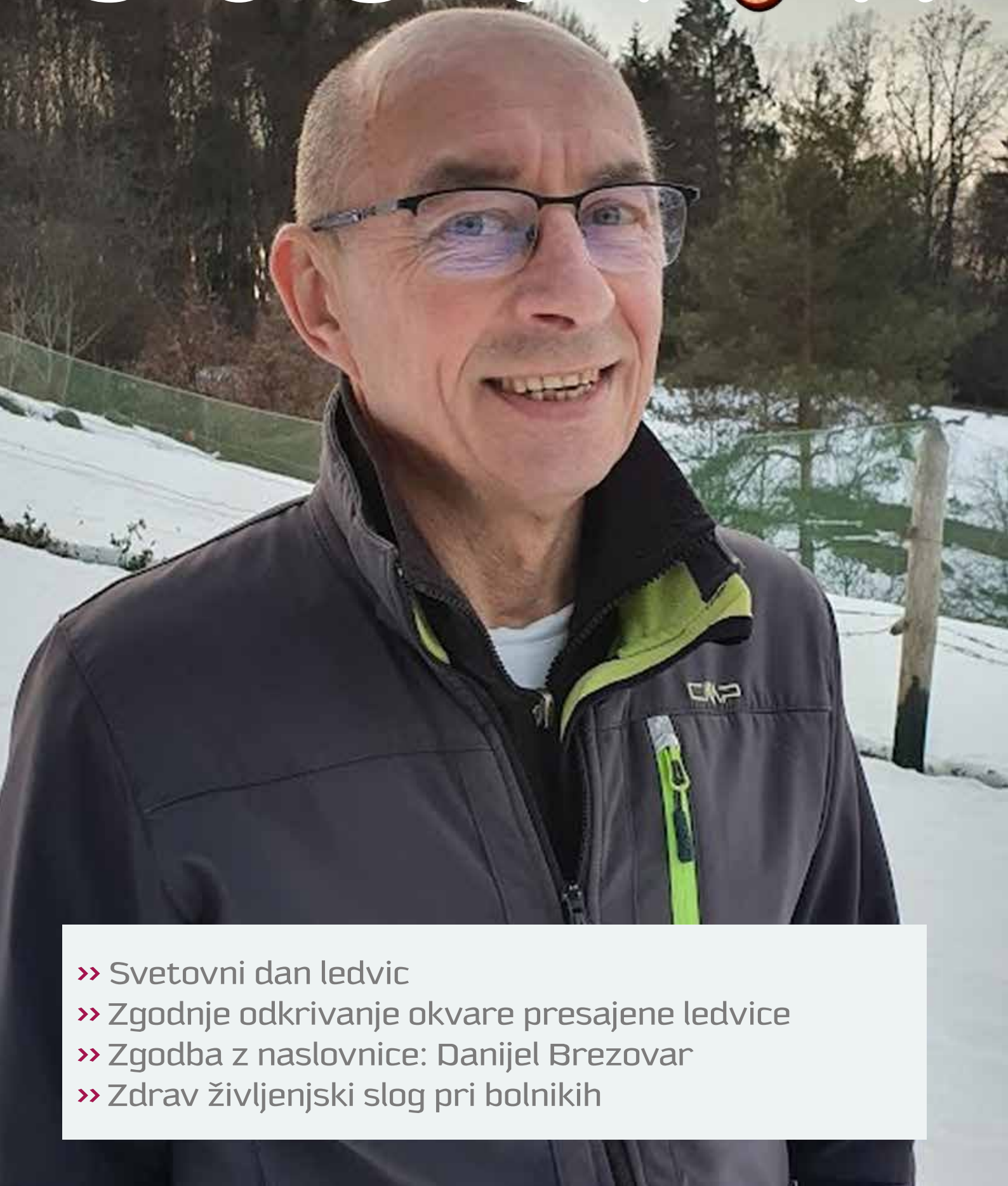


LEDVIA



- » Svetovni dan ledvic
- » Zgodnje odkrivanje okvare presajene ledvice
- » Zgodba z naslovnice: Danijel Brezovar
- » Zdrav življenjski slog pri bolnikih

Kazalo

>> SVETOVNI DAN LEDVIC

Zdravje ledvic za vse	3
Društvo NEFRO: Kako smo obeležili svetovni dan ledvic	4
DLB Liliija: Uspešno izpeljane dejavnosti	5
DLB Ptuj: Svetovni dan ledvic po treh letih premora	6
DLB Posočje: Dan ledvic v Kobaridu	7
DLB severnoprimske regije: Obiskali smo tudi vrtce in šole	7
DLB Pomurje: Svetovni dan ledvic v Murski Soboti	8

>> NOVICE

Darovanje in presaditve organov in tkiv v letu 2022	9
Uspešno pridobljeni EU projekti Slovenija-transplanta	11
Koliko je vreden zdravnik za bolnika in za plačnika storitve?	13
Novi prostori za dializo v Murski Soboti	14

>> STROKOVNO

Zgodnje odkrivanje okvare presajene ledvice	16
Trebušna dializna pri psih in mačkah	18
Darovanje organov: Veljavna ureditev, novosti in pravne dileme	19

>> POMOČ BOLNIKU

Diskriminacija mladih	23
Problematika ugotavljanja pravice do invalidnine za mlade	23
Poznate svoje pravice in ugodnosti?	24

>> ŽIVIMO ZDRAVO

Zdrav življenjski slog pri bolnikih s kronično ledvično boleznijo	25
Hrana in fosfat	27
Ajdova kaša z jurčki	29

>> ODPSTIRANJA

Zgodba z naslovnice Znanje je naše največje bogastvo	30
--	----

>> NAŠA SREČANJA

Trije kralji na najlepši strani Pohorja	33
44. skupščina ZDLB Slovenije	34

>> OPTIMIZEM

Zanimivo za nas, za naš mali narod	35
Počitnice v dolini reke Soče	37
Janez Drvarič, 20 let dialize v Dializnem centru Murska Sobota	38

>> IZ ŽIVLJENJA DRUŠTEV

DLB Liliija: Obiskal nas je Božiček	39
DLB NEFRO: Novoletno srečanje	40
V Novem mestu začetek fizioterapevtskih vaj med dializo	40
Prvi redni zbor članov	40
DLB severnoprimske regije: Prednovoletno srečanje	41
DLB Pomurja: Na zaključku leta 2022	41

>> DIAGNOZA SMEH

Zasoljeno, ki je dovoljeno	42
Križanka	43



>> Foto: osebni arhiv

>> Zgodba z naslovnice: Danijel Brezar



**Zveza društev
ledvičnih bolnikov
Slovenije**

Glasilo Ledvica: Izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Naslov: Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana

E pošta: info@zdbl.si

Spletna stran: www.zdbl.si

Predsednik: Milan Osterc

Naslov uredništva: Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana

Urednica: Jadranka Tavčar Oblak

Uredniški odbor: prof. Jadranka Buturovič Ponikvar, PhD, MD; Nuša Avguštin

Rotar, dr. med. specialistka nefrologinja; Stojana Vrhovec, Vera Merc

Računalniška priprava, oblikovanje in tisk: Tiskarna in knjigovoznica

Radovljica

Naklada: 1554 izvodov

Za naše zanamce gre ...

»Zavest, ki je ustvarila problem, ga ni sposobna rešiti (Albert Einstein).«



Vojna v Ukrajini, potres v Turčiji, železniška nesreča v Grčiji in še mnogo nasilja, za katerega nočemo niti vedeti, ker je, hvala bogu, daleč od nas in za naše medije povsem nezanimivo - koliko dečkov v Afriki je prisiljeno ubijati, koliko deklic je posiljenih, koliko ljudi na tem svetu umira od lakote in žeje za to, da lahko peščica (med njimi smo tudi mi) živi s polnimi želodci, mnogi zdolgočaseni, ker jim je vse prineseno na krožniku, dostopno na internetu, dostavljeno pred vrata, tako da se jim ni treba prav za nič truditi in še najboljša zabava je postala nezanimiva.

Pravijo, da je planet v težavah. A resnici na ljubo, človek je tisti, ki je v težavah, pa se tega niti ne zaveda. Ali pa noče. Zemlja je že predolgo zlorabljana in posledice so vedno hujše. Človeštvo je opustošilo obilje, ki nam ga nudi mati narava. Orožje, pohlep, materializem, potrošništvo, uničevanje ... Zaradi vseh grehov človeštva je vse več hudih potresov, poplav, vulkanskih izbruhov in drugih naravnih nesreč, kakršnih doslej še ni bilo. In letos nam napovedujejo še finančno krizo. A kaj nam bo denar, če nam po drugi strani grozi pomanjkanje hrane, neobvladljivi pesticidi, nepitna voda, da razvpitih podnebnih sprememb niti ne omenjamo.

»Človeštvo je pred dramatičnimi odločitvami,« pravi Anton Komat, znani slovenski raziskovalec, avtor radijskih in televizijskih prispevkov, pisec člankov o ozaveščanju ali preprosto borec za boljši jutri. »O naravi naj bi vedeli skoraj vse, vendar nas vse bolj ogroža. Znanost je toliko napredovala, da skoraj ni več zdravega človeka. Hrane je preveč in čedalje več je lačnih. Človek je merilo vsega, ni pa osnovnih meril za človeka,« je Komat zapisal v svoji knjigi Simbiotski človek in nadaljuje: »Človek živi v dvojnosti in je razpet med razumskim in intuitivnim dojemanjem sveta.« Komat opozarja na nevarnost pretiranega poudarjanja razuma. Če tehnološki razvoj ni uravnotežen z duhovnim poslanstvom, resda dobimo izdelke, a hkrati tudi duhovne invalide. »Ni srečen tisti, ki ima vse, kar potrebuje, temveč tisti, ki potrebuje vse, kar ima.«

Nekdo je zapisal na spletu, da »potrošimo več, a imamo manj; kupujemo več, a uživamo manj. Imamo večje hiše in manjše družine, več ugodnosti, a manj časa. Imamo več diplom, a manj razuma; več strokovnjakov, a kljub temu več problemov; boljšo medicino, a več bolezni ... Naučili smo se, kako preživeti, ne pa, kako živeti. Dodali smo leta življenju, ne pa življenje letom. Prišli smo vse do Meseca in nazaj, a težko nam je iti čez cesto, da bi spoznali novega soseda. Osvojili smo zunanji prostor, ne pa tudi notranjega. Napravili smo velike stvari, ne pa tudi boljših stvari ...«

Radi bi si uredili življenje na praktičen način. Veliko slišimo o pozitivnem mišljenju, o moči pozitivnega mišljenja. Samo držimo se pozitivnih misli in nič slabega se ne bo zgodilo. Vendar bolj ko poskušamo pozitivno misliti, bolj nas vleče v negativnost. Negativno mišljenje pride samo, pa čeprav se še tako trudimo misliti pozitivno. Težava je, ker se ne zavedamo, kaj je duša, kaj je bivanje in kako deluje naš um. Poskusite misliti pozitivno in videli boste, če to vodi v pozitivnost. Ustvari samo več negativnih misli globoko v nas. Nekje v

globini začne vreti. In pride strah in naš um je razpolovljen. En del pravi: »Bodi pozitiven. Jaz bom zdrav.« V mislih skušamo reči: »Jaz sem zdrav, jaz sem zdrav, zdrav,« toda globoko v nas se kuha nekaj drugega. Strah narašča, kup različnih razdvojenosti, konflikti pridejo na dan.

Moč pozitivnega mišljenja je lahko v začetku videti koristna. Vendar je to samo na površini. Dotakne se nas samo na površini, vse smeti pa porine pod preprogo. Koliko časa lahko ostanejo tam? Dan - dva meseca - leto ali dve? Nam se zdi vse v redu, krasno. Deluje! In potem začne pod preprogo smrdeti in na dan bo prišlo ogromno nesnage. Ni nam treba pozitivno misliti. Pozitivno mišljenje moramo preseči in razumeti mišljenje. Misli so kot oblaki na nebu, pridejo in grejo. Samo glejmo in opazujmo. Le zakaj naj bi bili bolj naklonjeni pozitivnim mislim? Bomo zato kaj boljši? Bomo s tem naredili kaj dobrega in koristnega?

Misli pridejo in grejo. Pozitivna misel pride in gre. Kdaj pa lahko izbiramo med mislimi? Ko pridejo, tudi že odidejo. Pozitivna misel je prišla in odšla. Negativna misel je prišla in odšla. Pozitivna misel je prišla in odšla. Negativna misel je prišla in odšla. Ko nekaj odide, nima nobenega pomena, da se tega oklepamo. In vendar si mnogi radi domišljajo, da imajo izbiro, da se odločajo med pozitivnim ali negativnim mišljenjem. Vendar to ni nobena izbira. To je zmeden um. To je tako, kot bi rekli: »Lahko izberem, ali grem skozi zid ali skozi vrata.« Ko bomo spoznali, da je nekaj koristno za življenje, bomo to izbrali. Ne rečemo: »Izbrala bom med nesrečo in srečo. Izbrala bom med biti ljubljena in biti osovražena.« Ali je to kakšna izbira? Ali je kdo med nami, ki bi bil rad osovražen? Karkoli je v oporo življenju, karkoli je napredno, ko smo si na jasnem, bomo šli po tej poti. O tem ni nobenega dvoma. Ko smo zmedeni, karkoli bomo izbrali, bo napak, zato ker smo zmedeni. Karkoli bomo mislili, da izbiramo, bo spet narobe. Vse se zakoliči z besedami.

Kaj imenujemo moč volje in usoda? Kadar nas prešine misel, ki se ujema s tem, kar se dogaja, bomo rekli: »To je moč moje volje. Jaz sem hotela in zgodilo se je.« Ko nas obide izkrivljena misel, ki je v nasprotju s tem, kar se dogaja, potem bomo rekli: »To je moja usoda.« Knjige so napisane o moči volje, kako izboljšati moč volje. Vendar, a lahko nekaj hočemo, ne da bi mislili? Knjige so napisane o usodi, kako premagati usodo z močjo volje. Toda resnica je, da so to preprosto misli. To so plavajoče misli v zavesti - kot oblaki na nebu - pridejo in grejo.

»Zbudite se iz sanj razuma (Wolfgang Goethe).«

Verjetno smo res nekoliko prevzetni, ker si domišljamo, da mi upravljamo svet in krojimo prihodnost. Prepričani smo, da nas je tehnika naredila vsemogočne, znanost pa vsevedne. Večina je prenehala razmišljati kot svobodni posamezniki. Ne zaupamo lastni presoji, nasedamo pa vsemogočim lažern, ki jih trosijo politiki in širijo mediji. Živimo v svetu užitkov brez veselja, v različnih vrstah vzburljenja, ne pa radosti. V ljudi sta se naselila tesnoba in strah. »Simbolna smrt je tista, v kateri preživi tisti, ki se je odločil za preživetje, ki misli s svojo glavo, ki pozabi naučeno in vsiljeno in gre, kamor ga vodi srce,« je zapisal Anton Komat. In morda nas je silovit napredek zaslepil, da smo se ujeli v lastne zanke in ne uvidimo, da si kopljemo grob. Ali pa smo morda celo toliko brezčutni, da nam ni mar za prihodnost naših otrok.

Zdravje ledvic za vse

Letošnji svetovni dan ledvic smo obeležili 9. marca. Društva ledvičnih bolnikov in zdravnikov so organizirali izobraževanje po vsej Sloveniji in ljudi seznanjali o ledvični bolezni. Ogromno zanimivih vsebin najdete tudi na spletni strani www.svetovnidanledvic.org.

Razvoj človeštva je prinesel neverjeten napredek v znanosti, tehnologiji in medicini, zaradi katerih sta se močno povečala kakovost življenja in življenjska doba. V zadnjih letih pa se zdi, da se nam kakovost življenja zmanjšuje. Tudi pričakovana življenjska doba se je v nekaterih zahodnih državah začela zmanjševati, prvič po mnogih desetletjih.

Kaj je razlog za ta neugoden razvoj? Nedvomno je k vsemu močno pripomogla pandemija covid-19, ki nas je v veliki meri zaprla med štiri stene naših domov in službenih prostorov. Dneve smo preživljali na kavčih in službenih stolih. Drastično so se zmanjšale možnosti za druženje z ljubljenimi osebami, razširjeno družino, prijatelji. Namesto sprehodov v naravi smo se morali zadovoljiti s spremljanjem narave v dokumentarnih oddajah. Dolgčas smo poizkušali preganjati z nešteto novimi televizijskimi serijami, ki so nas še bolj prikovala na kavč. Vse to niso temelji kakovostnega življenja, prej obratno.

V zadnjih letih se srečujemo tudi z gospodarskimi in finančnimi pritiski. Delež ljudi, ki se le težko prebije od začetka do konca meseca, se povečuje. Stres je velik dejavnik za nastanek kroničnih bolezni. Tudi zdravstveni sistemi so pod vedno večjimi pritiski, tako zaradi naraščanja kroničnih bolezni kot tudi zaradi finančnih in kadrovskih primanjkljajev. Povečuje se število ljudi z omejenim dostopom do primarnega zdravstva, s čimer se zapirajo vrata tudi do drugih specialistov. Zaradi vsega omenjenega je prvi slogan letošnje akcije »Svetovni dan ledvic – Zdravje ledvic za vse«. Prepričani smo, da še vedno želimo in moramo živeti v družbi, kjer so zdravstvene storitve enakopravno dosegljive vsem, ki jih potrebujejo.

Ledvične bolezni so žal pogoste, njihova pojavnost pa se še povečuje. Ocenjujemo, da ima okoli deset odstotkov odraslega prebivalstva v Sloveniji kronično ledvično bolezen, ki bistveno vpliva na zdravje telesa in močno skrajša življenjsko dobo bolnikov. Največkrat je kronična ledvična bolezen povezana s povišanim krvnim tlakom, sladkorno boleznijo in srčno-žilnimi boleznimi, zato je zelo pomembno, da se bolniki z omenjenimi boleznimi testirajo za ledvično bolezen.

Ključno, kar moramo vsi prepoznati in sprejeti, je, da so kronične bolezni, ki nas dandanes vse bolj pestijo, večinoma posledica nezdravega življenjskega sloga. Povišan krvni tlak, sladkorna bolezen in ledvične bolezni so povezane z načinom življenja, kateremu smo vse bližje – malo telesne aktivnosti, nezdravo prehranjevanje in malo socialnih aktivnosti. Najdlje trajajoča raziskava, ki obravnava glavne vzroke za nastanek kroničnih bolezni in jo izvajajo na univerzi v Harvardu, je pokazala, da so najbolj zdravi in srečni ljudje tisti, ki imajo dobre odnose z drugimi. Imamo priložnost in dolžnost, da te neugodne težnje obrnemo in se vrnemo k boljšemu, bolj



>> Predsednik Zveze ledvičnih bolnikov Slovenije v oddaji Dobro jutro.



9.
marec
2023

World Kidney Day
is a joint initiative of



© World Kidney Day 2006 - 2023

ZDRAVJE LEDVIC ZA VSE





» Prof. dr. Sebastjan Bevc, dr. med., je govoril o ledvičnih boleznih v oddaji Dobro jutro v mariborskem studiu TV Slovenija.

zdravemu in bolj srečnemu življenju. Življenju, kjer več časa preživljamo v naravi, sproščeni, z dobrimi prijatelji in ob hrani, ki smo si jo izbrali in pripravili, da bomo v njej uživali in zdravo jedli. Zato je drugi slogan naše letošnje akcije:

Gremo vsi ven! Za zdrave ledvice, dušo in telo.

Ob svetovnem dnevu ledvic, 9. marca, sta v mariborskem studiu Televizije Slovenija v oddaji Dobro jutro nastopila Milan Osterc, predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in prof. dr. Sebastjanom Bevc, dr. med., predstojnik oddelka za nefrologijo UKC Maribor. Milan Osterc je orisal dejavnosti v Sloveniji, kako so se društva pripravila, kaj delajo na info točkah, kjer lahko mimoidoči izvedo marsikaj o ledvičnih boleznih in opravijo tudi nekatere meritve.

Prof. dr. Sebastjan Bevc, dr. med., je predstavil ledvično bolezen in njen porast v zadnjih letih, znake in načine zdravljenja ledvične bolezni. Odgovarjal pa je tudi na telefonske klice gledalcev, ki so spraševali o težavah v zvezi z ledvičnimi boleznimi.

Društvo NEFRO:

Kako smo obeležili svetovni dan ledvic

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Danijel Brezovar, predsednik Društva NEFRO**

Na obeležje svetovnega dneva ledvic smo se v Društvu NEFRO pripravljali že od sredine decembra 2022, ko smo v nakupovalnem centru Supernova Novo mesto rezervirali prostor za osrednji dogodek. Poleg aktivnosti, ki smo jih izvedli tudi lansko leto, smo letos načrtovali info točko in za to izbrali Supernovo Novo mesto.

Na info točki smo poleg deljenja zgibank in brošur ter pogovorov z mimoidočimi na dveh merilnih mestih izvajali tudi merjenje krvnega tlaka. Podatke smo zapisovali in bomo pripravili statistiko. Opravili smo 52 meritev, razdelili več kot tri sto zgibank in brošur ter opravili več kot sto pogovorov z mimoidočimi. Na stojnici nas je obiskala tudi ekipa televizije Vaš kanal, ki je posnela dogajanje in več pogovorov z obiskovalci.

Na info točki je bilo prisotnih šest naših članov, delovala pa je od 10. do 16. ure. Poleg info točke so na televiziji Vaš kanal dan prej objavili napovednik dogodka in izjavo dr. Malnaričeve ter predsednika Društva NEFRO. V četrtek sva imela ob 10. uri na Radiu Sraka polurni pogovor v živo dms. Tanja Božič, ki se na dializi ukvarja s pripravo bolnikov na transplantacijo, in predsednik Društva NEFRO. Na desetih mestih, kjer je velik pretok ljudi, smo obesili plakate. Na vse občine, vrtce, osnovne šole, srednje šole in Univerzo Novo mesto smo na njihove e-naslove poslali letošnjo zgibanko, brošuro o osmih ukrepih za zdravje ledvic in spremni dopis, v katerem smo jih prosili, da informacijo in gradivo objavijo na svojih spletnih straneh. Več informacij in prispevkov o



» Info točka Društva NEFRO za svetovni dan ledvic v nakupovalnem centru Supernova.

svetovnem dnevu ledvic smo objavili na naši Facebook strani. Naše akcije za obeležje svetovnega dneva ledvic so podprli Krka, tovarna zdravil, d.d., Novo mesto, Supernova Novo mesto in Kralj Matjaž Novo mesto.

Hvala vsem prostovoljcem, članom Društva NEFRO, ki ste s svojim delom na info točki, z objavo novic na Facebook strani, obiskom info točke ali kako drugače pomagali, da smo svetovni dan ledvic na Dolenjskem in v Beli krajini dostojno predstavili.

DLB Lilija: Uspešno izpeljane dejavnosti

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: **Andrej Mihelič**

Svetovni dan ledvic smo obeležili v trgovskih centrih Europark in Supernova. Tu smo bili člani Društva ledvičnih bolnikov Lilija in predstavnici Diafita, ki sta izvajali meritve. Odziv je bil dober. Nekateri so za dogodek slišali v jutranji televizijski oddaji in se odzvali povabilu. Tako smo izmerili sladkor in tlak 168 osebam. Seznanjali smo jih o vplivih sladkorne bolezni in visokega tlaka na nastanek ledvične bolezni. Pri tem smo delili tudi lastne izkušnje o bolezni. Vsem, ki so imeli precej povišane vrednosti, smo svetovali obisk pri zdravniku. Nekateri so povedali, da se že zdaj zdravijo in jemljejo ustrezna zdravila, tudi inzulin. Obiskovalcem so bile na voljo tudi zloženske, po katerih so radi posegali.



» Društvo ledvičnih bolnikov Lilija je imelo info točki v trgovskih centrih Europark in Supernova.



» Na info točki v UKC Maribor so merili krvni tlak in sladkor.

V UKC Maribor so celotno organizacijo izpeljali: zdravstveno osebje, študentje medicine in dijaki medicinske šole. Pri njih se je ustavilo 95 oseb. Tudi njim so izmerili krvni tlak in sladkor.

Tako smo dan uspešno zaključili. Hvala vsem prostovoljcem in prostovoljkam, ki so sodelovali pri pripravi in izvedbi dogodka, medicinskemu in drugemu osebju ter vsem, ki so ustavljali ob stojnicah in pripomogli k uspehu akcije.

DLB Ptuj: Svetovni dan ledvic po treh letih premora

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: **Edita Vauda**

Po treh letih premora se je Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj še posebej zavzelo za ozaveščanje javnosti o pomembnosti ohranjanja zdravja in pravočasnega odkrivanja bolezni ledvic. Veseli smo bili, da smo bili ponovno dejavni v živo na naši info točki v supermarketu Supernova. Vse priprave smo opravili že veliko prej, tako da je 9. marca vse gladko potekalo. Izobesili smo plakate še v ostalih velikih trgovskih centrih in tako v kar največji meri ozaveščali javnost o pomembnosti zdravja ledvic.

Akcija je potekala pod enotnim sloganom: »Gremo vsi ven«. Na stojnici v trgovskem centru so naše medicinske sestre, ki so sicer zaposlene na dializi v Ptuj, zainteresiranim mimoidočim merile krvni sladkor in krvni pritisk, dva izmed najpomembnejših dejavnikov za zdravje ledvic. Saj



» Prostovoljci Društva ledvičnih bolnikov Ptuj so imeli svojo info točko v trgovskem centru Supernova.



sta prav povišan krvni sladkor in povišan pritisk dva izmed najpogostejših razlogov za obolenje in odpoved delovanja ledvic.

Na voljo so bile številne zloženke, ki na zanimiv način poučujejo, kako skrbeti za svoje zdravje in kako prepoznati zgodnje znake ledvičnih obolenj. Našo akcijo sta podprla tudi lokalni radio in časopis, saj smo imeli kratek pogovor in se tako predstavili še širši javnosti. Beležili smo veliko odzivnost in odobravanje ljudi, saj se je na stojnici oglasilo več kot sto mimoidočih, ki so z veseljem sprejeli naše usluge merjenja sladkorja in pritiska. Dobili smo mnogo pozitivnih povratnih informacij o naši akciji, saj so nas nekateri v preteklih letih že prav pogrešali.

DLB Posočje: Dan ledvic v Kobaridu

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Božidar Kanalec**

Kot vsako leto smo tudi letos obeležili svetovni dan ledvic. Žal je bilo vreme deževno in obisk ni bil po pričakovanjih. Kljub temu smo imeli v preddverju dializnega centra stojnico, kjer sta naši pridni sestri Simona in Marjanca mimoidočim izmerili krvni tlak ter krvni sladkor. Stojnica je bila odprta med 10. in 12. uro, kot že rečno pretiranega obiska ni bilo, je pa bila prisotna dobra volja naših sester ter obiskovalcev.



DLB severnoprimsorske regije: Obiskali smo tudi vrtce in šole

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Monika Bitežnik**

V letošnjem letu smo imeli stojnico v avli Splošne bolnišnice Franca Derganca v Šempetru pri Gorici, kjer smo opravljali meritve krvnega sladkorja, krvnega tlaka in beljakovin v urinu. Vabilo smo objavili v medijih – Primorskih novicah in Radiu Robin, kjer smo imeli tudi pogovor. Na stojnici smo sodelovale tri medicinske sestre, osem študentov visoke šole za zdravstvo in pet predstavnikov društva ledvičnih bolnikov. Sodeloval je tudi zdravnik nefrolog dr. Silvan Saksida. S skupnimi močmi smo organizirali prijeten dogodek, na

katerem nas je obiskalo okrog sto ljudi. Opravili smo sto meritev krvnega sladkorja, krvnega tlaka in 50 meritev beljakovin v urinu. Ugotovili smo deset odstotkov povišanih meritev krvnega tlaka in krvnega sladkorja in pet odstotkov povišanih koncentracij beljakovin v urinu. Stojnico so organizirali tudi v Splošni bolnišnici Sežana, kjer je stojnico obiskalo okrog 50 ljudi. Na stojnicah smo delili koristne nasvete in razdeljevali zloženke o skrbi za naše ledvice.

Ob svetovnem dnevu ledvic smo desetim vrtcem in dvema šolama razdelili pobarvanke Pika Nogavička varuje svoje ledvičke. En vrtec smo tudi osebno obiskali in otrokom predstavili skrb za ledvice in naše zdravje in jim razdelili sadje. Otroci so bili z našim obiskom zadovoljni, s pobarvanimi pobarvankami so naredili razstavo v vrtcu.

V tem tednu smo začeli tudi s predavanji v šolah. Ker imamo mesec marec s predavanji že zaseden, bomo nadaljevali v aprilu in maju. Skupaj s Centrom za krepitev zdravja bomo obiskali mladostnike, ki so v programu Projektno učenje za mlajše odrasle (PUMO), predstavili jim bomo delovanje ledvic, bolezni ledvic in pomen zdravih ledvic.



DLB Pomurja: Svetovni dan ledvic v Murski Soboti

» BESEDILO: Milan Osterc, Daniela Zelko Škalič in Sabina Šebjan Jaklin – vodji ZURS

» FOTOGRAFIJI: Milan Osterc

Ob Svetovnem dnevu ledvic smo v sodelovanju s Srednjo zdravstveno šolo Murska Sobota organizirali dve info točki, in sicer eno v Splošni bolnišnici Murska Sobota in eno v nakupovalnem središču BTC Nemčavci pri Murski Soboti.

Štiri naše članice Marija, Kristina, Mileva in Aleksandra so ob pomoči mladih dijakinj ključnim mimoidočim merile krvni pritisk in saturacijo pljuč. Kot bolnice z lastno izkušnjo so vsem zainteresiranim povedale tudi svojo zgodbo, pomenljivo dale vedeti, da je ledvična bolezen »tiha bolezen« in na kaj naj bodo pozorni.

V bolnišnici Murska Sobota so pacientom, ki so prišli na različne zdravstvene preglede, razlagali o ledvični bolezni, o preventivnih ukrepih za zdravje ledvic in jih opozarjali, da je



» Info točka za svetovni dan ledvic v bolnišnici Murska Sobota.

visok krvni tlak eden od možnih povzročiteljev odpovedi ledvic. Na obeh točkah je bilo opravljenih več kot sto meritev krvnega tlaka in nasičenosti krvi s kisikom.

Na Srednji zdravstveni šoli Murska Sobota so v šolskem letu 2022/2023 začeli projekt ZURS – Zelenu utrip rdečega srca, ki zajema promocijo, prostovoljstvo in medgeneracijsko druženje. Cilj projekta je spodbujanje in ohranjanje zdravega življenjskega sloga na strokoven in preprost način, pišemo najbolj zelene zgodbe Življenja kot izziv današnjemu času učenja.

Na svetovni dan ledvic nas je naše »zeleno utripanje« popeljalo v prijeten in strokoven dopoldan, kjer smo skupaj z Društvom ledvičnih bolnikov Pomurja v nakupovalnem središču BTC ozaveščali mimoidoče o pomembnosti zdravja ledvic. Tako so dijakinje Zoja, Lina in Alina namenile »zeleno meritve« RR in Spo2 o pomembnosti zdravega življenjskega sloga - Za zdrave ledvice.



» Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja je imelo info točko v nakupovalnem središču BTC Nemčavci.

Darovanje in presaditve organov in tkiv v letu 2022

» BESEDILO: Andrej Gadžijev, dr. med., direktor Slovenia-transplanta

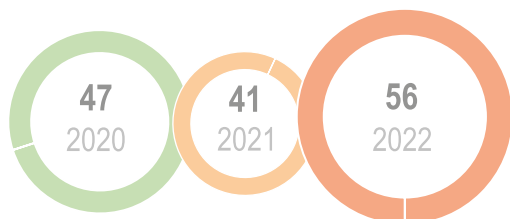
V pričujočem kratkem letnem sporočilu vam predstavljamo leto 2022 v številkah s ključnimi poudarki in razvojnimi presežki leta. Na področju donorske dejavnosti je bilo leto 2022 še posebej uspešno. Izvedli smo organizacijske in strokovne izboljšave, izobraževanja za strokovno javnost in ciljna srečanja v donorskih bolnišnicah, kjer se je izboljšalo prepoznavanje potencialnih umrlih darovalcev. Zato ni naključje, da smo v več segmentih presegli začrtane letne cilje. Med drugim smo presegli magično mejo 20 dejanskih darovalcev (DD) na milijon prebivalcev (MP) in se s 23,24 DD/MP uvrstili na tretje mesto držav članic Eurotransplanta.

Podatki kažejo dobre rezultate, ki nam jih je s premišljenimi ukrepi in skupnimi močmi vseh sodelujočih v donorskem programu uspelo doseči v času, ko se v zdravstvenem sistemu soočamo s preobrti in ovirami za izvajanje tako rutinskega kot razvojnega dela. Svet dobiva splošno krizno podobo, zato tudi sodelujemo v treh novih mednarodnih projektih in tako prispevamo strokovnemu razvoju, boljši odpornosti donorskega programa, inovativnim načinom obveščanja vseh javnosti. In optimistično zremo naprej.

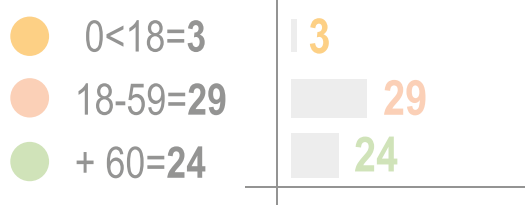
Vsem sodelavkam in sodelavcem in partnerskim organizacijam v donorskem programu se zahvaljujem za sodelovanje. Naš skupni cilj je vedno isti: ohranjati zaupanje ljudi v strokovnost in etičnost vseh postopkov darovanja organov, pacientom pa zagotavljati upanje in priložnosti za zdravljenje s presaditvijo, za življenje.

Statistični podatki

Aktivni umrli darovalci

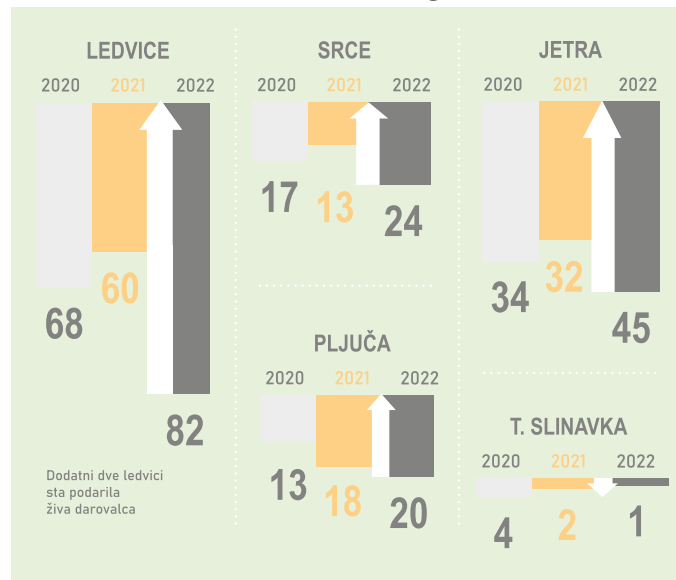


Umrli darovalci v letu 2022 po starostnih skupinah



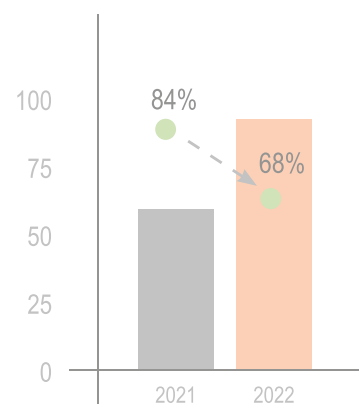
* Povprečna starost umrlih darovalcev je bila 54 let

Umrli darovalci so podarili 172 organov



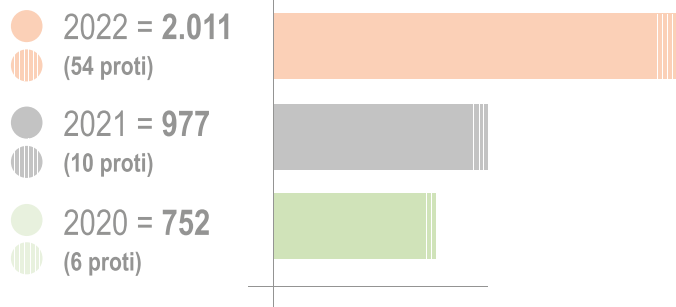
Privolitve svojcev za darovanje organov in tkiv

- 2022 = 92 št. pogovorov za privolitev (stopnja privolitve svojcev = 68%)
- 2021 = 55 št. pogovorov za privolitev (stopnja privolitve svojcev = 84%)



Nacionalni register opredeljenih oseb glede posmrtnega darovanja organov in tkiv

13.498 ZA PROTI 83



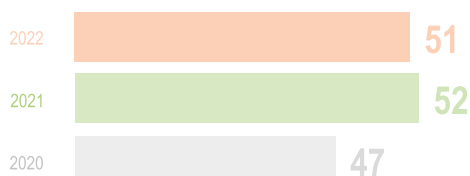
Povečal se je delež opredelitev po elektronski poti. To možnost je v letu 2022 izbralo 80 odstotkov vpisanih. Z veljavnim digitalnim potrdilom se kadarkoli opredelite prek portala e-Uprave (zavihek Zdravje). O odločitvi seznanite vaše bližnje, saj so v stvarnih okoliščinah večinoma svojci tisti, ki sprejemajo odločitev o darovanju po smrti. Če volja pokojne/ga ni znana, je svojcem težje in čutijo dodatno breme težke odločitve v že tako čustveno težkih trenutkih.

Transplantacijska dejavnost

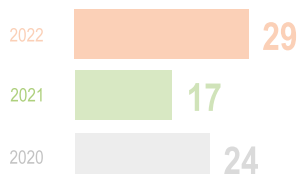
V Centru za transplantacijsko dejavnost v UKC Ljubljana so presadili 109 organov.

Število presaditev po posameznih organih

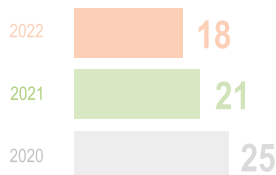
LEDVICE



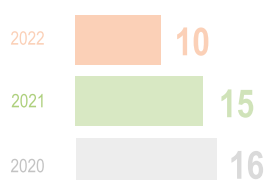
SRCE



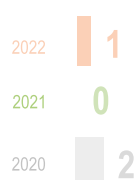
JETRA



PLJUČA



TREBUŠNA SLINAVKA



2022 = SKUPAJ 109 2021 = SKUPAJ 105

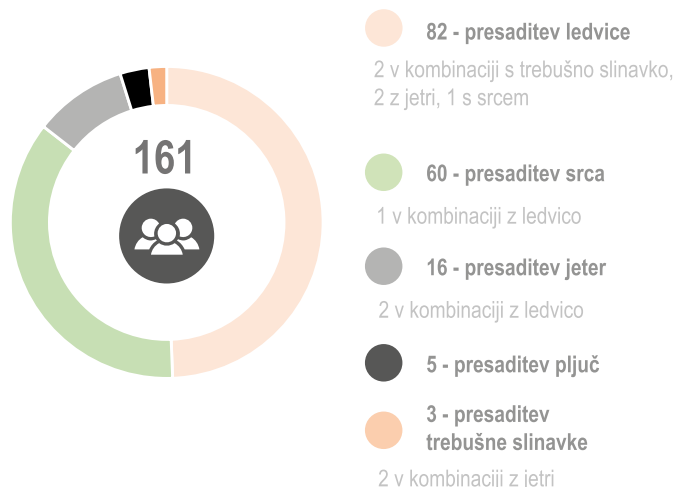
114

ROŽENICE

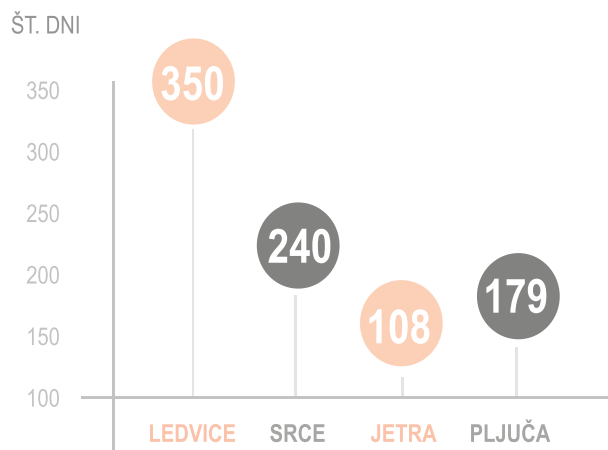


Čakalni seznam pacientov

161 pacientov je na čakalnem seznamu za presaditev (stanje na dan 31. 12. 2022)



Povprečne čakalne dobe (v dnevih)



Čakalni seznam Eurotransplant



* Eurotransplant vodi skupni čakalni seznam za bolnike v državah članicah. 31. 12. 2022 je bilo na skupnem čakalnem seznamu 23.499 bolnikov, kar je 747 manj kot leta 2021.

Poudarki leta 2022

- V donorskem programu smo izrazito presegle predvideni načrt, predvsem pri številu primernih darovalcev. S 23,24 dejanskih darovalcev na milijon prebivalcev smo se uvrstili na tretje mesto držav članic Eurotransplanta.
- Izjemne rezultate smo dosegli tudi pri številu pridobljenih src in pljuč, kjer smo načrt presegle za več kot 60 odstotkov, in pri številu pridobljenih roženic, ki smo jih pridobili 51 več od predvidenih 120.

3. Za potrebe nacionalnega informacijskega sistema za tkiva in celice smo ustvarili slovensko nacionalno kodo za tkiva in celice, kar je izvirno pionirsko delo na evropski ravni. Natančna koda zagotavlja boljšo sledljivost in transparentnost za ustanove, darovalce in za vsa tkiva in celice.
4. Izboljšali smo logistične procese in sistemsko uredili protokole za namene zagotavljanja izmenjave organov in tkiv z bližnjimi letališči v Münchnu, Gradcu in na Dunaju.
5. Centralni transplantacijski koordinatorji so uspešno koordinirali 56 postopkov več-organskih umrlih darovalcev v nacionalni mreži donorskih bolnišnic.
6. Za potrebe izvajanja presaditev pri majhnih otrocih smo sklenili pogodbo o sodelovanju med Nacionalnim centrom za presaditve v Italiji, Eurotransplantom in Slovenija-transplantom. Inovativno smo našli možnost poravnave dolgovanih organov med članicami in nečlanicami Eurotransplanta preko evropske platforme za izmenjavo organov – FOEDUS.
7. Prvega septembra 2022 je postala veljavna ratifikacija mednarodne Konvencije proti trgovanju. S spremembami v Kazenskem zakoniku je ratifikacija pomemben dosežek za Slovenijo, saj so v skladu s konvencijo jasno določena kriminalna dejanja v zvezi z zlorabljanjem v transplantacijski medicini.
8. Transplantacijski koordinatorji in koordinatorice so opravile 92 pojasnilnih pogovorov s svojci, kar je v primerjavi z letom 2021 skoraj dvakrat več. Nekoliko nižji je bil odstotek privolitev svojcev za darovanje, in sicer 68 odstotkov.
9. Okrepili smo izobraževalno dejavnost in v živo ali prek spleta izvedli številna izobraževanja za strokovno javnost. Med drugim smo izvedli šest seminarjev o osnovah donorskega programa, intenzivni tečaj s področja pridobivanja organov, dve delavnici o histovigilanci ter eno delavnico o pogovoru s svojci.
10. Uvedli smo e-novičnik za redno obveščanje in ozaveščanje strokovne javnosti. Na več kot 500 e-naslovov smo razposlali štiri številke Strokovnih novic Slovenija-transplanta.
11. V sodelovanju z društvom pacientov, Slovenskim društvom Transplant, smo pripravili izjemno uspešno in medijsko odmevno razstavo Moja brazgotina, moje življenje, ki smo jo v avli UKC Ljubljana odprli ob evropskem dnevu darovanja. Fotografska razstava potuje po Sloveniji in je odlično komunikacijsko orodje za spodbujanje opredelitev za darovanje organov.
12. V nacionalnem registru opredeljenih oseb smo zabeležil največje število opredelitev glede darovanja na letni ravni. Svojo odločitev je uradno izrazilo 2.011 ljudi.
13. Nadpovprečno smo bili uspešni na mednarodnih razpisih za projekte. V sodelovanju s tujimi partnerji smo pridobili kar tri nove projekte in s tem omogočili nadaljnji razvoj na področju odpornosti donorskih in transplantacijskih programov (BRAVEST), inovativnih pristopih komunikacije in ozaveščanja javnosti (You have more than one life) in izobraževanja strokovne javnosti o novostih v donorski dejavnosti (Speed-In).
14. Uspešno smo izpeljali I. nagradni natečaj za najboljše raziskovalno delo s področja donorske medicine. Prvo nagrado je osvojila Veronika Prtenjak z nalogo Pravne dileme darovanja organov.

Uspešno pridobljeni EU projekti Slovenija-transplanta

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: Slovenija-transplant: Šimenc Jana, Gadžijev Andrej, Avsec Danica

S projekti širimo naše znanje, krepimo mednarodne povezave, delimo dobre prakse in predvsem pospešujemo strokovni razvoj na področjih digitalizacije, upravljanja s podatki, donorskih strokovnih protokolov in ozaveščanja javnosti o darovanju organov.

V letu 2022 smo bili na Slovenija-transplantu zelo uspešni s projektnimi predlogi, ki smo jih z mednarodnimi partnerji v preteklem letu prijavi na EU razpise. Kar trije predlogi so bili sprejeti v financiranje. Dva projekta sta bila odobrena v shemi Erasmus + (pri projektu Speed In, ki naslavlja tematiko

izobraževanja strokovne javnosti o darovanju organov, tudi v Indiji, še potekajo usklajevanja in izpolnjevanje administrativnih zahtev za podpis pogodbe), večji strateški projekt pa v shemi financiranja EU4HEALTH.

Projekt BRAVEST

Projekt BRAVEST (*Building Resilience Against crisis: a systematic and global approach to adVancE organ Safety and supply in Transplantation*) je prestižen in temeljni projekt s področja darovanja in presaditve organov v finančni shemi EU4HEALTH, ki ga vodi European health and digital executive agency. Koordinator projekta je Evropsko združenje za transplantacijo organov (ESOT), poleg Slovenija-transplanta so člani konzorcija sledeči partnerji:

- European Public Health Alliance (EPHA)
- Organización Nacional de Trasplantes (ONT)
- Paris Transplant Group (PTG)
- Italian National Institute of Health (ISS) with the Italian National Transplant Centre (CNT)
- OVSZ (Országos Vérellátó Szolgálat),
- Eurotransplant Foundation (ET)
- Agence de la biomédecine (ABM)
- European Kidney Health Alliance (EKHA).

Vodja projekta je italijanski kardiološki kirurg dr. Luciano Potena, dr. med., direktor organizacije ESOT. Projekt se je začel 1. septembra 2022 in bo trajal 30 mesecev, do 28. februarja 2025. V tem času bomo v odlični mednarodni ekipi strokovnjakov in strokovnjakinj analizirali dejavnike, ki so vplivali na uspešnost donorske in transplantacijske dejavnosti pred izbruhom epidemije, med izbruhom in med epidemijo SARS-CoV2. Na osnovi izkušenj v partnerskih državah bomo identificirali dobre prakse (klinične primere, organizacijsko podporo, sistemske rešitve) ter razvili algoritem, ki bo nakazal paradigmo za boljšo odpornost nacionalnih sistemov in njihovo neprekinjeno, uspešno in varno delovanje v času nepredvidljivih dogodkov in raznih kriz (npr. epidemija, ekološke nesreče, spletni napadi, obsežne migracije ljudi, npr. zaradi vojne, potresov ...).

Glavni cilj projekta je zagotoviti boljšo odpornost, kontinuiteto programov darovanja in presaditve organov ob ohranjanju varnosti in kakovosti postopkov in povečati dostopnost do zdravljenja s presaditvijo za bolnike. Na osnovi sistematične in celovite analize dogajanja in ukrepov



>> Ekipa projekta BRAVEST na prvem (hibridnem) sestanku v Bologni, 19. in 20. oktobra 2022.

v različnih EU državah na ravni darovanja in presaditve organov v času pandemije covid-19 bomo prepoznali najboljše strategije za ukrepanje v času krize. Dobre prakse bomo razširili na druge morebitne krizne situacije.

Za doseganje ciljev je predviden tristopenjski pristop:

- Ocena učinkovitosti obvladovanja pandemije in učinek smernic, razvitih med pandemijo.
- Razvoj novih smernic, ki temeljijo na podatkih in dokazih.
- Zagotovitev trajnosti in uporabnosti smernic za delovanje sistemov darovanja in presaditev v kriznih razmerah.

Prvi skupni zagonski sestanek je bil v Bologni (Italiji) med 19. in 20. oktobrom. Partnerji smo se seznanili in nemudoma zagrizli v obsežno delo. V imenu ekipe Slovenija-transplanta sta se sestanka udeležili prim. Danica Avsec in dr. Jana Šimenc.

Veseli nas, da je Slovenija-transplant ključni partner in pomemben člen v tem prestižnem evropskem projektu. Novo pridobljeno znanje in izkušnje bomo prenesli v naše aktivnosti in s tem zagotovili razvoj na strokovnem področju. O novostih in izsledkih projekta vas bomo redno obveščali. Kmalu bo zaživela spletna stran www.bravest-project.eu, kjer boste našli več podrobnosti o projektu.

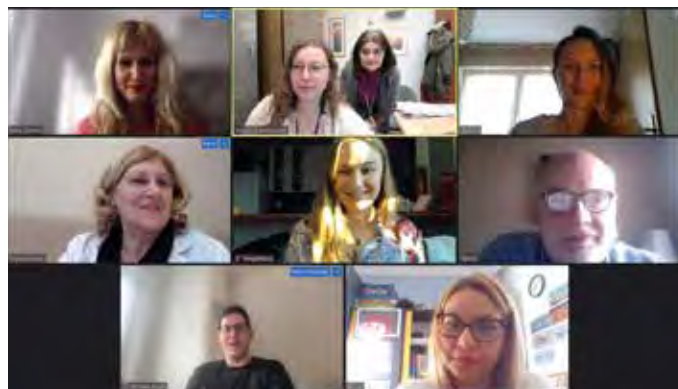
Projekt YOU ARE MORE THAN ONE LIFE

Oktober 2022 se je začel še drugi letošnji projekt *YOU ARE MORE THAN ONE LIFE - ADULT EDUCATION FOR PROMOTION OF TRANSPLANTATION*, ki smo ga na razpis ERASMUS + (manjša sodelovalna partnerstva na področju izobraževanja odraslih) pripravili v sodelovanju s poljsko partnersko organizacijo Fundacja Pasjonaci Życia, ki je tudi nosilka projekta. Projekt naslavlja področje ozaveščanja javnosti o pomenu darovanja organov. Konzorcij sestavlja močna strokovna ekipa izkušenih strokovnjakov, financira pa ga Evropska unija.

Zagonski sestanek (prek spleta) smo imeli 14. decembra 2022, že januarja 2023 pa je bilo skupno srečanje na Poljskem. V devetih mesecih si bomo izmenjali izkušnje in dobre prakse na področju komunikacije z javnostmi, pripravili vsebine za pilotno izobraževanje, razvili mikro-izobraževalne vsebine in drugo inovativno gradivo za ozaveščanje javnosti. Konkretni aktivnosti in pričakovani rezultati so sledeči:

- Ena delavnica na Poljskem (12 udeležencev).
- Ena delavnica v Sloveniji (12 udeležencev).
- Baza znanja o praksah/orodjih/metodah/strategijah za izobraževanje in promocijo darovanja organov.
- Nova skupna projektna ideja za prihodnji razpis Erasmus+.
- Razvit program delavnic za izobraževalne voditelje na področju promocije darovanja organov.
- 30 novih mentorjev.
- 30 videoposnetkov mikro učenja.

K sodelovanju pri izvajanju projektnih aktivnosti in k udeležbi na delavnicah bomo povabili tudi društva pacientov, in sicer Slovensko društvo Transplant in Društvo za pljučno hipertenzijo. S tem v Slovenija-transplantu nadaljujemo in nadgrajujemo dobre prakse preteklega sodelovanja med uradnimi inštitucijami in društvu pacientov. Skupaj smo ustvarjali že številne akcije, javne dogodke, pogovore ... Veselimo se rezultatov in novega sodelovanja s člani in članicami društev, tokrat na mednarodni ravni.



» Posnetek zaslona zagonskega sestanka, 14. 12. 2022. Na sestanku so Slovenija-transplant zastopali prim. Danica Avsec, dr. Jana Šimenc, dr. Boštjan Kušar in Barbara Uštar.

Koliko je vreden zdravnik za bolnika in za plačnika storitve?

» BESEDILO: **Boštjan Kersnič, dr. med., spec. nefrologije, podpredsednik zbornice in predsednik Odbora za bolnišnično zdravstvo**

Trenutna situacija plačevanja zdravstvenih storitev v Sloveniji je takšna, kot je. Takšna, na katero smo očitno pristali, če si hočemo priznati ali ne. Če nanjo ne bi pristali, bi jo v nekem doglednem času spremenili. Verjamem, da je prišla prelomna točka, kjer se bo nabrala kritična masa zdravnikov, ki bo zahtevala vrednotenje vsega objektivnega dela vsake zdravstvene storitve, ki jo bolnik potrebuje. Na koncu bo to največja vrednost za bolnika.

Če začnemo na začetku. Trenutni sistem obračunavanja v bolnišnici je popolnoma neprožen in nepregleden glede resničnih porabljenih sredstev in deluje na principu pavšala določenih skupin. Vrednost intelektualnega dela, da ne rečem odgovornosti, ki se opravi pri specialnem delu (konzilij, kolegij, posvet, študij), se v resnici ne beleži nikamor. Odločitve, ki temeljijo na podlagi večletnih izkušenj in prakse, so včasih zelo težke in odgovorne, pa vendar se njihova odgovornost ne pokaže v obračunskem modelu. Tudi majhne odločitve, ki so lahko zelo pomembne tako za bolnika kot tudi za plačnika, so včasih zanemarjene, namesto da bi bile primerno stimulirane, da ne rečem, da bi bile vsaj korektno plačane.

Za nazoren primer lahko vzamemo ambulantni pregled, ki je popolnoma razvrednoten, čeprav vemo, da je njegova objektivna vrednost za bolnika v resnici najpomembnejša. Vzamemo lahko čisto običajen pregled bolnika s povišanim krvnim tlakom, ki potrebuje nekaj laboratorijskih preiskav in ustrezno terapijo oziroma korekcijo le-te. Zakaj? Ker lahko dolgotrajno povišan krvni tlak poškoduje kar nekaj organov, kot nefrolog pa bom izpostavil odpoved ledvic.

Cena ambulantnega pregleda je deset evrov in nekaj, cena dializnega zdravljenja pa je ocenjena na okoli 30.000 evrov na leto. Da ne govorimo o tem, da mora bolnik, ko pristane na dializnem zdravljenju, trikrat tedensko vsaj šest do osem ur preživeti izven svojega okolja. Vrednost tega si lahko bolnik določi sam, gre pa za popolnoma spremenjen način življenja in delovanja. Seveda si ne morem domisljati, da lahko ambulantno zdravljenje prepreči napredovanje bolezni ledvic do njihove odpovedi, lahko pa skrbno vodenje to napredovanje upočasni in velikokrat celo dosežemo, da z dobrim vodenjem bolnika uspemo doseči marsikaj.

Morda se lahko dotaknemo tudi indikacije specifične operacije in seveda s tem presojanja, ali je bolnik primeren za operativni poseg. V tem trenutku je presoja, ki se nanaša na določen poseg pri 95-letni gospe, zelo izpostavljena razmišljanju v smeri, da se lahko tudi preceni, kaj je najbolje plačano, in ne, kaj je v resnici najbolje za bolnico. Seveda je to zelo špekulativno razmišljanje internistično izobraženega zdravnika, vendar se moramo vsi zavedati, da ravno v teh možnih špekulacijah tiči zajec!

V resnici bi si vsi želeli preglednost, enostavnost, učinkovitost ... V resnici bi vsi hoteli imeti v ospredju bolnika in njegovo trenutno težavo, ki jo skušamo s skupnimi močmi premagati – našimi in tudi z bolnikovo pomočjo ... Resnično si želimo sistem, kjer bo tudi intelektualno delo ustrezno ovrednoteno in priznано ter seveda postavljeno ob bok dobri ročni spretnosti, ki mora biti prav tako ustrezno nagrajena, še posebej, če gre za zdravnika z ustrezno velikim številom bolnikov in malo zapleti. Želel bi si, da bi bil dober kirurg lahko nagrajen tudi za odločitev, da ne bo opravil operacije, ker je tudi to lahko v interesu bolnika.

Novi prostori za dializo v Murski Soboti

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Darijan Marič, dipl. zn., odgovorni zdravstvenik na Odseku za dializo



Oddelek za dializo Splošne bolnišnice Murska Sobota smo zaradi dotrajanosti starih prostorov, ki so bili nesprejemljivi glede na standarde in tehnične smernice za zdravstvene objekte, konec lanskega leta prenovili. Novi prostori bodo sestavljeni iz novogradnje, zgrajene nad opazovalnico urgentnega centra, in obnovljenega starega oddelka, ki je trenutno v prenovi. Zmogljivosti se bodo ob zaključku gradnje povečale od 22 dializnih mest na 31, od katerih bo 6 dializnih mest za izolacijo.

Po nekaj letih želja in upanja na gradnjo nove dialize, so se nam konec leta 2022 želje izpolnile. V letu 2021 smo dobili izvajalca v drugem razpisu za »Ureditev odseka za dializo Splošne bolnišnice Murska Sobota – GOI dela z dobavo in montažo vgradne opreme«. Priprave so se začele 20. 12. 2021, prijava začetka gradnje na Ministrstvo za okolje in prostor je bila podana 6. 1. 2022, rok za dokončanje del (novogradnja in obnova starega oddelka za dializo) pa je bil 20. 10. 2022. Po vseh izzivih, težavah in prilagoditvah, ki jih je bilo treba premagovati med gradnjo, je za novogradnjo (del nad urgentnim centrom) Ministrstvo za okolje in prostor izdalo uporabno dovoljenje 16. 9. 2022.

Zaposleni na oddelku za dializo smo se selili iz starega dela dialize v novi del v soboto 24. 9. 2022 po končanih dializah pozno popoldne in smo delali do polnoči. V sodelovanju z zunanjimi izvajalci pa smo še del selitve opravili tudi v nedeljo 25. 9. 2022. S tem je večina zaposlenega osebja zagotovila pogoje za nemoteno izvajanje dialize v novih prostorih že v ponedeljek 26. 9. 2022.

Prvi dan dela v novem delu dialize je bil za zaposlene in bolnike dan poln veselja, pričakovanja, pa tudi kančka skrbi in negotovosti, saj smo začeli z zagonom dialize na novi lokaciji. Zavedamo se, da smo šele na polovici poti, saj sedaj potekajo obnovitvena dela na stari lokaciji dialize in ko bo prenovljen še ta del, bomo lahko govorili o dializi, ki je polno funkcionalna.

Zaradi zapletenih postopkov razpisov za nabavo novih dializnih aparatov, postelj, prevozne reverzne osmoze, monitorja vitalnih funkcij, aparata za bioimpedančno pletizmografijo ... smo se v nove prostore preselili z dosedanja opremo, ki pa je v veliki meri že zastarela. Trenutno nam manjka nekaj nujno potrebnih prostorov za nemoteno delo dialize, kot so: sobe za izolacijo, servisna delavnica, skladišče, sanitarije za osebje, ambulanta za posege, administracija ... zato z iznajdljivostjo sodelavcev



>> Gradnja novih prostorov za dializo v Splošni bolnišnici Murska Sobota.



>> Prvi dan v novih prostorih za dializo.



>> Novi prostori za dializo s sodobno opremo pomenijo naj sodobnejše zdravljenje dializnih bolnikov.

nenehno prilagajamo delo. Poleg tega nas pesti še pomanjkanje kadra (medicinskih sester, zdravnikov), pa težave s financami, saj glede na tako veliko investicijo vedno zmanjka financ za medicinsko opremo, ki bi jo nujno potrebovali pri delu.

Za bolnike novi prostori in oprema pomenijo tudi naj sodobnejše zdravljenje dializnih bolnikov. Kakovost obravnave dializnih bolnikov se bo povečala tako zaradi večjega prostora kot tudi zaradi varnega dela in novih dializnih rešitev, večje varnosti zaradi lažjega preprečevanja prenosa večkratno odpornih mikroorganizmov, varnosti zaradi lažje sledljivosti in nadzora dializnega zdravljenja. Bolniki bodo imeli nove postelje ali ležalnike, vsak bolnik bo imel tudi svojo televizijo, obnovljene so garderobe za bolnike in pridobili so tudi novo čakalnico.

Rok za dokončanje vseh del je bil 20. 10. 2022 in se je zaradi zapletov večkrat podaljšal. Zagotovo lahko rečemo, da ko bomo končali gradnjo in prejeli vso predvideno opremo, bomo imeli naj sodobnejši dializni center v Sloveniji, ki bo bolnikom omogočal naj sodobnejše, varno in udobno zdravljenje.



Zgodnje odkrivanje zavrnitve presajene ledvice

» BESEDILO: prof. dr. Miha Arnol, dr. med., Klinični oddelek za nefrologijo, Interna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana
Katedra za interno medicino, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Presaditev ledvice je najučinkovitejša metoda zdravljenja končne ledvične odpovedi, saj izboljša kakovost življenja in preživetje bolnikov v primerjavi z dializo. Kljub napredku transplantacijske medicine, se dolgoročni rezultati po presaditvi ledvice v zadnjih desetletjih niso izrazito izboljšali. Preživetje presadka ostaja stabilno, približno 50 do 60 odstotkov ledvic umrlih darovalcev deluje deset let po presaditvi [1].

Zavrnitev presadka predstavlja glavni vzrok odpovedi njegovega delovanja in postaja vodilni vzrok novih primerov končne ledvične odpovedi (2). Obstajata dva glavna tipa zavrnitve, in sicer z limfociti T posredovana zavrnitev (ali T-celična zavrnitev) in s protitelesi posredovana zavrnitev (ali humoralna zavrnitev), ki lahko potekata tudi sočasno (3). T-celična zavrnitev je pogostejša v zgodnjem obdobju po presaditvi in se praviloma dobro odzove na zdravljenje. Kljub temu neprepoznana subklinična zavrnitev ter vztrajna okvara presadka zaradi infiltracije limfocitov T vodita do brazgotinjenja parenhima in okvare žilja. Humoralna zavrnitev se lahko pojavi kadar koli po presaditvi in je pogosto slabo odzivna na zdravljenje. Prognoza in učinkovitost zdravljenja zavrnitve sta odvisni od vrste, stopnje in reverzibilnosti histopatoloških sprememb v času diagnoze. Zgodnje odkrivanje (subklinične) T-celične in humoralne zavrnitve bi lahko omogočilo pravočasno prilagoditev imunospresivnega zdravljenja in izboljšalo izid presaditve.

Klinično vodenje bolnikov s presajeno ledvico temelji na spremljanju ledvičnega delovanja z merjenjem koncentracije serumskega kreatinina, proteinurije in oceni glomerulne filtracije. Omenjeni parametri so nespecifični, zato je v diagnostiki okvare presadka pogosto potrebna ledvična biopsija, ki je invaziven poseg. Zaradi majhne občutljivosti serumskega kreatinina in proteinurije bolezenske procese pogosto odkrijemo v napredovali fazi. Za odkrivanje subklinične okvare, ko je delovanja presadka dobro in stabilno, smo v klinično prakso uvedli nadzorne biopsije, ki jih pri vseh bolnikih napravimo v določenem obdobju (običajno v prvem letu) po presaditvi. Odkrivanje subkliničnih histopatoloških bolezenskih sprememb pogosto zahteva več biopsij, zato lahko pride do zapletov, predvsem krvavitev. Poleg tega subjektivno ocenjevanje histopatoloških sprememb ter napake pri vzorčenju zmanjšujejo njihovo diagnostično vrednost. Nenazadnje je izvajanje velikega števila biopsij logistično težko izvedljivo in povezano z veliki stroški. Da bi se izognili omejitvam tradicionalne histopatološke analize, so v transplantacijskem centru Univerze v Alberti (Alberta Transplant Applied Genomics Centre, Alberta,

Kanada) razvili molekularno analizo tkivnih vzorcev, t.i. molekularno-mikroskopski diagnostični sistem ali MMDx (*angl.* molecular microscope diagnostic system) (4). MMDx z uporabo mikromrež analizira izražanje genov, ki so povezani z zavrnitvijo. Na podlagi skupin molekularnih klasifikatorjev se z uporabo metod strojnega učenja tkivnemu vzorcu dodeli kvantitativne ocene za prisotnost in vrsto zavrnitve ter stopnjo akutne in kronične okvare presadka. V primerjavi s tradicionalno histopatološko analizo ima MMDx večjo občutljivost in natančnost pri diagnostiki zavrnitve, s primerjavo molekularnih klasifikatorjev v podobnih biopsijskih vzorcih pa omogoča tudi oceno prognoze preživetja presadka. Ker metoda MMDx ne omogoča diagnostike drugih vzrokov okvare presadka, ni splošno uveljavljena. Bodoče raziskave bodo verjetno podkrepile klinični pomen tega novega diagnostičnega in prognostičnega orodja, ki ga v našem transplantacijskem centru uporabljamo že dve leti.

Opisane pomanjkljivosti kliničnih in histopatoloških označevalcev so spodbudile raziskave na področju neinvazivnih molekularno-genetskih označevalcev okvare presajene ledvice (5,6). Njihov cilj je odkriti diagnostične, prognostične in napovedne označevalce, ki bodo v smeri personalizirane medicine povečali natančnost v diagnostiki zavrnitve presadka ter bolje napovedali odziv na zdravljenje in prognozo. Žal je večina raziskav molekularno-genetskih označevalcev zavrnitve presajene ledvice zastala na predklinični ravni. Izjema je določanje deleža darovalčeve zunaj-celične DNA v krvi prejemnika – dd-cfDNA (*angl.* donor-derived cell-free DNA), ki je v zadnjih dveh letih v razvitih transplantacijskih centrih postalo del rutinske diagnostike okvare presajene ledvice.

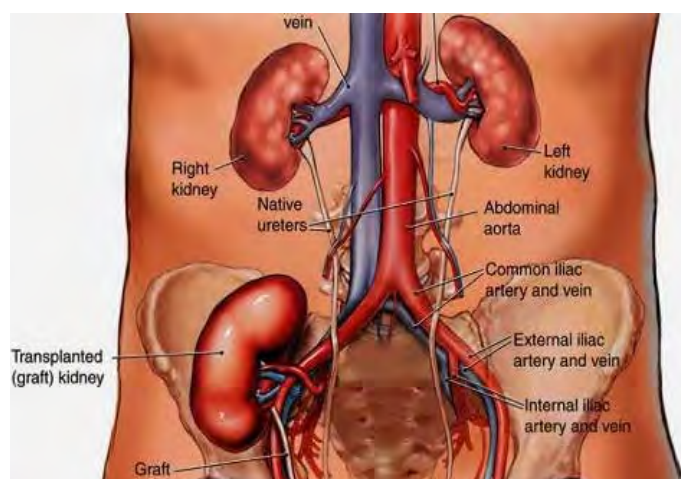
Fragmentirana zunaj-celična DNA izvira iz poškodovanih ali odmrlih celic. Ob okvari presajene ledvice se v krvi prejemnika poveča delež darovalčeve zunaj-celične DNA in postane dostopen biološki označevalec (7,8). Nedavna klinična raziskava je pokazala, da je vnetno posredovana okvara presadka ob zavrnitvi povezana s porastom dd-cfDNA (9). Delež dd-cfDNA > 1 odstotek je razlikoval med z biopsijo dokazano zavrnitvijo (T-celično ali humoralno) in kontrolnimi biopsijami presajene ledvice brez znakov zavrnitve. Še večja je bila diagnostična vrednost zvečanega deleža dd-cfDNA v diagnostiki humoralne zavrnitve. Kasneje se je izkazalo, da pri mejni vrednosti 1 odstotek dd-cfDNA lahko spregledamo blažje oblike T-celične zavrnitve (10). Zato so predlagali nižjo mejno vrednost 0,5 odstotkov dd-cfDNA, pri kateri lahko z biopsijo odkrijemo aktivno zavrnitev presadka. Pri bolnikih z deležem dd-cfDNA > 0,5 odstotkov je v kasnejšem obdobju pogosteje prišlo do poslabšanja delovanja presadka in ponovne zavrnitve, zato zvečan delež dd-cfDNA predstavlja tudi neugodni prognostični označevalec.

Razlikovanje med darovalčevo in prejemnikovo zunaj-celično DNA temelji na identifikaciji polimorfizmov posameznih nukleotidov – SNP (angl. single nucleotide polymorphism.). Na osnovi SNP je mogoče razlikovati med genetskim zapisom darovalca in prejemnika. Danes so na trgu že dostopni komercialni testi, ki merijo delež dd-cfDNA (Allosure, CareDx Inc., Brisbane, ZDA ter Prospera, Natera Inc., San Carlos, ZDA). Omenjeni testi identificirajo SNP z metodo sekvencioniranja genov naslednje generacije – NGS (angl. next generation sequencing), ki pa je draga in zunaj raziskovanja težje dostopna vsakodnevni klinični uporabi. Zato smo v sodelovanju z Nacionalnim inštitutom za biologijo pri bolnikih s presajeno ledvico preverili določanje deleža dd-cfDNA z bolj dostopno metodo kapljicne digitalne verižne reakcije s polimerazo (angl. digital droplet PCR), ki je podobno zanesljiva kot NGS, vendar bistveno cenejša (11). Ker nizke vrednosti deleža dd-cfDNA (< 0,5 odstotkov) z veliko verjetnostjo izključujejo zavrnitev ali druge vzroke okvare presadka, bi to cenovno dostopno metodo lahko uporabili za presejanje in ocenili pri katerih bolnikih je v nadaljnji diagnostiki potrebna ledvična biopsija.

Razvoj molekularnih tehnik je pospešil identifikacijo novih bioloških označevalcev okvare presajene ledvice, ki bi lahko služili prilagajanju imunosupresivnega zdravljenja in napovedovanju izida presaditve (12). V idealnem primeru bi novi biološki označevalci omogočili personalizirano zdravljenje, pri katerem bi pri bolnikih z majhnim tveganjem zavrnitve lahko zmanjšali prekomerno imunosupresijo in dovolj zgodaj posredovali pri bolnikih z velikim tveganjem za zavrnitev. Takšna natančna transplantacijska medicina bi lahko vodila v podaljšanje preživetja presadka ter zmanjšanje obolevnosti in umrljivosti naših bolnikov.

Literatura

1. Lamb KE, Lodhi S, Meier-Kriesche HU. Long-term allograft survival in the United States: a critical reappraisal. *Am J Transplant* 2011; 11: 450-62.
2. Kuo HT, Sampaio MS, Vincenti F, Bunnapradist S. Associations of pretransplant diabetes mellitus, new-onset diabetes after transplant, and acute rejection with transplant outcomes: an analysis of the Organ Procurement and Transplant Network/United Network for Organ Sharing (OPTN/UNOS). *Am J Kidney Dis* 2010; 56: 1127-39.
3. Sellares A, de Freitas DG, Mengel M, Reeve J, Einecke G, Sis B, et al. Understanding the causes of kidney transplant failure: the dominant role of antibody-mediated rejection and nonadherence. *Am J Transplant* 2012; 12: 388-99.
4. Halloran PF, Famulski K, Reeve J. The molecular phenotypes of rejection in kidney transplant biopsies. *Curr Opin Organ Transplant* 2015; 20: 359-67.
5. Alachkar N. Serum and urinary biomarkers in acute kidney transplant rejection. *Nephrol Ther* 2012; 8: 13-9.
6. Suthanthiran M, Schwartz JE, Ding R, Abecassis M, Dadhania D, Samstein B, et al. Urinary-cell mRNA profile and acute cellular rejection in kidney allografts. *N Engl J Med* 2013; 369: 20-31.
7. Lo YM, Tein MS, Pang CC, Yeung CK, Tong KL, Hjelm NM. Presence of donor-specific DNA in plasma of kidney and liver-transplant recipients. *Lancet* 1998; 351: 1329-30.
8. Gielis EM, Ledeganck KJ, De Winter BY, Del Favero J, Bosmans JL, Class FHJ, et al. Cell-free DNA: an upcoming biomarker in transplantation. *Am J Transplant* 2015; 15: 2541-51.
9. Bloom RD, Bromberg JS, Poggio ED, Bunnapradist S, Langone AJ, Sood P, et al. Cell-free DNA and active rejection in kidney allografts. *J Am Soc Nephrol* 2017; 28: 2221-32.
10. Stites E, Kumar D, Olaitan O, Swanson SJ, Leca N, Weir M, et al. High levels of dd-cfDNA identify patients with TCMR 1A and borderline allograft rejection at elevated risk of graft injury. *Am J Transplant* 2020; 20: 2491-8.
11. Jerič Kokelj B, Štalekar M, Vencken S, Dobnik D, Kogovšek P, Stanonik M, et al. Feasibility of droplet digital PCR analysis of plasma cell-free DNA from kidney transplant patients. *Front Med* 2021; 8: 748668.
12. Anglicheau D, Naesens M, Essig M, Gwinner W, Marquet P. Establishing biomarkers in transplant medicine: a critical review of current approaches. *Transplantation* 2016; 100: 2024-38.



Trebušna dializa pri psih in mačkah

» BESEDILO: Zora Kučuković, Zamba veterina

» FOTOGRAFIJA: Pixabay

Tudi hišni ljubljenci zbolevalo za različnimi obolenji ledvic, ki posledično povzročajo akutno ali pa kronično ledvično odpoved. Zaradi nedelovanja ledvic se v krvi in telesu kopičijo škodljivi presnovki, ki zastrupljajo telo, in to je resno stanje, ki se v večini primerov konča s smrtjo.

Glede na to, da so ledvične odpovedi pogoste pri živalih, sem se odločila, da se o tem dodatno izobrazim. Pri tem je bilo vodilo predvsem spoznanje, da bi želela za svoje paciente narediti več kot samo nuditi jim podporno terapijo, dieto in tekočinsko terapijo. Tako sem se podala v tujino na izobraževanje in nadgradnjo znanja pri znanem kolegu, s katerim še danes sodelujem.

Trebušna dializa je zelo učinkovita nadgradnja dosedanjim možnostim zdravljenja. Prvič je bil postopek

opravljen leta 1988 in od takrat se uporablja povsod po svetu kot sestavni del terapije akutnih ledvičnih okvar, lahko pa tudi pri kroničnih ledvičnih odpovedih. Trebušna dializa je sicer postopek, s katerim izkoristimo filtracijsko sposobnost trebušnice, ki v tem primeru opravlja funkcijo tretje ledvice, da prečistimo škodljive presnovke iz krvi ter razstrupimo telo. V veterini so jo začeli opravljati že v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja, danes pa se po svetu redno uporablja. Obstaja tudi hemodializa, vendar se v primeru kronične ledvične odpovedi lastniki vse redkeje odločajo zanjo, saj morajo žival vsak drugi dan peljati v ambulanto, kjer jo pomirijo in priklopijo na aparat za hemodializo. Ta vrsta dialize je primerna za živali, ki so težje od deset kilogramov in učinkuje hitreje kot trebušna dializa. Izvajanje trebušne dialize pa lastnikom (in živalim) predstavlja manj težav v vsakdanjem življenju, saj so neodvisni od veterinarskih ustanov, izognejo se anesteziji in vstavljanju centralnih venskih katetrov.



Postopek trebušne dialize poteka podobno kot pri ljudeh, kjer se v trebušno votlino živali vstavi kateter, preko katerega se aplicira in nato menjava dializant. Sam postopek je zelo enostaven in se ga lastniki hitro naučijo, da ga lahko sami izvajajo doma. Precej pogoste so komplikacije (zamašitev katetra, prepuščanje dializanta na mestu vstavitve katetra, vnetja ...), vendar so vse komplikacije dokaj lahko rešljive. Seveda živali niso ljudje, ki razumejo, kaj se z njimi dogaja in kaj se jim dela, zato zelo različno sprejemajo trebušno dializo. Tisti, ki jim postopek predstavlja hud stres, ostanejo na klasičnih pristopih zdravljenja ledvičnih bolezni. Izkušnje iz tujine nam povedo, da se večina psov, pa verjeli ali ne, tudi muc, prav lepo navadi na kateter.

Takšno zdravljenje zahteva sodelovanje lastnika, ki bo najmanj dvakrat dnevno menjaval dializant, oskrboval mesto vstavitve katetra in intenzivno skrbel za kronično bolno žival. S tem seveda pridejo tudi stroški, ki mogoče bolj pri nas veterinarjih povzročajo strah. Psi in mačke so v vse večjem

številu pravi družinski člani in so med drugim deležni tudi najboljšega možnega zdravljenja. Z dializo se lahko podaljša življenje tudi za nekaj let, vsekakor pa se precej izboljša kakovost njihovega življenja. Živali so lahko spet aktivne, imajo manj težav in zahtev glede prehrane in vzdrževanja dobrega počutja.

Kdaj je čas za trebušno dializo?

Obstajata dve vrsti trebušne dialize. Prva je akutna, ki nam pridobi čas pri akutni ledvični okvari, ko moramo ledvice razbremeniti in jih zdraviti z namenom, da ponovno vzpostavimo njihovo delovanje. Potem je tu še kronična trebušna dializa, ki se izvaja pri živalih, katerih ledvice več ne delujejo. Za dializo se odločamo, ko vrednosti sečnine v krvi presežejo 100 mg/dl in vrednosti kreatinina zrastejo nad 10 mg/*dl ter se žival ne odziva na tekočinsko terapijo. Trebušna dializa se uporablja tudi pri hudem diabetesu (kot najhitrejši način uravnavanja krvnega sladkorja), pri zdravljenju pljučnega edema, pa tudi drugih težavah.

Darovanje organov

Veljavna ureditev, novosti in pravne dileme

» BESEDILO: Veronika Prtenjak, mag. prav.

V prejšnjem prispevku je bila predstavljena pravna ureditev darovanja organov v Sloveniji, ki omogoča tako darovanje organov po smrti kot za časa življenja. Izpostavljeni so bili nekateri aktualni pomisleki, s katerimi nadaljujem tudi v tem prispevku, katerega osrednja tema so predvsem novosti na področju darovanja organov.

Čeprav je darovanje med živimi predvideno zgolj subsidiarno, kadar ni na voljo primerne organa ali tkiva umrle osebe, je zaradi pomanjkanja organov za presaditev vse pogostejše. V primerjavi s posmrtnim darovanjem je sicer uspešnejše, kakovost organov pa višja, vendar pa so večje tudi moralno-etične in pravne dileme. V iskanju rešitev za zmanjšanje razkoraka med številom darovalcev in številom oseb, ki potrebujejo presaditev, so se po svetu pojavili novi načini darovanja, ki premikajo meje na področju transplantacijske medicine. Ob tem se nujno srečujemo z mnogimi dilemami, saj novi načini darovanja odpirajo vrata novim zlorabam. Tako se poraja vprašanje, ali so ti sploh še v mejah pravne (in etične) sprejemljivosti ali se že približujejo pojmu trgovanja z organi. Stališča so različna, upoštevaje pomanjkanje organov za presaditev pa je nemara čas za razmislek o posodobitvi slovenske zakonodaje v smeri zakonske ureditve novih načinov darovanja med živimi.

Novi načini darovanja človeških organov in pravne dileme

Navzkrižno darovanje človeških organov

Zamislimo si situacijo, ko bi osebi, ki potrebuje presaditev organa ali tkiva, bližnja oseba (sorodnik, partner, čustveno povezana oseba) rada darovala organ, a to zaradi njune medsebojne tkivne neskladnosti ni mogoče. Če se v takšni situaciji znajdetta dva para oseb, bi lahko rešitev predstavljala posebna vrsta darovanja med živimi, to je tako imenovano navzkrižno darovanje. Gre za darovanje in presaditev organov (navzkriž) med dvema paroma oseb, pri katerem prejemnik ne dobi organa bližnje osebe, pač pa organ neznanega darovalca, medtem ko njegov sorodnik organ daruje neznanemu prejemniku.^[1]

Nekateri avtorji menijo, da je postopek sporen, saj je pridobitev organa od neznanega darovalca za prejemnika pogojevana s pridobitvijo organa od prejemnikovega sorodnika.^[2] Poenostavljeno torej v zameno za pridobitev ustreznega organa prejemnik ponudi organ svojega bližnjega, kar je v nasprotju z načelom neplačnosti oziroma altruistično naravo postopka darovanja (podrobneje o altruizmu v prejšnjem prispevku).

Dopustnost navzkrižnega darovanja postavlja pod vprašaj tudi zahteva mednarodnih in nacionalnih dokumentov po genetski, družinski ali čustveni

povezanosti med živim darovalcem in prejemnikom. Čeprav sicer Direktiva 2010/53/EU v uvodnih določbah ugotavlja, da se je darovanje organov med živimi razvilo do te mere, da je mogoče dobre rezultate dobiti tudi, kadar darovalec in prejemnik nista genetsko povezana,^[3] zakonodaje držav temu niso preveč naklonjene. V večini evropskih držav je področje darovanja in presaditve organov urejeno v posebni zakonodaji,^[4] pravna pravila darovanja med živimi pa se precej razlikujejo. Praviloma je darovanje med živimi dovoljeno omejenemu krogu oseb, ki so genetsko, čustveno oziroma kako drugače medsebojno povezane, le v redkih primerih (denimo v Avstriji, Švici, Združenem kraljestvu in na Nizozemskem)^[5] pa takšnih omejitev ni. Nekatere države so posledično pri vprašanju dopustnosti navzkrižnega darovanja bolj zadržane, druge bolj odprte.

Kot že rečeno, pri navzkrižnem darovanju edina dilema ni altruistična narava, temveč tudi omejen krog darovalcev. Darovanje med živimi je namreč v skladu s slovensko pravno ureditvijo (Zakon o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja, »ZPPDČT«),^[6] ki jo zaradi očitne podobnosti v nadaljevanju primerjam z nemško, omejeno: iz telesa živega darovalca se lahko praviloma odvzamejo samo deli telesa, ki se obnavljajo, izjemoma posamezna ledvica, del jeter ali del pljuč, če gre za presaditev osebi, s katero je darovalec genetsko, družinsko ali čustveno povezan. Ta pogoj pri navzkrižnem darovanju ni izpolnjen.

Ureditev v Sloveniji je smiselno primerjati z nemško, saj sta si v marsičem podobni, predvsem pa je koristen prispevek nemške literature o obravnavani temi. Kot v Sloveniji, sta tudi v Nemčiji darovanje in presaditev organov urejena v posebnem zakonu (Zakon o transplantaciji (*Transplantationsgesetz*, »TPG«), darovanje med živimi (kamor spada tudi navzkrižno darovanje) pa je mogoče le pod razmeroma strogimi pogoji.^[7] Poudarjena je že omenjena subsidiarnost darovanja med živimi, krog darovalcev pa je omejen. Odvzem ledvic, dela jeter ali drugih neobnovljivih organov je tako dopusten le, če gre za presaditev sorodniku, zakoncu, registriranemu istospolnemu partnerju, zaročencu ali drugi osebi, ki je z darovalcem v posebej tesnem razmerju.^[8] Ta zakonski pogoj pri navzkrižnem darovanju ni izpolnjen, saj so pri tem običajno vključeni pari, ki med seboj niso v nobenem posebnem razmerju in se praviloma spoznajo šele pri iskanju primernih kandidatov za navzkrižno presaditev.^[9]

Ustavnost določbe o omejenem krogu darovalcev je leta 1999 potrdilo nemško Zvezno ustavno sodišče,^[10] ki je zapisalo, da je omejitev ustrezna, potrebna in primerna za doseganje legitimnih ciljev, kot so zagotavljanje svobodnega izražanja volje darovalca (in posledično njegove svobodne privolitve v odvzem organov), boj proti trgovanju z organi ter varovanje zdravja potencialnega darovalca, kar obsega tudi varovanje posameznika pred njegovimi lastnimi prenapetimi odločitvami, ki bi jih morda lahko kasneje obžaloval.

Takšno paternalistično omejevanje darovanja med živimi, ki vpliva tako na splošno svobodo ravnanja potencialnega darovalca kot na zdravje potencialnega prejemnika organa, je bilo večkrat kritizirano,^[11] v strokovni literaturi pa je utemeljenost ustavnopravno potrjene omejitve pogosto postavljena pod vprašaj predvsem na račun nesorazmernosti. Ni namreč jasno, kako naj bi obstoj tesnega razmerja med darovalcem in prejemnikom zagotavljal svobodno izražanje volje darovalca. Nekateri menijo, da velja ravno nasprotno: da pri darovanju znotraj družine obstaja nevarnost večjega pritiska na darovalca.^[12]

Drugih avtorjev ne prepriča argument nevarnosti trgovanja z organi. V primerih navzkrižnega darovanja se namreč srečata dva para v enaki življenjski situaciji, ki se ne moreta pogajati o finančnih koristih, saj niti ni jasno, kdo v tej situaciji je v boljšem pogajalskem položaju, da bi sploh zahteval denar za darovanje organa.^[13] Poleg tega varstvo pred trgovanjem z organi v TPG zagotavlja že zahteva po primernem in vseobsegajočem pojasnilu in preverjanju s strani pristojne komisije ter posebna prepoved trgovanja z organi.^[14] Odločitev bi bila lahko tako prepuščena darovalcu samemu, ki ima pravico upoštevati vsa omenjena tveganja in delovati v skladu s tem, dokler pri tem ne ovira pravic drugih.^[15]

Tu in tam so se v literaturi pojavljali argumenti, da za izpolnitev zakonskega pogoja zahtevane bližine (tesnega razmerja) med darovalcem in prejemnikom zadošča že bližina (oziroma genetska, čustvena, družinska povezanost) med darovalcem in njegovim partnerjem. Zaradi obstoja slednje je namreč darovalec v bistvu pripravljen darovati organ in gre torej le za posredno darovanje lastnemu partnerju. Tako široka razlaga že presega besedilo zakona, ki zahteva bližino med dejanskim darovalcem in prejemnikom,^[16] vendar je podobno široko zakon razlagalo nemško Zvezno socialno sodišče, ki je v sodbi leta 2003^[17] presodilo, da je navzkrižno darovanje sicer splošno nedopustno, vendar se lahko izvede v izjemnih primerih, kadar sta darovalec in dejanski prejemnik njegovega organa v posebej tesni zvezi. Pri tem mora biti povezanost tako močna, da gre pričakovati, da se bo nadaljevala tudi nedoločen čas po presaditvi. Sodišče je v tem primeru določbo glede omejitve kroga darovalcev razlagalo široko, saj je za dopustnost presaditve zadostovala že ocena zdravnika, da gre za dovolj izrazito intenzivno povezanost in stabilno razmerje. Dejstvo, da sta se para spoznala šele ob nameravanem navzkrižnem darovanju, naj ne bi vnaprej govorilo o (ne)obstoju tesnega razmerja. Vsi udeleženci so namreč v podobni življenjski situaciji, kar v tem primeru že vzpostavlja močno čustveno povezanost. Tega seveda ni mogoče splošno domnevati, temveč je treba v vsakem posameznem primeru pretehtati okoliščine razmerja.

V skladu z navedenim je navzkrižna presaditev zakonsko dopustna, kadar uspe paroma vzpostaviti oziroma razviti dovolj intenziven odnos (tesno razmerje), vendar gre tukaj opozoriti na utemeljen pomislek avtorice Stoecker,

ki meni, da ne more biti zares v interesu zakonodajalca prisiliti dva tuja para, da vzpostavita zaupno razmerje in navidezno prijateljstvo, ko je vendar jasno, da gre vsem udeležencem razmerja v resnici za skrb za obolelega partnerja (sorodnika). Ideja se zdi neživljenjska in navsezadnje celo izigrava namen določbe. Na tej točki bi bilo tako veliko bolj smiselno zakonsko urediti navzkrižno darovanje ter s tem udeležencem prihraniti utrujajoča in psihično naporna dejanja.^[18] Poleg tega ostaja tudi dilema, kako oziroma na podlagi katerih okoliščin oceniti, ali je razmerje sploh dovolj tesno, da zadosti zakonskim zahtevam.^[19]

Da bi nekompatibilnim parom darovalcev in prejemnikov odprli doslej skoraj nedostopno pot, se je sicer v Nemčiji že pojavila pobuda, katere cilj je omogočiti okvirne pogoje za program navzkrižnega darovanja in omogoča potencialnim parom, da se prijavijo v register, nato pa se v primeru ujemanja spoznajo in razvijejo zakonsko zahtevano »posebej tesno razmerje«.^[20]

Vprašanje, ali je treba navzkrižno darovanje izrecno urediti v zakonu ter vprašanje ohranitve oziroma morebitne razširitve kroga zakonsko opredeljenih kategorij darovalcev, sta bili in sta v Nemčiji še vedno predmet živahnih razprav. Zagovorniki novih načinov darovanja vidijo le-te kot rešitev problema pomanjkanja organov umrlih darovalcev, pri čemer bi bilo treba določiti pogoje za dopustnost takšnega darovanja in opredeliti jasna merila, na podlagi katerih bi bilo mogoče preveriti svobodno naravo privolitve in neodplačnost darovanja.^[21] Tudi na nedavnem interdisciplinarnem simpoziju, kjer se je ponovno začela družbena in politična razprava na temo darovanja med živimi, se je pokazalo, da je zagovornikov liberalizacije zakonodaje vse več.^[22]

Odprta vprašanja v slovenski pravni ureditvi

Kot omenjeno, je slovenska ureditev v marsičem podobna nemški. Tudi v Sloveniji je darovanje med živimi mogoče le pod dokaj strogimi pogoji, poudarjena je njegova subsidiarna narava, podobno kot v Nemčiji pa imamo omejen krog darovalcev.^[23] Pogoj, da gre za presaditev v korist osebe, s katero je potencialni darovalec genetsko, družinsko ali čustveno povezan, pri parih, udeleženi v navzkrižni presaditvi, načeloma ni izpolnjen, zato bi težko utemeljili, da gre v tem primeru za zakonsko dopusten način darovanja organov v Sloveniji v okviru obstoječe ureditve.

V komentarju določb ZPPDČT bomo zaman iskali posebno utemeljitev pogoja povezanosti med darovalcem in prejemnikom. Omenjeno je le, da je zaradi posebnega varstva darovalca v takem izjemnem primeru (ko ni možno uporabiti druge metode zdravljenja; če torej ni mogoče v razumnem času dobiti organa mrtvega darovalca ali če uporaba organa živega darovalca zagotavlja bistveno boljše možnosti zdravljenja kot druge nadomestne oblike, ki bi sicer prišle v poštev) potrebno predhodno pisno soglasje Etične komisije za presaditve. Če gre, zavoljo

res očitne podobnosti ureditve, slediti argumentaciji nemškega zakonodajalca, se izkaže, da gre tudi pri nas za paternalistično omejevanje svobodnih in privolitveno sposobnih državljanov. Po nemškem zgledu bi bilo sicer mogoče določbe zakona zaobiti z vzpostavitvijo dovolj intenzivnega (in trajnega) odnosa med darovalcem in prejemnikom, vendar menim, da temu ne gre slediti. Na tem mestu se tako pridružujem stališču avtorice Stoecker, da prisila udeležencev v zaupno razmerje ne more biti v interesu zakonodajalca, ker gre v bistvu za način izigravanja zakonskih določb.^[24]

Trenutno veljavna slovenska ureditev sicer tudi v okviru splošnih določb ne daje ustrezne podlage za dopustnost navzkrižnega darovanja, saj določa, da mora darovanje temeljiti na načelih prostovoljnosti, neplačnosti in altruizma.^[25] Za odvzete dele ni dopustno dati oziroma prejeti nobenega plačila niti druge premoženjske ali nepremoženjske koristi. Pri navzkrižnem darovanju temu težko sledimo, saj mora v bistvu »v zameno« za prejeti organ prejemnikov sorodnik darovati svoj organ, kar bi lahko opisali kot dajanje določene (nepremoženjske) koristi. Vendar pa menim, da gre v tem pogledu slediti stališču nizozemskih avtorjev,^[26] da so darovalci v primeru neposrednega in navzkrižnega darovanja enako motivirani. V raziskavi, ki so jo opravili ob vzpostavitvi nacionalnega programa navzkrižnega darovanja na Nizozemskem, so ugotavljali, da čeprav navzkrižnega darovanja ne moremo opredeliti kot komercialnega, gre pri tem vendarle za neke vrste (blagovno) menjavo. Darovalec organ daruje neznanцу, vendar ne neodplačno, saj v zameno pridobi nekaj zelo dragocenega - drug organ za njemu bližnjo osebo. Seveda se pojavljajo pomisleki, da bi to lahko vodilo do (monetarne) trgovine z organi, vendar avtorji izpostavljajo, da je mogoče navzkrižno darovanje obravnavati ločeno od trgovanja z organi, saj je motivacija darovalca, udeleženega v navzkrižnem darovanju, dejansko enaka kot motivacija darovalca v primeru neposrednega darovanja; to je dati organ, da ga dobi pomoči potrebna bližnja oseba. Ko primerjamo navzkrižno in neposredno darovanje, je torej izkupiček enak: darovalec ne prejme ničesar, par pa ne pridobi nič več, kakor bi pridobil v primeru neposrednega darovanja.^[27] Zato avtorji, stališčem katerih se pridružujem, zagovarjajo, da v takšnih primerih ne moremo govoriti o trgovanju z organi.^[28]

Če želimo v Sloveniji slediti novejšim načinom darovanja, bi bilo upoštevaje navedeno navzkrižno darovanje smiselno posebej zakonsko urediti. Določiti bi bilo treba pogoje za njegovo dopustnost ter opredeliti jasna merila za preverjanje svobodne narave privolitve in neplačnosti oziroma altruističnih motivov darovalca, pri čemer bi bila pri definiciji slednjih potrebna še posebna pazljivost.

Darovanje v sklad

Kot posledica naraščajočih potreb po presaditvah ledvic se je pojavil še nekoliko drugačen način darovanja. Gre za

darovanje v sklad oziroma neke vrste zamenjavo organov živih in umrlih darovalcev.^[29] Doslej so to izvedli zgolj v Združenih državah Amerike, razprave o uvedbi pa so potekale tudi na Nizozemskem.^[30]

V tem primeru darovalec za časa življenja daruje tkivno neskladen organ (v sklad), da bo lahko njemu bližnja oseba (prednostno) prejela tkivno skladden organ iz sklada organov, darovanih po smrti. Tkivno neskladden organ, darovan za časa življenja je torej zamenjan s tkivno skladnim organom iz sklada umrlih darovalcev; organ (živega) darovalca je darovan prvemu prejemniku na čakalnem seznamu (za organe umrlih oseb), s katerim se ujema, darovalcu bližnja oseba pa prejme naslednji (tkivno skladden) organ umrlega darovalca.^[31] Gre za razmerje ena proti ena: za vsak organ, ki ga darovalec za časa življenja daruje v sklad, se odstrani en organ iz sklada organov, darovanih po smrti.^[32]

Nasprotniki modela trdijo, da je takšna zamenjava vprašljiva, saj darovalec daje nekaj "boljšega" (organ, darovan za časa življenja), kot prejme prejemnik (organ, darovan po smrti).^[33] Vendar pa je prednost modela možnost hitrejše presaditve.

Preiskovalna komisija nemškega zveznega parlamenta z nazivom »Etika in pravo sodobne medicine« (*Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin*) je v vmesnem poročilu o darovanju med živimi iz leta 2005 ugotavljala, da bi bilo treba za izvedbo tega načina darovanja spremeniti sistem dodeljevanja organov, saj se pri tem del organov, darovanih po smrti, ne razdeljuje več glede na medicinska merila (možnosti za uspeh in nujnost), ampak upoštevajoč druge okoliščine. Odločilna pri tem je namreč pripravljenost sorodnika oziroma prejemniku bližnje osebe, da svoj organ daruje v sklad organov, darovanih za časa življenja, prejemnik pa je tako v bistvu nagrajen za »delo« tretje osebe, ter zasede boljše mesto na čakalni listi.^[34] Uvedbe tega načina darovanja parlamentu tako ni priporočala.

Verižno darovanje

Pod pojmom navzkrižno darovanje lahko širše razumemo tudi takoimenovano verižno darovanje.^[35] V tem primeru darovalec tkivno neskladden organ anonimno daruje v sklad organov z namenom, da dobi njemu bližnja oseba (iz le-tega) tkivno skladden organ.^[36] Za vsakega prejemnika organa iz sklada torej sorodnik oziroma bližnja oseba daruje organ v sklad, pri čemer posledično nastane »veriga« darovalcev (oziroma organov, darovanih za časa življenja).

Preiskovalna komisija se je v prej omenjenem vmesnem poročilu ukvarjala tudi s tem načinom darovanja. Pri tem je izpostavila predvsem vprašanje moralnega pritiska na darovalca, ki naj daruje organ v sklad, da bo lahko njemu bližnja oseba prejela organ.^[37] Prav tako je izrazila strah, da bi ta način darovanja vodil v neke vrste privatizacijo

transplantacijske medicine, kar bi lahko občutno zmanjšalo pripravljenost oseb za darovanje organov po smrti. To bi lahko vodilo do opuščanja osnovnega načela subsidiarnosti darovanja med živimi in imelo posledice za posmrtno darovanje,^[38] zato je Preiskovalna komisija parlamentu odsvetovala tudi ta način darovanja.

Darovanje preko darovalskih verig se širi v Švici, zelo razširjeno pa je predvsem v Združenih državah Amerike, pri čemer je najdaljša veriga vsebovala preko sto darovalcev oziroma presaditev.^[39] Posebnih pomislekov v smeri zmanjšane pripravljenosti oseb za posmrtno darovanje (na račun »veriznega« darovanja) od poročila Preiskovalne komisije dalje v literaturi ni več zaslediti.

Sklepno

Napredek na področju transplantacijske medicine je pripomogel k uspešnejšemu zdravljenju, izboljšanju kakovosti življenja in k podaljševanju življenjske dobe. Vse več oseb se zato odloča za postopek presaditve, število darovalcev pa tem naraščajočim potrebam po organih ne uspe slediti.

Na vprašanje, ali novi načini darovanja med živimi, ki so se pojavili kot odziv na pomanjkanje organov po svetu, predstavljajo vrsto trgovanja z organi, je težko podati enoznačen odgovor. Lahko bi sicer govorili o dajanju določene koristi v zameno za prejeti organ, vendar menim, da pri tem ne gre za trgovanje z organi. Na strani darovalca gre namreč vselej za željo pomagati sočloveku, ki se na strani prejemnika zrcali v pridobitvi organa. Če primerjamo ureditve, kjer so novi načini darovanja dopustni (med katerimi so tudi evropske države), se strahovi, da bi le-ti privedli do prikritih komercialnih dejavnosti pridobivanja organov, niso potrdili.

Menim, da bi novi načini darovanja pripomogli k povečanju števila darovalcev, v izogib izigravanju obstoječih zakonskih določb pa bi jih bilo treba zakonsko urediti. Pri tem lahko za zgled vzamemo države, ki so nove načine darovanja že uspešno implementirale v svojo zakonodajo. Vsekakor se moramo zavzemati za ureditev, ki bo ustrezno preprečila morebitne zlorabe in ob tem ne bo zavirala nadaljnjega razvoja tega področja. Zato se mi zdi prav, da se tudi v Sloveniji odpre razprava na obravnavano temo, saj se moramo zavedati napredka na področju medicine ter se hkrati aktivnejše ukvarjati z etičnimi in pravnimi dilemami, ki jih takšen napredek prinaša.

Seznam virov na strani pod križanko.



Diskriminacija mladih ledvičnih bolnikov

» BESEDILO: Gal Hostnik

Mar mladi ne zbolevalo, da lahko sodnica razsodi, da jim ne pripada invalidnina, ker so zboleli, preden so se sploh lahko zaposlili?

V avgustovski številki revije Ledvica smo prebrali članek o novem zakonu o spremembah Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, ki je začel veljati 7. avgusta 2021. Ta zakon omogoča bolnikom, da ponovno pridobijo pravico do invalidnine, tudi če je njihova telesna okvara posledica bolezni ali poškodbe zunaj dela. Vendar pa se nekateri bolniki, med njimi tudi jaz, soočamo s težavo pri pridobitvi te pravice, saj nam invalidnina ni priznana zaradi bolezni, ki je nastala pred vstopom v zavarovanje.

Od objave članka v reviji se je zgodba nadaljevala. Pritožba, ki jo je napisal Anton Mrvar, je bila zavrnjena, zato smo se odločili uporabiti naslednje pravno sredstvo in sprožiti tožbo ZPIZ-a na Delovnem in socialnem sodišču. Obravnava je bila sklicana 20. januarja na celjskem sodišču. Sodnica nam je pojasnila, da je ta zakon že bil obravnavan

na ustavnem sodišču leta 2005 in po njenem mnenju po zakonu (ZPIZ – 2) nisem upravičen do invalidnine, saj sem zbolel, preden sem se zaposlil. Kljub zavrnitvi bom nadaljeval s pritožbo, saj mi je bila zagotovljena podpora tudi drugih slovenskih pravnikov, ki menijo, da je zakon diskriminatoren.

Poleg tega sem se odločil, da bom poskusil pridobiti pravico do invalidnine ponovno preko vloge na Centru za socialno delo in odprl tudi to pot za možno rešitev neurejenega statusa mladih bolnikov. O napredku vas bom obveščal v naslednjih izdajah revije Ledvica. Vendar pa še vedno pozivam vse bralce, ki se srečujete s podobnimi težavami, da se oglasite na Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije, da bomo skupaj reševali nastalo težavo. Če sami nimate težav z invalidnino, vas prosim, da vprašate mlajše bolnike v vašem dializnem centru, ali vedo, da jim invalidnina pripada. Skupaj lahko dosežemo spremembe in izboljšamo kakovost življenja mlajših bolnikov s kronično ledvično boleznijo.

Problematika uveljavljanja pravice do invalidnine za mlade bolnike

» BESEDILO: Anton Mrvar, univ. dipl. pravnik, član IO ZDLB Slovenije

Poslanstvo Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije je med drugim tudi prizadevanje za uveljavljanje pravic ledvičnih bolnikov s končno odpovedjo funkcije ledvic. Posledično to predstavlja stodontno invalidnost.

Vsi bolniki, ki so zboleli, preden so vstopili v pogodbeno delovno razmerje, so bili z odločbami Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje zavrjnjeni z obrazložitvijo, da do invalidnine niso upravičeni, ker so zboleli pred vstopom v zavarovanje in kot zavarovanci niso imeli izpolnjenega pogoja pokojninske dobe. Pri odločitvi se je organ, ki je izdal odločbo, skliceval na določbe 143. do 145., 147 in 149. člena ZPIZ-1, na uporabo katerega do uveljavitve predpisov napotuje določba 3. odstavka 403. člena ZPIZ-2. Vse zavrnitve, ki jih prejema bolniki, ki so vložili zahtevo za priznanje pravice za dodelitev invalidnine, se opirajo na to določbo. Ta določba zelo ozko

določa, kdo je upravičen do invalidnine. Skladno s to določbo je do invalidnine upravičena oseba, pri kateri je do telesne okvare prišlo v času, ko je že vstopila v zavarovanje. Osebe, ki so, tako kot nekateri naši bolniki, zbolele pred vstopom v zavarovanje, do invalidnine niso upravičene.

Prepričani smo, da je ta določba diskriminatorna, saj Evropska konvencija o človekovih pravicah v 14. členu izrecno prepoveduje vsakršno diskriminacijo. Nadalje Ustava Republike Slovenije v 14. členu vsem državljanom in prebivalcem Republike Slovenije zagotavlja enakost pred zakonom, ne glede na kakršno koli okoliščino. Nadalje Ustava Republike Slovenije v 15. členu določa, da se človekove pravice in temeljne svoboščine uresničujejo neposredno na podlagi ustave.

Prav tako dejstvo, kdaj je oseba zbolela, ali je zbolela kot otrok ali pa kot odrasla oseba, ki je že vstopila v zavarovanje,

ne spremeni dejstva, da je ta oseba invalid in bi morala biti upravičena do invalidnine. Povedano drugače, oseba, ki so ji ledvice prenehale delovati v času, ko je bila že delovno aktivna, je privilegirana v primerjavi z osebo, ki jo je doletela ista bolezen z isto telesno okvaro v otroštvu.

Žalostno in sramotno je, da se v postopkih, ki urejajo razmerja najbolj šibkih oseb v naši družbi, torej bolnih, uporabljajo predpisi SFRJ, na uporabo katerih napotuje 3. odstavek 403. člena ZPIZ-2, kjer je omenjen Samoupravni sporazum, ki je bil sprejet v času SFRJ. O moji pravici se torej v demokratični državi, kar naj bi Republika Slovenija bila, odloča na podlagi Samoupravnega sporazuma o seznamu telesnih okvar (Uradni list SFRJ, št. 38/83 in 66/89), torej akta države, ki ne obstaja več in ki je imela popolnoma obratno sorazmerno družbeno ureditev in pravni red, kot

ga imamo danes. Ob tem dejstvu se mladi bolniki počutijo ponižani in prizadeti, saj Republika Slovenija v 32 letih naše samostojnosti ni uspela pripraviti ustreznih pravnih podlag za urejanje statusov najšibkejših oseb naše družbe.

Odločevalci, ki vodijo upravne postopke o statusu mladih bolnikov, se opirajo zgolj na določbe Zakona o invalidskem in pokojninskem zavarovanju, ne upoštevajo pa ostalih aktov, ki so temelj zagotavljanja človekovih pravic.

Na podlagi ugotovljenega je treba sporno določbo ustrezno spremeniti, in sicer tako, da bodo nadomestila odobrena vsem bolnikom, ki so jim odpovedali organi in to ne glede na to, kdaj se je to zgodilo.



Poznate svoje pravice in ugodnosti?

» BESEDILO: Stojana Vrhovec

Božični in novoletni prazniki so za nami, za nami je pust in skupščina Zveze ledvičnih bolnikov Slovenije in tako smo že globoko stopili v leto 2023. S tem zapisom bi vas želela spomniti, da se vam je verjetno na dializi pridružilo kar nekaj novih sotrpinov, ki morda ne vedo, da imajo kot ledvični bolniki s končno okvaro ledvic kar nekaj dodatnih ugodnosti.

Ena od njih je, da si lahko pridobijo potrdilo o stoddstotni telesni okvari, s katerim so upravičeni do oprostitve plačila

RTV prispevka, če so lastniki TV aparata; do oprostitve plačila cestnine pri registraciji svojega avtomobila, plačila turistične takse pri bivanju v različnih nastanitvah v Sloveniji in na Hrvaškem, pridobijo pa lahko tudi evropsko kartico invalida, s katero imajo še kar nekaj dodatnih ugodnosti pri različnih plačilih (po nekod nižje vstopnine ali popust za vstopnice za nekatere prireditve). Žalostno in sramotno je, da se v postopkih, ki urejajo razmerja najbolj šibkih oseb v naši družbi, torej bolnih, uporabljajo predpisi SFRJ, na uporabo katerih napotuje 3. odstavek 403. člena ZPIZ-2, kjer je omenjen Samoupravni sporazum, ki je bil sprejet v času SFRJ. O moji pravici se torej

Prosim vse člane društev ledvičnih bolnikov po Sloveniji, da »novince« vprašate, če so seznanjeni s svojimi pravicami. Če niso, jim prosim pomagajte pridobiti te ugodnosti ali pa jih usmerite na društvo ledvičnih bolnikov, kjer se bo že našel kdo, ki jim bo lahko pomagal.

V veliko pomoč pri obveščanju je lahko tudi osebje dializnih centrov, ki svoje bolnike poznajo in jim pri urejanju teh zadev tudi lahko znatno pomagajo in svetujejo. Škoda bi bilo v teh časih, ko vsak dinar (evro) šteje, da bi koga prezrli.

Vsi smo lahko ambasadorji dobrega in koristnega, zato pomagajmo drugim.

Zdrav življenjski slog pri bolnikih s kronično ledvično boleznijo

» BESEDILO: Bojan Knap

» FOTOGRAFIJA: Pixabay

Telesna neaktivnost je skupaj z debelostjo eden glavnih vzrokov za nastanek kroničnih bolezni in tudi poslabšanja kakovosti življenja. Sedeči način življenja z obilo psihičnega stresa ob zastrupljenem okolju povzroča kljub napredku sodobne medicine pravo pandemijo kroničnih bolnikov, ki zelo bremenijo zdravstvene sisteme povsod po svetu. Ena od najbolj pogostih bolezni je tudi kronična ledvična bolezen, ki povsod po svetu postaja najhitreje rastoča bolezen z veliko obremenitvijo kakovosti življenja bolnikov.

Redna individualno prilagojena telesna aktivnost, zdrava prehrana, prilagojena posameznemu bolniku in dobro sodelovanje s terapevtskim timom, ne glede na metodo zdravljenja končne odpovedi ledvic, je temelj za uspešno rehabilitacijo tudi bolnikov s končno odpovedjo ledvic. Slovenska medicina je kljub kronično premajhnemu vložku finančnih sredstev, predvsem v kadre, še na zavidljivo visoki svetovni ravni. Družba premalo ceni zdravje kot javno dobro in premalo vlaga v preventivno medicino, kjer je še veliko možnosti.

Vse tri metode zdravljenja končne odpovedi ledvic tako trebušna dializa, hemodializa in tudi presaditev ledvice sodijo v svetovni vrh po vseh merljivih kazalcih kakovosti zdravljenja. K temu prispeva tudi dobro sodelovanje z bolniki in z društvi bolnikov, ki imajo pomembno vlogo kot sogovornik in pomočnik v procesu zdravljenja. Dobro sodelovanje pri ozaveščanju bolnikov z njihovimi problemi in rešitvami je tudi pripeljalo do mnogih skupnih publikacij, ki ozaveščajo bolnike z informacijami, kaj lahko sami storijo zase. Pozitivna naravnost, druženje in pomoč drug drugemu v stiski so tudi temelj dobre rehabilitacije bolnikov s kronično ledvično boleznijo. Vendar je pa pri zdravem življenjskem slogu bolnikov z odpovedjo ledvic še ogromno možnosti za izboljšanje in temu so zavezana tako društva ledvičnih bolnikov kot širša terapevtska skupnost. Vsi bi si morali bolj prizadevati za večje finančne vložke, predvsem za ustrezno ovrednotenje dela in s tem povezano kadrovske izboljšanje razmer za zdravljenje kot tudi za preventivo ledvičnih bolezni.

Družba starostnikov

Naraščajoče število prebivalcev na Zemlji kot tudi vse bolj razvita medicina bosta že v bližnji prihodnosti povzročila pravo pandemijo starostnikov v razvitem svetu. Tudi Slovenija

ni izjema in leta 2025 bo vsak peti prebivalec Slovenije star več kot 65 let. Pomembno je, da družba omogoči pogoje za uspešno staranje in za dodajanje kakovosti življenja letom in ne samo podaljševanje življenja posameznikom. Glavna naloga družbe je, da se sooči s spremenjenimi populacijskimi razmerami in ustrezno ukrepa ter zagotovi medgeneracijsko sožitje na vseh ravneh družbe. Ustrezna prehrana, ki je prilagojena posameznikovim potrebam ob individualni prilagojeni telesni aktivnosti, je porok, da se čim bolj kakovostno preživi obdobje od 65 do 80 leta in še kasneje. Primerna preventiva bolezni in zdravljenje kroničnih bolnikov skupaj s socialno, materialno in čustveno podporo sta ključ do uspešnega staranja, ki vključuje tudi integracijo vseh generacij, da vsaka po svojih močeh prispeva k individualni in družbeni blaginji.

Kronična ledvična bolezen

Nadomestno zdravljenje končne odpovedi ledvic omogoča preživetje bolnikom, katerim so ledvice odpovedale in pomeni velik civilizacijski dosežek dvajsetega stoletja. Dandanes je preživetje bolnikov z odpovedjo ledvic nekaj običajnega, čeprav je pričakovana življenjska doba le teh precej skrajšana in se terapevti in bolniki večinoma ukvarjamo z izboljšanjem kakovosti življenja teh bolnikov kot tudi s podaljšanjem življenja s pomočjo nadomestnega zdravljenja.

V Sloveniji je okrog 1.500 bolnikov z odpovedjo ledvic, ki se zdravijo s hemodializo v dializnih centrih, ki so glede na majhnost Slovenije dostopni večini bolnikom. Trebušna dializa je premalo zastopana zaradi različnih vzrokov, še najmanj strokovnih, in v Sloveniji se zdravi s trebušno dializo samo okrog sto bolnikov ali enkrat premalo glede na strokovne kriterije o optimalnem zdravljenju. Dobrih sedemsto bolnikov živi s presajeno ledvico in le ti predstavljajo največjo kakovost življenja glede na vrsto nadomestnega zdravljenja. Bistven je integrativen pristop k zdravljenju odpovedi ledvic, ko se bolniku ponudi po strokovnih merilih najbolj ustrezna metoda zdravljenja v ustreznem življenjskem obdobju glede na pridružene bolezni in socialno situacijo. Odločitev za metodo je kompleksna in je včasih celo v preveliki meri prepuščena posamezniku in svojcem in se zato marsikateri bolnik ne odloči za idealno izbiro zdravljenja. Absolutnih kontraindikacij za posamezno metodo zdravljenja je malo, vendar je mlademu študentu z ohranjeno diurezo bližje trebušna dializa, ob kateri normalno obiskuje predavanja in študira in še pred koncem študija dočaka presaditev kadavrsko ledvice. Tudi starejši bolnik s srčnim popuščanjem, brez možnosti za dober žilni pristop za hemodializo, je lahko dober kandidat za trebušno dializo. Pri starejših bolnikih na trebušni dializi, ki sami ne zmorejo

delati menjav, je na razpolago asistirana trebušna dializa, kjer menjave na domu opravlja patronažna medicinska sestra. Rezultati in zapleti zdravljenja so primerljivi in ne glede na metodo zdravljenja sodimo v evropski vrh, predvsem po zaslugi pridnih medicinskih sester, ki so najbolj zaslužne za uspehe vsake metode kljub kadrovski podhranjenosti.

Breme ledvične odpovedi se vse bolj povečuje zaradi staranja prebivalstva in pridruženih kroničnih bolezni. Pojavljanje ledvične odpovedi v Sloveniji je podobno kot v razvitem svetu in kljub kadrovskim težavam družinske medicine je do zdaj za Slovence dobro poskrbljeno tako glede diagnostike kot tudi zdravljenja ledvičnih bolezni. Velika priložnost je v preprečevanju nastanka kroničnih bolezni, kjer sta zdrava in uravnotežena prehrana ob ustreznih telesnih aktivnostih temelj pri preprečevanju žilnih bolezni, metaboličnega sindroma in ne nazadnje tudi pri nastanku rakavih bolezni.

Bolniku na pot

Soočenje z boleznijo in sodelovanje s terapevtskim timom je ne glede na življenjsko obdobje bolnika velik izziv. Psihološka pomoč, pomoč nutricionista in kineziologa je poleg klasičnega terapevtskega tima nujna za uspešno rehabilitacijo bolnikov z odpovedjo ledvic. Bolniki se morajo samo zavedati, da imajo veliko odločitev v svojih rokah. Skrbna kontrola telesne teže, krvnega tlaka, redno gibanje na svežem zraku ob uravnoteženi domači, lokalno pridelani hrani so lahko temelj zdravemu življenjskemu slogu ne glede na stanje telesa,

Najnovejša knjiga kuharskih receptov Okusna prehrana za ledvične bolnike, ki je izšla lansko leto, je zdaj dostopna tudi na Lekovi spletni strani: <https://lek.si/sl/skrb-za-zdravje/srce-ozilje/ledvicne-bolezni/> v rubriki Ledvične bolezni.

leta in ne glede na kronično bolezen. Minimalna telesna vadba pomeni pozitivno revolucijo v telesu. Enako ali še bolj pomembna je tudi bolj pestra prehrana, ki je pri ledvični odpovedi velikokrat povsem po nepotrebnem osiromašena in enolična predvsem zaradi strahu pred kalijem in fosforjem. V obeh primerih je potreben individualni prehranski načrt ob meritvi telesne sestave in ne posplošeno prepovedovanje vseh zdravih jedi.

Dializni bolniki se gibljejo premalo in jedo premalo, zato lahko začnemo že danes s prizadevanjem ledvičnih bolnikov JEJ IN GIBAJ! Ustrezna prehrana ob ohranjeni diurezi lahko pomeni tudi boljšo telesno sestavo, boljši prehranski status, več zdravja in tudi boljšo telesno pripravljenost bolnikov. Hrana je zdravilo je zapisal Hipokrat, Exercise is medicine, ali po domače, hoja je zdravilo, so zapisali v devetdesetih letih dvajsetega stoletja. Gibaj in jej, jej in gibaj ter družijo se, so temelj zdravega življenjskega sloga. Pozitivna naravnost do problemov je tudi lahko navdih, ki spodbuja optimizem in voljo do življenja. Počnemo lahko prav vse, samo Cum grano salis! Srečno!



Hrana in fosfat

» BESEDILO: Aljoša Kuzmanovski

Redki so tisti, ki jih zdravnik še ni opozoril, da imajo previsoke vrednosti fosfata v krvi. Prvi ukrep je običajno ureditev prehrane, kmalu za tem pa sledi terapija s fosfatnimi vezalci. V tem prispevku bomo spoznali, kaj fosfat je, zakaj se ga »bojimo« in kako ga lahko znižamo.

Kaj je fosfat?

Fosfor je mineral, ki ga v naravi najdemo v obliki fosfata. V našem telesu ima več funkcij, njegova glavna naloga pa je, da sodeluje pri presnovi kosti. Zato ne preseneča dejstvo, da ga največ najdemo predvsem v kosteh pa tudi zobeh.

Zakaj si ne želimo visokih vsebnosti fosfata v krvi?

Fosfat je v hrani v raznovrstnih živilih, zato ga v razvitem svetu brez večjih težav zaužijemo v zadostnih količinah. V kolikor ga s hrano zaužijemo preveč, je naloga ledvic, da presežek izloči iz telesa.

Kadar je ledvično delovanje okrnjeno, pa ledvice več niso učinkovite pri izločanju fosfata, zato se začne kopičiti v krvi (hiperfosfatemija). Kronično povišane vrednosti v krvi (dlje časa) pa vplivajo na več dejavnikov v telesu. Lahko pride do tega, da telo začne črpati kalcij iz kosti, kar poveča tveganje za zlome, pojavijo se bolečine v sklepih. Ob tem se lahko kalcij skupaj s fosfatom kopiči na stene žil, jih s tem dela »okamenele«, manj prožne, kar poveča tveganje za srčno-žilne zaplete in smrtnost nasploh.

Kronično visokega fosfata si ne želimo, kako ga lahko znižamo?

Najbolj učinkovit način za zniževanje fosfata v krvi je dializa. Če so vrednosti pri vas previsoke, bo zdravnik predlagal podaljšanje dialize ali tudi dodaten dializni dan. Preden vam podaljša dializo, vam bo predpisal zdravila, imenovana fosfatni vezalci. Te je treba uživati ob obroku, kajti njihova naloga je, da v prebavnem traktu tvorijo netopne komplekse s fosfatom v zaužiti hrani, kar zavira absorpcijo zaužitega fosfata. Tako se fosfat v črevesju ne vsrka v telo, temveč se izloči iz telesa z blatom. Neželeni učinki, ki se lahko pojavijo ob uživanju fosfatnih vezalcev so zaprtje, napihnjenost trebuha, slabost ali bruhanje. Če vam določen vezalec povzroča težave, o tem obvestite svojega dializnega zdravnika, ki vam bo obstoječi fosfatni vezalec zamenjal z drugim.

Zadnji način, kako znižati vsebnost fosfata v krvi, je prilagoditev prehrane. Zdravnik vas bo najverjetneje najprej opozoril na to, da se izogibajte hrane, ki je bogata s fosfatom.

Katere hrane se moram izogibati, ker je bogata s fosfatom?

Najprej moramo vedeti, da je v hrani fosfat v organski in anorganski obliki. To je precej pomembno, ker je povezano s tem, koliko se v črevesju vsrka v telo. Prehranski viri fosfata so:

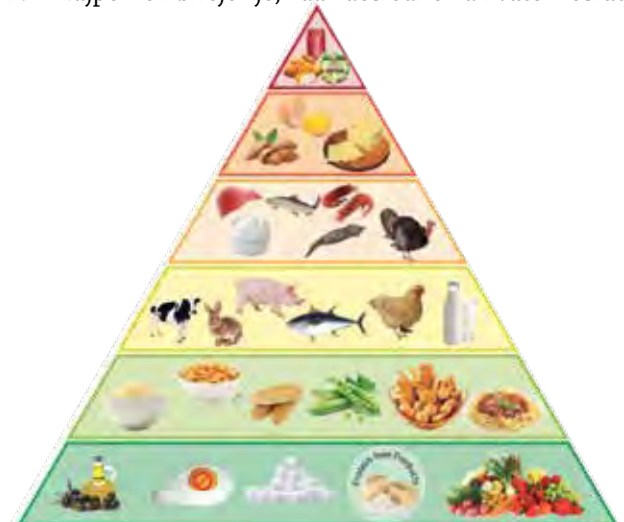
- anorganski viri v aditivih, ki se jih dodaja predvsem industrijsko predelanim živilom. V teh živilih se fosfat absorbira v celoti oziroma devetdeset do stoo odstotno, kar pomeni, da so za telo najbolj obremenjujoči. Najdemo jih predvsem v predpripravljeni hrani, paštetah, salamah, klobasah, sladkarijah, gaziranih pijačah in se jih raje izogibamo;
- organski viri v živilih živalskega izvora (mleko in mlečni izdelki, meso, ribe, jajca-rumenjak). V teh živilih se fosfat absorbira petdeset do sedemdeset odstotno;
- organski viri v živilih rastlinskega izvora (stročnice, semena in oreški). V teh živilih se fosfat absorbira dvajset do petdeset odstotno.

Spodnja slika najbolje prikazuje, katerih živil se je zaradi fosfata treba izogibati in katera so manj obremenjujoča. Na vrhu piramide so živila, ki najbolj doprinesejo k visoki vsebnosti fosfata v krvi, na dnu pa so živila, ki na vsebnost fosfata v krvi nimajo velikega vpliva.

FOSFATNA PIRAMIDA

Kako naj učinkovito znižam vrednosti fosfata v krvi?

1. Najpomembneje je, da dosledno uživajte fosfatne



Meso: piščančje meso, kunčje meso, jagnjetina, teletina, svinjina, šunka (brez konzervansov)

Ribe: postrv, tuna, trska, oslič, morski list

Mleko, jogurt

Hrana in pijača s fosfatnimi aditivi (E338-343, E450-458, E540-545):

gazirane pijače (še posebej kola), mleko v prahu, procesirani siri, procesirano meso (npr. paštete, klobase), instant kapučino

Žita in žitni izdelki:

kruh, testenine, riž, kus kus, koruzni kosmiči

Stročnice: grah, fižol, bob, leča, čičerika, soja

Trdi siri: parmezan, cheddar, ementaler, trdi ovčji siri

Oreški

Jajčni rumenjaki

Jajčni beljak zelenjava in sadje

Oljčno olje in rastlinska olja/margarine

Maslo

Sladkor, izdelki brez beljakovin

Mesni izdelki: klobase, notranji organi

Puranje meso

Ribe: losos, lignji, kozice

Mehki siri: skuta,

mozzarella, kislina smetana

vezalce. Te je treba zaužiti ob obroku, ki vsebuje fosfat. Če zaužijete obrok z veliko fosfata, lahko zaužijete več fosfatnih vezalcev oziroma obratno, če obrok ne vsebuje fosfata. Za natančnejše doziranje fosfatnih vezalcev vprašajte zdravnika, dietetika ali medicinsko sestro s prehranskim znanjem.

- Izločite procesirano hrano iz svojega jedilnika. Industrijsko predelana hrana, kateri so dodani fosfatni aditivi, ni problematična zgolj z vidika fosfata, temveč je običajno tudi bolj slana ter vsebuje več nasičenih maščob, ki so škodljive za srce in ožilje. Predelana živila so sicer priročna, če ste v stiski s časom, vendar z boljšo organiziranostjo ter kuhanjem večjih količin hrane in ustreznim shranjevanjem za pozneje, lahko privarčujete precej časa. Namesto koka kole je bolje piti vodo ali čaj (tudi, če je rahlo sladkan). Klobase, paštete, sire je najbolje zamenjati z drugimi viri. Boljše je uživati pršut (s katerega odstranimo sol), tudi skuto, še najboljše je, če si pripravite namaz iz stročnic, npr. čičerike. Pri uživanju jajc je najbolje zaužiti eno celo jajce, preostalo pa naj bodo samo jajčni beljaki.
- Postopno lahko nekoliko omejite vnos mesa in ga nadomestite z vnosom stročnic. Treba je sicer upoštevati, da so stročnice bogate s kalijem (sploh fižol), zato je dobro biti previden pri količini (predvsem tisti, ki imajo pogoste hiperkaliemije).

Spodaj so še primeri manj ustreznih živil z bolj ustreznimi zamenjavami:

- Pivo, gazirane pijače, čokoladne pijače, mleko zamenjamo z vodo, kavo, čajem, jabolčnim sokom, limonado.
- Trde sire, kremne sire, mleko, pudinge, krem juhe, jogurte, sladolede zamenjamo z riževim napitkom, mandljevim napitkom, skuto.
- Goveja in piščančja jetra, druge notranje organe, sardine, ostrige zamenjamo s piščančjim, puranjim mesom, ribami, govedino, teletino, jagnjetino, svinjino, jajci (beljak).
- Čokolado in čokoladne bombone, karamele, pecivo iz ovsenih otrobov, večino procesiranih živil zamenjamo z jabolki, gozdnimi sadeži, grozdem, korenjem, kumarami, riževimi vafliji, neslanimi keksi, neslano pokovko, biskvitom.

Urejanje vrednosti fosfata v krvi je proces, ki zahteva svoj čas in potrpežljivost. Vendar vztrajanje je koristno, kajti običajno se z znižanjem vnosa fosfata s prehrano izboljša tudi kakovost prehrane. Dovolite, da vam pri procesu pomaga dietetik ali medicinska sestra z znanjem o prehrani. Zgoraj navedena navodila vam bodo v pomoč, vendar z ustrežno pomočjo bodo ta navodila individualno prilagojena za vas, kar je najbolj učinkovito. Vsekakor je vredno potruditi se.



Ajdova kaša z jurčki

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Matjaž Pinter

Za pripravo za 4 osebe potrebujemo:

- 200 g ajdove kaše
- enega jurčka
- dve mali šalotki
- en strok česna (zrna)
- en lovorjev list
- malo majarona
- malo šetraja
- en mali korenček
- košček zelene
- peteršilj
- drobnjak za dekoracijo
- sol
- poper
- dve žlici olja

Priprava:

Ajdo najprej dobro operemo in odcedimo ter skuhamo v slanem kropu na zob (4 min). Kuhano odcedimo.

Na drobno nasekljamo šalotko, korenček; zeleno ter jurčka narežemo na drobne kockice, česen ter peteršilj pa na drobno sesekljamo. Ko imamo tako pripravljene sestavine, začnemo s kuho.

Na olju (maščobi) prepražimo šalotko, dodamo česen, da lepo zadiši, nakar dodamo v posodo tršo zelenjavo (korenje, zeleno) ter dobro prepražimo. Nato dodamo jurčka in vse skupaj premešamo, začinimo (sol, poper, majaron, šetraj, lovor) in malo zalijemo. Podušimo dve do tri minute in dodamo kuhano ajdo. Vse skupaj premešamo in jed je pripravljena za serviranje kot priloga k mesnim jedem.

Lahko pa tako pripravljeno kašo v malo večji količini (dvakratna količina) postrežete kot samostojno jed. V tem primeru jo zabelimo s kislo smetano in ob serviranju dekoriramo s sesekljanim drobnjakom.

Pa dober tek, vaš kuhar Matjaž!

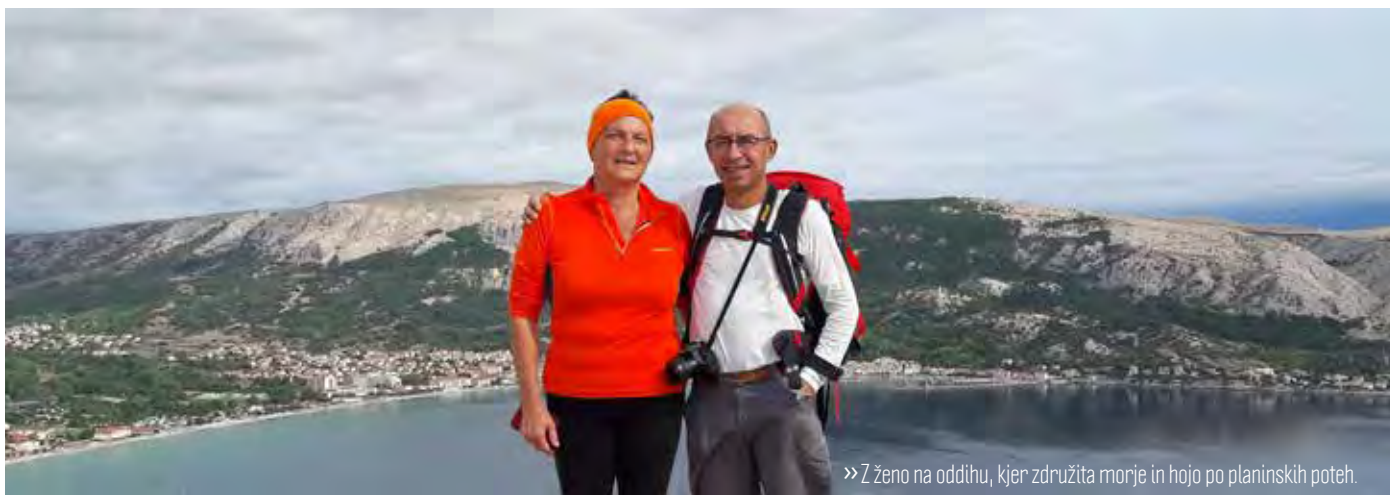


Zgodba z naslovnice

Znanje je naše največje bogastvo

» BESEDILO: Danijel Brezovar, Jadranka Tavčar Oblak

» FOTOGRAFIJE: Danijel Brezovar



» Z ženo na oddihu, kjer združita morje in hojo po planinskih poteh.

»Znanje je pomembno. Toda še veliko pomembnejša je njegova koristna uporaba. Ta je odvisna od srca in uma človeka (Dalaj Lama, Tenin Gyatso).«

Morda največ o Danijelu Brezovarju pove prav to, da se je odločil za učiteljski poklic. Poklic učitelja je eden najlepših poklicev. Vendar je tudi zelo odgovoren. Kot učitelj moraš biti vzgled, kajti otroci te skrbno opazujejo. Polovico vrednot se otrok nauči od staršev, drugo polovico dobi od učiteljev. Otroci mnogo bolje opazujejo kot odrasli. Opazujejo vse, kar učitelj počne in to prenesejo nase.

Prvih štirinajst let svojega življenja je preživel v okolici Novega mesta, v vasi Dolnje Kamence, kjer sta starša zgradila hišo. »Spomini na ta leta so prijetni, povezani z vsakodnevnim druženjem z vrstniki, igranjem nogometa in drugih iger, nabiranjem gob in gibanjem v naravi. Posebno lepa so bila

poletja, ki smo jih preživel ob potoku. V moji mladosti je bila vas še vas in otroci smo sodelovali tudi pri kmečkih opravilih. Starša sta bila oba zaposlena in doma nismo imeli svoje zemlje, vendar smo veliko pomagali sosedom pri sezonskih opravilih, kot so: spravilo sena, žetev, pobiranje krompirja, trgatav...« se Danijel spominja svoje mladosti.

Po končani osnovni šoli, leta 1971, se je odločil za poklicno šolo, da pride čim prej do kruha. »Veliko mojih vrstnikov je šlo v službe, precej nas je šlo v poklicne šole, le redki pa v gimnazije in tehnične šole. Veljalo je pravilo - čim prej priti do lastnega denarja. Tako sem postal štipendist gradbenega podjetja Pionir, ki ga žal ni več, in se vpisal v poklicno šolo smer elektrotehnika v Kranju, ki sem jo končal z odliko. Pri dobrih osemnajstih letih so me poklicali na služenje vojaškega roka, po vrnitvi pa sem se zaposlil v GP Pionir. Spomladi 1977 sem se zaposlil v Industriji motornih vozil.

Od osnovne šole dalje sem veliko bral in počasi prišel do spoznanja, da želim na področju osebnega izobraževanja in poklicnega področja doseči več. Tako sem poleti 1978 naredil sprejemne izpite na Pedagoški akademiji v Ljubljani – smer fizika in tehnični pouk ter jeseni vpisal redni študij. Končal sem ga z diplomom leta 1980.«

Že v mladosti pa je bolezen zaznamovala Danijelovo življenjsko pot. Kronično ledvično bolezen, policistične ledvice je podedoval po mami, ki je bila dvajset let na dializi, leta 2006 pa je umrla. »Bolezen je od mojega dvajsetega leta dalje moja stalna spremljevalka. Dolgo časa so me pestile stalne bolečine v spodnjem delu trebuha in leta 1986 so mi ugotovili Crohnovo bolezen ter mi pri nepolnih tridesetih letih odstranili 70 centimetrov obolelega črevesa. Ob preiskavah z ultrazvokom pa so mi odkrili tudi policistične ledvice. Od takrat sem imel občasne kontrole, ki pa so z leti postajale pogostejše. Kreatinin



se mi je postopoma višal in 11. decembra leta 2018 sem šel prvič na dializo. Moram iskreno povedati, da mi je dr. Malnaričeva svetovala dializo že dve leti prej, vendar sem odlašal, ker sem menil, da bom z začetkom dialize izgubil svobodo, ki sem jo imel do takrat. Zdaj vem, da je bilo odlašanje napačna odločitev.«

Kako ste se spoprijeli z boleznijo, vam je spremenila življenje?

»Dializa zame ni bila nepričakovan dogodek, veliko sem o njej vedel že iz maminega primera. Kljub temu pa je vendarle trajalo nekaj mesecev, da sem se privadil na režim dializiranja. Prvi dve leti sem bil še delovno aktiven in sem na popoldansko izmeno prišel takoj po službi. Dializa mi je tako pravzaprav predstavljala nadaljevanje službe, saj sem običajno imel s sabo računalnik in sem dokončal, kar nisem naredil v šoli. Vendar je na moje življenje kar močno vplivala. Po eni strani sem moral prilagoditi način življenja, predvsem sem se odpovedal daljšim potovanjem in večdnevni hoji v hribe, po drugi strani pa sem se z dializo znebil velikih težav, tudi napadov putike, začel sem jesti pestrejšo hrano, jedi, ki jih prej nisem smel, predvsem pa je izginila stalna utrujenost. Medicinska sestra Darinka mi je poleg koristnih nasvetov dala tudi literaturo, s pomočjo katere sem dobil globlji vpogled v sam postopek dializiranja, glavna sestra Mari pa tudi zelo koristne napotke glede prehranjevanja.«

Kako so potekala zdravljenja in vaše prvo srečanje z dializo?

»Na dializo sem bil sicer pripravljen, ko pa se sam soočiš s prvim zbadanjem fistule, stvari preidejo od predstav k dejanskim izkušnjam. Te niso bile vedno prijetne, posebno zato, ker fistula ni dobro delovala, pretoki so bili nizki in filtracija temu neprimerna. Tudi hematomi, do katerih občasno prihaja, niso ravno prijetna stvar za nikogar, niti za bolnika niti za sestro. Po dobrem letu dni so ugotovili, da fistula ne deluje zadovoljivo in so mi vgradili graft. Deloval je par mesecev in tromboziral, sledilo je čiščenje in širjenje zarastline, to se je ponovilo sedemkrat. Zadnjič sem bil na čiščenju 31. 12. 2021, ko so mi v graft vstavili opornico. Od takrat graft deluje dobro in upam, da bo tako tudi ostalo.«

Kako so vaši domači sprejeli vašo bolezen, so vam pomagali?

»Moji domači so bili s stanjem moje bolezni seznanjeni sproti. Žal se je bolezen z geni prenesla tudi na sina in hčerko. Sin je že imel operacijo ledvice, hči pa zdaj še nima težav. Pred dobrim letom dni se mi je na dializi pridružil tudi starejši brat. Ledvična bolezen je tako v naši družini prisotna že dolgo, temu primerno smo prilagodili prehrano. Podpora družine je pri vsaki bolezni ključna, pri dializnem bolniku pa sploh. Otroka sta odrasla, z ženo sva zdaj dve leti upokojena in brez njene podpore bi bilo spopadanje z boleznijo veliko težje. Sicer znam sam kar dobro poskrbeti zase, tudi glede kuhanja, a žena odlično kuha in se tudi zelo poglubi v sestavine živil, vsebnost kalija, fosfatov in drugih sestavin ter pripravi uravnotežene obroke. Zelo sem ji hvaležen za vso podporo in ljubezen, ki mi jo daje.«



»Najraje pa se Danijel odpravi v naravo, saj je z vrha gorskih pobočij tako čudovit razgled.«

Kako se počutite na dializi, ste jo sprejeli kot nujni del vašega življenja?

»Dializa mi sedaj ne predstavlja resnejše težave, je postala del mojega življenja. Ugotovil sem, da se lahko dializiram tudi v drugih centrih v Sloveniji in tujini, treba je samo malo več organizacije, tako da še vedno lahko z ženo odideva na daljši dopust, večdnevno hojo v hribe ali potovanje. Z dializo se počutim dobro, veliko hodim, smučam, delam okoli hiše. Odhod na dializo primerjam z odhodom v službo, le da sem prej šel petkrat na teden po osem, pogosto tudi več ur, sedaj pa grem dvakrat na teden po štiri ure in pol. Tako mi ostane bistveno več časa za ustvarjanje, hojo in druge dejavnosti, kot v času, ko sem bil še zaposlen.«

Bi se odločili za transplantacijo?

»Za transplantacijo sem se odločil že pred dializo. Opravil sem tudi vse preiskave in bil poklican 31. 10. 2018. V postopku pa so ugotovili, da nekaj preiskav prostate še niso povsem zaključili, zato so me odslovili. In dobro, da so, saj so mi spomladi 2020 odkrili raka prostate, ki so ga jeseni operativno odstranili. Jeseni 2022 sem ponovno začel s preiskavami za transplantacijo in upam, da bom uvrščen na listo, ko jih zaključim. Moj mladostni prijatelj Sine, ki že trideset let živi s presajeno mamino ledvico (z njim sem imel pogovor v jubilejni reviji Ledvica) mi je jasno povedal, da je transplantacija bistveno boljša od dialize, ker ni nihanj v čiščenju telesa.«

Kasneje ste se odločili za učiteljski poklic, zakaj? Se je na tem področju v obdobju vašega poučevanja kaj bistveno spremenilo, pravijo, da so današnji mladi drugačni, da ima učitelj manj avtoritete?

»Po diplomi leta 1980 sem se zaposlil v Osnovni šoli Grm v Novem mestu in tam poučeval deset let tehnični pouk in fiziko. Konec osemdesetih let je zaznamovalo močno družbeno vretje, v katerega sem se tudi sam aktivno vključil kot vodja sindikata vzgoje in izobraževanja in član Odbora za varstvo človekovih pravic. Jeseni leta 1990 sem bil imenovan



» Dedek Danijel se še posebej veseli časa, ki ga preživi z vnukinjo Vesno.

v Izvršni svet Občine Novo mesto, v katerem sem bil zadolžen za področje družbenih dejavnosti. Ob delu sem se vpisal na Pedagoško fakulteto in Fakulteto za matematiko in fiziko, smer fizika-tehnika in pridobil naziv profesor fizike in tehnike. Od leta 1998 do upokojitve sem delal v Osnovni šoli Toneta Pavčka v Mirni Peči, najprej dvanajst let kot učitelj, potem pa deset let kot ravnatelj. Večina moje delovne dobe, ki je več kot 42 let, je bila povezana z vzgojo in izobraževanjem. V teh letih je prišlo do mnogih sprememb in družbenih premikov. Šola je postala drugačna, preživeli smo usmerjeno izobraževanje, prišla je devetletka, nove učne tehnologije, tudi vloga učitelja se je spremenila iz posredovalca informacij v organizatorja pouka in navduševalca. Učitelj si avtoriteto ustvarja sam s svojim odnosom do dela, otrok, staršev in sodelavcev. Tisti učitelji, ki so strokovnjaki in imajo osebno integriteto, nimajo težav niti z učenci niti s starši in tudi s sodelavci ne, ker delajo dobro. Šola je kompleksen organizem, ki ima dolgoročne vplive na celotno družbo, zato bi ji morali posvetiti bistveno več pozornosti.«

Kako ste kot kronični bolnik doživljali korona čas?

»Začetek epidemije sem doživel na delovnem mestu ravnatelja. Tisti čas je bil za vse vodje zelo naporen, saj je bilo včasih treba dobesedno čez noč, praviloma pa čez vikend, pripraviti nove ukrepe, obvestiti zaposlene in starše, spremljati učinke, pisati in pošiljati poročila. K sreči je večina upoštevala ukrepe in v naši šoli v prvem obdobju nismo imeli veliko okuženih. Na dializi pa sem spoštoval in razumel predpisane ukrepe in sem se okužbi izognil do jeseni lanskega leta. Bil sem trikrat cepljen, zato potek okužbe ni bil zelo težak. Tri dni sem preležal z rahlo povišano temperaturo, potem pa je bilo v redu in ni opaznih nikakršnih posledic.«

Pred kratkim pa ste ustanovili tudi novo društvo ledvičnih bolnikov v vaši regiji, ste s članstvom zadovoljni?

»Dr. Malnaričeva in takratna glavna sestra Mari sta me že pred štirimi leti nagovarjali, da bi vodil aktivnosti za oživitve društva ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine. Takrat sem zaradi službenih obveznosti to odklonil. Januarja lanske leto pa sem dr. Malnaričevi in sedanji glavni sestri Darji predlagal, da damo pobudo za ustanovitev društva. Bili sta za in zato sem pripravil vse potrebno za pobudo, ki smo jo posredovali skupaj z vprašalnikom vsem dializnim bolnikom in nekaterim transplantiranim. Odziv je bil ugoden, zato smo s pripravami nadaljevali ter 21. 2. 2022 izpeljali ustanovni

zbor novega društva, ki smo ga poimenovali NEFRO. Društvo je bilo v okolju dobro sprejeto, vanj se je včlanilo 72 članov, potreben bo pa še čas in precej dela, da postanemo prepoznavni. Kljub temu, da smo delovali le deset mesecev, smo izpeljali program dejavnosti, ki je povsem primerljiv z delom drugih društev. Precej pozornosti smo namenili izobraževanju ledvičnih bolnikov in ozaveščanju javnosti (Obeležje svetovnega dneva ledvic, izobraževalno srečanje, pogovorno srečanje z Jožetom Lavrincem ...), druženju (piknik, novoletno srečanje ...) in športnim dejavnostim (bowling in pikado, pohodi, fizioterapija na dializi ...).

Ustanovili smo skupino za prehrano, naredili analizo prehrane in se dogovorili z vodjo bolnišnične kuhinje ter dietetikom za nekatere izboljšave in spremembe pri obrokih med dializiranjem. Skupina za prehrano spremlja potek uvajanja sprememb in se občasno sestaja ter daje povratne informacije kuhinji.

Naredili smo tudi analizo problematike prevozov in parkiranja dializnih bolnikov in z ugotovitvami ter predlogi za izboljšave seznanili vodstvo bolnišnice. Zaradi objektivnih razlogov (investicijska dela) ter subjektivnih razlogov posameznih zaposlenih bo potrebno še nekaj časa, da bo lahko prišlo do sprememb.

Aktivno smo se vključili v Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije, predvsem v izvajanje programov, veliko manj pa v procese odločanja, saj je jugovzhodni del države glede tega zapostavljen.«

In kakšni so vaši načrti?

»Če je v letu 2022 program nastajal sproti in vzporedno z izgradnjo društvene organizacije, imamo za letošnje leto pripravljen ambiciozen program, ki ga mora sprejeti Zbor članov in zajema praktično vsa področja, ki so bila jeseni prijavljena v programu FIHO. Trudili se bomo, da bomo vse zastavljene cilje v največji možni meri in s čim manjšimi stroški dosegli.«

Kaj vas danes najbolj razveseljuje?

»Še vedno me najbolj razveseljuje hoja v naravo, pa naj bo to bližnji gozd ali visokogorje. Z ženo greva pogosto na Krk, kjer združiva morje s hojo po planinskih poteh, ki jih je na Krku zelo veliko in so izjemno lepe. Zelo uživam tudi ob ustvarjanju z lesom. Z ženo greva pogosto tudi v zdravilišče, posebno ljube so nama terme v Rimskih Toplicah, kjer uživava v hoji na bližnje vrhove, savnah in plavanju. Rad imam naša skupna družinska kosila, ko se zberemo vsi, posebno pa dneve, ko vnukinja Vesna prespi pri nama. Še vedno zelo rad in veliko berem, z veseljem pa napišem tudi kak prispevek za revijo Ledvica.«

»Nazadnje bo zmagala ljubezen do pravice, resnice, svobode in demokracije. Ne glede na to, kaj počnejo vlade, bo vedno zmagal človeški duh (Dalaj Lama, Tenin Gyatso).«

Trije kralji na najlepši strani Pohorja

» BESEDILO: **Jadranka Tavčar Oblak** (vir: splet)

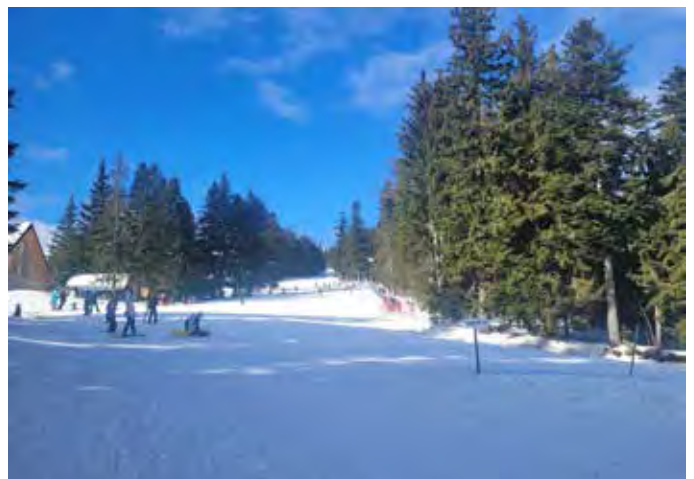
» FOTOGRAFIJE: **Milan Ostrec**

Tudi letos nam je bilo vreme naklonjeno za zimske radosti in s soncem obsijalo pobočje Pohorja v nedeljo, ko smo se v Treh kraljih zbrali smučarji, pohodniki in prijatelji bowlinga Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Manjše, a prijetno smučišče je na južnem delu Velikega vrha bistriškega Pohorja. Ob smučišču je dobro poskrbljeno tudi za okrepčila v brunarici Rdeča kapica. Kar pa niti ni bilo potrebno, saj nas je ob enih že čakalo odlično kosilo v hotelu Jakec, ki je v neposredni bližini smučišča.

Na Tri kralje se lahko pripeljete po cesti čez Tinje ali Šmartno na Pohorju, obe cesti pa sta spluženi in lepo urejeni. Sam hotel ima poleg bowlinga, kjer so nekateri preživeli čas do kosila, tudi širšo ponudbo: za najmlajše prijetno otroško igralnico, za ljubitelje savn zeliščno, fínsko, turško in infra rdečo savno, za ljubitelje masažnih bazenčkov najmodernejši jacuzzi in za ljubitelje rekreacije namizni tenis.

Trije kralji so tudi izhodiščna točka za številne izlete in ogled okoliških znamenitosti. V bližini si lahko ogledate Črno jezero, slap Šumik, partizansko bolnišnico Jesen, poslednje bojišče Pohorskega bataljona na Osankarici in cerkev Trije kralji.



44. skupščina Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije

» BESEDILO: Milan Osterc
» FOTOGRAFIJE: Andrej Mihelič

Nedeljo, 26. 2. 2023, je izvršilni odbor Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije izbral za dan, ko se na skupščini srečamo člani Izvršnega odbora, člani Nadzornega odbora, člani Disciplinske komisije in štirje delegati iz vsakega od trinajstih društev. Prisotni so bili delegati iz 12 lokalnih društev.

V svoji sredi smo pozdravili vodstvo Zveze organizacij pacientov Slovenije, in sicer Štefanijo Zlobec, predsednico Zveze, Francija Gerbca, podpredsednika Zveze in Gregorja Cuzaka, generalnega sekretarja Zveze. Gregor nam je predstavil postopek ustanovitve nove zveze, katere ustanovna članica je tudi naša zveza, pa tudi vse dejavnosti in predloge, ki so jih naslovili na Ministrstvo za zdravje in druge institucije.

Iz Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije sodelujejo v Zvezi organizacij pacientov Slovenije Milan Osterc kot član Upravnega odbora, Larisa Hajdinjak kot vodja Delovne skupine za dostopnost in enakopravnost ter Anton Mrvar kot član Odbora za zakonodajo in pravno pomoč pacientom.

Skupščina je potekala po potrjenem dnevnem redu. Poročila društev, finančna poročila za leto 2022, plani in finančni plani za leto 2023 so stalnica skupščine. Lansko leto smo uspešno zaključili z vsemi programi in projekti. Vsa poročila so bila soglasno sprejeta. Predstavljena sta bila plan dela in finančni plan za leto 2023 in bila tudi soglasno sprejeta.



Robertu Teržanu, članu IO, ki je umrl junija 2022, smo se na skupščini poklonili z minuto molka. Izvedli smo nadomestne volitve in nova nadomestna članica IO Zveze je Barbara Padušek, predsednica DLB Nefron Celje.

Predstavniki društev so bili seznanjeni z aktivnostmi za svetovni dan ledvic, 9. marca 2023. Skupščino smo zaključili z manjšo pogostitvijo.



» Gregor Cuzak je predstavil celoten potek ustanovitve nove Zveze organizacij pacientov Slovenije.

Zelo zanimivo za nas, za naš mali narod

» BESEDILO ZBRAL: **Brane Tome** (vir - Wikipedija)

» FOTOGRAFIJE: **Wikivir**

Zanimivosti o Slovencih in Sloveniji, da nam v teh norih časih ne bo povsem splahnela samozavest. Slovenski jezik je eden najbolj arhaičnih jezikov v Evropi. Edini med uradnimi jeziki Evropske unije tudi pozna dvojino, ima največ narečnih skupin in narečij glede na število prebivalcev, ki ga uporabljajo kot svoj materin jezik. Slovenec je imel navadno manj kot en odstotek možnosti, da bo umrl kot državljan države, v kateri se je rodil. Tako vsaj govori statistika in izročilo zadnjih stopetdesetih let.



Ansambel bratov Avsenik je najuspešnejša slovenska glasbena skupina vseh žanrov, prodali so 33 milijonov plošč, imajo pa tudi svetovni rekord v neprekinjenem igranju - več kot 300 večerov zapored. Brata Avsenik sta tudi največkrat izvajana evropska skladatelja! Avsenikova skladba Na Golici je največkrat predvajana instrumentalna skladba dvajsetega stoletja.

Slovenski matematik baron **Jurij Vega** je leta 1783 na Dunaju izdal logaritmovnik srednje velikosti, preračunan na sedem decimalk, ki je po kakovosti in obširnosti presegal vse dotedanje logaritemske tabele. Ta in vsi njegovi kasnejši logaritmovniki so bili prevedeni v skoraj vse svetovne jezike in so se uporabljali po vsem svetu vse do izuma elektronskega izračunavanja logaritmov. Svojo genialnost pa je Vega pokazal tudi v avstro-ogrski vojski, v kateri je veljal za utemeljitelja moderne balistike, za kar je prejel tedaj najvišje vojaško odlikovanje, Red Marije Terezije.



Kneževina Karantanija je bila prva slovenska in hkrati tudi slovanska državna tvorba po razpadu Rimskega imperija. V različnih ozemeljskih in političnih ureditvah je obstajala od konca 6. stoletja do konca 12. stoletja, ko je postopoma razpadla na različne vojvodine in krajine - Veronska krajina, Istrska krajina, vojvodina Koroška, vojvodina Štajerska, vojvodina Kranjska.

Starodavni, sprva tudi predkrščanski slovenski-karantanski obred ustoličevanja knezov in vojvod na Gosposvetem polju je bil temelj za nastanek pogodbene ali kontraktualne teorije prava o prenosu oblasti z ljudstva na vladarja, kar je utemeljil francoski zgodovinar prava in filozof Jean Bodin (1576). Ugotovil je, da je ljudstvo suvereno, ker ima pravico, da iz svojih vrst izbere svojega vodjo oziroma vladarja ter s pogodbo nanj prenese izvrševanje njihove izvorne pravice. Kasneje je bilo to delo Jeana Bodina in posebno njegov opis ustoličevanja tudi inspiracija za nastanek demokracije v obliki ameriške Deklaracije o neodvisnosti (1776) izpod peresa Thomasa Jeffersona, ki je s svojimi začetnicami imena posebej označil prav stran v knjigi Bodina, ki govori o slovenskem obredu ustoličevanja.

Ustoličevanje knezov in vojvod na Gosposvetem polju je vselej potekalo izključno v slovenskem jeziku vse do leta 1414, ko je bil ustoličen zadnji knez - Ernest Železni. Kasneje je do leta 1651 potekal poklon deželni stanov vladarju na Vojvodskem prestolu v slovenščini, nato pa do 1728 v deželni hiši v Celovcu. Prav tako v slovenščini!

Slovenec **Herman Koroški** oziroma Herman iz Karintije je prvi prevedel Koran v latinščino sredi 12. stoletja.

Slovenec **Herman Potočnik**, vojak in inženir - specialist za raketno tehniko, v svoji knjigi Problem vožnje po vesolju - Raketni motor, ki jo je v Berlinu izdal konec leta 1928, je že takrat do potankosti načrtoval in opisal človekov prodor

v vesolje in njegovo tamkajšnje bivanje. V svoji knjigi je med drugim do potankosti opisal vesoljsko postajo, ki bi jo sam namestil v geostacionarno orbito. Zaradi te knjige in v njej zajetih številnih prodornih idej Hermana Potočnika danes uvrščamo med utemeljitelje kozmonavtike! Pri vesoljskih poletih so sodelovali že trije Slovenci oziroma dva slovenska ameriška astronauta, dr. Ronald Sega (Šega) in dr. Jerry Linenger, katerima se je prosinca 2007 pridružila še prva ženska astronautka slovenskih korenin Suni (ali Sunite) Williams (Zalokar), ki je s seboj v vesolje odnesla slovenske kranjske klobase, ki ji jih je v ta namen dala njena teta Marija Ana Zalokar Okicki.

Brižinski spomeniki so najstarejši ohranjeni zapis slovenščine in tudi najstarejši ohranjen zapis slovanskih jezikov. To so tri obredna besedila z versko vsebino, ki so nastala v tej obliki že v 7. in 8. stoletju, originali pa zagotovo še prej. Hranijo jih v Bavarskem muzeju v Munchnu, leta 2004 pa so bili izjemoma predstavljeni tudi v Sloveniji.

Lipa oziroma lipov list je simbol slovenstva. Mati vseh slovenskih lip pa je gotovo Najevska lipa, ki naj bi bila stara več kot 780 let, v prsni višini pa njen obseg znaša kar 12 metrov in pol. Ob tej lipi se vse od osamosvojitve Slovenije leta 1991 vsako leto velikega srpana na srečanju zberejo tudi vsi najpomembnejši slovenski državniki.

Slovenci smo peti narod v Evropi, ki smo ustanovili svoj narodni park. **Triglavski narodni park**, edini slovenski narodni park, je bil ustanovljen leta 1924. Park se razprostira okrog Triglava in pokriva 83.807 hektarjev površine. V svojih nešteti dolinah in soteskah park skriva neslutene lepote alpskega sveta, kot so Triglavska jezera, številni slapovi, edini slovenski ledenik in nepozabni razgledi z njegovih številnih vrhov.

Najstarejši slovenski grb **Črni panter** je kot simbol Karantanije obstajal že pred pojavom grboslovja ali heraldike in se uvršča med najstarejše evropske grbe. Črni panter je izpričan na pečatu, odtisnjen na ščitu (1160) in upodobljen na bojnem praporu, imenovanem tudi gonfalon ali bandera. Njegove barve je okrog leta 1210 opisal viteški pesnik Wolfram von Eschenbach v delu Parzival, kjer dobesedno navaja 'črni panter na ščitu iz hermelina', kar postane kasneje črni panter na srebrnem (belem) ščitu.

Prva slovenska tiskana knjiga **Katekizem** je napisana leta 1550. V obdobju reformacije jo je napisal protestantski duhovnik **Primož Trubar**, ki velja za začetnika slovenskega knjižnega jezika. Za slovenski knjižni jezik je izbral takratni ljubljanski mestni govor s primesmi dolenjskega in gorenjskega narečja. Prve natisnjene knjige v slovenskem jeziku so prišle na dom v sodih. Primož Trubar je moral svoje prevode Katekizma leta 1551 skrivaj prepeljati iz tiskarne v Tübingenu, sicer bi mu jih zaplenili.

Slovenci smo dvanajsti na svetu prevedli **Sveto pismo** v svoj materin jezik – slovenščino, in sicer leta 1584 je Sveto pismo v slovenščino prevedel Jurij Dalmatin.



Čebelarstvo je že od nekdaj nepogrešljivo vpeto v slovenski prostor. V Sloveniji čebelarimo s svetovno znano Kranjsko sivko, ki se od svojih sorodnic loči predvsem po nenapadalnosti, pridnosti in delavnosti. Gotovo najbolj znani slovenski čebelar Anton Janša je v zvezi s čebelarstvom že pred skoraj tristo leti svetoval tudi na avstrijskem cesarskem dvoru. Čebela je edina domača žival, ki ni udomačena in se še vedno vede kot pred tisoč leti. Čebelarstvo so poznali že v starem Egiptu okrog 4.000 let pred našim štetjem. Za kilogram akacijevega medu je potrebnih približno 120.000 čebeljih poletov, kar pomeni obisk okrog 4 milijonov cvetov! Staroslovenska medica sodi med najstarejše pijače na svetu.

Potica je slovenska tradicionalna praznična jed. Potico - zvit kvašen kolač, ki ga gospodinje nadevajo z orehi, makom, rozinami, različnimi zelišči, skuto, medom ali celo z ocvirki, najdemo po vsej Sloveniji ob vseh priložnostih. V zadnjih časih pa je potica postala tudi eden bolj prepoznavnih znakov Slovenije na najrazličnejših mednarodnih državniških, kulturnih in športnih srečanjih.

Klekljanje čipk, ki že od nekdaj velja za višek znanja in spretnosti v ročnih delih, ima tudi v naših krajih dolgoletno tradicijo. Najbolj znana je gotovo idrijska čipka. V Idriji je bila že 1876 ustanovljena čipkarska šola, dandanes pa tradicijo idrijske čipke občani nadaljujejo z vsakoletnim tradicionalnim mednarodnim čipkarskim festivalom.



Na planoti Kras pridelujejo tudi svetovno znano vino **teran**. Pridelujejo ga iz grozdja sorte refošk, ki ima istrsko poreklo. Vinu teran dajejo njegove specifične karakteristike posebna kraška prst in podnebje. Po starih zgodovinskih zapisih so teran visoko cenili že v rimskih časih, pripisovali pa so mu tudi številne zdravilne lastnosti.

Slovenci smo **narod smučarjev**. Prebivalci Blok so že predavnimi časi izumili svoj model smuči, bloški smučarji pa so še danes ena večjih slovenskih zanimivosti. Svoj smučarski značaj pa smo Slovenci pokazali tudi v sodobnih smučarskih disciplinah, ki so v svet ponesle imena številnih smučarskih asov od Bojana Križaja, Borisa Strela, Jureta Franka, Jureta Koširja ter Mateje Svet, Katje Koren, Urške Hrovat in številnih drugih. Piko na i je leta 2007 postavil Andrej Jerman s prvo slovensko zmago na smukaški preizkušnji, posebej pa sta zablesteli tudi Tina Maze in Ilka Štuhec. Slovenci premoremo tudi dva svetovna prvaka v smučarskih skokih, Francija Petka in Roka Benkoviča, ter dvakratnega skupnega zmagovalca skakalne sezone in zmagovalca letovnega turneja Primoža Peterko, ki sta se mu zdaj pridružila še Peter Prevc in Timi Zajc, vsako leto pa so v Sloveniji tudi znamenite tekme svetovnega pokala: ženski slalom za Zlato lisico, moški slalom v Kranjski gori in tekma v smučarskih skokih ali poletih v Planici.

Počitnice v dolini reke Soče

Kobarid je manjše gručasto mestece, ki danes ponuja mnoge turistične dejavnosti. V preteklosti pa sta ga močno zaznamovali tako prva kot tudi druga svetovna vojna. Na grozote vojn v soški dolini nas, poleg mnogih ostalin, spominja tudi italijanska kostnica, ki obkroža cerkvico Sv. Antona. Kobarid ima mnoge naravne znamenitosti, ki privabljajo obiskovalce v prelep košček narave. Med najbolj znanimi je slap Kozjak, ki je s svojimi 15 metri pravi naravni biser in je najvišji slap, ki se izliva v reko Sočo. Mogočni Krn z 2.245 metri nadmorske višine ponuja krasen razgled na dolino in sosednja gorovja. Kobarid bogatijo tudi mnoge druge znamenitosti, kot so: Kobariški muzej s prikazano vojno zgodovino soške doline, Napoleonov most čez reko Sočo, Tonocov grad – arheološko najdišče in dokaz, da je bil Kobarid poseljen že v kameni dobi, zgodovinsko-etnološka zbirka Od planine do Planike, ki prikazuje pridelavo mlečnih izdelkov od začetka do končnega izdelka tako nekoč kot danes. V bližnji okolici Kobarida pa teče še reka Nadiža, za katero velja, da ima zdravilne učinke. Nekaj kilometrov od Kobarida je najbolj zahodna točka Slovenije – kraj Robidišče, ki ima dobro ohranjeno črno kuhinjo, v bližini je breginjski muzej z zgodovino krajev pod Krnom. Kobarid z okolico odlikuje tudi dobra hrana, restavracije vabijo na okušanje mnogih tradicionalnih jedi. Med najbolj znanimi jedmi v Kobaridu pa so še vedno kobariški štruklji, ki jih za sladico zna pripraviti vsaka kobariška gospodinja.



Tu sta še vas Drežnica pod mogočno goro Krn in rojstna vas pesnika Simona Gregorčiča z muzejem v rojstni hiši na Vrsnem. Za šport in rekreacijo pa imamo kolesarske poti, raftanje, kajak, polet z padalom v tandemu. Organiziramo vam lahko tudi polet s helikopterjem do Triglava in nazaj. Skratka, počitnice na Kobariškem so za vsak okus.

Dializa poteka trikrat tedensko v dopoldanskih urah (prijave za dializo www.dializakobarid.si, telefon: 082051645) bivanje, ki ga subvencionira Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, je v apartmaju Brnat*** (tel: 041400602) v središču mesta Kobarid.

Cenik za dializnega gosta - Apartma BRNAT***

Apartmaja sta v centru Kobarida, v prvem in drugem nadstropju, na Krilanovi ulici 4. Bivalna enota je za dve osebi z dodatnim ležiščem. Po tem ceniku mora biti obvezno en gost dializni bolnik, da se upošteva spodnja cena.

Apartmaja sta velikosti 40 kvadratnih metrov s kopalnico, kuhinjo, skupnim ali ločenim ležiščem, zunanjo teraso, televizijo Siol, WiFi. Koriščenje po predhodni najavi



oziroma rezervaciji. Apartma je oddaljen samo 50 metrov od Dializnega centra Kobarid. Parkirni prostor je na bližnjem brezplačnem javnem parkirišču.

Cenik velja od 1. 1. 2023 do 31. 12. 2023, oziroma do preklica v dveh delih.

Od 1. 5. do 31. 5 in od 1. 10. do 31. 10. 2023 Cena na eno nočitev za dve osebi je 65 evrov, DDV je vključen v ceno, turistična taksa ni vključena. Za oprostitev takse je treba obvezno priložiti odločbo o invalidnosti.

Cena ne vključuje turistične in promocijske takse!

Subvencionirana cena na noč je 39 evrov *

Subvencionirana cena na noč je 42 evrov **

Od 1. 6. do 30. 9. 2023

Cena na eno nočitev za dve osebi je 70 evrov, DDV je vključen v ceno, turistična taksa ni vključena. Za oprostitev takse je treba obvezno priložiti odločbo o invalidnosti.

Cena ne vključuje turistične in promocijske takse!

Subvencionirana cena na noč je 44 evrov *

Subvencionirana cena na noč je 47 evrov **

*Velja, če koristi nočitev tudi dializni bolnik, ki ima vsaj tri dialize v dializnem centru v Kobaridu.

**Velja, če koristi nočitev tudi dializni bolnik, ki ima vsaj dve dializi v dializnem centru v Kobaridu.

Janez Drvarič, 20 let dialize v Dializnem centru Murska Sobota

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Milan Osterc

Obletnice so vedno nekaj, kar radi proslavljamo. Vsako obletje ima svojo zgodbo, svoj čas in doživljanje. Janeza poznam že od prej, še preden je prišel na dializo. Ves čas najinega poznanstva sva se srečevala na dogodkih društva, včasih tudi naključno v Murski Soboti med opravki, ki sva jih imela.

Ko razmišljam o najinih 20 letih poznanstva, se pri obeležju tako dolgega časa zamislim tudi sam, kaj vse se je v tem času zgodilo. Podobno je verjetno razmišljal tudi Janez. Vem, da je v času pandemije preživel hude čase, z življenjem je bil na nitki, kot radi rečemo, vendar je s svojo dobro voljo do življenja premagal tudi to. Mislim, da si Janez zasluži zahvalo za ves trud, ki ga je vlagal v društvo, in vsi skupaj mu želimo še na mnoga lepa leta.

Za fotografiranje smo za kratek čas sneli tudi maske, da se nam vidijo nasmehi.



DLB Lilija: Obiskal nas je Božiček

» BESEDILO: Metka Oset

» FOTOGRAFIJE: Andrej Mihelič

Prihod Božička je dogodek, ki se ga vsi veselimo, saj je krona vseh srečanj, okrašena z diamanti čudovitih prostovoljcev, članov in otrok. Prostovoljci prispevajo svoj čas in voljo v dobrobit članov in njihovih otrok, ki se vsako leto veselijo srečanja z dobrim možem. Žene spečejo veliko različnega peciva, ki gre v slast mladim in malo manj mladim. Za iskrice sreče v očeh pomočnik Božička poišče za vsakega otroka primerno darilo, ga lepo zavije in označi z imenom. Drugi sodelujejo z donatorji za srečelov. To so darila za velike otroke. Poskrbijo, da so dobinki skrbno porazdeljeni in oštevilčeni. Čez sto jih je in treba je narediti srečke. Prav vsaka je bila dobitna. Člani so radi segali v vrečko s srečkami. Z otroško radovednostjo so pogledovali v vrečke z dobinki.



» Božiček je s pomočjo svoje žene otrokom razdelil darila.

Predsednik društva Alojz Zinner se je dogovoril z vodstvom hotela Piramida, da so pripravili prijetno okrašeno dvorano in slavnostno pojedino. Nagovoril je člane, ki so se zbrali v velikem številu kot že dolgo ne. Nekaj prijaznih in spodbudnih besed je zbranim namenil tudi predsednik Zveze Milan Osterc. Dobro za brbončice in lepo za oči je kosilo še bolj teknilo ob prijetnih zvokih mladega ansambla. Glasba je vabila na plesišče. Nekateri so se v parih razgibali po plesišču, drugi so rajali, tretji so raje zapeli znano melodijo. Za popestritev dogajanja so znanje v plesnih korakih in vihtenju palic pokazale mlade mažoretke iz Lenarta. Aplavzu za nepričakovan nastop so sledili komentarji navdušenja, predvsem moškega občinstva.



» Odrašli pa so se zavrteli v ritmu vesele glasbe.

Zimske in božične pesmice so zapeli otroci, ki jih je gospa Božičkova kot izkušena dirigentka postavila v zborček, da bi z njimi priklicali Božička. Povedala jim je nekaj življenjskih »modrosti«, kot je ta, da otroci pridejo staršem kot strela z jasnega in da otroci niso poredni, temveč nevzgojeni. Pri tem je pomenljivo pogledala proti staršem. Le kaj jim je hotela sporočiti? Bila je zelo gostobesedna in je izdala skrivnost, da si tudi onadva z Božičkom želita imeti otroka... »Hohoho«, je nenadoma pri vratih zapel mož z belo brado, oblečen v rdeče, imenovan Božiček. Otroške dušice so za trenutek otrpnile in



» Otroci z zanimanjem poslušajo gospo Božičkovo, ki pravi, da ni porednih otrok.

se mu počasi radovedno približale. Dobri mož jih je prijazno pozdravil. Začelo se je. Mali srčki so utripali v velikem pričakovanju. S pomočjo gospe Božičkove je razdelil darila in se z vsakim posebej fotografiral. Nekoliko zadržani so medtem zvedavo pogledovali, kaj so dobili. Veselje so pokazali kasneje, ko so pri mizah s sorodniki sproščeno pregledali darila.

Prostovoljni fotograf Andrej je v objektiv ujel celotno dogajanje in poskrbel za spomine na nepozabno srečanje, kjer so se stakle nove vezi in utrdile stare. Prostovoljka Metka sem črno na belo dodala svoje videnje še enega uspešnega srečanja z Božičkom.

DLB NEFRO: Novoletno srečanje

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Danijel Brezovar**

Novoletna srečanja v društvih, ki imajo dolgo zgodovino obstoja, so verjetno že kar rutina. V Društvu NEFRO, ki smo ga ustanovili pred dobrimi desetimi meseci, pa smo bili pred srečanjem kar v pričakovanju, kakšen bo odziv članov in kako bo potekalo druženje. Tako smo se v soboto, 7. 1. 2023, ob 19. uri zbrali v Gostišču Dolenjc. Z nekaterimi udeleženci smo se že spoznali na drugih dejavnostih društva, z nekaterimi pa smo se videli prvič. Večer je potekal ob prijetnem druženju, pogovorih in večerji, potem pa nas je eno uro s harmoniko, pesmijo in nastopom zabavala Valentina Kregel. V Gostišču Dolenjc so se potrudili, da so pripravili pogostitev, ki ustreza ledvičnim bolnikom, na roke pa so nam šli tudi z ugodno ceno. Prijavljenih je bilo 26 članov, zaradi bolezni in nepredvidenih dogodkov so trije člani odpovedali udeležbo, končno število udeleženih članov pa je bilo 23. Preden smo se poslovili, smo nazdravili novemu letu, skorajšnji obletnici ustanovitve



društva in si zaželeli veliko zdravja in podobnih sproščenih ter veselih srečanj. Bilo je zelo lepo in večer je ob prijetnem druženju hitro minil.

DLB NEFRO: V Novem mestu začetek fizioterapevtskih vaj med dializo

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Danijel Brezovar**



Čas, ki ga dializni bolniki preživimo priključeni na dializni aparat, pogosto teče zelo počasi. Nekateri bolniki prinesejo seboj knjige ali revije, nekateri tablice, telefone ali računalnike, eni gledajo TV, drugi zaspijo. V preteklosti so že bili poskusi, da bi bolniki med dializiranjem opravljali tudi prilagojene

telesne aktivnosti. V ponedeljek, 13. 2. 2023, pa smo dializni bolniki Dializnega centra Splošne bolnišnice Novo mesto med dializiranjem začeli s fizioterapevtskimi vajami.

Največjo zaslugo za ta pomemben korak pri skrbi za dobro psihofizično kondicijo dializnih bolnikov ima dr. Malnaričeva, ki je prislunila pobudi Društva NEFRO in se dogovorila s fizioterapevti, ki so razumeli potrebe dializnih bolnikov in prilagodili svoje delovne obveznosti tako, da lahko izpeljejo vaje med dializo. Vaje potekajo od ponedeljka do četrтка v obeh izmenah in se začnejo kmalu po tem, ko smo bolniki priključeni na aparate. Za bolnike je zelo pomembno, da vaje potekajo pod strokovnim vodstvom fizioterapevtke, so prilagojene sposobnostim dializnih bolnikov in trajajo primerno dolgo, približno 20 minut. Dializni bolniki smo zelo veseli in hvaležni, da imamo možnost redne vadbe, ki bo dolgoročno pozitivno vplivala na naše počutje in sposobnosti. Upamo in želimo si, da bi dober začetek prerasel v trajanje in ta v tradicijo.

DLB NEFRO: Prvi redni zbor članov

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Danijel Brezovar**

V nedeljo, 26. 2. 2023, smo imeli člani Društva NEFRO svoj prvi redni zbor članov. Dobili smo se v avli Osnovne šole Bršljin. Zbora se je udeležilo 25 članov. Najprej smo imeli predavanje diplomirane fizioterapevtke Nine Kobe o pomembnosti redne telesne vadbe za dializne bolnike.

Predavanje smo zaključili s petnajstminutno vadbo, nato pa smo izvolili organe in sprejeli dnevni red. Obravnavali in sprejeli smo poročilo o delu, finančno poročilo, poročilo inventurne komisije in poročilo nadzornega odbora. Nato smo izvolili dva nova člana Izvršnega odbora ter sprejeli program

dela za 2023 ter finančni načrt. Na koncu smo obravnavali in sprejeli spremembe statuta. Po zaključku zbor članov smo imeli okusno in dializnim bolnikom prilagojeno kosilo, ki so ga pripravili v šolski kuhinji. Prvi redni zbor članov Društva NEFRO je potekal v prijetnem razpoloženju in sodelovanju, po kosilu, ob kavici pa smo se še zadržali še v prijetnem klepetu in se malo pred 13. uro poslovili.



DLB severnoprimske regije: Prednovoletno srečanje

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Matjaž Vidmar**

Spet je leto kar prehitro minilo in člani DLB severnoprimske regije smo tudi tokrat praznično razpoložene delili na prednovoletnem zabavnem druženju z večerjo. Srečali smo se v nedeljo, 11. decembra v hotelu Lipa v Šempetru. Srečanje smo ponovno izkoristili tudi za vsakoletno druženje članov starejših od 65 let.

Predsednica Marija Drnovšček se je zahvalila sestram in članom Izvršnega odbora Društva ledvičnih bolnikov severnoprimske regije za njihovo uspešno delo in vsem udeležencem dogodkov, ki jih je organiziralo društvo. Z udeležbo bolnikov dobi namreč delovanje društva svoj smisel. V odlično praznično razpoloženje in še boljše voljo sta nas spravila Suzana in Nejc, ki sta nam pripravila tombolo in darila za dobitke.

Ob koncu večera smo se razšli s prijetnim občutkom, da smo preživeli lepo nedeljo, ter si zaželeli uspešnega sodelovanja in prijetnih skupnih trenutkov tudi v prihodnjem letu.



DLB Pomurja: Na zaključku leta 2022

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Milan Osterc**



Članice in člani društva smo se 10. 12. 2022 srečali v Oštariji Kovač na Melincih, da bi skupaj praznovali zaključek leta 2022. Čeprav udeležba ni bila polnoštevilna, smo se pogostili in prijetno pokramljali. Leto 2022 je bilo dolgo leto, privajali smo se na nove izzive po pandemiji, še vedno je bil prisoten strah pred okužbami. Kljub temu smo bili prešerno razpoloženi in si zaželeli vse dobro v prihajajočem letu, tudi tistim, ki jih ni bilo na srečanju.

Zasoljeno, ki je dovoljeno

» BESEDILO: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Policaji razmišljajo globalno, globijo pa lokalno.
- » Ker je veliko pljuval po ljudeh, mu ni bilo treba nikoli pljuniti v roke.
- » Ponujeno delo je zagrabila z obema nogama.
- » Danes si že vsak biciklist domišlja, da poganja kolo zgodovine.
- » Iz kamnov spotike se zidajo slepe ulice.
- » Tisti, ki se igrajo z ognjem, bi morali vedeti, da je zgodba o Feniksu zgolj mit.
- » Da posamezniki lahko živijo izborno, mora večina živeti uborno.
- » Je detomor, če opica ubije človeka?
- » Nikar ne uči lačnega loviti rib z - dinamitom.
- » Kdor drugemu zlato jamo koplje, sam nikoli vanjo ne pade.



[1] Deutscher Bundestag, Die Cross-over-Lebendspende: Zum Stand in Deutschland und in ausgewählten europäischen Ländern, 2017. URL: www.bundestag.de/resource/blob/516746/1626054b26217e351195403f2f41661f/wd-9-022-17-pdf-data.pdf (2. 2. 2023) (v nadaljevanju: Deutscher Bundestag, Die Cross-over-Lebendspende (2017)), str. 4-16 passim. Glej tudi Žnidaršič Skubic, Viktorija: CIVILNO MEDICINSKO PRAVO (Izbrane teme), Uradni list Republike Slovenije, Ljubljana 2018, str. 164.

[2] Glej Žnidaršič Skubic, Viktorija: CIVILNO MEDICINSKO PRAVO (Izbrane teme), Uradni list Republike Slovenije, Ljubljana 2018, str. 164-165.

[3] Uvodna določba (23) Direktive 2010/53/EU.

[4] Denimo v Avstriji, Bolgariji, Estoniji, Italiji, Litvi, Španiji, Združenem kraljestvu in na Nizozemskem, medtem ko je v Franciji to del Francoskega zakonika o javnem zdravju (Code de la santé publique), na Madžarskem pa del Zakona o zdravstvu (Act CLIV of 1997 on Health), Deutscher Bundestag, Die Cross-over-Lebendspende (2017), str. 17-24 passim.

[5] V Združenem kraljestvu od leta 2006 krog darovalcev ni več omejen. Dopusna sta tako altruistično kot navzkrižno darovanje, če so izpolnjeni drugi zakonski pogoji za darovanje med živimi. To preverja poseben organ: Human Tissue Authority. Glej Deutscher Bundestag, Die Cross-over-Lebendspende (2017), str. 19-20.

[6] Uradni list RS, št. 56/15 in 186/21 – KZ-11.

[7] Glej § 8 TPG in Bundesministerium für Gesundheit, Fragen und Antworten zum Thema Organspende (Postmortale- und Lebendspende), URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/organspende/faqs.html> (10. 2. 2023). Darovalec mora biti polnoleten in privolitveno sposoben, zdravnik pa mu mora pred odvzemu organa podati ustrezno pojasnilo o posegu ter oceniti, ali je primeren za darovanje.

[8] Glej § 8 Abs. 1 S. 2 TPG.

[9] Deutscher Bundestag, Die Cross-over-Lebendspende (2017), str. 10.

[10] Das Bundesverfassungsgericht (BVerfGE), Beschluss vom 11. August 1999 - 1 BvR 2181/98, URL: lexetius.com/1999/1720 (13. 2. 2023).

[11] Deutscher Bundestag, Die Cross-over-Lebendspende (2017), str. 10. Glej tudi Besold, Andrea; Rittner, Christian: Über die Alternativen zur Lebendspende im Transplantationsgesetz: Die Überkreuz-Lebendspende – warum nicht auch in Deutschland?, v: MEDIZINRECHT, vol. 23, no. 9, 2015, str. 504 in Weigel, Johannes: Grundzüge und Defizite des deutschen Transplantationsrechts, v: AKTUELLE FRAGEN DES MEDIZINRECHTS, EIN OST-WEST-VERGLEICH (Hrsg. Spickhoff, Kossak, Kvit), Springer-Verlag GmbH Deutschland 2018, str. 121.

[12] Glej Greif-Higer, Gertrud et al.: Psychological conflicts between relatives during the long-term course after successful living organ donation, v: TRANSPLANTATION PROCEEDINGS, vol. 40, no. 4, 2008, str. 902-906. Avtorji pod vprašaj postavijo predpostavko, da genetska in/ali tesna čustvena povezanost med prejemnikom in darovalcem zagotavlja dobre zdravstvene in psihološke izide oz. da odločitve o darovanju temelji pretežno na altruističnih motivih. V raziskavi so avtorji ocenili dolgoročne odnose med darovalcem in prejemnikom (z intervjuji pred in po presaditvi). Zaznali so več problemov, med drugim stopenjavanje sporov med zakonci po presaditvi ter družinske spore zaradi zavrnitve darovanja.

[13] Stoeker, Katharina: ZUM NOVELLIERUNGSBEDARF DER GESETZLICHEN REGELUNGEN ZUR LEBENDSPENDE UNTER BESONDERER BERÜCKSICHTIGUNG EUROPÄISCHER UND INTERNATIONALER VORSCHRIFTEN, Universitäts-verlag Göttingen 2012, str. 93-94.

[14] Glej § 17 in § 18 TPG.

[15] Deutscher Bundestag, Die Cross-over-Lebendspende (2017), str. 10.

[16] Prav tam, str. 12; Geisler, Linus S.: Überkreuz-Lebendspende – Sachstand,

Rechtssprechung, Hintergründe, v: CHIRURGISCHE ALLGEMEINE, 2004, str. 464 in Besold, Andrea; Rittner, Christian: Über die Alternativen zur Lebendspende im Transplantationsgesetz: Die Überkreuz-Lebendspende – warum nicht auch in Deutschland?, v: MEDIZINRECHT, vol. 23, no. 9, 2015, str. 505.

[17] Das Bundessozialgericht (BSG), Urteil vom 10.12.2003 – B 9 VS 1/01 R, URL: lexetius.com/2003/3240 (13. 2. 2023).

[18] Stoeker, Katharina: ZUM NOVELLIERUNGSBEDARF DER GESETZLICHEN REGELUNGEN ZUR LEBENDSPENDE UNTER BESONDERER BERÜCKSICHTIGUNG EUROPÄISCHER UND INTERNATIONALER VORSCHRIFTEN, Universitäts-verlag Göttingen 2012, str. 94.

[19] Bundesministerium für Gesundheit Referat Transplantationsrecht, Erweiterung des Spenderkreises bei der Lebendorganspende – eine Perspektive für Deutschland? Chancen und Risiken von cross-over-Lebendspenden, Poolspenden oder nicht gerichteten Lebendspenden in Deutschland, 2021. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/user_upload/BMG_Symposium_Tagungsband_bf.pdf, str. 22.

[20] Leta 2018 je Susanne Reitmeier ustanovila združenje »Gegen den Tod auf der Organ-Warteliste« (op. prev. »Proti smrti na čakalnem seznamu«), kjer so vzpostavili register, kamor se lahko prijavijo potencialni darovalci in prejemniki. Podatki so anonimni in strogo zaupni, s pomočjo algoritma pa se identificira primerne pare (ki se tkivno ujemajo). Tem se nato omogoči, da se spoznajo in razvijejo zakonsko zahtevano »posebej tesno razmerje«. Za nadaljnje preiskave morata oba para nato skupaj obiskati kliniko. Po preiskavi se oba para in njuni zdravniki skupaj odločijo, ali želijo nadaljevati z navzkrižnim darovanjem ledvic. Glej Bundesministerium für Gesundheit Referat Transplantationsrecht, Erweiterung des Spenderkreises bei der Lebendorganspende – eine Perspektive für Deutschland? Chancen und Risiken von cross-over-Lebendspenden, Poolspenden

						Sestavil Edi Klasinc	Kmetijski stroj	Japonska znamka računal- nikov	Javni pisar	Prilet	Video umetnica Šmid	Filmska zvezda
						Otroška prožna ponjava						
						ravno- težni kamenček						
						Kraj pri Igu						
						Brat (narečno) Lojze Lebič						
Januar 2023	Vas v občini Sežana	Tepec, Trep	Ekološki papir	Vnetljiv plin	Fr. film. režiser Prostor v hlevu					Sinček, sinko	Srbski politik Garašanin	Bajtar, kočar
Slov. jeziko- slovec (Karel)								Kroženje, obtok	Kačji glas Maligna tvorba			
Eksplo- zivna snov						Priprava za nošenje balerina (Jean)						
Skupek ježic							Fagotist (Jože) Punkovska frizura					
Javen poziv, klic					Afriška država Majhen rep							
Planinska kavka						Človeško blato Vlačenje				Alfi Nipič Makedon. upornik		
Ledvica 2023	Duševno ugodje	Bakterija Model Daihatsuja									Mleta pšenica	Vodja menihov
Stara mama, babica				Zobna prevleka Dalmat. Ančka				Pisatelj Kapor Ceneno blago				
Iznaka- ženec, spaček									Omelo z resami Branko Elsner			
Cestni zavoj, vijuga						Desni pritok Savinje						
Levi pritok Save Bohinjke						Sol ocetne kisline						

oder nicht gerichteten Lebendspenden in Deutschland, 2021. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/user_upload/BMG_Symposium_Tagungsband_bf.pdf, str. 11-13, in: Reitmaier, Susanne: Die Überkreuz-Nierenlebenspende als Chance; Cseh, Ágnes; Reitmaier, Susanne: Neue Initiative für Cross-over-Nierenspenden in Deutschland; Dr. Philippe van Basshuysen: Zur Ethik der Cross-over-Nierenspende, vse v: DIATRA - Fachzeitschrift für Nephrologie, Transplantation, Diabetologie, 2-2020. DIATRA - Verlag GmbH, 2020. URL: <https://crossover-nierenspendenliste.de/files/diatra2-2020-33-37.pdf>.

[21] Deutscher Bundestag, Die Cross-over-Lebendspende (2017), str. 13.

[22] Digitalni interdisciplinarni simpozij Zveznega ministrstva za zdravje (BMG) z naslovom »Razširitev nabora darovalcev za darovanje med živimi - perspektiva za Nemčijo?« je potekal konec junija 2021. Bundesministerium für Gesundheit Referat Transplantationsrecht, Erweiterung des Spenderkreises bei der Lebendorganspende – eine Perspektive für Deutschland? Chancen und Risiken von cross-over-Lebendspenden, Poolspenden oder nicht gerichteten Lebendspenden in Deutschland, 2021. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/user_upload/BMG_Symposium_Tagungsband_bf.pdf

[23] Glej 7. člen ZPPDCT.

[24] Stoecker, Katharina: ZUM NOVELLIERUNGSBEDARF DER GESETZLICHEN REGELUNGEN ZUR LEBENDSPENDE UNTER BESONDERER BERÜCKSICHTIGUNG EUROPÄISCHER UND INTERNATIONALER VORSCHRIFTEN, Universitäts-verlag Göttingen 2012, str. 94.

[25] Glej 4. člen ZPPDCT.

[26] Kranenburg, Leonieke W. et al.: Starting a Crossover Kidney Transplantation Program in The Netherlands: Ethical and Psychological Considerations, v: TRANSPLANTATION, vol. 78, no. 2, 2004, str. 194-197. Na Nizozemskem je darovanje organov, vključno z darovanjem med živimi, že dve desetletji urejeno

v posebnem Zakonu o darovanju organov (t. i. Wet op de orgaandonatie). Ko gre za darovanje med odraslimi osebami, ta ne vsebuje nobenih omejitev glede kroga oseb, med katerimi je le-to dopustno, kar pomeni, da je na Nizozemskem pravno dopustno tudi navzkrižno darovanje.

[27] Darovalce lahko z darovanjem sicer pridobi koristi, kot so denimo veselje ob pomoči ljubljene osebi ali občutek samozavesti, vendar pride do tega v obeh primerih darovanja.

[28] Poleg tega se nizozemski program navzkrižnega darovanja odvija v sistemu, v katerem se upoštevajo različni elementi izmenjave, denimo starost darovalca in verjetnost uspeha presaditve. Tehtanja meril za izmenjavo ne opravi darovalec ali prejemnik, temveč neodvisna agencija. Tako so izključene tržne sile, program navzkrižnega darovanja pa še naprej dopolnjuje obstoječ program darovanja med živimi.

[29] V nemščini ta način darovanja imenujejo Pool-Spende (Poolmodell I) oz. Lebendspende/Organpool-Austausch, v angleščini pa list-paired (indirect) exchange ali Living Donor List Exchange (LDLE). Glej Deutscher Bundestag, Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin: Organlebenspende, 2005; URL: dip21.bundestag.de/dip21/btd/15/050/1505050.pdf (v nadaljevanju: Deutscher Bundestag, Zwischenbericht der Enquete-Kommission (2005), str. 47. Glej tudi Price, David: HUMAN TISSUE IN TRANSPLANTATION AND RESEARCH: A MODEL LEGAL AND ETHICAL DONATION FRAMEWORK, Cambridge University Press, Cambridge 2009, str. 223-225 in Health Council of the Netherlands, Living Donor List Exchange: an addition to the Dutch living kidney donor programme? Advisory Report, 2007. URL: www.healthcouncil.nl/documents/advisory-reports/2007/03/26/living-donor-list-exchange (14. 2. 2023).

[30] Price, David: HUMAN TISSUE IN TRANSPLANTATION AND RE-

SEARCH: A MODEL LEGAL AND ETHICAL DONATION FRAMEWORK, Cambridge University Press, Cambridge 2009, str. 223-225. Glej tudi Delmonico, Francis L. et al: Donor Kidney Exchanges, v: AMERICAN JOURNAL OF TRANSPLANTATION, 2004; in Health Council of the Netherlands, Living Donor List Exchange: an addition to the Dutch living kidney donor programme? Advisory Report, 2007. URL: www.healthcouncil.nl/documents/advisory-reports/2007/03/26/living-donor-list-exchange (14. 2. 2023). Ta način darovanja na Nizozemskem ni zaživel, saj ni skladen z Zakonom o darovanju organov.

[31] Deutscher Bundestag, Zwischenbericht der Enquete-Kommission (2005), str. 47; Price, David: HUMAN TISSUE IN TRANSPLANTATION AND RESEARCH: A MODEL LEGAL AND ETHICAL DONATION FRAMEWORK, Cambridge University Press, Cambridge 2009, str. 223-225.

[32] Deutscher Bundestag, Zwischenbericht der Enquete-Kommission (2005), str. 47.

[33] Prav tam.

[34] Prav tam. Glej tudi primer Španije v: Deutscher Bundestag, Die Cross-over-Lebendspende (2017), str. 23.

[35] V nemščini ta model darovanja imenujejo Poolmodell II oz. Ringtausch, v angleščini pa je veriga darovalcev donor chain. Deutscher Bundestag, Zwischenbericht der Enquete-Kommission (2005), str. 47.

[36] Deutscher Bundestag, Die Cross-over-Lebendspende (2017), str. 5. glej opombo 8.

[37] Deutscher Bundestag, Zwischenbericht der Enquete-Kommission (2005), str. 48-49.

[38] Prav tam, str. 49.

[39] Glej www.beckershospitalreview.com/quality/nation-s-longest-kidney-transplant-chain-surpasses-100-donations.html (2. 2. 2023).

ZVEZA DRUŠTEV LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Trg Osvobodilne fronte 10,
1000 Ljubljana
info@zdlbs.si
www.zdlbs.si

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV LJUBLJANA

Trg osvobodilne fronte 10,
1000 Ljubljana
dlb.ljubljana@gmail.com
www.dlb-ljubljana.si

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENJ GRADEC

Gospodsvetska 1,
2380 Slovenj Gradec
info@drustvo-dlbg.si
www.drustvo-dlbg.si

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV POMURJA

Ul. Dr. Vrbnjaka št. 6, Rakičan,
9000 Murska Sobota
dlbpomurja@gmail.com

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV PTUJ

Bolnišnična dializa,
Potrčeva 25,
2260 Ptuj
dlbptuj@gmail.com

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV LILJA MARIBOR

Kardeljeva cesta 60,
2000 Maribor
dlblilja@gmail.com

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV SEVERNOPRIMORSKE REGIJE

Ulica padlih borcev 13,
5290 Sempeter pri Gorici
dlbsempeter@gmail.com

NEFRON DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV CELJE

Kersnikova 21,
3000 Celje
nefrondlb@gmail.com

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV ZASAVJA

Rudarska cesta 7,
1420 Trbovlje
dlbzasavje92@gmail.com

DRUŠTVO LEDVIČNIH IN DIALIZNIH BOLNIKOV CELJE

Splošna bolnišnica Celje,
Oblakova 5,
3000 Celje
dlbcelje@gmail.com

DRUŠTVO LEDVIČNIH IN DIALIZNIH BOLNIKOV KRŠKO

Leskovškova c. 29,
8270 Krško
dlbkrsko@gmail.com

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV POSOČJA

Trg svobode 4,
5222 Kobarid
dlbp@siol.net
www.dlbp.si

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV JUGOVZHODNE REGIJE

Ljubljanska cesta 5C,
1330 Kočevje
dlbjvr@gmail.com

NEFRO, DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV DOLENJSKE IN BELE KRAJINE

Črmošnjice pri Stopičah 13,
8000 Novo mesto
drustvo.nefro@gmail.com

V skladu z zakonom o društvih, zakonom o varovanju osebnih podatkov, pravili društva ledvičnih bolnikov in statuta Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije (ZDLBS) izpolni in podpiše pristopno izjavo vsak član društva.

PRISTOPNA IZJAVA ZA NOVE ČLANE**DRUŠTVA LEDVIČNIH BOLNIKOV****(vpišite društvo)**

Ime: Priimek:

Naslov:

Poštna številka: Kraj:

Datum rojstva: Spol: **M Ž**

Telefon: GSM: Elektronski naslov:

SEM (obkrožite ustrezno številko, pri otrocih obkrožite dve številki):

- | | | |
|-----------------------------------|--------------------|-----------------------|
| 1. na hemodializi | 4. ledvični bolnik | 7. otrok (starost) |
| 2. po transplantaciji ledvice | 5. družinski član | 8. zdravstveno osebje |
| 3. na peritonealni dializi (CAPD) | 6. podporni član | 9. drugo |

NAZIV ZDRAVSTVENE USTANOVE:

Kraj in datum:

Lastnoročni podpis:

Podpis zakonitega zastopnika za osebo mlajšo od 15 let

Cilj obdelave osebnih podatkov je zagotavljanje članskih pravic in obveznosti, zavarovanje članov, obveščanje članov ter vodenje evidenc v zvezi s članstvom in aktivnostmi člana v društvu in ZDLBS.

- S podpisom sprejemam pravice in obveznosti, ki izhajajo iz društvenih pravil in statuta ZDLBS.
- Osebnih podatki se z mojo privolitvijo zbirajo in hranijo v društveni in tudi centralni evidenci ZDLBS v skladu s 1. odstavkom 10. člena Zakona o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1) člen.
- S podpisom dovoljujem hrambo in obdelavo "osebnih podatkov" v evidenci članov društva, posredovanje tle-teh podatkov ZDLBS pri izvajanju rizičnih članskih aktivnosti (npr.: izleti, športna tekmovanja, projekti ...).
- Dovoljujem tudi javno objavljane slikovnega, video in zvočnega materiala, ki prikazuje dejavnost društva in vsebuje moje posnetke. **DA NE**
- Društvo pa se obvezuje, da bo varovalo osebne podatke fizičnih oseb v skladu s 24. in 25. členom Zakona o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1)
- Naročam se na društveno obveščanje o programu dela ter aktivnostih društva in hkrati dovoljujem, da me društvo o tem obvešča na moje kontakte oziroma preko poverjenikov. **DA NE**
- Od osebnega društvenega obveščanja se lahko kadarkoli pisno odjavim na sedežu društva, pisno na naslov ali po e-pošti. _____

naslednja številka revije Ledvica izide **avgusta 2023** >> prispevke sprejemamo do **15. junija 2023**

>> pošljite jih na elektronski naslov oblakjadranka@gmail.com >> rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS [za Ledvico], Trg osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana