zanimivi izdelki. Čas je hitro minil in težko smo se poslovili od prijaznih kurentov in njihovega hudička. Obdarili so nas s prelepimi ročno izdelanimi kurenti.

Kljub dežju nam tudi popolne ni bilo dolgčas, saj smo iskali skriti zaklad. Obiskali so nas tudi simpatični žonglerji, ki so nas zabavali s svojimi žonglerskimi in akrobatskimi spretnostmi. Tudi sami smo se lahko preizkusili v žongljanju in ugotovili,



da ni tako preprosto, kot se zdi. Proti večeru je le prenehalo deževati in tako naš piknik ni padel v vodo. Na čisto pravem tabornem ognju smo pekli hrenovke, ki so bile res slastne. Na svoj račun so prišli tudi naši fantje (in nekaj medicinskih sester), ki so končno lahko zaigrali najbolj priljubljeno igro z žogo, nogomet. Zvečer smo se naplesali, zabavali kot v pravem disku ter prejeli lepa darila in nagrade, ki smo si jih prislužili na tekmovanju Lov za skritim zakladom.

V nedeljo smo se končno lahko predajali različnim športom in prijetnim sončnim žarkom. Na Sezamovi delavnici smo pridno šivali, rezali, barvali in si izdelali krasne, pisane poslikane ročne torbice. Delavnico smo končali s pravo modno revijo. Pred odhodom domov smo se ustavili še na Ptujskem gradu. Ogledali smo si pestro muzejsko zbirko Pokrajinskega muzeja Ptuj. V spominu so nam ostali velike sobane iz različnih obdobj, orožarna, stara glasbila in še veliko drugega.

Res smo se imeli lepo, tako da že z veseljem pričakujemo prihodnji tabor, ko bomo konec tedna znova preživeli malo drugače s svojimi prijatelji in medicinskim in šolskim osebjem.

Ob tej priložnosti se zahvaljujemo vsem zdravnikom, medicinskim sestram, psihologinji, prostovoljcem in staršem, ki ste nas z dobro voljo pospremili, skrbeli za naše zdravje ter dobro počutje in za to, da je vse potekalo tako, kot mora. Zahvaljujemo se vsem, ki ste kakorkoli prispevali ali nam pomagali pri izvedbi tabora: Etnografskemu društvu Korant Ptuj, Društvu žonglerjev Ptuj, Združenju otrok in staršev Sezam Ljubljana, Žički kartuziji, Pokrajinskemu muzeju Ptuj in drugim. Še posebej pa se zahvaljujemo sponzorjem in donatorjem, to so Lek, d. d., Novartis, Zavod za transfuzijsko medicino Ljubljana, Mercator, d. d.

Branka Žnidaršič



Zgodba z naslovnice:

ALJOŠA AGIČ,

veteran z oddelka za otroško dializo



Ena najmočnejših medijskih podob, ki so se mi vtisnile v spomin, je podoba fanta brez staršev ali drugih sorodnikov, ki je z odpovedjo ledvic živel na nefrološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani. V televizijski oddaji je s srcem na dlani iskal ljudi, ki bi ga bili pripravljene posvojiti ali skrbeti zanj. To je bilo pred 13 leti. Danes je ta fant, Aljoša Agič, star 26 let, je študent in živi že z drugič presajeno ledvico. Še vedno je brez staršev.

Vročega majskega popoldneva z Aljošem in Petrom Požunom, Aljoševim nekdanjim skrbnikom, sedimo v knjižnici Mestne otroške bolnice v Ljubljani, ki je bila nekoč za nekaj let Aljošev dom. Kako danes gleda na tisti čas in odločitev, da mu skušajo posvojitelje najti s pomočjo televizijske oddaje, ga vprašam. »Takrat je bil cilj vseh ljudi, ki so me obkrožali in zame skrbeli, najti družino, rejniško ali posvojiteljsko. Sedaj se mi zdi to nerealna poteza, ker če posvojitelj ali rejnikov ne najdejo človeku, ko je dojenček ali majhen otrok, mu jih tudi na pragu pubertete verjetno ne bodo. Bilo pa je upanje ... Takrat sem padel v to, sledil sem temu dogajanju, a v nič nisem bil prisiljen, to moram poudariti. Želeli so najboljše zame, kar so takrat mislili, da bi se lahko zgodilo,« pove Aljoša, zelo komunikativen mladenič in prijeten sogovornik.

»Odziv na prispevek je bil zelo velik, dobili smo nekaj klicev ljudi, ki bi zanj želeli skrbeti, vendar smo jih vse preusmerili na center za socialno delo,« doda Peter Požun. Pred leti je bil na nefrološkem oddelku Pediatrične klinike zaposlen kot višji zdravstveni tehnik, danes, ko opravlja poklic svetovalca uprave UKC Ljubljana za organizacijo in razvoj logistike, pa na oddelku le še dežura. »Ne vem, zakaj ni prišlo do udejanjenja, verjetno pa res drži, da težko najdeš družino za 13 let starega otroka,« meni Požun.

BOLNIŠNICA POSTANE DOM

Aljoša ni sirota, ima starše, vendar so se mu po rojstvu odpovedali. Socialna služba ga je namestila v Šentvid pri Stični, v specialno bolnišnico, kamor so nameščali otroke s kroničnimi boleznimi iz neurejenih družin (danes je to Center za zdravljenje bolnih otrok), saj je imel že ob rojstvu precejšnje zdravstvene težave. Tam je živel do enajstega leta starosti, dokler ni leta 1995, ko je prišlo do odpovedi ledvic, njegov dom postala Mestna otroška bolnica v Ljubljani. »Njegovo stanje se je počasi slabšalo in bilo je povsem vseeno, ali živi v Šentvidu ali tukaj. Tukaj je imel šolo, tukaj je bil njegov dom, sicer bi mu bil dom Šentvid,« Požun pojasni odločitev, zakaj so otroka naselili v bolnišnici.

Kaj je Aljošev najzgodnejši spomin na otroštvo? »Spomnim se, da sem bil zelo živ, veliko sem skakal. Morda se zato sedaj skakanja bojim, ker sem si takrat razbil glavo. Spomnim se tudi, da sem bil v stajci, dal sem noge skozi letvice, z glavo butal ob ograjo in zraven prepeval. Še danes mi zelo ustreza trkanje po taktu. Spomnim se še, da so nas otroke nekatere sestre imele kot za svoje. Jaz in neka Brigita sva bila vedno tam, spomnim se sestre Anice in Tilke, ki je dobro kuhala in veliko pekla in naju je s tem velikokrat pocrkjala,« pove Aljoša.

S Petrom Požunom sta se spoznala 1995, ko se je ta kot višji zdravstveni tehnik zaposlil v Mestni otroški bolnici. »Povedali so mi, da je v sobi 6 Aljoša, da ima odpoved ledvic, da je zelo živ, razgrajaček in neubogljivec in da bo še pestro. Potem sem šel na oddelek, sedel je na postelji in že takrat je bil 'pri sebi',« Požun namigne na Aljoševo obilnejšo postavo, saj ima hrana za fanta kar magnetno privlačnost. »Otroci, ki so tukaj, ti pridejo do srca, toda tudi zato, ker je bilo čez njega veliko vzgojnih pripomb, se mi je zdelo, da si zasluži malo več pozornosti in podpore,« pove. Zato se je po tistem, ko so Aljoševi rejniki odpovedali pogodbo, odločil, da postane njegov skrbnik, saj mora imeti po zakonu vsak mladoletnik

zakonitega zastopnika, ki zanj ureja formalne zadeve. »Aljoši sem rekel, da sem zdaj jaz bog in batina. Celo njegovo puberteto sva skupaj dala skozi. Imela sva šole, ko sem prišel s črno vrečo in sva pospravila njegovo omarico, saj nas je z neredom razbesnel do konca,« se Požun spominja prigod.

ZDRAVNICI JE POJEDEL VEČERJO

»Iz časov v bolnišnici se spomnim, kako sva si s sestro Majdo naročila piščanca,« vskoči Aljoša. »Za to so vsi izvedeli in še danes se o tem govori, prav tako o tem, kako sem enkrat zdravnici Levartovi večerjo pojedel. Jaz sem se kar dobro znašel. Zelo so se trudili, da bi me shujšali, in nikomur ni bilo jasno, kako to, da bolj ko so se trudili, več me je bilo skupaj,« hudomušno začne naslednjo anekdoto. Hrana je takrat prihajala za vsakega posameznika posebej označena, vendar so v kuhinji večerjo za Aljošo napačno označili. Moral bi dobiti »dietno« mleko in polento, k njemu pa je zašla večerja za zdravnico. »Spomnim se, kako sem postopoma odpiral skledo. Najprej odprem velik pokrov in vidim ledeni čaj. Prav, si rečem. Odprem malo posodico: zelena solata. Polenta pa mleko pa zelena solata pa ne gredo skupaj, sem si rekel. Odprem veliko posodo, pa se mi zasmee piščančje bedro z rižem. Jasno mi je bilo, da je prišlo do zamenjave. Lepo sem vse pomlatil, potem pa skrajno poklapano šel povedat, kaj se je zgodilo.«

Seveda se je poznalo, pove Požun, da je imel med zdravstvenim osebjem veliko mam in očetov, stricov in tet, ki so ga vsi razvajali, in posledica so bile določene »vzgojne motnje«. Ta, pa tista, ko je plezal v kuhinjo po kruh ...

»Ne, ne, nisem plezal,« protestira Aljoša, »vrata v kuhinjo so bila kar odprta! Pridem dol, odprem vrata, zagledam nekaj štruc kruha. Odrezal sem si ga velik kos. Prav razveselil sem se tega in si rekel: to bo zaloga; ko bom lačen, bom pa šel dol v kuhinjo.«

Požun: »Seveda je bil Aljoša hišni maček in je obvladal tudi, kako je treba splezati v kuhinjo. Dolgo časa je trajalo, da smo to odkrili. Hrana je bila Aljoševa velika strast in vsi smo ga po malem razvajali. Včasih so mu kuharice kaj na skrivaj pustile, in ko je bilo enkrat le preveč, je dr. Novljan šel v kuhinjo in jih okregal.«

Kako je Aljoša občutil življenje v bolnišnici? »Kot dom ti je! Če drugačnega doma ne poznaš, ga niti ne pogrešaš. Zato tistim, ki sprašujejo, kako sem lahko živel v vseh teh institucijah, vedno odgovarjam, da zato, ker pač drugega ne poznaš. Ko si v to vržen, se prilagajaš. Jaz sem na srečo zelo prilagodljive narave.« Načeloma se je zelo dobro počutil, pove Aljoša, toda čim starejši je postajal, tem bolj so ga nekatere stvari motile in vznemirjale. Zato so se odgovorni odločili, da ga iz bolniške sobe, kjer je bival skupaj z drugimi otroki, ki so tja prihajali na zdravljenje, preselijo v njegovo lastno sobo. »Takrat pa sem drugače zaživel in nisem več imel toliko občutka, da živim v bolnišnici, ker sem le bil bolj izoliran od dogajanja na oddelku,« se spominja.

V KAMNIK MED VRSTNIKE

V bolnišnici je stanoval tri leta, do osmega razreda, ko je šel v Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik. »To je bila kljub vsemu bolnišnica, spoznali pa smo, da mora



Peter Požun: »Starši naj otroke z odpovedjo ledvic motivirajo za to, da se osamosvojijo. Vendar pogosto delajo prav nasprotno.«

Aljoša iti v urejen sistem, hoditi v šolo, saj je to pomembno za njegovo socializacijo in nadaljnje življenje. Socializira pa se v skupini vrstnikov, ne med sestrami in zdravniki,« pravi Požun. Kamniški zavod je bil izjemno naklonjen, pripravljeni so ga bili sprejeti, saj je bil prvi otrok z dializo in posebnimi pogoji in s tem niso imeli izkušenj. Aljoša je namreč tudi prvi otrok v Pediatrični bolnici, ki se je zdravil s peritonealno dializo. Ta način zdravljenja je s šolanja v Angliji na nefrološki oddelek Pediatrične bolnice prinesel prav Peter Požun.

V kamniški zavod se je Aljoša hitro vključil. »S sošolci v osmem razredu smo bili neverjetno povezani. Dobro so me sprejeli, tudi z učitelji sem imel izredno dober odnos, razredničarka mi je celo rekla, da sem oživil razred, kar mi je bilo zelo v čast. Zdi se mi zelo pozitivno, če uspeš stvari 'gor spraviti'. Zelo so me zanimale televizija, kamere in sem se želel v srednji šoli, ki deluje v okviru zavoda, vpisati na elektrotehniško smer. Vendar z gospodom Požunom tukaj nisva prišla skupaj, predlagal je, da grem v poslovni ali ekonomski razred. To sem sprejel in uspešno končal smer za ekonomskega tehnika.« Si je pa med srednjo šolo dal duška s snemanjem in kamerami: pripravljal je večere v televizijskem duhu, organiziral zaključne večere, ples, prireditve, za druge letnike je vodil maturantski ples ... »V tem sem blazno užival. Mislim, da mi je zavod omogočil avtonomijo in možnost izražati se, predvsem pa sem dobil občutek, da mi zaupajo. Tudi jaz sem jim vračal to, da sem vreden zaupanja,« pove Aljoša.

STARŠI NAJ NE UJČKAJO OTROK

»Na šolanju v Angliji sem videl, kako je pomembno je, da otrok ohrani intelektualne, poklicne aktivnosti,« nadaljuje Požun, »saj ti otroci niso nobeni reveži, zanje se življenje ni končalo, če so na dializi, in je treba ves napor vložiti v to, da naredijo šolo in študirajo. Mene takrat ni skrbelo Aljoševo zdravstveno stanje; seveda so bili padci in vzponi, a to je bilo obvladljivo, saj medicina napreduje. Lahko pa bi takrat Aljoša ostal na ravni osnovne šole. Zato sem tudi malo pritisknil, da

je šel v ta srednješolski program, najprej v triletni in potem še dve leti dalje. Potem je kar sam prišel do tega, da bo po srednji šoli šel študirat.« Meni, da sta socialna in ekonomska neodvisnost danes, ko ljudje kljub odpovedi ledvic dočakajo visoko starost, še toliko bolj pomembni. To se mu zdi tudi pomembno sporočilo staršem: da otroke motivirajo za to, da se osamosvojijo.

Starši pa, opaža, pogosto delajo prav nasprotno; otrok se jim zasmili, pa ga vzamejo iz šole, iz družine vrstnikov, saj se ne sme poditi po dvorišču, ni mu treba tega in onega ... »Otroci začnejo s tem izjemno manipulirati in izkoriščati, vendar je to velika napaka za njihovo prihodnje življenje. Imamo probleme, ko so starši ujčkali otroke in so pravzaprav oni naredili iz njih invalide,« ugotavlja Peter Požun.

Z otroki z odpovedjo ledvic je treba ravnati kot z zdravimi otroki, saj je ledvična bolezen z medicinskega vidika obvladljiva, je prepričan. »S to boleznijo lahko živijo kot enakovredni člani družbe, kar dokazuje tudi Aljoša. Izjemno sem ponosen nanj, ker ne vem, ali je kdo takrat, ko je prišel k nam, menil, da bo končal osnovno šolo, srednjo šolo in da bo celo študent.«

»Menim, da res ne. Še sam nisem tega verjel,« doda Aljoša.

Danes je v drugem letniku Fakultete za socialno delo v Ljubljani, smer delo z mladimi.

HUDA ZAGATA: STANOVANJE

Daleč največja med težavami, s katerimi se Aljoša zdaj ubada, je stanovanje. Odkar je zapustil kamniški zavod, stanuje v eni od hiš Skupnosti družine Kristusa Odrešenika v Ljubljani. To je oblika karitativne dejavnosti Cerkve, kjer stanujejo ljudje, ki sicer ne bi imeli kam. Vendar se njegove stanovanjske razmere zaostrujejo; nova oskrbnica, pravi, ga želi izseliti, zato je prisiljen iskati drugo namestitev. Možnost je selitev v študentski dom, vendar so mu, tako Aljoša, pojasnili, da bi lahko glede na to, da ima stalno bivališče v Ljubljani, sobo dobil le, če bi imel status invalida – tega pa nima. Vlogo je dal tudi za neprofitno stanovanje pri stanovanjskem skladu Mestne občine Ljubljana, vendar imajo tudi tam prednost invalidi, kar pa so po njihovem tolmačenju ljudje, ki so na vozičku ali imajo okvaro sluha ali vida. On takih okvar nima. Vlogo je dal tudi za nujni bivalni prostor, vendar se tudi na ta prostor čaka 18 mesecev.

Drugi Aljošev problem je status, tretji pa denar za preživetje. Od česa pravzaprav živi?

Ima štipendijo, dobiva socialno podporo, dobival je tudi otroške dodatke, kar pa mu hkrati onemogoča, da bi delal prek študentskega servisa, pojasni Aljoša. »Že v Kamniku je začel delati čez poletje, ker se mi je zdelo pomembno, da tudi sam kaj zasluži,« doda Požun. Vendar je Aljoša zato, ker je s tem presešel cenzus, ostal brez otroških dodatkov. Sedaj si ne upa tvegati, da bi še kaj delal in izgubil morda še socialno pomoč, na katero je vezanih še nekaj pravic. »To je ta birokratski sistem,« pojasni Požun, »ko nič ne razmišljajo, da je Aljoša v drugačnem položaju kot drugi otroci, ki imajo starše, da mora za vse sam poskrbeti! Saj če rabi, mu pomagamo. A biti star 26 let in klicati mene za 50 evrov je težko.«

Ali socialni delavci res nimajo razumevanja, če se jim razloži, v čem je posebnost kakega posameznika?

»To so te zgodbe! Ko sem postal Aljošev skrbnik, sem se začel zanimati, kako te stvari tečejo, saj mu je bilo treba kupiti obleko, zobno pasto ... Socialna delavka reče, da ima lahko otroške dodatke, lahko dobi socialno pomoč. Vprašal sem jo, kje je bila do sedaj. 'Ja saj ni nihče nič rekel,' je odvrnila. Nikoli se ji ni zdelo pomembno, da bi me kot skrbnika vprašala, ali potrebujem kaj denarja za Aljošo. To je tudi nauk za vas, bodoče socialne delavce,« se obrne k Aljoši, »da morate biti proaktivni in morate sami priti ljudem naproti.«

Kaj si Aljoša sedaj najbolj želi? Nujno je urediti stanovanjski problem, saj je zelo neprijetno živeti v negotovosti, kaj bo, pove Aljoša. Morda navzven čustev niti ne kaže, toda to leto je bilo zanj zaradi teh težav zelo stresno. Pomembno je tudi, da dokonča študij.

»Če uspemo rešiti Aljošev stanovanjski problem, bo vse drugo spet steklo zelo optimistično, saj so se vsakič, ko smo to rešili, stvari uredile,« pravi Požun. »Vendar nimam več ideje, kaj še lahko naredimo. Za najemniško stanovanje je treba v Ljubljani odšteti od 300 do 400 evrov na mesec, Aljoša pa niti blizu ne pride tej številki. Smo v začaranem krogu.«

NAJHUJŠA JE NEGOTOVOST

»Zame je že od nekdaj najhujša negotovost. Tudi zato sem se bal presaditve ledvice, ker nisem mogel vedeti, kdaj se bo to zgodilo. Bal sem se, da bo to sredi predavanj, da me bodo poklicali, ko se ne bom mogel javiti ...«

Prvič je bil presajen po dveh letih na peritonealni dializi; ledvica mu je služila tri leta in pol, potem je bil na dializi osem let. Nato se je znova odločil za presaditev. Ta ni tekla prav gladko, a so se stvari uredile in je sedaj zadovoljen.

Drugim otrokom so ob takih prelomnih trenutkih v pomoč njihovi starši, Aljoši pa je ob strani stal Peter Požun. »Prvič smo te dvignili sredi noči,« se spomni. »Klical me je transplantacijski koordinator, povedal, da imajo ledvico za Aljošo, in to se mi je zdelo nekaj nemogočega. S sestro Nado sva ga vsa vesela šla zbuditi, tudi zdravnika smo zbudili. Bilo je kot v mravljišču, vsi smo nekaj tekali, prenašali in kar nismo vedeli, kaj bi. To je bilo posebno doživetje tudi za nas.«

SOCIALNA SLUŽBA MU NI BILA V POMOČ

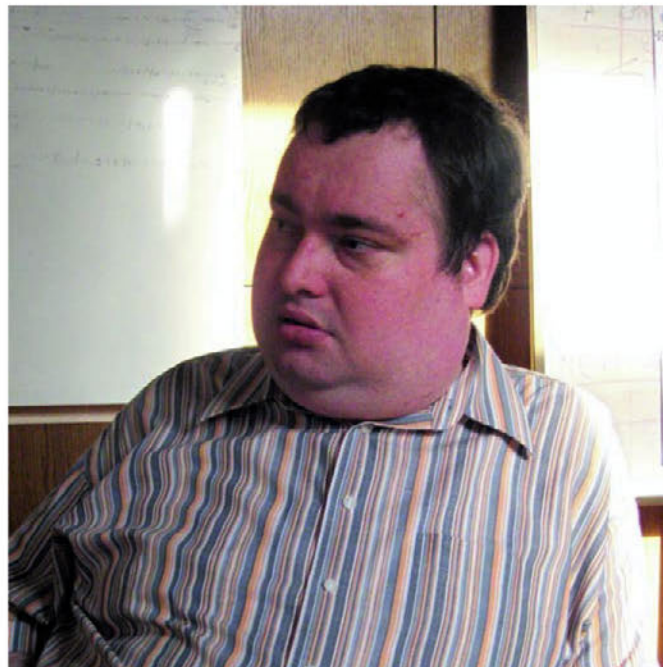
Aljoša je bil edini otrok, ki je živel v Mestni otroški bolnici, vsi drugi bolni otroci so imeli starše ali koga bližnjega. Ga je kdaj zanimalo, kdo so njegovi starši? Te stvari je začel raziskovati, ko je bil v Kamniku, odgovori. Prosil je socialno delavko, da je začela brskati za podatki, saj so domnevali, da je že dovolj star, da lahko kaj izve.

Mati se mu je po rojstvu odpovedala. Vendar starši nikoli niso izjavili, da ga želijo dati v posvojitev, in jih socialna služba tudi ni nikoli vprašala, pojasni Požun. Tako da je bil Aljošev status večno neurejen in formalni postopek odvzema starševskih pravic in posvojitve nikoli ni stekel.

Aljoša ve, kdo so njegovi starši, vendar z njimi ni nikoli poskušal navezati stika. »Za zdaj te stvari puščam pri miru, bom

videl, ali bom to kdaj želel. Imel sem obdobje, ko sem želel vse izvedeti, ko ne veš pravzaprav, kaj bi, le nekaj te vleče ...«

Kje so bili v preteklosti največji kratki stiki v skrbi za tega otroka, vprašam Petra Požuna. Največji je bil v oceni v njegovem najzgodnejšem otroštvu, ko socialna služba ni sprožila postopkov za posvojitev in kandidatom za posvojitev niso dali realne slike o njegovih zdravstvenih težavah, zato so se ti posvojitvi odpovedali. »Težko ocenjujem za nazaj, a zdi se mi, da so socialni delavci pretiravali pri slikanju



Aljoša Agič: »Tistim, ki se sprašujejo, kako sem lahko živel v vseh teh institucijah, odgovarjam, da pač drugega ne poznam. Ko si v to vržen, se prilagajaš. Jaz sem na srečo zelo prilagodljive narave.«

njegovih prihodnjih zdravstvenih težav.« Socialni službi zameri tudi njihovo neaktivnost. »Dali so ga v Šentvid in je bila zadeva zanje urejena. Dali so ga rejnikom in je bila zadeva urejena. Dali so ga dali k nam in je bila zadeva spet urejena. Ko sem postal njegov skrbnik, niso prišli k meni in povedali, da ima pravico do otroškega dodatka, alimentov ... vse moraš sam izbrskati! Sedaj ko ima stanovanjske težave, se zgodba spet ponavlja: Aljoša je bil na centru za socialno delo, razložil je svoje težave, toda ... Odkar je Aljoša polnoleten, nisem več njegov skrbnik, ampak prijatelj in svetovalec, in nimam nobene pristojnosti, da mu pomagam. Sami vsega ne zmoremo, ampak mislim, da bi skupaj s socialno službo le našli primerno stanovanje.«

Kljub vsem neugodnim okoliščinam Aljoša počasi rine dalje. »Zelo sem ponosen, da je Aljoša prišel do sem, kjer je. Je dokaz, da lahko uspešno križariš skozi življenje, čeprav si nekoč imel hudičevo smolo,« konča Peter Požun.

Vloga prehrane v zdravju in boleznih

O vlogi prehrane pri ohranjanju zdravja ali celo njegovem vračanju je veliko različnih pojmovanj. Prav zanimivo je staro poigravanje z reklom »jemo zato, da živimo, in ne živimo zato, da jemo«. V bistvu nam pove vsa resnico o prehranjevanju, o naših prehranskih navadah. Dejstvo je, da ljudje potrebujemo hrano, saj je to, kar zaužijemo, vir potrebne energije in številnih hranil.

Staro reklo »brez dela ni jela« bi prav lahko obrnili in dejali »brez jela ni dela«. Prav nič se ne bi zmotili. S hrano človek zaužije energijo, ki jo potrebuje ne samo za delo in telesno dejavnost, ampak tudi za vzdrževanje telesnih funkcij, kot so bitje srca, dihanje, razmišljanje ... V energijo spreminjamo ogljikove hidrate (vsak gram ogljikovih hidratov nam zagotovi po štiri kalorije), maščobe (iz njih nastane po devet kalorij na vsak gram), beljakovine (ki niso ravno najboljši vir, zagotovijo pa tudi po štiri kalorije). Beljakovine gradijo in obnavljajo naše telo, skrbijo za nastanek encimov in hormonov, odpornost ...

Tudi voda je nujna, brez nje življenja ne bi bilo. V njej so raztopljene številne hranilne snovi, omogoča prenos hranil po telesu in normalno prebavo, zagotavlja čvrstost telesa, v njej se raztapljajo odpadne snovi, ki se z vodo vred izločijo iz telesa.

Potem pa so tu še vitamini in rudnine, ogromna paleta rastlinskih učinkovin, ki sodelujejo pri zaščiti našega telesa. Niti na prehranske vlaknine ne smemo pozabiti. Ob pomanjkanju se kaj lahko zaplete prebava, pade odpornost

organizma, porasteta krvni sladkor in serumski holesterol. Vse mora biti ujeto v posebno harmonijo, uravnoteženost in uglašenost. Težave nastanejo, če je nekega hranila premalo ali preveč. Slabo počutje in celo bolezen ni nič nenavadnega.

Človek mora imeti hrano! Imeti mora možnost, da jo zaužije, najbolje lepo razdeljeno na štiri do šest obrokov čez dan. Študije kažejo, da pravilna uravnotežena in pestra prehrana pomaga preprečevati številna obolenja sodobnega časa: srčnožilne bolezni, sladkorno bolezen, rakasta obolenja ...

Celo več: ko nekatere bolezni nastanejo, nam hrana s svojimi sestavinami pomaga vračati zdravje, lajša znake obolenja, preprečuje nastanek zapletov ali slabšanje obolenja. Pravilna prehrana tako postane zdravilna!

Če je sodobnemu človeku dokaj težko skrbeti za zdravo prehrano, je toliko težje skrbeti za zdravilno prehrano. Je pač treba upoštevati še dodatne zahteve, ki jih pred posameznika postavlja neko obolenje.

Poleg tega pa v hrani radi uživamo. Praviloma smo sladokusci. Radi se razvajamo, nekateri s kozarčkom rujnega (dokler tega ni preveč, je vse lepo in prav), drugi s sladkimi jedmi, tretji s slanimi in masnimi delikatesami. Radi raziskujemo, iščemo nove okuse, nove kombinacije jedi. Radi smo v družbi, kjer proslavljamo osebne praznike, uspehe ali se tolažimo v žalosti in neuspehu. In vse to na svojstven način vpliva na naš odnos do hrane, na njen pomen in uživanje.

Jože Lavrinec

Brusnice, idealno jagodičevje za ledvične bolnike

Brusnica (*Vaccinium oxycoccus*) je pri nas dobro poznana, kar razkrivajo tudi številna ljudska imena: gorenk, matik, belke, matejk, gromzoha, močnica, netečje in rdeča borovnica. Kot podrast v obliki nizkega zimzelenega grmička rastejo brusnice po gorskem svetu. Njihove jagode imajo rezek, kiselkast okus in prijeten vonj. Čeprav vsebujejo izredno veliko vitamina C in rastlinskih učinkovin, kot so betakaroten, številni flavonoidi, pektini, različne sadne kisline (limonska, benzojska, malična kislina), pa vsebujejo razmeroma malo kalija. Zato so brusnice zaželeno in varno jagodičevje za vse ledvične bolnike.

Nekatere raziskave kažejo, da je uživanje brusnic koristno. Snovi, ki jih vsebujejo, sodelujejo pri zniževanju serumskega holesterola in trigliceridov, zavirajo rast nekaterih bakterij, ohranjajo spomin in izboljšujejo pomnjenje. Poleg tega

sodelujejo tudi pri prebavi. Uživanje brusnic namreč omili neprijetne »prebavne vonjave«.

Sveže brusnice so zaradi odmaknjenosti rastišč nekoliko težje dostopne, zato pa imajo lahko brusnična marmelada, brusnični sok in suhe brusnice prostor v sleherni shrambi. Brusnice lahko zaužijemo sveže ali zamrznjene, dodamo jih lahko mesni omaki (ob pomanjkanju soli bodo brusnice obogatile okus jedi), kot marmelado jih namažemo na kruh ali pecivo. Za ledvične bolnike so zelo uporabne suhe brusnice, saj jih lahko uporabimo namesto rozin.

1 ledvična izbira svežih ali zamrznjenih brusnic znaša 1 lonček (200 ml) ali 110 g, to pa nam prinese 93 mg kalija; 1 ledvična izbira suhih brusnic je težka 40 g ali meri 2 žlici.

Na tržišču so na voljo tudi razni pripravki iz brusnic. O smiselnosti jemanja prehranskih dopolnil iz njih bi lahko razpravljali v nedogled. V prehrani štejejo le brusnice in izdelki iz njih.

Jože Lavrinec



Bi jedli pico, pa si je ne upate?

Običajna pica, kakršno si lahko privoščimo v lokalu ali kupimo pripravljeno, zamrznjeno v bližnji trgovini, ima kar nekaj slabosti, ki primorajo ledvičnega bolnika k temeljitemu razmisleku. Pica, ta okusna in dokaj razširjena italijanska pogruntavščina, vsebuje izredno veliko fosfatov, izredno veliko kalija in soli, skratka rudnin, ki že tako ali tako pestijo bolnike. Ali je bolje biti tečen, zahtevati posebej pripravljeno pico in ob tem tvegati? Ali pa se ji je bolje in varneje odreči? Pica je problematično živilo tudi pri nekaterih drugih obolenjih. Čeprav je simbol hitre prehrane, jo spremlja glas, da je načeloma lahko dokaj zdrava izbira. Za zdravega seveda! Po drugi strani pa res ne vemo, zakaj bi se ji morali odreči! Le nekoliko moramo poseči v recept ter ga spremeniti in dopolniti.

TESTO ZA PICO

Za 4 porcije bo zadostovalo:

- 30 dag moke (pol ostre, pol mehke)
- 2 žlici oljčnega olja
- 2 dag kvasa
- 1,5 dl mlačne vode
- 1 žlička česna v prahu

Kvas vmešamo v mlačno vodo in počakamo, da vzhaja. V moko vmešamo česen v prahu in olje ter malo premešamo. Dodamo kvasec in vgnemo gladko testo, pustimo ga vzhajati 30 do 40 minut. Nato ga razvaljamo oziroma razvlečemo na večjo ploskev. Po želji lahko testo razdelimo na štiri kose in potem razvlečemo ali pa oblikujemo eno samo veliko površino. Na razvlečeno testo namažemo omako, potresemo preostale sestavine in pečemo 15 minut na 250 stopinjah Celzija.

Energetska in hranilne vrednosti

1 porcije:

361 kcal; 11 g beljakovin, 8 g maščob, 56 g ogljikovih hidratov, 3 g prehranskih vlaknin, 137 mg fosfatov in 175 mg kalija.

Testo brez nadeva je samo bolj ali manj okusen kruh. Skrivnost dobre pice je v nadevu in tudi skrivnost pice, primerne za bolnika z ledvično odpovedjo, se skriva v nadevu.

PICA »NEFRO«

Za štiri porcije premeza potrebujemo:

- 1 žlička oljčnega olja
- 140 g puste grobo mlete govedine
- 1 večjo svežo rdečo papriko, narezane na drobne kocke
- 1 večjo svežo zeleno papriko, narezano na drobne kocke
- 4 stroke česna, sesekljan na drobno
- 1 srednje debelo čebulo, sesekljano
- 2 žlici paradižnikove kaše
- 5 dag mocarele
- origano, majaron, rožmarin

V ponev zlijemo žličko oljčnega olja, segrejemo ter dodamo mleto meso, sesekljano papriko, čebulo in česen, bogato začinjimo z origanom, rožmarinom in majaronom. Ob neprestanem mešanju dobro postrežemo.

Razvlečeno testo za pico narahlo premažemo z malo (!) paradižnikove kaše, dodamo prepraženo in začinjeno mešanico zelenjave in mesa, enakomerno premažemo ter potresemo s koščki mocarele. Opečemo in postrežemo.

Energetska in hranilne vrednosti

premeza za 1 pico:

126 kcal, 7,5 g beljakovin, 8 g maščob, 6 g ogljikovih hidratov, 1 g prehranskih vlaknin; 104 mg fosforja; 204 mg kalija.

KAJ BOMO PILI POLEG PICE?

Mnogi so vajeni pico poplankiti z vrčkom piva. To je kar nekoliko prekruta izbira, če že ne zaradi kalija, pa zaradi obilice tekočine. Mogoče bi poskusili s kakšnim bolj prijaznim napitkom, kot je **limonin ledeni napitek**.

Za 1 napitek potrebujemo:

- 4 so 5 ledenih kock,
- sok pol limone,
- 1 žlico sladke smetane
- 1 žlico sladkorja

Vse sestavine naložimo v posodo električnega mešalnika. Vključimo mešalnik za približno eno minuto ali vsaj za toliko, da se led zdrobi. Prelijemo v kozarec in okrasimo s tanko rezino limone.

Energetske in hranilne vrednosti napitka:

140 kcal; 0,6 g beljakovin, 6 g maščobe, 22 g ogljikovih hidratov, 15 mg fosforja, 7 mg kalija.



Evropska organizacija ledvičnih bolnikov Ceapir naj bo bolj učinkovita

Letošnjo skupščino Evropske zveze organizacij ledvičnih bolnikov Ceapir je gostila estonska zveza ledvičnih bolnikov od 22. do 24. maja v Talinu. Udeležilo se je zelo veliko predstavnikov organizacij članic, med njimi tudi dve novi članici, Zveza ledvičnih bolnikov s Severne Irske in Poljska zveza dializnih bolnikov. Slovenske ledvične bolnike smo zastopali štirje predstavniki.

Naj omenimo le najzanimivejše poudarke iz uradnega dela skupščine: predstavnika Ceapirja Tima Nerkka smo izvolili v izvršni odbor Evropskega foruma bolnikov. Evropsko zaveznitvo za zdravje ledvic (European Kidney Health Alliance), lobistična skupina v Bruslju, katere člani so ob predstavnikih ledvičnih bolnikov tudi zdravniki nefrologi in medicinske sestre, ki delajo z ledvičnimi bolniki, želi v evropskem parlamentu ustanoviti skupino parlamentarcev, ki se bodo zavzemali za interese ledvičnih bolnikov. Podobno skupino so ustanovili že v britanskem parlamentu in rezultat sta dva dokumenta, kako izboljšati zdravljenje z dializo in transplantacijo.

KAKO POMAGATI BOLNIKOM IZ NERAZVITIH DRŽAV

Predstavniki švedskih in irskih bolnikov so opozorili na težavo, ki jo opažajo v svojih državah: iz nerazvitih držav, predvsem afriških, se povečuje število ledvičnih bolnikov, ki želijo emigrirati na Zahod izključno zaradi možnosti zdravljenja. V njihovih izvornih državah je dostop do zdravljenja zelo omejen – v Kongu imajo na primer en sam dializni aparat – kar pomeni, da bo ledvična bolezen zanje usodna, če jim ne bo uspelo priti na Zahod. To ustvarja velik pritisk na tukajšnje zdravstvene sisteme, pred organizacije bolnikov pa prinaša dilemo, kako se odzvati na prošnje revnejših sobolnikov za pomoč.

DELOVNA SKUPINA ZA BOLJŠO UČINKOVITOST

Skupščina je sprejela pobudo švedske organizacije, da se ustanovi delovna skupina, ki bo zasnovala predloge, kako izboljšati Ceapirjevo odzivnost in stik s članicami. Predvsem skandinavske organizacije ledvičnih bolnikov so bile že nekaj časa nezadovoljne z delovanjem izvršnega odbora Ceapirja, zato so že na lanski skupščini predlagale drugačen način vodenja te organizacije: da se pri vodenju po vzoru EU na leto dni izmenjujejo organizacije članice. Tako bi Ceapir na primer leto dni vodila ZDLBS, naslednje leto članica iz druge države in tako naprej. Predlog so delegati zavrnil, saj večina držav zaradi pomanjkanja bolnikov, ki bi želeli ali bi bili sposobni opravljati tako zahtevno delo, ne bi mogla opravljati vodenja Ceapirja.

Letos so Švedi predlog ponovili v precej spremenjeni obliki; k izboljšanju organizacijinega dela naj bi pripomogla skupina štirih delegatov, ki bo do naslednjega srečanja delegatov Ceapirja pripravila predloge, kako izboljšati pretok informacij

od vodstva organizacije do držav članic, izboljšati spletno stran in prenoviti organizacijsko strukturo. V delovno skupino so delegati izvolili tudi predstavnico ZDLBS.

Prihodnje delovno srečanje Ceapirja bo oktobra letos v Berlinu ob evropskem dnevu darovanja in zdravljenja s presaditvijo.

ESTONCI PRESAJAJO LEDVICE KOT PO TEKOČEM TRAKU

Estonija, država z 1,3 milijona prebivalcev, se lahko pohvali z enim najučinkovitejših transplantacijskih sistemov v EU, saj na leto najdejo od 20 do 25 umrlih darovalcev organov na milijon prebivalcev. Transplantacijsko dejavnost so začeli dejavnije izvajati leta 1996, pri tem pa so tako uspešni, da so leto 2007 končali s 36 umrlimi darovalci na milijon prebivalcev (za primerjavo: v Sloveniji so tega leta našli enajst umrlih darovalcev na milijon prebivalcev). Skupaj z organi živih darovalcev so opravili kar 40 presaditev ledvic na milijon prebivalcev!

Kako jim to uspe? Po besedah Madisa Ilmoja, nefrologa iz Centralne bolnišnice Zahodni Talin, sta za to dva glavna razloga: v Estoniji veliko večino umrlih darovalcev ugotovijo v dveh velikih bolnišnicah, prav tako pa so intenzivne enote v bolnišnicah izdatno finančno nagrajene za to, da ugotovijo darovalca organov. Res pa je, je priznal nefrolog, da pri izbiri bolnikov, primernih za presaditev, niso zelo natančni in so lahko presajeni tudi bolniki, ki nimajo rešenih vseh zdravstvenih težav, zato so rezultati presaditev nekoliko slabši. Prav tako na primer prvo leto po presaditvi akutno zavrnitev organa doživi tretjina bolnikov. Letos so se začeli tudi pogajati o vstopu Estonije v Evrotransplant, vendar se bojijo, da bi članstvo morda pomenilo prevelik odliv estonskih organov v druge države. Zaradi tega bi bili domači bolniki na slabšem, saj bi se podaljšal čas čakanja na presaditev. Sedaj estonski bolniki na presaditev ledvice v povprečju čakajo leto dni.

»Slovenski ledvični bolniki smo lahko izjemno zadovoljni, saj smo med redkimi v EU, ki nam ni treba ničesar doplačevati za zdravljenje.«

Med večjimi težavami, s katerimi se ubadajo estonska nefrologija in bolniki, je pomanjkanje nefrologov, saj jih je v državi le 21. Prav tako bolnikom niso na voljo dietetiki, psihologi, socialna podpora je slaba, bolniki morajo doplačevati za nekatera nujna zdravila. Še največja težava pa je senzibilizacija bolnikov, ki čakajo na presaditev ledvice, saj jih je senzibiliziranih kar 39 odstotkov.

ZNAMO SLOVENSKI BOLNIKI CENITI TO, KAR IMAMO?

Precej bolj žalostno sliko je predstavila predsednica Zveze poljskih dializnih bolnikov Iwona Mazur. Organizacija združuje tako dializne, transplantirane kot ambulantne ledvične bolnike. Država se ubada z veliko ekonomsko krizo, kar še kako občutijo tudi bolniki: za dializo, vključno s prevozi in drugim, država nameni le 85 evrov, kar ne omogoča kakovostnega zdravljenja. Država ne omogoča finančnih nadomestil za zdravila, ki jih potrebujejo ledvični bolniki, zato jih morajo ti kupovati sami, česar pa predvsem upokojeanci ne zmorejo. Po drugi strani država ne izvaja nobenih preventivnih programov za kronično ledvično bolezen.

Kot smo ugotavljali slovenski delegati, smo slovenski ledvični bolniki lahko izjemno zadovoljni, saj smo med redkimi v EU, ki nam ni treba ničesar doplačevati za zdravljenje. V večini držav, tudi v tistih najbogatejših, namreč bolniki doplačujejo za zdravila, bolnišnično zdravljenje, dializno zdravljenje ali pa plačajo vsaj prvi pregled pri zdravniku specialistu. Tako stanje je tudi posledica prizadevanj slovenskih organizacij bolnikov za obrambo pravic kroničnih bolnikov. Te pa bomo v prihodnje – tako kažejo zgledi od drugod – vse težje ubranili. Brez besed smo delegati ostali ob pričevanju švicarske predstavnice, da švicarski dializni bolniki na dializi ne dobijo nobenega obroka, hrane pa si ne smejo prinesiti s sabo – iz preprostega razloga, ker zdravstvene oblasti ne dovolijo hrane na dializi.

AKCIJSKI NAČRT ZA IZBOLJŠANJE DAROVANJA ORGANOV

Finska organizacija ledvičnih in jetrnih bolnikov je predstavila predlog, ki ga je v sodelovanju z organizacijo presajenih bolnikov naslovila na finsko ministrstvo za zdravje: predlaga, naj ministrstvo pripravi akcijski načrt, kako izboljšati darovanje organov. Pri tem naj sodelujejo tako zdravniki in medicinske sestre kot bolniki. Predlagajo, na primer, naj v vseh darovalskih bolnišnicah zaposlijo transplantacijske koordinatorje, ki skrbijo za ugotavljanje umrlih darovalcev, naj o transplantacijski dejavnosti izobrazijo zdravstveno osebje ter poskrbijo, da bodo odvzemi organov živih darovalcev izvedeni varno in da bodo živi darovalci zavarovani proti zdravstvenim in finančnim tveganjem. Darovalci naj bodo prav tako oproščeni zdravstvenih izdatkov in naj jim bo zagotovljeno dolgoročno spremljanje njihovega stanja.

Mojca Lorenčič

Učinkovito zdravljenje z dializo na domu



Ali zdravniki bolnikom sploh predstavijo učinkovitost različnih načinov zdravljenj, se je vprašala Marion Higgins (na sliki), podpredsednica britanske Nacionalne federacije za ledvice. Koliko dializnih bolnikov na primer ve, za koliko bi se izboljšala učinkovitost zdravljenja, če bi dializo podaljšali? Te podatke ji je predstavil njen zdravnik: če se bolnik dializira na klasični način – trikrat na teden po štiri ure, dializa obsega okoli 15 odstotkov ledvične funkcije. Če se dializira vsak dan dve do tri ure, to obsega 25 odstotkov ledvične funkcije. Če pa se dializira šest noči po osem ur, to pomeni kar 40 odstotkov ledvične funkcije, kar je približno enako kot presaditev ledvice. Za dolgo nočno dializo se je odločila tudi sama. Z dializo se sicer zdravi že devet let, za presaditev pa se doslej še ni odločila.

Zdaj se dializira vsako drugo noč v bolnišnici, kjer jo usposablja za izvajanje dialize doma, saj ji bodo aparat namestili na dom in se bo dializirala sama. »Že po dveh zaporednih nočnih dializah mi ni več bilo treba jemati vezalcev fosforja, sedaj pa mi morajo ekstrakt fosforja celo dodajati v dializat. Prav tako mi je urat padel na normalno raven. Kreatinin se mi pred dializo giblje med 200 in 300,« je povedala. Že sedaj je lahko opustila veliko dietnih omejitev, ko pa bo prešla na redno nočno dializo in se bo šest noči na teden dializirala po osem ur, bo lahko ne samo normalno jedla, ampak tudi pila.

Marion je ena od petih britanskih bolnikov, ki želijo ali jim je omogočen tak način zdravljenja. Ne strinja se z mnenjem, da je dializa na domu draga; dolgoročno bolnik namreč potrebuje veliko manj zdravil, prav tako je ta način dializiranja za bolnikovo telo prijaznejši, saj je dolga dializa bolj nežna za srce, tudi krvni izvidi so veliko bolj ugodni. Po nočni dializi se zbudi brez težav, ki jih po dializi občuti veliko dializnih bolnikov.

Skupščina Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije: Društva naj prenovijo svoje programe: pikniki in izleti niso dovolj

Letošnja skupščina Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, ki je bila 1. marca v hotelu Radin v Radencih, je obetala živahno razpravo, saj je bilo spet volilno leto in so predstavniki društev morali izvoliti novo vodstvo Zveze. Posebno živahne razprave o tem vprašanju sicer ni bilo, Zveza pa bo do nadaljnjega vodil dosedanji v. d. predsednika Brane Tome.

Tome je Zvezo že vodil v letih od 2003 do 2007, zadnji dve leti pa je Zvezo, potem ko je s položaja predsednice odstopila Olga Zorman, vodil kot vršilec dolžnosti predsednika. Na skupščini je pristal, da bo delo izvršnega odbora Zveze usmerjal do nadaljnjega, ko bo Zveza vendarle dobila novega predsednika oziroma predsednico. Delegati so izvolili tudi nov izvršni odbor Zveze in člane drugih teles.

POROČILO O DELU

Zveza je lani pod svoje okrilje sprejela še 16. društvo, to je Društvo mladih dializnih in transplantiranih bolnikov, ki združuje mlade do 30. leta starosti. Med socialnimi programi Zveze je bil najpomembnejši počitniška dializa v Medulinu. Tam je lani letovalo okoli sto bolnikov, opravili so 305 dializ, je poročal Tome, torej 3,5 na vsakega bolnika, ki je tam letoval z napotnico svojega društva. Za izobraževanje mladih bolnikov je bilo na voljo 5000 evrov; na razpis Zveze se je prijavilo pet bolnikov, ki bodo denar porabili za potrebe šolanja v srednji šoli ali na fakulteti. V okviru mednarodnega sodelovanja so se trije predstavniki Zveze junija lani udeležili skupščine Ceapir v Kopenhavnu na Danskem, Zveza pa je oktobra ob evropskem dnevu darovanja in zdravljenja s presaditvijo v Ljubljani organizirala drugo letošnjo srečanje Ceapir. Med rekreativnimi programi so se dobro prijeli predvsem pohodništvo, bovlina in pikado, društva pa bi lahko več naredila za razvoj drugih športnih disciplin. Zaradi premalo prijavljenih je tako lani odpadla atletska prireditev Pajžlarjev memorial. Naši športniki, ki so se udeležili evropskih iger dializnih in transplantiranih bolnikov v Nemčiji, so se domov vrnili s 40 medaljami.

FINANCE

Zveza in društva so lani za izvedbo dejavnosti porabili 201.679 evrov, od tega so od Fiha prejeli 159.466 evrov. Zveza je zbrala za 16.722 evrov donacij.

Letos društva in Zveza načrtujejo prihodke v višini 210.700 evrov, je povedal Jože Ocvirk, podpredsednik Zveze, od tega jih je Fiho odobril 165.742 evrov, kar je približno 20.000 evrov več, kot je ZDLBS namenil leto prej.

KAJ BOMO DELALI LETOS

Društva bi morala vsebinsko prenoviti programe: »Ne samo piknike in izlete, društva naj izvajajo tudi socialne in

izobraževalne programe, okrepiti je treba tudi meddruštveno sodelovanje,« je še opozoril Ocvirk. Med najzanimivejšimi novimi programi je program Bolnik bolniku, ki ga bo letos izvajalo DLB severnoprimorske regije. Kot je povedala predsednica društva Marija Dernovšček, je namenjen ledvičnim bolnikom z napredujočo odpovedjo ledvic, torej prihodnjim dializnim bolnikom, izvajali pa ga bodo bolniki z odpovedjo ledvic, torej ti, ki se zdravijo z dializo ali transplantacijo. Srečali se bodo na dveh delavnicah in bodočim sobolnikom na osnovi lastnih izkušenj in znanja skušali pomagati z nasveti o zdravljenju in življenju z dializo.

ČLANI IZVRŠNEGA ODBORA ZVEZE:

- 1) Brane Tome (DLB Ljubljana): v. d. predsednika
- 2) Jože Ocvirk (DLB Celje): podpredsednik, odgovoren za FIHO, finance, razpise
- 3) Sara Čok (Društvo mladih): problematika mladih, sociala, mednarodne povezave
- 4) Milutin Sekulič (DLB Ljubljana): socialni programi, počitniška dializa, delo v pisarni
- 5) Boris Pušnik (DLB Slovenj Gradec): rekreacija in šport, zapisniki sej
- 6) Mojca Lorenčič (DLB Ljubljana): urejanje glasila Ledvica, stiki z mediji
- 7) Larisa Hajdinjak (DLB Ljubljana): statistika članstva, sodelovanje pri Forumu inovativnih farmacevtskih podjetij
- 8) Stojana Vrhovec (DLB Ljubljana): povezovanje z zdravstveno stroko, sodelovanje pri uveljavljanju strokovnih podlag pri zakonodaji idr.
- 9) Zdravka Žižić (DLB Dolenjske): koordiniranje programov, sodelovanje z društvi na lokalni ravni, izobraževanje prostovoljcev

NADZORNI ODBOR:

- 1) Mirjana Kujundžič (DLB Zasavja): predsednica
- 2) Ivan Logar (DLB Ljubljana)
- 3) Milan Osterc (DLB Pomurja)

DISCIPLINSKA KOMISIJA:

- 1) Bojan Černjak (DLB Slovenj Gradec): predsednik
- 2) Boris Antolič (DLB Ptuj): namestnik
- 3) Veronika Belec (Društvo mladih): namestnica
- 4) Jasna Vuksan (DLB Lilija Maribor): namestnica
- 5) Peter Naraks (DLB Viva Vojnik)
- 6) Božidar Kanalec (DLB Posočja)

FINANČNO POROČILO ZDLBS ZA LETO 2008: ODHODKI

	FIHO 08	Plan 08	Realizacija
ODHODKI	159.466,20	169.359,62	201.679,95
DOTACIJE REGIJSKIM DRUŠTVOM	82.559,62	82.559,62	89.355,49
I. SOCIALNI PROGRAMI	55.000,00	61.000,00	84.709,73
1 pomoč za boljšo kakovost zdravljenja	13.090,00	12.000,00	13.388,86
2 ohranjanje zdravja in preprečevanje zapletov	10.890,00	20.000,00	24.099,58
3 usposabljanje za vključevanje v običajne življenjske tokove	4.950,00	4.500,00	12.534,57
4 pomoč otrokom in mladostnikom pri vzgoji in izobraževanju	6.930,00	6.500,00	8.227,43
5 svetovni dan ledvic in promocija darovanja organov	2.200,00	2.000,00	8.293,11
6 glasilo ledvičnih bolnikov Ledvica	16.940,00	16.000,00	18.166,18
II. DELOVANJE NA DRŽAVNI RAVNI	15.006,58	23.800,00	20.613,38
operativni odhodki	6.006,58	7.500,00	7.099,17
1 pisarniške potrebščine in razmnoževanje pisnih gradiv		300,00	528,30
2 poštni stroški, telefon ADSL, plačilni promet		2.000,00	746,32
3 Uradni list, časopisi, strokovna literatura		100,00	0,00
4 potni stroški		800,00	103,20
5 čiščenje, električna in stroški za prostore		600,00	567,17
6 najemina za prostore		900,00	747,99
7 nabava drobnega inventarja		0,00	202,60
8 sprotno investicijsko vzdrževanje		200,00	1.482,23
9 zavarovalnine		100,00	83,16
10 amortizacija osnovnih sredstev		0,00	0,00
11 računovodske in druge storitve		2.500,00	2.366,28
12 drugi odhodki		0,00	271,92
osebni prejemki	5.000,00	9.800,00	8.276,12
1 bruto plače, regres		6.800,00	6.255,41
2 davki in prispevki		1.500,00	808,36
3 drugi stroški dela: prehrana, prevoz		500,00	1.212,35
4 bruto honorarji, nagrade, pogodbeno delo		1.000,00	
upravljanje in organizacijske dejavnosti	4.000,00	6.500,00	5.238,09
1 delovanje organov Zveze in drugih teles		1.500,00	4.016,12
2 ozaveščanje in obveščanje javnosti, svetovni dan ledvic		2.000,00	
3 strokovna srečanja		1.000,00	
4 celostna podoba		1.500,00	1.221,97
5 povezovanje in sodelovanje z drugimi institucijami		500,00	
III NALOŽBE V OSNOVNA SREDSTVA IN VZDRŽEVANJE	6.900,00	2.000,00	7.001,35
nakup opreme	6.900,00	2.000,00	7.001,35

V društvih še vedno slabo evidentirajo članstvo, je povedal Ocvirk, saj je evidentiranje neredno in nepopolno. Po podatkih s konca leta 2008 ima Zveza sicer 2649 članov, kar je 393 članov več kot leto prej. Predsedniki društev so tudi odgovorni, da sredstva Fiha porabljajo glede na načrtovano, in so o porabi dolžni poročati Zvezi. Če poraba ni v skladu z načrtovano, lahko Fiho zahteva vrnitev denarja, je opozoril Ocvirk.

Vodstvo Zveze je predsednike društev pozvalo, naj na skupščini poročajo o stanju v dializnih centri na njihovem območju. O tem namreč vemo zelo malo, stanje pa je ponekod zelo slabo in se nezadovoljstvo bolnikov razkrije šele, ko pride v dializnem centru do kriznega stanja. Več o poročilih v posebnem članku.

Mojca Lorenčič

V kakšnih razmerah se zdravijo naši dializni bolniki?

V Sloveniji deluje 20 dializnih centrov, med temi 15 v okviru bolnišnic, pet pa je zasebnih. Med 15 bolnišničnimi centri sta tudi Center za otroško dializo in transplantacijo, ki deluje v okviru Pediatrične klinike UKC Ljubljana, in Center za peritonealno dializo v UKC Ljubljana. Peritonealno dializo bolnikom sicer poleg tega nudijo še v osmih dializnih centrih. Po Registru bolnikov v nadomestnem zdravljenju po končni odpovedi ledvic se je zadnji dan decembra 2006 s hemodializo v Sloveniji zdravilo 1271 bolnikov, s peritonealno dializo pa 103 bolniki. Na skupščini Zveze 1. marca letos so predsedniki društev poročali o tem, v kakšnih razmerah se zdravijo bolniki, in opozorili na najbolj pereče težave. Ugotavljajo, da se bolniki zdravijo v različnih razmerah, ki so predvsem odraz tega, kdaj je bil center zgrajen in za koliko bolnikov ter koliko denarja je vodstvo bolnišnice namenjalo za njegovo obnovo. Objavljamo povzetke poročil.

DLB severnoprimske regije: ZDRAVNIKA NISTA PRISOTNA

Dializni center ima 20 dializnih mest in eno mesto na intenzivni enoti. Bolniki se dializirajo v dveh izmenah. S hemodializo se zdravi 62 bolnikov, sedem pa s peritonealno dializo (PD). V centru delata dva zdravnika specialista, a nista vedno dosegljiva. Poleti imajo težave s klimo. Največji težavi sta odsotnost zdravnikov in prehrana na dializi.

DLB Zasavja: HUDA PROSTORSKA STISKA

V centru, ki ima prostore v SB Trbovlje, se zdravi 60 bolnikov, čeprav so bili prostori zgrajeni za 12 bolnikov. Center ne nudi PD. Bolniki se zdravijo v treh izmenah. Vlada ogromna prostorska stiska, rešuje se prepočasi. V bolniške sobe so spremenili vse obstoječe prostore, ni dvigala, s katerim bi vozili bolnike na vozičkih, ni garderobe in se zato bolniki preoblačijo kar na hodniku, ni prostora, kjer bi odložili garderobo. Ultrazvočne posege izvajajo kar na hodniku. Pacienti vse to zelo potrpežljivo prenašajo. Ustanovljen je bil iniciativni odbor za zgraditev novega centra, vključeno je tudi društvo bolnikov. Dejavnosti bodo zastavili javno.

DLB Maribor: RENOVACIJA PO KOLAPSU

V Dializnem centru UKC Maribor se zdravi 86 bolnikov (v dveh ali treh izmenah), 40 pa se jih zaradi renovacije in pomanjkanja aparatov dializira drugje. S PD se zdravi 12 bolnikov. Za bolnike skrbi 30 medicinskih sester, zdravniki so na dializi redko in so dosegljivi po telefonu. Veliko bolnikov je na vozičkih, sestre jih morajo preoblačiti in hraniti. Novi center, ki naj bi bil zgrajen do poletja, naj bi imel 30 dializnih mest.

DLB Viva Vojnik: BOLNIKI SO ZADOVOLJNI

Dializni center Hemodial v Vojniku je zasebni. Ima 12 dializnih mest. V centru se v treh izmenah zdravi 24 domačih bolnikov in 12 bolnikov od drugod. Center je nov in bolniki težav ne navajajo.

DLB Novo mesto: ZGLEDNO SODELOVANJE DRUŠTVA IN VODSTVA CENTRA

V Dializnem centru SB Novo mesto se zdravi od 90 do 100 bolnikov, in sicer v dveh izmenah. 12 bolnikov se zdravi s PD. Center je kadrovsko dobro zaseden in je zdravnik vedno na voljo. Vodstvo društva se redno srečuje z vodstvom centra, kar omogoča dobro izmenjavo informacij. Težavo je predstavljala prehrana, saj so bolniki zaradi neokusnosti zavrnili 40 odstotkov pripravljene hrane, vendar so jo uredili. S prostori so zadovoljni, uredili so tudi klimo. Težave povzročata voda in bodo morali zamenjati čistilni sistem.

DLB Ptuj: DOBRI ODNOSI MED BOLNIKI IN OSEBJEM

Dializni center SB Ptuj od leta 2002 dalje deluje v sodobnih prostorih. Premore 24 dializnih mest. V centru se v dveh izmenah zdravi 74 bolnikov, in to skupaj z mariborskimi. Med bolniki in medicinskim osebjem vladajo dobri odnosi.

DLB Krško: TEŽAVE Z DEŽURSTVI OB KONCU TEDNA

Dializni center je zasebni in deluje v okviru Nefrodialoznih centrov. Odprli so ga leta 2000 in ima 28 dializnih mest. V njem se zdravi 46 bolnikov v dveh izmenah. En bolnik se zdravi s PD. Zaposleni so zdravnik in 19 medicinskih sester. Težavo povzročajo dežurstva, saj center ne dela med vikendi. Opažajo pomanjkanje prostora, saj so garderobe premajhne, prav tako je veliko bolnikov na vozičkih. Potrebovali bi posteljo za tehtanje bolnikov.

DLB Slovenj Gradec: V NAČRTU JE ŠIRITEV CENTRA

Center deluje v kleti otroškega oddelka SB Slovenj Gradec. Ima 12 dializnih mest in dve intenzivni dializni mesti. S hemodializo se zdravi 28 bolnikov, devet pa s PD. Dializirajo se šestkrat na teden v dveh izmenah. Bolniki so

z opremo še kar zadovoljni, razen z garderobami. Lani so zamenjali okna in s tem odpravili prepih. Letos je v načrtu širitev centra in bodo te težave verjetno rešene. Bolniki so zadovoljni s toplo malico. Bolniki stanujejo zelo razpršeno, kar je povzročalo težave pri prevozi na dializo, saj so včasih čakali tudi dve uri. Lani se je vodstvo društva trikrat sestalo s predstavniki ZZZS in reševalne postaje, ki izvaja prevoze, in so težave rešili.

DLB Murska Sobota: CENTER NIMA LASTNEGA VHODA

Dializni center deluje v povezovalnem objektu SB Murska Sobota, ki služi več nalogam. Nima lastnega vhoda, kar povzroča težave z dostopom. Zadnja adaptacija je bila leta 2005. Ima štiri prostore s 17 dializnimi mesti. S hemodializo se zdravi 68 bolnikov, in sicer šestkrat tedensko v treh izmenah. Dva bolnika se zdravita s PD. Ni kopalnice, nujno bi potrebovali tudi prostor za garderobo, čakalnico in čajno kuhinjo za razdeljevanje hrane. Potrebujejo tudi dvigalo. V centru bi bilo treba povečati število dializnih mest, saj vsako leto dobijo 10 do 15 novih bolnikov, poleti pa se v centru dializira tudi nekaj bolnikov na počitnicah.

DLB Izola: PROSTORSKA IN KADROVSKA STISKA

Dializni center deluje v SB Izola. Ima 37 dializnih mest in tri mesta na intenzivnem oddelku. S hemodializo se zdravi 63 bolnikov in so zasedene vse postelje. Dializirajo se v dveh izmenah. En bolnik se zdravi s PD. Dostop do tretjega nadstropja je težek, še posebej za bolnike na vozičkih. Zdravnik je na oddelku samo občasno. Težave povzročata razpršenost delovišč in neprestano pomanjkanje medicinskih sester. To je še posebej pereče poleti, ko je čas dopustov in počitniških dializ. Neprestano imajo tudi težave s prostorsko stisko in dotrajano opremo (stare postelje, stari aparati). Garderoba je premajhna, ni čakalnice in jedilnice. Še največ težav pa povzroča uravnavanje temperature, saj je toplotna izolacija slaba in je poleti vroče, pozimi pa mrzlo. Obnove so potrebne tudi inštalacije. Na oddelku dobro sodelujejo s specialističnimi ambulantami. Že dolgo časa se govori o novi dializi, a se ni izcimilo še nič oprijemljivega.

Center ima dislocirani oddelek tudi v sežanski bolnišnici, kjer se zdravi 22 bolnikov.

DLB Posočja: VEČNE TEŽAVE S PREVOZI NA DIALIZO

12 bolnikov se dializira v SB Šempeter. Opozarjajo, da na dializi zdravnik ni prisoten in da ne uporabljajo aparata za elektrolite, nezadovoljni so tudi s prehrano. Težava so prevozi na dializo, ker posoške bolnike vozi le en prevoznik. Lani so o tej problematiki ZD Tolmin, ki zagotavlja prevoze, obvestili z dvema pismoma, vendar neuspešno.

DLB Nefron: ZDRAVNIKA STA STALNO PRISOTNA

Center, ki sodi v verigo Nefrodialovih zasebnih centrov, so odprli leta 2005. Je sodoben in ima nove aparate.

V njem se zdravi 38 bolnikov, v dveh izmenah vsak drugi dan. Zaposleni so dva zdravnik, ki sta na dializi stalno prisotna, in osem medicinskih sester. Bolniki dobijo malico in kosilo.

DLB Celje: DRUŠTVO IN VODSTVO NEFROLOGIJE REDNO KOMUNICIRAJO

Dializni center deluje v SB Celje. Ima 38 dializnih mest. V njem se zdravi od 136 do 145 bolnikov. 22 bolnikov se zdravi s PD. Prostori še omogočajo dve izmeni. Kadrovsko je popolnjen, zdravnik je dosegljiv. Vodstvo društva redno komunicira z vodstvom nefrološkega oddelka. Bolniki na prevoz z dialize čakajo največ pol ure. Nove aparate so obljubili v letu 2010.

DLB Gorenjske: CENTER V NAKLEM JE POLN

Bolniki se zdravijo v Dializnem centru SB Jesenice in dializnem centru Nefrodial Naklo. Društvo solidno sodeluje z Nefrodialom Naklo. Center je popolnoma zaseden, imajo 25 aparatov in še dva v izolaciji. Trenutno se dializira 94 pacientov. Stalno je prisoten zdravnik, zaposlena sta namreč dva. Tudi medicinskih sester je zaposlenih dovolj. V preteklosti so se bolniki poleti pritoževali zaradi klime in prepaha. Ta problem so rešili. Bolnikom na prevoz z dialize ni treba čakati več kot 15 minut. Vozijo se skupaj trije ali štirje pacienti. Nad malico ni večjih pripomb. Bolniki pa se pritožujejo nad odnosom, kakršnega ima do njih medicinska sestra, ki je vodja centra.

DLB Ljubljana: BREZ PISNIH KRITIČNIH POBUD

Največ bolnikov se dializira v dializnem centru Nefrodialu v Črnučah (102 člana), v centru Leonišče (40 članov) in v Centru za akutno in komplicirano dializo UKC Ljubljana (108 članov). V dializnem centru Nefrodial v Črnučah imajo kapacitete za 120 pacientov. Delo je organizirano v dveh turnusih od ponedeljka do sobote. V enem turnusu imajo 30 dializnih mest in tri mesta, ki so namenjena izolaciji (bolniki z MRSA). Zaposlenih je 27 medicinskih sester, trije zdravniki in šest strežnic/gospodinj. Center za hemodializo Leonišče spada v okvir UKC Ljubljana. Imajo 15 dializnih mest, kjer zdravijo 69 bolnikov. Ob ponedeljkih, sredo in petkih dializirajo bolnike v treh turnusih, ob torkih, četrtek in sobotah pa dializirajo bolnike v dveh turnusih. Zaposlenih je 19 medicinskih sester. Člani na društvo niso naslovili nobene kritične pisne pripombe razen nezadovoljstva s prehrano v enem od centrov. Že več let je znana prostorska stiska v ambulanti za bolnike s presajeno ledvico, ki se že rešuje v okviru UKC Ljubljana. Društvo s centri sodeluje korektno.

Mojca Lorenčič

V društvih so zadovoljni z delom Zveze

Na skupščini ZDLBS smo med delegati društev izvedli anketo o učinkovitosti dela na državni ravni, zadovoljstvu z izvedenimi programi v minulem mandatnem obdobju in o načinih sodelovanja društev in Zveze v prihodnjem štiriletnem obdobju.

Odgovorilo je 53 vprašanih iz 15 društev, kar daje zagotovilo, da je vzorec reprezentativen.

Kakšne odgovore smo dobili?

- Kar 87 odstotkov vprašanih je menilo, da so bili v minulem mandatnem obdobju zadovoljivo obveščeni o delu in aktivnostih Zveze.
- Povprečna dosežena ocena o zadovoljstvu dela na državni ravni v minulem obdobju je prav dobro (4).
- Kar 75 odstotkov vprašanih meni, da so na državni ravni upoštevali njihove pobude in predloge.

Za boljšo povezanost lokalnih organizacij in Zveze si člani želijo:

- Več delavnic za boljše delo na vseh ravneh pričakuje 32 odstotkov vprašanih.
- Več obiskov predstavnikov Zveze na lokalni ravni si želi 30 odstotkov vprašanih.
- Več programov med letom na ravni Zveze pričakuje 19 odstotkov vprašanih.
- Več vključevanja predstavnikov DLB v delo Zveze si želi 17 odstotkov vprašanih.
- Le en odstotek vprašanih je ostal neopredeljen.

Podobni so bili odgovori na vprašanje: Za katere programe pričakujete (želite), da jih bo pripravila Zveza?

- 37 odstotkov se jih je opredelilo za več izobraževalnih delavnic.

- 23 odstotkov vprašanih pričakuje več strokovnih predavanj na državni ravni.
- 18 odstotkov jih je za več tematskih srečanj.
- 14 odstotkov želi več rekreativnih programov.
- 4 odstotke vprašanih pričakuje več obiskov v društvih in dializnih centrih in
- 4 odstotke jih meni, da bi bilo dobro pripraviti novoletno srečanje na ravni Zveze.

Kar 57 odstotkov vprašanih je odgovorilo, da so pripravljene sodelovati pri izvedbi programov na državni ravni, če pa bi denar zagotovila Zveza, se pripravljenost še poveča, ZA je bilo kar 62 odstotkov vprašanih.

Izredno razveseljiv je podatek, da je kar 90 odstotkov vprašanih odgovorilo pozitivno na vprašanje, ali so pripravljene predstaviti delo svojega društva kolegom in drugim lokalnim društvom.

Še višji odstotek, kar 96 odstotkov, pa jih je odgovorilo, da bi z izmenjavo »dobrih praks« lahko še izboljšali delo društev na lokalni ravni.

Na zadnje vprašanje, na katerem področju v mandatnem obdobju 2009–2012 pričakuje največji premik,

- 42 odstotkov vprašanih meni, da na področju sodelovanja,
- 33 odstotkov jih meni, da na področju načrtovanja in izvajanja programov,
- 24 odstotkov meni, da na področju obveščanja,
- 1 odstotek vprašanih ni podalo svojega mnenja.

Zdravka Žižić

Kako računalnik dodeli ledvico?

Društvo ledvičnih bolnikov Dolenjske in Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije sta v okviru programov izobraževanja pripravila v nedeljo, 10. maja, strokovno delavnico o presaditvi ledvice. Predaval je doc. dr. Damjan Kovač, dr. med., z Nefrološke klinike UKC Ljubljana. Zaradi eminentnega predavatelja in aktualne tematike – marca letos so v UKC Ljubljana opravili tudi prvo sočasno presaditev ledvice in trebušne slinavke – se je zbrala polna dvorana poslušalcev. Ledvični bolniki so na Dolenjsko prišli iz vse Slovenije. Predavanju sta prisluhnili tudi županja občine Šmarješke Toplice Bernardka Kermač in državni poslanec Ivan Grill (sicer tudi častni član dolenjskega društva), ki sta uvodoma pozdravila udeležence strokovne delavnice.

Predavatelj doc. dr. Damjan Kovač je predstavil zgodovino transplantacijske dejavnosti, nanizal podatke o presaditvah pri nas in v svetu ter na zelo pregleden in razumljiv način predstavil postopke za pripravo na presaditev ledvice. Mnoge

bolnike, ki še čakajo na transplantacijo, je najbolj zanimalo, kako pride do dodelitve ledvice oziroma kako »računalnik« na podlagi vnesenih podatkov o bolniku izbere tistega pravega, ki mu organ najbolj ustreza. Bolnike s presajeno ledvico, v Sloveniji jih živi po zadnjih podatkih 522, pa je najbolj zanimalo, kaj vse čaka bolnika po presaditvi zaradi uživanja imunosupresivnih zdravil in predvsem kakšni so danes v Sloveniji rezultati presaditev v primerjavi z drugimi evropskimi državami.

Poleg osrednje teme so udeleženci poslušali še predavanje o novem zdravilu za zdravljenje hiperfosfatemije, fosrenolu. Zdravilo nekateri dializni bolniki že dobivajo na recept. Za rekreativni del delavnice pa je poskrbela strokovna delavka zdravstveno rekreativnega programa Term, ki je predstavila pomen in vlogo nordijske hoje.

Zdravka Žižić

Zveza in društva so spet dobili nov veter v jadra

V zadnjih letih se je v društvih zamenjalo veliko prostovoljcev tako v vodstvih kot v drugih telesih društev, ki so odgovorni za vodenja, organizacijo dela in upravljanje. Zato smo v Zvezi 19. aprila pripravili razširjeno sejo, na katero smo povabili nova in stara vodstva društev, da bi se poučili o delu in programih organizacije ledvičnih bolnikov. Strokovne podlage za izobraževalno delavnico so pripravili člani izvršnega odbora ZDLBS, ki so odgovorni za določena področja dela. Prišli so predstavniki vseh društev, tudi predstavnica Društva mladih.



Brane Tome: Premalokrat se zavedamo, da smo Zveza vsi.

Najprej je predsednik Zveze Brane Tome predstavil naloge, cilje in poslanstvo naše organizacije, ki je združenje vseh slovenskih ledvičnih bolnikov in predstavlja glas bolnikov v dialogu z vlado, ministrstvi, strokovno in laično javnostjo. Poudaril je, da se premalokrat zavedamo, da smo Zveza vsi. Poudaril je, da je vodenje take organizacije zelo zahtevno, vendar premalo spoštovano. Tudi sam je večkrat izgubil energijo in polet, vendar sta ga potreba in predvsem želja pomagati drugim, ki so še bolj potrebni pomoči, vrnil nazaj. Zato je še vedno tu, da bi delo nadaljeval in še naprej soustvarjal »zgodbo o uspehu naše organizacije«.

Podpredsednik Zveze Jože Ocvirk je delovanje predstavil bolj s finančnega vidika. Negotovost zaradi kontinuitete finančnih virov in zahtevnost vodenja humanitarnih organizacij spravljata v obup in slabo voljo še tako optimističnega »prostovoljca«, zato so mnogi odnehali na sredi poti. Poudaril je, da je treba nekatere stvari v delovanju poenotiti in urediti temeljne akte in registracijske podatke (šifro AJ PES), tudi zato, da bomo delovanje spravili na višjo raven in da bomo pri prijavih na javne razpise še bolj pregledni.

Več o preglednem delovanju društva je povedala nova (stara) članica izvršnega odbora Zdravka Žižić. Gradivo so udeleženci dobili v obliki priročnika, med pogovorom pa so si ogledali še nekaj primerov vodenja evidenc, dokumentov, statistik, ki jih društvo potrebuje za pregledno delovanje. Zmenjava dobrih praks, medsebojno sodelovanje, več obiskov predstavnikov Zveze na lokalni ravni, več predlogov za programe in aktivnosti od lokalnih predstavnikov ... so le nekateri sklepi in ugotovitve ankete, ki jih bomo poskušali uresničiti tako na lokalni kot državni ravni v naslednjem mandatnem obdobju.

Milutin Sekulič, ki je odgovoren za počitniško dializo v Medulinu, je predstavil program, ki je edinstven v Evropi, mogoče celo v svetu.

Nekaj besed smo namenili tudi glasilu Ledvica, ki ga bomo na predlog in pobudo članov popestrili z novimi vsebinami. Posebne težave povzročajo zagotavljanje denarja za glasilo, saj bo treba več kot polovico sredstev zbrati iz drugih virov. FIHO nam je zagotovil denar le za dve številki glasila.

Pripravili smo terminski plan delovanja na državni ravni do junija in rezervirali termine za programe do konca leta. K pripravi programov za drugo polovico leta so vabljeni vsa društva. Pobude je treba nasloviti na izvršni odbor Zveze.

Ob koncu bom dodala še nekaj svojih misli. Prepričana sem, da smo z novim izvršnim odborom Zveze dobili nov veter v jadra tako člani odbora kot društva. Mogoče bomo z razbremenitvijo predsednika uspeli njegovo odločitev omehčati in bo vodenje Zveze prevzel za ves mandat, tudi zato, ker smo mnogi, ki smo sedaj v odboru pripravljeni prevzeti več odgovornosti, pozabili na nesoglasja iz preteklosti. Novi (stari) predsednik Brane Tome je zagotovo najboljša izbira za ledvične bolnike Slovenije. Le človek, ki dobro pozna problematiko, ki si upa in zna povedati, kaj je za bolnike dobro, nam lahko pomaga.

Zdravka Žižić

Pravice pacientov in drugo mnenje

Name se je obrnila pacientka, ki je želela neko mnenje v zvezi z začetkom zdravljenja s hemodializo. Ker je tudi mene zanimalo, kako pacient v Sloveniji pride do drugega mnenja, sem si najprej prebrala zakon o pacientovih pravicah.

V četrtem členu zakona je razložen pojem »drugo mnenje«, kjer piše: »Drugo mnenje je mnenje za oceno istega zdravstvenega stanja in predvidene zdravstvene oskrbe pacienta, ki ga da zdravnik ustrezne specialnosti istega ali drugega izvajalca zdravstvenih storitev.«

V poglavju 11 Pravica do drugega mnenja v členu 40. (pridobitev drugega mnenja) pa piše:

»(1) Pacient ima pravico kadarkoli pridobiti drugo mnenje.
(2) Pacient ima v okviru mreže izvajalcev javne zdravstvene službe pri zdravljenju na sekundarni in terciarni ravni pravico v razumnem času pridobiti drugo mnenje.

(3) Pravica iz prejšnjega odstavka se lahko uveljavi največ enkrat za oceno istega zdravstvenega stanja. Pred uveljavitvijo te pravice morata pacient in zdravnik, ki ga zdravi, opraviti temeljit pogovor o razlogih, namenu in potrebnosti pridobitve drugega mnenja, na podlagi katerega pacient presodi, ali bo pravico do drugega mnenja uveljavil.

(4) Pacient uveljavi pravico iz drugega odstavka tega člena pri izvajalcu zdravstvenih storitev, pri katerem se zdravi. Če izvajalec zdravstvenih storitev te pravice ne more zagotoviti pacientu, uveljavitev te pravice zagotovi pri drugem izvajalcu zdravstvenih storitev v okviru izvajalcev javne zdravstvene službe, kateremu posreduje potrebno zdravstveno dokumentacijo.«

»Snovalci zakonov veliko obljublajo, a malo izpolnijo. V zakonih spregledajo dejstvo, da vsi državljani Slovenije nismo pravniki.«

Naj se vrnem na začetek! Gospa, ki se je obrnila name, je v rokah že imela dve mnenji istega izvajalca zdravstvenih storitev, a od dveh različnih zdravnikov in dve različni mnenji, česar pa si ni želela in tudi ni zahtevala dveh mnenj. Po spletu okoliščin je namreč prišla v sorazmerno kratkem času na pregled k dvema nefrologoma, ki sta ji stanje njene bolezni razložila vsak po svoje. Gospe sem poiskala neformalno drugo mnenje (torej praktično tretje mnenje) in dobila je tudi obširno pojasnilo, s čimer je bila zadovoljna (vsaj tako je zapisala v odgovoru).

Sama pa sem bila radovedna, kako je s plačilom te storitve, ker se dandanes vse vrti okrog denarja. Svoje vprašanje o formalizaciji zahteve po drugem mnenju in plačilu storitve sem naslovila na Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Vprašala sem tudi, kdo izda napotnico za to storitev.

Iz ZZZS so mi v 14 dneh odgovorili, da mi ne morejo povedati, kako naj pacient postopek sploh začne, da pa so o plačilu vprašali ministrstvo za zdravje in tam dobili odgovor,

da so plačniki oni. Tako sem poslala odgovor Zavoda na svoje prvotno vprašanje na ministrstvo in dobila v enem mesecu ta odgovor: »Zakon natančno določa način uveljavljanja omejene pravice, saj pravico praviloma uveljavlja pri izvajalcu zdravstvene storitve, pri katerem se zdravi.«

Opisano torej pomeni, da za oceno istega zdravstvenega stanja ni potrebna izdaja druge napotnice, saj je že sam izvajalec dolžan zagotoviti drugo mnenje in je zdravstvena storitev pridobitve drugega mnenja že vključena v zdravstveno storitev, z oceno katere se pacient ni strinjal.

Odgovor ministrstva sem ponovno poslala na ZZZS, ker se mi odgovor ne zdi povsem logičen, saj je sicer treba imeti za vsako malenkost drugo napotnico. Čakam torej ponovno na odgovor Zavoda glede napotnice.

In kaj je nauk te zgodbe? Snovalci zakonov veliko obljublajo, a malo izpolnijo. V zakonih spregledajo dejstvo, da vsi državljani Slovenije nismo pravniki, pa še pravniki si posamezna zakonska določila razlagajo vsak po svoje. Morda bodo pacientom v pomoč zastopniki pravic pacientov, ki so že imenovani. Praksa bo pokazala, ali jim bodo res v pomoč.

Pa še nasvet! Splača se iti k zdravniku z napisanimi vprašanji, ki nas mučijo. V naglici lahko kaj pozabimo vprašati in smo potem v zadregi, ko si nekaterih stvari ne znamo sami sebi pojasniti. Pravico do nam razumljivega pojasnila pa imamo. Drugo vprašanje je, koliko časa imajo zdravstveni delavci za razlago in pojasnjevanje in kdaj naj pacient preneha vrtati z vprašanji.

Stojana Vrhovec

UTRINKI IZ SREČANJA LEDVIČNIH BOLNIKOV V ZASAVJU



V Murski Soboti praznujejo 30 let zdravljenja z dializo

V novozgrajenem prizidku murskosoboške bolnišnice je 8. maja 1979 uradno pričel delovati Dializni center Murska Sobota. Zdravljenje je takrat potekalo le v eni sobi z dvema dializnima mestoma. Prvi bolnik je bil Matija Horvat iz Beltincev, na dializni aparat pa so ga priklopili Franc Štivan, dr. med., tedanji predstojnik dializne enote, višja medicinska sestra Zdenka Rajh in medicinska sestra Slavica Gjerkeš.

»Moji občutki so bili neponovljivi, ko sem lahko prestopil prag dialize v domačem kraju,« se spominja Matija Horvat. Ledvice so mu odpovedale junija 1978 in so ga z reševalnim vozilom vozili na dializo v slovenjegraško bolnišnico. Ponj so prišli zgodaj zjutraj, še v temi, ga odpeljali na dializo, ki je bila takrat v slovenjegraški bolnišnici v kletnih prostorih, in ga zvečer spet v temi pripeljali domov. »Med dializo sem pogrešal sonce, dnevno svetlobo, zato sem bil toliko bolj vesel novih prostorov dialize v murskosoboški bolnišnici, kjer je med dializo v sobo prihajala dnevna svetloba.« Do presaditve ledvice leta 1984 se je na dializo vozil dvakrat na teden. Junija letos bo tako praznoval tudi petindvajseto obletnico transplantacije. Vsi zaposleni v dializni enoti so bili do njega prijazni, korektni in strokovno usposobljeni za delo z bolniki, je povedal Horvat.

PODPORA IN STROKOVNA POMOČ

Da je prišlo do ustanovitve dializne enote v Murški Soboti, je pripomogel strokovni posvet leta 1976, na katerem so pristojni

sprejeli sklep, da se v vseh splošnih bolnišnicah v Sloveniji začno ustanavljati dializni centri. Tako odločitev je narekovalo povečanje števila bolnikov z odpovedjo ledvic, saj obstoječi dializni centri niso več mogli obvladovati vse več bolnikov.

Kot je povedal Franc Štivan, predstojnik dializne enote Murska Sobota od leta 1979 do 2003, je pobudo o zdravljenju bolnikov s hemodializo v bolnišnici Murska Sobota dal zdravnik internist Nikolaj Lanščak že kmalu po tistem, ko so se ustanovili prvi dializni centri v Sloveniji, vendar žal takrat to ni bilo uresničeno. Kasneje se je za ustanovitev dializne enote na internem oddelku zavzemal tudi sam, saj se je ob delu čedalje pogosteje srečaval z bolniki z odpovedjo ledvic in problematiko prezasedenih dializnih centrov. Razumevanje za težave bolnikov sta imela tudi takratni predstojnik internega oddelka Franc Starc in direktor bolnišnice Jože Bedrnjak in tako so ob gradnji rentgenskega prizidka bolnišnice predvideli prostore za dializno enoto. »Podporo smo imeli v času gradnje pa tudi kasneje v mariborskem dializnem centru, predvsem pa v nefrološki kliniki UKC v Ljubljani, kjer smo opravili strokovno izpopolnjevanje. Tudi pozneje so nam nudili vsestransko strokovno pomoč. To nam je olajšalo delo, predvsem pa je pomembno, da so od tega imeli korist naši bolniki,« je povedal Franc Štivan, ki je kasneje opravil tudi podiplomski študij iz nefrologije.



Pionirji dialize v Murški Soboti: (z desne) višja medicinska sestra Zdenka Rajh, Franc Štivan, dr. med., in medicinski sestri Slavica Gjerkeš ter Milena Stropnik. Slovesnosti se žal ni udeležil prvi bolnik na murskosoboški dializi Matija Horvat.

NAJPREJ DVE, POTEM VSE VEČ SESTER

Medicinska sestra Slavica Gjerkeš, vodja izmene v dializnem centru Murska Sobota, je v murskosoboški bolnišnici začela delati 1. avgusta 1977 in že takoj so jo razporedili v dializni center, ki so ga tedaj gradili. Takoj so jo tudi napotili v ljubljanski Univerzitetni klinični center na izobraževanje za delo z dializnimi bolniki in rokovanje z dializnimi aparaturami, do ustanovitve dializnega centra pa je delala na internem oddelku. Pred pričetkom dela maja 1979 se je udeležila še praktičnega dela z dializnimi bolniki v mariborskem centru.

»Teoretično in praktično sem bila pripravljena na delo v dializnem centru in sem pripravljena pričakovala, kako bodo potekali prihodi prvih bolnikov, pa priklopi na aparature, nadzor njihovega počutja in odklopi,« se spominja Gjerkeševa. S sodelavko Zdenko Rajh ob sebi nista imeli izkušenih sodelavk in sta se morali zanesti druga na drugo ter na predstojnika Franca Štivana.

Višja medicinska sestra Zdenka Rajh je danes patronažna sestra v ZD Ljutomer. V murskosoboški bolnišnici je pričela delati 1. oktobra 1977 in tudi njo so takoj napotili na izobraževanje o delu z dializnimi bolniki. Začetek v novem dializnem centru je bil težak in odgovoren, saj se je znašla s samostojnim delom na novem področju. »A ni mi manjkalo volje, bila sem polna zagona in ni bilo težave, ki je takrat ne bi bila sposobna rešiti,« se Rajhova spominja tistih dni pred 30 leti. Kot odgovorna višja medicinska sestra na dializi je delala do oktobra 1991.

Z naraščanjem števila dializnih bolnikov je rasla tudi potreba po novih medicinskih sestrah, ki so se pod mentorstvom Rajhove in Gjerkeševe priučile dela. Med prvimi sestrami, ki so se zaposlile v novem dializnem centru, je bila Olga Flisar, višja medicinska sestra na internem oddelku murskosoboške bolnišnice. V dializni center so jo premestili julija 1979, leta 1981 pa je odšla delat v polintenzivno terapijo.

Milena Stropnik, srednja medicinska sestra, je v dializnem centru delala od oktobra 1979, ko je zapustila delovno mesto medicinske sestre v avstrijskem Innsbrucku, do upokojitve leta 2005. Skozi desetletja dela z bolniki je z njimi ustvarila prijateljski odnos. Bolnikov je bilo sprva malo, saj jih je bilo na primer ob koncu leta 1979 v programu nadomestnega zdravljenja s hemodializo devet.

DANES ZDRAVIJO VEČ KOT 60 BOLNIKOV

Danes prihaja na dializo v dializno enoto murskosoboške bolnišnice več kot 60 bolnikov. Enoto vodi predstojnica Simona Kralj-Lopert, dr. med., poleg nje je v dializni enoti internega oddelka zaposlena še ena zdravnica, tretja zdravnica pa je še na usposabljanju. Za bolnike skrbijo še štiri diplomirane medicinske sestre, diplomirana zdravstvenika, višja medicinska sestra in enajst srednjih medicinskih sester oziroma zdravstvenih tehnikov, odgovorna sestra dializne enote pa je univ. dipl. sestra Zdenka Tratnjek. Od leta 1991 je bolnikom na voljo tudi zdravljenje s peritonealno dializo. Prva transplantirana bolnica je bila Jožica Ficko – Osterc, ki ji je leta 1981 ledvico podaril oče.

Že devet let s presajeno ledvico živi tudi Oskar Godec, ki se je v dializnem centru zdravil od leta 1983. V življenju, pravi, je imel veliko mejnikov, ki so ga vsak po svoje zaznamovali. Prvi mejnik je bil, ko je leta 1975 zbolel na ledvicah. Z zdravniško pomočjo in pregledi mu je uspelo, da je ohranjal njihovo funkcijo do konca leta 1982. Zaradi odpovedi ledvic so ga sprejeli v mariborsko bolnišnico, kjer se je do takrat zdravil, in v mariborski bolnišnici se je tudi pričel dializno zdraviti. To je bil drugi mejnik v življenju. Kaj je dializa, kako bo poslej živel, je izvedel od sotrpinov v bolnišnici, čeprav se je seveda že prej zavedal, da je dializa nekaj, čemur se ne more izogniti. S prihodom na dializo v Mursko Soboto v začetku leta 1984 se zanj, pravi, razen drugačnih dializnih aparatov ni spremenilo nič. Tretji mejnik v njegovem življenju je bila transplantacija leta 2000. V vsakem od teh obdobj, ki sta jih zaznamovala bolezen in njeno zdravljenje, se je srečal z nečim novim, kar je pogojevalo način življenja.

Milan Osterc

UTRINKI IZ SREČANJA LEDVIČNIH BOLNIKOV V ZASAVJU



Dializni veterani: Fikreta Dautović (z leve) bo letos dosegla 29 let zdravljenja z dializo, Lojze Jamšek 33 let, Vera Zupančič pa se z dializo zdravi že 34 let. Vsi so se začeli zdraviti v dializnem centru UKC Ljubljana; gospod Jamšek se zadnjih sedem let dializira v Krškem in je bil zelo vesel snidenja z nekdanjima sobolnicama.



Ivan Begat je pri 78 letih kljub osmim letom dialize in prežveti srčni kapi poln energije. Ni dneva, da ne bi šel na sprehod. Hodi tudi po pet kilometrov, kar mu zelo pomaga ohranjati kondicijo. Odpravi se tudi na Veliko planino. »Kuham, pospravljam, delam na vrtu in se ne smilim samemu sebi,« je povedal Domžalčan.

Praznovali smo tri visoke jubileje

V dializnem centru v Slovenj Gradcu imamo redkokdaj priložnost, da v kratkem obdobju odpremo kar trikrat šampanjec, kot se je to zgodilo v minulih mesecih, ko smo praznovali tri visoke jubileje. S takšnimi jubilantri se lahko pohvalimo, saj je to redek dogodek.

Najprej smo praznovali rojstni dan Ivana Miklavžina. Rodil se je 8. decembra 1928, stanuje na Tolstem Vrhu na Ravnah na Koroškem. Z dializnim zdravljenjem je začel 1. februarja 2001, ob svoji 80-letnici, in je letos praznoval osmo obletnico zdravljenja.

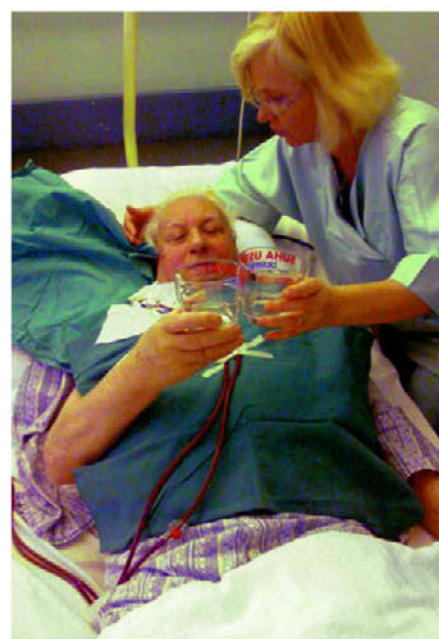
Nato smo praznovali 80-letnico Vinka Doblška. Rodil se je 18. januarja 1928. Tudi on je z Raven na Koroškem. Dializno se je začel zdraviti 5. julija 2007.

Nazadnje smo praznovali še zlato poroko Leopolda Vihra. Rodil se je 28. oktobra 1933. leta, stanuje v Lipjah v Velenju. Zlato poroko je praznoval 17. januarja letos v Velenju. Z dializnim zdravljenjem je začel 28. maja 2004. Vsem trem jubilantrici v imenu našega društva ledvičnih bolnikov čestitamo in jim želimo obilo zdravja, da bi se še dolgo srečevali na dializnem oddelku in da bi ob naslednjih obletnicah spet odprli šampanjec na dializnem oddelku Slovenj Gradec!

Miro Pogradič



Ivan Miklavžin je praznoval 80. rojstni dan.



Tudi Vinko Doberšek si je naložil osmi križ.

Frankinih 50 let

Naša Franka Hrvatin, ki se z dializo zdravi že dobrih 30 let, je letos aprila srečala Abrahama. Tedaj smo jo na dializi obiskale predsednica društva ter Slavica in Lori, njeni nekdanji sotrpinki na dializi, zdaj transplantirani. Bila ju je zelo vesela, saj se niso srečale že več let. Ob njej so se zbrale tudi medicinske sestre. Vse smo z njo delile njeno veselje ob srečanju in zadovoljstvo ob pozornosti, ki je je bila deležna.

Breda Cilenšek



Poskusite, kako lahko masaža poživi človeka

Junij je zame mesec, ki si ga bom za vedno zapomnil. Nikoli ne bom pozabil 20. junija 2000, ko mi je zdravnica Cirila Slemenik Pušnik povedala novico: »Treba se bo začeti dializno zdraviti!« V trenutku se mi je sesul svet. Mislim sem, da so to samo sanje, vendar sem se grdo zmotil. Ko so prvič zarezali vame, da so mi vstavili kateter, sem spoznal, da gre zares. Nisem pričakoval, da se bo moja pot tako ovila s trnjem in da bom potreboval veliko poguma in volje, da se bom prebijal po tej težki poti.

Letos bo že devet let, kar živim z dializo; pet let sem imel peritonealno dializo, sedaj pa imam hemodializo. Devet let je dolga doba in da zdravljenje lažje prenašam, se moram zahvaliti najprej mami, ki mi vedno stoji ob strani in mi pomaga po svojih močeh. Potem so tu moji nečaki, ki so mi kot sončni žarki v življenju. To so Tadej z Alenko, Valentina z Damijanom, Anja in Primož. Največ se družim z Anjo in Primožem, ker imamo skupaj hiši. Res so mi v veliko pomoč in vedno so mi pripravljeni nuditi oporo, če karkoli potrebujem. Imam zlate nečake. Brez sestre Irene z Juretom in brata Petra z Marijo pa si sploh ne bi mogel predstavljati življenja. Smo kot ena velika družina.

Da moje zdravljenje poteka brez zapletov in da mi hitreje mine, je zasluga naših medicinskih sester in zdravnikov. Reševalci skrbijo za naše prihode in odhode do dializnega centra, čistilke pa skrbijo za higieno in nas razvajajo s

skodelico kave in seveda z malico. Tudi s sotrpini pacienti se v dializnem centru slovenjgraške bolnice odlično razumemo.

Ker sem užival medrol, so se mi množično pojavljale akne. Bil sem že čisto obupan – kakršnokoli kremo sem poskusil, še slabše je bilo. Pa sem na lokalni televiziji videl oglas za kozmetični salon Karma v Slovenj Gradcu. Ker nisem več vedel, kaj bi naredil s svojo kožo, sem se odpravil v salon. Njegova lastnica je Karmen Zorman. Ko je zagledala moj obraz, sva se takoj dogovorila za nego. Že po prvi negi sem se počutil bolje in tudi videz se je izboljšal. Dala mi je tudi kremo in sedaj, po letu dni, imam čisto drugačno kožo.

K njej zahaja tudi dializna sestra Vida, in sicer na masažo. Pripovedovala mi je, kako dobro se počuti po masaži. Ker sem bolj radoveden tip človeka, sem se naročil še na masažo. Priznam, da mi je bilo prvič nerodno. Ko pa sem se po masaži peljal domov, nisem mogel verjeti, da lahko to tako pozitivno vpliva na človeka. Sedaj grem večkrat na masažo in moram priznati, da tudi na ta način lažje premagujem to trnovo pot. S tem člankom se vsem omenjenim zahvaljujem za pomoč in podporo. Vsem pa priporočam obisk masažnega salona, saj si na ta način vsaj malo izboljšamo življenje. Mi bolniki ne kadimo in ne pijemo, zato lahko ta denar porabimo za svoje boljše počutje. Meni je žal, da se nisem prej odločil za ta korak, verjemite mi!

Miro Pogladič

Moja trnova pot

Na dializo hodim že 13 let in dobro vem, kaj je to osteoporozna, kaj pomeni imeti slab vid, povišan krvni tlak, kalij, fosfor, pomanjkanje železa v krvi... Žal tega očitno ne vedo gospodje na invalidski komisiji, zato želim te stvari obelodaniti. Nisem si sam kriv, če so mi odpovedale ledvice, nisem si sam kriv, da sem dobil zdravila, ki jih ne bi smel dobiti. Razumem, da se vsi učimo, vendar ko pride do napake, ne odgovarja za to nihče. Naslednje; ko zbolíš, te pri odpustu iz zdravstvene oskrbe nihče ne vpraša, kako boš živel, nobene podpore ne dobiš, informacij, kaj lahko kot dializni bolnik sploh ješ. Vsak reče, saj bo bolje, vendar pri meni temu ni bilo tako. Bil sem prepuščen sam sebi. Osem let sem imel povišan krvni tlak in potem se je začelo: izguba vida na desnem očesu, temu so sledile tri operacije z laserjem, potem bolečine v kosteh, sledi operacija obščitnice, čeprav s triletno zamudo ... Dializiram se v mariborskem dializnem centru in s kakovostjo dialize in odnosom zdravstvenega osebja do nas bolnikov nisem bil zadovoljen, dokler ni za šefa na dializi prišel zdravnik Robert Ekart in stvari pričel urejati. Trenutno obiskujem dializni center Nefrodial v Celju in sem zelo zadovoljen, ker je tukaj vse urejeno tako, kot se spodobi za čas, v katerem živimo. Opozoriti bi želel na nekatere absurdne stvari: če potrebuješ določena zdravila, receptov zdravniki na dializi ne želijo pisati, tako da moraš iti tisti dan, ko nisi na dializi, k svojemu osebnemu zdravniku, pri čemer se spet nihče ne vpraša, koliko



si od ambulante oddaljen, ali imaš prevoz... Moti me tudi, da je tako težko priti do različnih pregledov, ki jih moraš opraviti pred morebitno uvrstitvijo na čakalno listo za presaditev ledvice, ker so čakalne dobe predolge, razen če si lahko privoščiš, da si samoplačnik.

Moj hobi so umetnine iz lesa in glasba, vendar je problem v občinskih inšpektorjih, ki ti poslabšajo življenjsko pot in ti vzamejo še tisto malenkost veselja, ki ga imaš. Večkrat se vprašam, v kaki državi sploh živimo. Stvari vidim zelo mračno: ko si zdrav, te potrebujejo, ko zbolíš, pa si samo še mala nepomembna številka. Sam še do danes nisem uspel urediti svoje pokojnine, tudi invalidnino so mi zavrnil, čeprav menim, da sem jo upravičen prejemati. To pišem, da se ve, kako socialno državo imamo. Moje življenje je ena sama dolga trnova pot.

Drago Sep

DLB Gorenjske

V gorenjskem društvu imamo novega predsednika

Še pred letom dni smo na skupščini Zveze tarnali, da na Gorenjskem ne moremo dobiti novega predsednika, ki bi bil pripravljen prevzeti odgovornost za vodenje društva. Bali smo se, da bomo morali zato društvo ukiniti, vendar nismo obupali. Splačalo se nam je počakati še leto dni, v katerem smo društvo vodili kot v. d. izvršnega odbora. In maja lani se je našel kandidat, ki je bil pripravljen voditi društvo naprej.

Takoj so se pričele priprave. S prihodnjim predsednikom Milanom Žaberlom sva se začela učiti, kako se vodi društvo, kaj je pomembno, kako lobirati, pisati vloge na občine, ki jih je v gorenjski regiji kar 25, in vse drugo, kar je povezano z društvom, dobro in slabo. Že lani smo novega predsednika tudi opremili z novim računalnikom, tiskalnikom in kopirnim strojem in mu s tem omogočili dobro komunikacijo, da bo lahko pričel nemoteno delati.

Napočil je dan D, ko smo na skupščini društva 1. marca letos izvolili novega predsednika DLB Gorenjske in člane

izvršnega odbora. Novi predsednik Milan Žaberl je sprejel mandat za pet let. Tudi sam bom kot dosedanji predsednik še naprej deloval v izvršnem odboru, kot sem obljubljal že, ko smo iskali novega predsednika. Upam, da bomo še naprej lepo sodelovali in vodili društvo s takim tempom in aktivnostmi kot doslej – če bo le dovolj denarja. Ekonomska kriza namreč nekaterim našim starim donatorjem kar prav pride, da se

izmikajo donacijam in prispevkom za boljše delovanje društva.

Predsednik skupščine, mag. Franci Rozman, je pohvalil dosedanje delo starega predsednika in izvršnega odbora DLB Gorenjske za dobro vodenje društva v njegovem mandatu petih let, skupaj pa smo zaželeli novemu predsedniku veliko uspeha v vodenju društva in pripravi aktivnosti v našem društvu.

Andrej Čadež



Z leve: predsednik skupščine Franci Rozman, dosedanji predsednik Andrej Čadež in novi predsednik društva Milan Žaberl

DLB Krško

Društvo ledvičnih bolnikov Krško ponovno v prvi prestavi

Meddruštveno sodelovanje je izredno pomembno za organizacije bolnikov, zato se poskušamo odzvati na večino povabil, še toliko bolj, če gre za naše sosede. Člane društva Krško pri DLB Dolenjske poznamo še iz časov, ko so mnogi hodili na dializo v Novo mesto in so bili aktivni člani našega društva. V zadnjih letih pa velikokrat skupaj načrtujemo in izvajamo različne programe, tudi v okviru znižanja stroškov.

Letošnjo skupščino so člani krškega društva pripravili 17. marca na Sremiču. Udeležili smo se je tudi trije člani izvršnega oziroma nadzornega odbora našega društva. Skupščino je vodil Miro Urbanč, včasih član našega izvršnega odbora, ki je delo opravil profesionalno in korektno. Poročila je pripravila Nežika Hotko skupaj s kolegicama Mileno Lekše in Sonjo Mojstrovich. V uvodnem delu nas je pozdravil tudi predsednik društva Anton Jarkovič, ki je bil bolj v vlogi opazovalca kot izvajalca. Iz razprave članov društva smo ugotovili, da se društvo počasi konsolidira in da imajo člani smeje načrte za leto 2009. Nekatere dejavnosti bomo pripravili skupaj. Prijetno druženje smo sklenili s kosilom in pogovorom, za dobro voljo pa je poskrbel pevski zbor, v katerem prepevata Nežkin mož in sin.

Zdravka Žižić



Državno prvenstvo v bowlingu

V soboto, 28. marca, so se v Galaksiji Trebnje pomerili v bowlingu dializni in transplantirani bolniki iz vse Slovenije, med slednjimi bolniki s presajenim srcem, ledvico, kostnim mozgom ali jetri. Zbralo se je blizu 80 športnikov, ki so prišli z vseh koncev naše države. Prvenstvo smo skupaj organizirali Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Športno društvo dializnih in transplantiranih bolnikov in Društvo ledvičnih bolnikov Dolenjske.

Najbolj množična je bila ekipa iz društva Transplant (blizu 30 tekmovalcev), ki je tudi zmagala in osvojila prehodni pokal. Dolenjci smo bili ekipno drugi, predstavniki gorenjskega društva pa tretji. Med posamezniki je v ženski kategoriji zmagala Sonja Rihter, Zdravka Žižić je bila druga, Marina Avsenik tretja. V moški kategoriji je zmagal Vleo Vatovec, drugi je bil Igor Reberc, tretji pa Vojko Fekonja.

Pripravljalci programa, še posebej vodja športne sekcije dolenjskega društva Joško Šimic, smo bili zelo veseli številnih pohval udeležencev tekmovanja za

dobro organizacijo, profesionalno izvedbo in športno obnašanje.

Zdravka Žižić



DLB Dolenjske

Polna dvorana ljudi

Letošnji zbor članov smo v dolenjskem društvu sklicali 15. marca v Semiču, v gostišču Pezdirc. Iz občine Semič prihaja veliko naših članov, s celotnega belokranjskega območja pa tretjina članov.

Na zboru so se nam pridružili tudi predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Hrvaške, predstavniki Društva transplantiranih iz Zagreba, predstavniki Društva ledvičnih bolnikov Krško, predstojnica odseka dialize v Splošni bolnišnici Novo mesto dr. Sonja Steklasa in odgovorna sestra bolnišnice Novo mesto Zlata Rebolj. Najbolj veseli pa smo bili, da nas je s prisotnostjo počastil župan občine Semič Ivan Bukovec. Državni poslanec Ivan Grill, ki je naš zvesti privrženec in častni član društva, pa nam je poslal prijazno pismo, ker se letos zaradi drugih obveznosti zbora ni mogel udeležiti.

Odziv je bil znova množičen: polna dvorana ljudi je samo potrdila, da društvo deluje dobro in da večina

podpira delovanje naše organizacije. Po običajnih točkah dnevnega reda (poročila za minulo leto, program dela za tekoče leto, pobude in predlogi), ki smo jih soglasno potrdili, smo največ časa namenili slikovno-glasbenemu pregledu dogodkov iz leta 2008, ki ga je znova odlično pripravil Joško Šimic. Veselje in smeh ob pogledu na številne fotografije sta marsikaterega udeleženca

spomnila različnih dogodkov v minulem letu. Pripravili smo jih več kot sto in znova smo bili še uspešnejši kot leto prej. Po končanem zboru smo povabljeni obdarovali z ročnimi izdelki ene izmed prostovoljskih organizacij. Predsednici se je za izredno požrtvovalno delo v imenu »celotnega kolektiva« zahvalil Joško Šimic in ji podaril kipec angela.

Zdravka Žižić



DLB Dolenjske

Na pohod po učni poti od Lebice do izvira Krupe

Pohodništvo je za tiste bolnike, ki to zmorejo, zelo priljubljena dejavnost. V soboto, 28. februarja, smo prehodili kraško učno pot od Lebice do Krupe. Zbralo se nas je največ doslej, blizu 70.

Pot nas je vodila po plitvem krasu v zaledju reke Krupe. Predrti kraški svet s številnimi vrtačami, manjšimi izviri, kamnitimi gmajnami, steljniki, steljniškim gozdom, naravno ohranjenim gozdom gradna in belega gabra ter reko Krupo je izjemna učilnica v naravi. Posebnost na poti so tri manjše kraške jame: vodna kraška jama Lebica, Malikovec in Judovska

hiša, ki je edina potrjena paleolitska jamska postaja v Beli krajini. Plitvost kraškega sveta potrjujejo tudi nekaj metrov globoka vrtača Vodenica s stalnim izviro in udorna vrtača Medvednica. Pohod je bil dokaj zahteven, trajal je več kot štiri ure, spremljala pa sta nas tudi ekipa vodnikov pod vodstvom Albinca Simonič in snemalec TV Naš kanal. S poti pa smo se v živo javljali na lokalne radijske postaje. Naporno, zelo zanimivo in nepozabno! Zahvala za enkratno doživetje velja podpredsedniku društva Francu Jermanu in njegovi družini.

Zdravka Žižić

DLB Dolenjske

Srečanje s člani SDT na Trdinovem vrhu

V nedeljo, 5. aprila, so se na Trdinov vrh povzpeli transplantirani bolniki, ki so prišli z Gorenjskega, Štajerskega, iz Zasavja in Dolenjske in so člani slovenskega društva Transplant. Med pohodniki, ki jih je na Trdinov vrh iz Gaberja popeljal preizkušen vodnik Tone Progar iz Planinskega društva Novo mesto, je bilo največ bolnikov s presajenimi jetri, ledvico in kostnim mozgom. Za spodbudo pa so se jim pridružili tudi družinski člani.

Člani športne sekcije DLB Dolenjske smo svoje »sotrpin« počakali na Trdinovem vrhu, kot se spodobi, z belokranjsko pogačo in cvičkom. Veselje in dobra volja, da so uspeli premagati kar zahtevno pohodniško pot, sta prevevala prav vsakega pohodnika. S Trdinovega vrha so pot nadaljevali še do Miklavža in nazaj do Gospodične. V planinskem domu sta vse udeležence čakala topla malica in posladek. Predsednica sekcije jetrnih bolnikov

Metka Kosem se je zahvalila vodniku Tonetu Progarju, ki poleg strokovnega vodenja poskrbel tudi za učno uro zgodovine iz preteklih in sedanjih časov. Vodnik je bil nad pohodniki navdušen. V svoji dolgoletni pohodniški karieri ni imel možnosti voditi bolnikov s presajenimi organi. Povedal je, da so nanj naredili še poseben vtis zaradi svoje vztrajnosti, dobre volje in pozitivne energije.

Zdravka Žižić



DLB južno-primorske regije

Snežnik, kot ga še nisem doživela

Kaj je bolj razburljivega za avtohtone Mediterance od zimskega pohoda na Snežnik? Ideja se je porodila zanesenim članicam južnoprimskega društva. Priznam, malo me je bilo strah. Po dveh mesecih prisilnega počivanja zaradi poškodbe sem mislila, da ne bom zmogla. Breda je drezala vame, nato je začela še Elena ... pa kaj ti je??? Daj, gremo!

Nedeljsko jutro, 8. februar ob 6. uri. Tedenska vremenska napoved ni obetala: pri nas dež, višje pa sneg, toliko ga ni zapadlo že kakih deset zim nazaj. Dežuje kot za stavo, skoraj bi poklicala, da ne grem, premokro je. Po kavi sem bila bolj optimistična, šla bom na zbirno mesto. V klet sem odšla po buleerje, puhovko, nahrbtnik ... Dežnika ne bom nosila, morda pa ne gremo, morda bo premalo takih nadobudnežev, morda bo avtobus polprazen, morda ...

Prva sem na zbirnem mestu, za mano prihajajo drugi, opremljeni s palicami, snežkami, bundami ... v Kopru si prav smešen, če si opravljen preveč zimsko! Nekateri so s seboj pripeljali vnuke, družinske člane, ljubitelje druženja. Po avtocesti skozi Divačo naj bi spotoma pobrali nekaj kameradov, vendar jih na dogovorjenih mestih ni bilo. Vreme res ni obetalo. Ves čas dež, dež, dež ... Med klepetom smo se pripeljali v Ilirsko Bistrico, kjer sta pristopila zimsko razpoložena domačina, ki naj bi nam sporočila zanesljive podatke, da na Snežniku sneg je. Spotoma je pogled zaznal razdejanje, ki ga je narava zapustila po nedavnih poplavih. V krošnjah obrečnih dreves so dva, tri metre visoko visele polivinilaste vrečke vseh barv. Uničujoča voda jih je ovesila, s čimer je vse potočne struge razbremenila človeške nesnage – v posmeh in poduk. Zakaj ljudje ne odnašajo ovojnin popotnih prigrizkov s seboj, ne bom nikoli razumela.

Mi danes snega ne bomo videli, četudi je bil, ga je mokrota pobrala. Le zakaj nisem ostala doma na suhem? Visoke smreke, zelen mah, poslušala sem pogovore o tem, kako imajo nekateri doma še jaslice, kakšen napor in umetnost da je vsako leto priskrbeti mah, da lahko razstavijo svoje pastirčke in ovčke in kravico in oslička ... da, za prihodnje predbožično okraševanje naših domov bi se splačali priti v snežniško pogorje po mah. Predvsem ženske so se ogrele za to zamisel, možje so bili bolj tihi. Misli so mi uhajale, moji »sošolki« na sosednjem sedežu ni bilo do pogovora, meni pa je tudi ustrezalo le poslušanje ...

Glej, nekaj belega, pa še ena zaplata, še malo več, vedno več, vedno več, zimska idila, kot bi z ravnilom potegnil črto med zelenim mahom in tistim, prekritim z novozapadlim snegom. Vendarle ga bomo doživeli! Navdušeni kot šolarji v naravi smo prispeli. Še nekaj organiziranja, oblačenja, nekateri so pripeljali sanke, drugi smuči, nekateri jabolčni zavitek, še skoraj topel. Vse smo prenesli do koč. Pohodniki smo bili najbolj odločni: gremo v hrib, pa bo, kar bo.

Sonja in Danica sta prevzeli vlogo kompasa, preostali smo šli za njima. Nikoli nas ne peljeta v neznan, vedno preizkusita



težavnost posameznega podviga, zato smo jima vsi zaupali. Dokaj zvožena gozdna cesta med hiškami se je začela vzpenjati med smreke. Noge so gazile, trudili smo se stopati po stopinjah predhodnika, kljub temu se je vdiral do kolen, sneg, sneg ... sneg.

Mikalo me je, da bi se vrgla vanj, zakrčila z rokami in nogami in v neskončni belini zapustila sled angelčka za seboj. Med postankom, ko smo čakali na utrujen zadnji del kolone pogumnih kameradov, mi je to tudi uspelo. Skozi hlače sem začutila mokroto. Nič ne de, veselje je bilo neizmerno, svojega zadnjega angelčka sem delala pred tridesetimi leti. Občudovala sem sopohodnike, vsakega posebej: spodbujanje, čakanje drug na drugega, smeh in šale, tudi peli smo, pa se slikali, pa še eno gasilsko ... Skoraj bi nam uspelo priti do vrha. Zase mislim, da bi zmogla, vendar bi bilo sebično in omalovažujoče ocenjevati tiste, ki tega ne bi zmogli.

Pot nazaj je bila enako bela in mehka, vdirajoča se, morda še bolj od vzpona. Nič zato, mi smo stopali in hodili in se smejali in se zabavali, popravljali smo si gamaše, vezali vezalke. Nekateri so preizkušali sposobnosti sankiškega krmiljenja na veliki črni zračnici, nekateri pa na pravih motornih saneh. Sama sem bolj boječka, motorne sani pa povzročajo toliko hrupa. Bogokletno je s hrupom vznemirjati popolnost.

Toplota in domačnost, tek vzbujajoče vonjave so nas potegnile v koč, prišli so tudi »smučarji« in »sankači« ... Njoki so dišali, meni še posebej, nekaterim bolj zelje in meso. Vsak je našel na jedilniku nekaj zase, vsem je teknilo, spet smo bili glasni, zadovoljni, kdor je ostal na tak dan nečimrn in zlovoljen, naj drugič ostane doma!

Sneg je kar padal in padal ... tako zelo, da je debelo postlal dvometrskega sneženemu možu s frizuro iz smrekovih vejic. Aja, možak je bil naše delo ... Spet skupinska sličica za anale, odhod do avtobusa in nazaj domov.

Pred Črnim Kalom, ko se kraški rob umakne in oko seže do morja, se je sonce spravljal spat. Postlalo si je v prelepih barvah in koketiralo z modro sivino ostankov oblakov ... dan se je vidno podaljšal. Glej, tudi sončna očala mi bodo prišla prav! Presežki so bili preseženi ...

Ana Hmeljak

Izlet v megli in soncu

Na Veliko planino smo se želeli odpraviti že lani spomladi, vendar je vedno prišlo kaj vmes. Zato smo bili toliko bolj veseli, da nam je zadnji dan poletnih počitnic to vendarle uspelo. Z nami sicer ni mogla naša Sonja, ki je prav tisti dan potovala v Nemčijo na evropske športne igre dializnih in transplantiranih bolnikov. Zato pa smo imeli pravega planinskega vodnika Rajka in njegovo Lidijo, pomagala je tudi Hermina.

Vreme sicer ni bilo obetavno, pa kaj zato! Vso pot so nas spremljali oblaki in Kamniških planin ni bilo videti. Se povzpemo? Seveda.

Nato smo se z gondolo odpravili proti vrhu. Megla se je redčila, žal pa ni izginila. Od gornje postaje gondole dalje smo šli v dveh skupinah, nekateri s sedežnico, drugi peš. Pot gor je sicer enostavna, toda v megli se ni težko izgubiti. No, pa se nismo. Na žalost nismo videli lepe pokrajine okrog nas, imela pa je megla tudi svojo prednost. Za nekatere je bilo v redu, da niso videli »hude strmine«, po kateri se sicer najbrž ne bi povzpeli, tako pa so le prisopihali na vrh.

Seveda smo bili na vrhu lačni in žejni, v koči pa je bilo prijetno toplo. A najbolj pogumni nismo odnehali. Kljub ne najbolj prijaznemu vremenu smo se odpravili naprej proti planini in ni nam bilo žal. Po poti se je vendarle nekoliko zjasnilo, in ko je posijalo malo sonca, se je takoj precej segrelo. Obiskali smo podzemno jamo in si ogledali stanove, brez žgancev in kislega mleka pa tudi ni šlo. Kako je teknilo! Ker programa izleta nismo mogli uresničiti v celoti, smo nekoliko improvizirali. Odpravili smo se v dolino in zavili



proti izviru Kamniške Bistrice. Tu je sijalo sonce in Zvezdan je bil tako pogumen, da je zabredel v ledeno mrzlo vodo. Brr! Še fotka za spomin pa brž na suho!

Posladkali smo se z jabolčnim zavitkom in dan se je začel nagibati h koncu. Odpravili smo se domov.

In kaj smo ugotovili? Škoda, da ni bilo sonca na planini, vendar je tudi megla del narave! Prinaša posebne občutke, saj se šele tedaj zaveš, kako majhen si v primerjavi z njo.

Breda Cilenšek

DLB Ljubljana

Letos še bolj ambiciozni cilji

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana je tudi letošnje skupščino sklicalo v zdravilišču Thermana v Laškem, in sicer 15. marca. Pred pričetkom skupščine smo pripravili dve predavanji: o zdravlilu fosrenol, ki ga je predstavila Tatjana Frantar iz podjetja Pharmagan, d.o.o., in ga potrebujejo dializni bolniki za uravnavanje fosfatov, ter o zakonu o pacientovih pravicah, ki ga je izvedla Olga Zorman.

Skupščino je vodil predsednik skupščina Ivan Logar. Predsednica društva Larisa Hajdinjak je v poročilu o delu v letu 2008 povedala, da smo uresnili vse programe, za kar je društvo dobro poslovalo z lastnimi sredstvi in sredstvi, ki jih je prejelo od FIHO, sponzorjev in donatorjev. Delo je bilo uspešno in aktivno, povečala se je tudi prepoznavnost društva, kar je cilj društva tudi v prihodnje.

Finančno poročilo je podal Milutin Sekulić. Prisotni niso imeli pripomb, saj sta ga pred tem že obravnavala izvršni in nadzorni odbor društva, ki pri poslovanju nista ugotovila nobenih nepravilnosti.

Larisa Hajdinjak je povedala, da je poleg že vpeljanih programov za leto 2009 zastavljenih nekaj več ciljev na področju preventive, in sicer:

1. socialni programi pomoči za izboljšanje kakovosti življenja ledvičnih bolnikov,
2. zdravstveni programi za zaščito bolnikov s 100-odstotno telesno okvaro,
3. predavanje in dvig kakovosti nadomestnega zdravljenja,
4. živimo kljub dokončni odpovedi ledvic. Dokončna odpoved ne pomeni konec življenja;
5. socialna rehabilitacija.
6. programi za sproščanje kroničnih ledvičnih bolnikov.

Skupščina je sprejela finančni načrt za leto 2009. Višina članarine se ne spremeni in ostane 10 evrov na člana, ki je starejši od 15 let, oziroma je brezplačna, če je mlajši od 15 let.

Skupščina je vse predlagane sklepe sprejela brez pripomb in soglasno, kar je spodbuda za nadaljnje delo.

Olga Zorman

Kako smo zaznamovali letošnji svetovni dan ledvic (12. marec 2009)



V **Društvu ledvičnih bolnikov Gorenjske** (desno) smo pripravili tri stojnice: v Mercatorjevih centrih na Jesenicah in v Kranju, kjer so prostovoljci društva in dijaki srednje zdravstvene šole merili krvni tlak, ter na Mestnem trgu v Kranju, kjer so v sodelovanju s prostovoljci Rdečega križa in Kluba študentov Kranj merili krvni tlak in sladkor. Stojnice so delovale od 9. do 16. ure. Skupaj je sodelovalo deset članov aktivistov. Ocenjujemo, da so bile stojnice dobro obiskane, manj le v središču Kranja, kjer so mimoidoči izpolnili le 36 vprašalnikov. Skupaj so izpolnili 172 vprašalnikov.

Ugotavljamo, da bo v prihodnje treba stojnice prestaviti na drugo, bolj prometno lokacijo. Delili smo informativno gradivo, vsakemu, ki je v skrinjico s prostovoljnimi prispevki podaril več kot deset evrov, pa smo podarili maskoto Ledvika. Z akcijo smo zadovoljni, vendar so se tudi letos ponovile težave s premalo informativnega materiala (zloženske, prospekti in vse, kar je v zvezi z ledvicami).

Andrej Čadež



Društvo Viva Vojnik (levo) je stojnico z informativnim gradivom postavilo v trgovskem centru City center v Celju. Začeli smo ob 9.30 in končali ob 17. uri. Sodelovalo je pet članov društva in medicinska sestra. Pritegnili smo veliko obiskovalcev, ki jih je zanimalo, kateri so vzroki za nastanek kronične odpovedi ledvic, kako ledvice delujejo, kako se obvarovati te hude bolezni, ali je bolezen mogoče prepoznati, o načinih zdravljenja ... Opazili smo, da je informiranost ljudi o tem zelo pomanjkljiva.

Merili smo krvni tlak in razdelili 80 anketnih lističev. Opazili smo, da je okoli 90 odstotkov ljudi imelo povišan ali celo visok krvni tlak. Razdelili smo vse informativno gradivo, ki smo ga imeli na voljo: zloženske in časopis Aquarius, ki ga izdajamo v društvu. Žal pa nam je vsega prehitro zmanjkalo. Na stojnici nas je obiskala novinarka lokalnega časopisa NT-RC in Radia Celje in pripravila obsežno reportažo. Stojnico je obiskal tudi prim. Marijan Močivnik. Dan ledvic je uspel, bilo je res veliko zanimanja.

Tatjana Vrabi



V **DLB Slovenj Gradec** smo akcijo s pomočjo šestih dijakov srednje zdravstvene šole, dipl. medicinske sestre in petih prostovoljcev društva izvedli v Mercatorjevem centru v Slovenj Gradcu. Izpolnjenih je bilo 91 vprašalnikov. Že dva dni prej sem bil gost v oddaji Dobro jutro na televiziji Velenje, Boris Pušnik in prim. dr. Vujkovic pa sta na dan ledvic gostovala na Koroškem radiu. Prav tako je bil na Koroškem radiu ves dopoldanski program posvečen dnevu ledvic. Zasluga za to gre voditeljici Janji Širnik, ki je lani povezovala program na našem vseslovenskem srečanju. Tako celovite javne predstavitve bolezni ledvic in ledvičnih bolnikov na Koroškem in Velenjskem še ni bilo.

Bojan Černjak



V DLB severnoprimske regije smo dejavnosti izpeljali v dopoldanskem času na polikliniki bolnišnice Šempeter s pomočjo dijakov zdravstvene šole in njihovega mentorja, v Mercatorjevem centru v Novi Gorici pa s pomočjo medicinskih sester Alenke, Sabine in Snežane od 9. do 17. ure. Zainteresiranim smo merili krvni tlak in stopnjo sladkorja v krvi. Ponudili smo jim plastenko vode kot najbolj zdravo tekočino za naše telo ter predstavili delovanje ledvic z anketami. V posebni zloženki smo predstavili tudi delo našega društva. V akciji je sodelovalo osem prostovoljcev iz društva, šest dijakov in njihov mentor ter tri medicinske sestre.

Aktivnosti ob dnevu ledvic so bile medijsko dobro pokrite v Primorskih novicah, na TV Koper, TV Primorka in Vitel TV. Prav tako smo izvedli predavanja učencem četrtilh razredov OŠ Milojke Štrukelj v Novi Gorici in petim razredom OŠ Ivana Roba Šempeter. Otrokom sta sestri Alenka in Sabina predstavili delovanje ledvic, predvajali smo jim risani film Nekoč je bilo življenje, Ledvica in predstavili zgibanko Starši, varujte ledvice svojih otrok, ki smo jo sestavili v ta namen. Tudi učencem smo ponudili vodo. Zanimanje tako učiteljev kot otrok je bilo veliko.

Tjaša Gašparič



Člani DLB Pomurja smo postavili dve informacijski točki. Prva je na pobudo odgovorne sestre na dializi in članov iz vrst medicinskega osebja dialize delovala v avli pred ambulantami Splošne bolnišnice Murska Sobota. Med 8.30 in 12. uro je na njej delovalo osem ljudi: pet članov iz vrst medicinskega osebja, trije dijaki srednje zdravstvene šole in sestra iz diabetične ambulante, ki je merila sladkor v krvi.

Druga točka je delovala v nakupovalnem centru BTC Nemčavci oziroma v Murski Soboti pred trgovino Interspar. Od 9. do 16. ure je na njej skupno delovalo 13 ljudi: pet bolnikov, pet medicinskih sester in dva podporna člana. Mimoidoči so skupaj izpolnili 200 vprašalnikov. Predsednica društva je dala izjavo za lokalno televizijsko postajo TV AS. Najave pred dnevom ledvic so objavili še na treh lokalnih radijskih postajah.

Milan Osterc



V DLB Dolenjske smo informativno gradivo ob svetovnem dnevu ledvic dostavili v zdravstvene domove, na zdravstvene postaje, oddelke SB Novo mesto, v knjižnice, srednje in osnovne šole in drugam. Pri tem so pomagali taksisti, zdravstveni delavci, svojci bolnikov, učenci, dijaki obiskovalci naših programov in dijaki srednje zdravstvene šole. Prispevke o dnevu ledvic so objavili v vrsti lokalnih tiskanih medijev, pa tudi na televiziji Novo mesto – Vaš kanal, Radiu Krki, Radiu »Studio D« in Lokalno. Si. Gradivo o dnevu ledvic smo razstavili na oglasnih panojih društva v SB Novo mesto in na oddelku za dializo. Na občine, večje gospodarske družbe, vodstva zavodov in šol smo naslovili posebno pismo Zakaj svetovni dan ledvic. Informativni točki smo postavili v Planetu Tuš Novo mesto (od 8.30 do 17. ure) in Zdravstvenem domu Novo mesto, kjer smo moči pri ozaveščanju javnosti združili osebje zdravstvenega doma in člani društva (od 9. do 11. ure). Sodelovalo je 15 prostovoljcev bolnikov, pet dijakov srednje zdravstvene šole Novo Mesto, dva zdravstvena delavca in pet drugih prostovoljcev. Na točkah se je ustavilo od 300 do 400 obiskovalcev. Člani društva smo obiskali tudi vrtec Kristanova, otroci pa nam bodo maja vrnili obisk na oddelku za dializo.

Zdravka Žižić

Ob dnevu ledvic smo v **mariborskem društvu** (desno) postavili tri stojnice: v Planetu Tuš, v avli stolpnice UKC Maribor in v avli internega oddelka UKC Maribor. Na njih je sodelovalo 13 članov, pet sester in osem bolnikov. Na stojnici v Planetu Tuš smo merili krvni tlak, na internem oddelku krvni tlak in sladkor v krvi, v stolpnici pa krvni tlak, sladkor v krvi in hemoglobin. Največ je bilo povpraševanja za merjenje sladkorja v krvi in hemoglobina. Ljudi sta zanimala tudi delovanje ledvic in njihova odpoved. Tu smo jim pomagali z gradivom, anketami in lastnimi izkušnjami. Veseli nas, da je vsako leto več obiskovalcev, ki jih zanima zdravje njihovih ledvic, hkrati pa so ozaveščeni o njihovem delovanju. Izpolnili so 120 anket, preostale smo razdelili med mimoidoče. Moji vtisi o svetovnem dnevu ledvic so zelo pozitivni. Najbolj sem bila vesela zainteresiranosti mimoidočih in njihove ozaveščenosti.

Jasna Vuksan



Na stojnicah **DLB južnoprimorske regije** smo razdelili 200 vprašalnikov, nekaj gradiva smo dali tudi na oddelke izolske bolnice. Sodelovalo je 15 članov društva, na stojnici so nas obiskale tudi zdravnice in kar nekaj naših medicinskih sester. Pomagalo nam je devet dijakov Srednje šole za zdravstvo in njihova profesorica. Na dan ledvic sem imela prispevek na Radiu Koper in Radiu Capris. Na TV Koper sem sodelovala v oddaji Dobro jutro, istega dne je v Primorski kroniki nastopila tudi Ana Hmeljak, prav tako še enkrat na Radiu Koper. Oddaje so ponavljali tudi na TV Slovenija. V okviru svetovnega dneva ledvic je v Kopru na Univerzi na Primorskem potekala okrogla miza z naslovom Preživeti ni dovolj. Na njej so sodelovali predavatelji z več italijanskih univerz, Univerze na Primorskem in prof. Rado Kveder z Univerze v Ljubljani. Povabljen sem bila tudi predsednica društva bolnikov.

Breda Cilenšek



Pri **DLB Zasavja** (zgoraj) smo stojnico postavili v Mercator centru v Kisovcu. Naša želja, da bi imeli stojnice v vseh treh zasavskih občinah, je zaradi neprimernih lokacij v trgovskih kompleksih žal neuresničljiva. Smo pa vse občine založili s plakati in brošurami, pri čimer je sodelovalo šest aktivistov. Na stojnici je sodelovalo sedem aktivistov, med njimi dve sestri z dialize Trbovlje. Izvajali smo merjenje krvnega tlaka in merjenje krvnega sladkorja, za kar je med mimoidočimi vladalo veliko zanimanja. Ugotovili smo, da ima veliko ljudi visok krvni tlak in se mnogi izmed njih se ne zdravijo. Primer: oseba s tlakom 220/180 se ne zdravi. Upamo, da smo z našo razlago in pogovorom uspeli takšne ljudi prepričati o škodi, ki jo povzročata visok tlak in da morajo obvezno obiskati zdravnika in pričeti z zdravljenjem. Obiskovalci so bili veseli naših brošur, pripravljeni so bili sodelovati in izpolnjevati vprašalnike ter se pogovarjati z nami. Ker so nas letos prvič podprli tudi mediji, je bil odziv precej večji. Dan ledvic in naše aktivnosti smo predstavili na treh lokalnih radijskih in televizijskih postajah.

Mirjana Kujundžić



V **DLB Posočja** (zgoraj) smo ob dnevu ledvic pripravili stojnico v Mercator centru v Tolminu. Sodelovali smo člana društva in študentki višje medicinske šole. Mimidoidočim smo merili krvni tlak in s posebno tehtnico izračunavali količino maščob v telesu. Ocenjujemo, da se mimoidoči težko odločijo za sodelovanje v anketi. Posameznike pa obolenja ledvic le zanimajo in se tako odločijo za sodelovanje v kvizu.

Božidar Kanalec

Dan ledvic smo v **DLB Ptuj** zaznamovali v trgovskem centru Qlandia na Ptujju. Na infotočki so sodelovali trije dializni bolniki, en transplantiranec in dve medicinski sestri. Zanimanim smo merili krvni tlak in sladkor in jim razdelili zloženko in drugo gradivo. Del gradiva smo razdelili po oddelkih ptujske bolnišnice. Izpoljenih je bilo 70 vprašalnikov. Ocenjujem, da se je na infotočki ustavilo okoli 90 ljudi, v glavnem starejših oseb.

Boris Antolič



Pestro je bilo tudi na stojnici, ki so jo na Prešernovem trgu v Ljubljani postavili člani **Društva študentov medicine**, torej bodočih zdravnikov. Pri dejavnostih ozaveščanja ob svetovnem dnevu ledvic so sodelovali prvič. Stojnica je v glavnem pritegnila zanimanje starejših ljudi. Izpolnili so 99 anket, sodelovalo pa je deset prostovoljcev. V Zvezi smo poskrbeli tudi za širšo medijsko pokritost dejavnosti. Tako je prof. dr. Rado Kveder namen akcije predstavil v oddaji Dobro jutro na TV Slovenija in Radiu Ognjišče, prof. dr. Marko Malovrh pa na 1. programu Radia Slovenija. Krajše izjave sem dala za več lokalnih radijskih postaj, o dnevu ledvic pa je poročalo tudi nekaj tiskanih medijev.

Moja Lorenčič



V **DLB Celje** smo pred dnevom ledvic izobesili plakate v bolnišnici Celje in v zdravstvenih domovih Štore, Laško, Žalec, Dobrna, Šmarje pri Jelšah, Vranksko, Polzela, Podčetrtek, Rogaska Slatina in Šentjur. Tematiko smo predstavili na Radiu Rogla, Štajerski val – Šmarje pri Jelšah in v časopisu Celjan. Stojnico smo postavili v Mercatorjevem centru v Celju od 9. do 18. ure. Delili smo gradivo o delovanju Zveze in društva, boleznih ledvic in merili krvni tlak. Vprašalnik je izpolnilo 225 ljudi. Sodelovalo je šest članov društva, sedem zdravstvenih delavcev iz dializnega oddelka Splošne bolnice Celje in dva prostovoljca. Akcija je lepo uspela in jo je treba samo nadgrajevati.

Jože Ocvirk



V **DLB Ljubljana** smo postavili tri stojnice: v Mercatorjevem centru v Šiški (178 izpolnjenih anket, osem prostovoljcev), v Cityparku (42 anket, devet prostovoljcev) in v avli UKC Ljubljana (59 anket, devet prostovoljcev). Akcija je potekala med 9. in 16. uro. Sodelovali so prostovoljci našega društva, zdravstveno osebje UKC Ljubljana – dialize Leonišče in ambulate za bolnike s presajeno ledvico, Nefrodiala Črnuče, dialize iz Mestne otroške bolnice in dijaki Srednje zdravstvene šole Ljubljana. V avli UKC Ljubljana je prostovoljka dijakinja informativno gradivo delila obiskovalcem že ob vходу v bolnišnico in jih povabila k stojnici, kjer so si lahko izmerili krvni tlak, krvni sladkor, izpolnili vprašalnike, prejeli poučno gradivo in dobili odgovore na zastavljena vprašanja. Razveselili smo se obiska generalne direktorice UKC Darinke Miklavčič in strokovne direktorice UKC Saše Markovič, ki sta si izmerili krvni tlak. Tlak si je izmerila tudi vrsta medicinskih sester.

Larisa Hajdinjak

O Flokiju, ki se je utrgal z verige

(Odlomek je iz knjige *Moja teta Mara*, ki sem jo izdal lani novembra. V njej je več zgodb o teti Mari in drugih junakih, o likih, s katerimi sem skoraj štiri desetletja zabaval mlade in stare v radijski oddaji *Veseli tobogan*, ki je bila na sporedu ob nedeljah zjutraj in zaradi katere po lastnih izjavah marsikdo celo ni šel k dopoldanski maši.)



Floki je pes plemenite rodovine. Dobil sem ga od nekoga še čisto majhnega. Že takrat je kazal, da ne bo navaden pes, ampak nekaj več. Ne samo da je znal iti s cekarjem k mesarju, marveč je meso med potjo tudi pojedel. Teta Mara je bila v začetku tako zgrožena nad njim, da je obljubila zapustiti naš topli dom in oditi po svetu. Ali pa naj se pobere cucek. Pa smo vseeno ostali v skupnem gospodinjstvu, saj se je Floki kmalu privadil moje sitne tete. Vsekakor bi bilo Flokiju žal, če bi teta Mara uresničila svojo grožnjo, ker se najraje igra z njenimi copati.

Floki je iz majhnega psička zrasel v psa, močnega in neustrašnega. Če ga privežem na verigo, mu jo moram pomagati vleči po dvorišču. Le enkrat se je utrgal z verige, in to ravno takrat, ko je teta Mara prepevala neko staro italijansko popevko. To nesramnost mu je tako zamerila, da ga je teden dni gledala postrani in mu skrivala copate. Vse to je mirno prenašal, ker pozna njene muhe.

Floki je hud pes. Nevaren res ni, da bi trepetali pred njim mestni smrkavci, a je enostavno in naravno hud. Zadnjič ga je neka mačka, ki se je lačna potikala po dvorišču, tako prizadela, da od razburjenja ni hotel iz hišice, temveč je cvilil v kotu. Tako vedno izraža svojo napadalnost. V tem je podoben moji teti. Tudi ona kriči, kadar je jezna, in to tako glasno, da gredo njene besede mimo mojih ušes, ker jim posveti preveč sape.

Je pa drugače Floki uvideven. Podnevi malokdaj laja. Duška si da ponoči. Ve, da ga imamo takrat čas poslušati. Odkar je pri hiši, sploh ne potrebujemo budilke.

Tudi brihten je. A vam zna kljub temu ponuditi samo levo nogo, ker je menda angleške pasme in tam vozijo po levi strani cestišča. Najprej sem mislil, da je moj pes lovski. Nato sem ugotovil, da ni. Enkrat pa je le bil na lovu. Zanj je bilo to nepozabno doživetje. V gozd je šel z lovцем Pepijem. Pred leti da je ubil volka, se je širokoustil. Ljudje pa šepetajo, da je volk poginil pred Pepijevo hišo od lakote. Nato so tistega volka obesili na kol, ga nosili po mestu in ga razkazovali. Dobil je Pepi za svoje hrabro dejanje tudi nekakšno lovsko priznanje. Bil je dober lovec, saj se je z lova vedno vračal s polnim nahrbtnikom. Toda prišel je dan, ko so ga razkrinkali. Na poklopec nahrbtnika si je bil prišil kupljene zajčje noge, v nahrbtniku pa je nosil namesto odstreljene divjačine krompir, ki ga je izkopaval po tujih njivah. In ta Pepi je prestrelil Flokiju nogo. Svojih psov ni nikoli imel dlje kot teden dni. Na lov sta šla dva: Pepi in njegov pes, z lova pa se je navadno vračal le Pepi. Torej je imel moj Floki nepopisno srečo, da je odnesel z lova svoje pasje življenje.

Od takrat je Floki mahnjen na divjačino, a najbolj strastno lovi kokoši in goske. Vem, da to ni lepo, vendar se bo odvadil, ker bo v soseski vsak čas zmanjkalo

perutnine. Odkar se je podražilo kravje in telečje ter svinjsko meso, ljudje množično spravljajo perutninsko pasmo ob življenje. Greta nam je neki dan v šoli povedala, da pri njih skoraj vsak drugi dan jedo kure. Najbolj pogolten in požrešen pa da je njen oče. Toliko kokoši je že spravil s sveta, da ga mama zmerja s kokošjim britofom.

»Nič se ne bom čudila, če bo nekega dne stari stopil na gnoj in zakikirikal!« je ob tem še dodala.

Ker Floki take zganja s kokošmi, pravi teta Mara, da sploh ni pes, temveč lisica. To je rekla pred zimo. Dobro jo poznam. Rada bi ga nosila k novemu zimskemu plašču okoli vratu.

Teta Mara je po postavi zelo obilna. Jaz pravim, da je debela, ona pa, da je malo bolj močna. Jaz sem zelo vitek, Floki, srček, pa je lepo okrogel. In zelo izbirčen. Noče jesti tistega, kar skuha teta, ampak mu obroke pripravljam jaz. Zato ni bil še nikoli bolan, jaz pa že večkrat. Nekaj pa me pri vsej stvari straši. Bojim se, da mi psa kdo ne ukrade. To, da so ukradli psa, se je v našem mestu že zgodilo. Pa ne samo psa, tudi tablo, na kateri je pisalo POZOR, HUD PES! Enostavno so ga odvezali, stlačili v vrečo, pa hajdi! Niti bevsknil ni. Ne bi se spodobilo, ker je imel rodovnik. To je tudi vse, kar je ostalo gospodarju od tistega cucka.

Toni Gašperič

SESTAVIL EDI KLASINC (SINDIKALEC)	SMUČARSKI SMUK	VELIKA MORSKA RIBA	RETIJEC	ZEMELJSKI UDOR	KARMEN KLASINC	OBIRANJE GROZDJA	REVICA	VAS PRI VOJNIKU NAD KISOVCEM	SORTA VRTNIC	BELOROKI GIBON	GLINENA JAMA	LESENO OTROŠKO VOZILO SKIRO	ČUT ZA SPODOB- NOST
PRISTAŠ STRUKTU- RALIZMA													
OSKRBO- VALKA													
ODPRTINA POD NOSOM					GOVOREC VELIKA NEVARNA SLABOST								
SLAVKO KASTELIC			KOŠARKAR PETROVIČ PREBIVALEC TRBOJ							MOTO- KROSIST SAMORODNA VIN. TRTA			
KRADLJIVEC				GLASBENIK SOŠS PRITOK DONAVE				INKOVSKI VLADAR	KRAVICA ZELO SUH ČLOVEK				PIANIST BERTONCELJ
*	NAŠ ŠAHIST (VASJA)	KUŽNA BOLEZEN NEZORAN DEL NIJVE										BLOKIRANJE	BONBON IZ ŽGANEGA SLADKORJA
OTROŠKA KNJIGA Z RISBAMI											BRANKA KRANER IGRALKA MIRANDA		
NAŠE OBMORSKO LETOVIŠČE						IZ BESEDE LAZIO	ODRASLA SAMICA KONJA						
MANJŠE OBMOČJE, PREDEL						VOJSKO- VODJA JUSTINIJANA	POROTNIK TRZAJ						
LAHKO PENECI SE ŠAMPANJEC								PRISILNO DELO POLITIK GER- HARSDEN					
NAŠ PIANIST BERTONCELJ (1939–2002)					PROSTOR ZA BOJE PEVKA (MAJDA)						ALENKA MAVEC OČKA		
*	LESNI KATRAN	ŽENSKI OSEBNI ZAIMEK	POLOPICA NENADNA SMRT							PESNIK MERMOLJA POŽELENIJE			
POLJSKI HOKEJIST (LESZEK)							STELJA, NASTILJ RAFKO IRGOLIČ						
ZAČETEK ŠTETJA				STARO- GRŠKO MESTO									
GLASBA MLADIH				DVOJICA	MLEČNI IZDELEK				LUKA V IZRAELU				IZ BESED MARKA+ LEA

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla decembra 2009. / Prispevke sprejemamo do 20. oktobra 2009. / Pošljite jih na elektronski naslov urednice: mojca.lorencic@siol.net / Prispevke na disketah, rokopise in fotografije pošljite na naslov: Mojca Lorenčič, Mesarska 32, 1000 Ljubljana / Telefonska številka urednice: 041/747 963.

Ugodnosti za člane društev ledvičnih bolnikov Slovenije (izkazati se morate s člansko izkaznico ZDLBS)

OPTIKA CLARUS

Člani ZDLBS imajo 10-odstotni popust na sončna očala in 20-odstotni popust na korekcijska očala in brezplačen osnovni okulistični pregled pri nakupu okvirjev ali stekel. Dogovorili smo se tudi za 15-odstotni popust za vse druge izdelke (kontaktne leče, tekočine, krpice ...).

Nakup s popustom je možen v vseh poslovalnicah prodajalca, in sicer:

LJUBLJANA:

- Optika z očesno ambulanto, Dunajska 76;
- Optika, Čopova 5a;
- Optika z očesno ambulanto, BTC dvorana A; Šmartinska 152;

KOPER:

- Optika, Čevljarska 11;

CELJE:

- Optika z očesno ambulanto, Ljubljanska cesta 11;

MARIBOR:

- Optika z očesno ambulanto, Vetrinjska 30.

ZDRAVILIŠČE LAŠKO

Pri enodnevem bivanju zdravilišče nudi naslednje ugodnosti:

20-odstotni popust za zdravstvene in wellness storitve (bazen, savna, fitnes, kombinacija teh storitev v Centru zdravja in lepote), 10-odstotni popust za mesečne in letne vstopnice, 10-odstotni popust za kopališke storitve v kombinaciji z gostinsko ponudbo:

- kopanje + kosilo
- kopanje + pica
- savna + kosilo ali večerja
- savna + kopanje + kosilo

Članom društev prav tako nudijo 10-odstotni popust za vse storitve Spa centra, kjer ponujajo različne masaže, kopeli, nege telesa, obloge, maske priznanih kozmetičnih linij, fitnes, solarij in drugo.

OČESNA OPTIKA ALEŠ

KRANJ, Ulica Jaka Puclja 9,

- 10 % popust za sončna očala,
- 15 % popust za korekcijska očala,
- 5 % popust za ostale izdelke.

FRIZERSKO PODJETJE LASSANA

Nudi 10% popusta članom društev ledvičnih bolnikov, in sicer samo v salonu v kleti UKC Ljubljana, Zaloška 7. Naročite se lahko na telefonski številki 01 434-33-30, odprto pa imajo ob delavnikih od 6. do 20. ure in ob sobotah od 7. do 14. ure.

V frizerskem salonu nudijo nego las, striženje, niansiranje in barvanje las, trajno kodranje, oblikovanje vseh vrst priložnostnih pričesk, shiatsu lasišča, ličenje in manikuro, podaljševanje nohtov in klasično britje.

HOTEL SLATINA Rogaška Slatina

Članom društev priznavajo popuste na hotelske storitve, in sicer:

- 7 dni: 7 % popusta
- 10 dni: 10 % popusta
- 14 dni: 14 % popusta

Za skupino deset gostov in več v enem terminu priznajo še dodatno 5 % provizijo. Člani društev lahko uveljavljajo še 10 % popust pri zdravstvenih storitvah.

Vse naštetu velja tudi za spremljevalce članov društev.

PROFIL Avto servis Dušan Jerala, s. p.,

Virmaše 190, Škofja Loka

- 15 % popust za menjavo in centriranje pnevmatik,
- 25 % popust za vse vrste pnevmatik.

ZDRAVILIŠČE RADENCI

V Zdravilišču Radenci so za člane društev pripravili dva programa:

1. Medicinsko programirani aktivni oddih, ki vsebuje:
 - 7 polnih penzionov v eno- ali dvoposteljnih sobah hotela Radin**** standard,
 - samopostrežni obroki, enkrat tedensko svečana večerja,
 - neomejeno kopanje v Termah Radenci,
 - 1 x dnevno prost vstop v svet savn,
 - merjenje krvnega pritiska,
 - pregled pri zdravniku specialistu,
 - pitje mineralne vode iz vrelna v pitni dvorani,
 - vsakodnevna jutranja gimnastika v telovadnici fizioterapije,
 - vaje v termalnem bazenu,
 - 1 x radenska mineralna kopel,
 - 1 x delna masaža,
 - 7 balneo fizikalnih storitev po priporočilu zdravnika (npr. mineralna slatinska kopel, delna ročna masaža, blatna obloga, elektroterapija ipd.),
 - predavanje zdravnika,
 - turistična taksa.

Cena programa za osebo v dvoposteljni sobi je 421,13 evrov.

Cena programa za osebo v enoposteljni sobi je 435,83 evrov.

2. Vitalni oddih, ki vsebuje:
 - 7 polnih penzionov v eno- ali dvoposteljnih sobah hotela Radin**** standard,
 - samopostrežni obroki, enkrat tedensko svečana večerja,
 - neomejeno kopanje v Termah Radenci,
 - 1 x dnevno prost vstop v svet savn,
 - 10-minutni posvet pri zdravniku,
 - pitje mineralne vode iz vrelna v pitni dvorani,
 - vsakodnevna jutranja gimnastika v telovadnici fizioterapije,
 - vaje v termalnem bazenu,
 - predavanje zdravnika,
 - turistična taksa.

Cena programa za osebo v dvoposteljni sobi je 326,13 evrov.

Cena programa za osebo v enoposteljni sobi je 340,83 evrov.

Poleg tega članom društev ob predložitvi izkaznice priznavajo 10% popusta na vse zdravstvene storitve v zdravilišču.