

# LEDVIA



- >>Kronična ledvična bolezen danes
- >>Zgodba z naslovnice: Mojca Perpar Stanovnik
- >>Nefrološko srečanje v Laškem

# Kazalo

## >> AKTUALNO

Evropski dan darovanja organov in tkiv – dan za opredelitev:	
Moja brazgotina moje življenje .....	4
Darovanje organov rešuje življenje .....	6
Evropski dan darovanja in transplantacij v Sremski Mitrovici	
Srečanje EKPF v Atenah .....	8

## >> STROKOVNO

Kronična ledvična bolezen danes: Poskrbimo za ohranitev ledvičnega delovanja in splošno zdravje .....	10
Avtosomno dominantna policistična bolezen ledvic – novost v zdravljenju .....	12
Darovanje organov: Veljavna ureditev, novosti in pravne dileme ...	14

## >> ŽIVIMO ZDRAVO

Prehrana med prazniki .....	18
Sladica primerna za jesen – z dodatki za kadarkoli .....	19

## >> ODSTIRANJA

Zgodba z naslovnice: Rada ima življenje .....	21
---	----

## >> NAŠA SREČANJA

Nefrološko srečanje in 40 let Ledvice .....	25
Izobraževanje prostovoljcev na Otočcu .....	28

## >> BOLNIK BOLNIKU

Evropske igre transplantiranih in dializnih bolnikov – Oxford 2022 .....	30
Državno prvenstvo ledvičnih bolnikov v namiznem tenisu .....	32

## >> OPTIMIZEM

Kako biti dober, a ne naiven .....	34
DLB Zasavja praznuje 30 let delovanja .....	34

## >> IZ ŽIVLJENJA DRUŠTEV

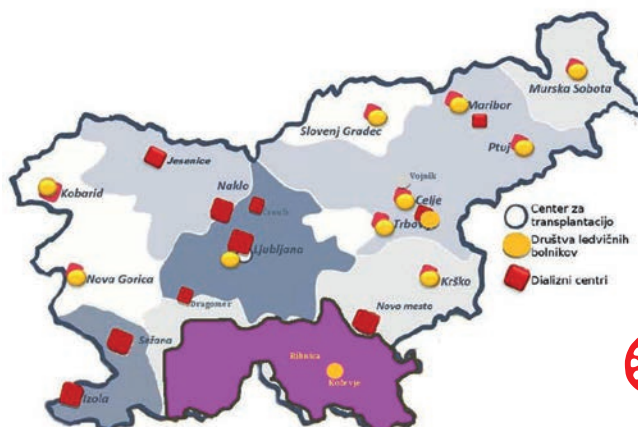
DLB severnoprimske regije	
Druženje od Mosta na Soči do kmetije Široko .....	36
Potepanje po deželi presihajočih jezer .....	36
Festival nevladnih organizacij v Novi Gorici .....	37
DLB CELJE	
Jesensko druženje na Rajskem otoku .....	38
Nefron, DLB Celje	
Izlet na Dolenjsko .....	38
Piknik v Latkovi vasi .....	39
Kopalni dan v Izoli .....	40
DLB Ljubljana	
Tudi letos v Opatiji .....	40
Slike povedo več kot tisoč besed .....	42
NEFRO, DLB Dolenjske in Bele Krajine	
Društvo NEFRO je zaživelo .....	42
DLDB Krško	
Potepanje po Primorski .....	43
DLB Murska Sobota	
Družinski dan na Melincih .....	44
DLB Slovenj Gradec	
Izlet na Svete Višarje .....	44

## >> DIAGNOZA SMEH

Zasoljeno, ki je dovoljeno .....	45
Pr nas skuz mejnka dohtarof .....	46
Križanka .....	47



>> Foto: osebni arhiv  
>> Zgodba z naslovnice: Mojca Perpar Stanovnik



 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:** 1754 izvodov

# Imeti ali občudovati



pomočjo političnih vez uresničujejo svoj pohlep po bogastvu. Njihov edini cilj je povečanje dobička ne glede na izkoriščanje delavcev ali izogibanje davkom.

Že Jezus je rekel, da gre lažje kamela skozi šivankino uho, kakor pride bogataš v božje kraljestvo. In vendar, ko zapuščamo ta svet, gredo z nami samo naša dobra dela, vse ostalo ostane tukaj. Zakaj bi potem tako grabili bogastvo? Morda zato, ker je v Bibliji tudi zapisano: »Kdor ima, se mu bo dalo in bo imel obilo, kdor pa nima, se mu bo vzelo tudi to, kar ima!« In seveda človek takoj pomisli, kako je ta svet krivičen, da bo revež izgubil še tisto malo, kar ima. Seveda pa temu ni tako. Tisti, katerega dojemanje sveta je omejeno zgolj na materialni svet, bo seveda tako sklepal. Vendar v tem širnem vesolju je materialnega bore malo. Enako, kakor če pogledamo najmanjši delec atom. Zgradba atoma je strašljivo prazen prostor, lahko bi rekli, da je enaka sončnemu sistemu ali mikrokozmosu, je enak makrokozmosu. Zavest je ustvarila materijo in ne obratno.

S tem zavedanjem bomo tudi drugače razumeli biblijski stavek o dajanju in jemanju. Vsem nam je dano življenje. V sebi nosimo dar ljubezni, veselja in radosti. Zato kdor deli ljubezen, je bo tudi deležen in življenje ga bo obdarilo s srečo in zadovoljstvom. Toda kdor ljubezen sebično zaklepa v svoje srce in jo želi obdržati samo zase, ta jo bo izgubil, postal bo zagrenjen in nesrečen. Ko začitimo hvaležnost, izginejo vse pritožbe, izpuhti godrnjanje, negotovost se razprši, strah, da nisi ljubljen se raztopi in hrepenenje po sreči se prebudi. Vse je že tukaj.

Vsi si želimo ljubezni, vsi iščemo srečo. Vendar iščemo samo to, kar poznamo. Ne glede na nazive, vsemogoča šolanja in dolgoletna iskanja, v resnici prav malo vemo. Želja je močno pomembna, še pomembneje pa je, da ne sodimo, ne ocenjujemo, temveč sprejemamo. Nekateri imajo željo po učenju, vendar jim zaprtost in navada posameznosti preprečujeta učenje. Vedno bolj se zavedam, kako pomembna je hvaležnost, predanost in zavedanje. Nekateri so odprte glave, pa jim manjka predanosti, zato tekajo od učitelja do učitelja, pričakujejo in primerjajo. Večina ljudi se druži, da skupaj opravljajo, se pritožujejo, ali pa zato, ker imajo skupnega sovražnika, podobne probleme, enake cilje ali iste zasvojenosti. Druženje v učenju resnice je redko in je samo za pogumne.

Ni sreča tista, ki nas naredi hvaležne, temveč je hvaležnost tista, ki nas naredi srečne! Enako je z lepoto. Ko gledamo lepoto, se v nas nekaj premakne. »Oooo, kako lepo ...« kot da se dvigne neka življenjska energija, ki je bila ovirana, kot izvir, ki izbruhne. Vznemirjenje, veselje! Nato želimo to imeti. Ki vidimo nekaj lepega, rečemo: »Oooo ...« Vidimo lepo obleko v izložbi, lepo dekle ali fanta, nekoga lepega izgleda, z lepimi lasmi, lepim nosim in lepimi očmi ter postavo, lep avto ali hišo, otrok vidi lepo igračko, karkoli, kar nas prevzame s svojo lepoto in si mislimo: »O, kako lepo!« Vendar že v naslednjem hipu hočemo to lepoto imeti.

V hipu, ko si prisvojimo lepoto, ta postane grda. Lahko vidimo moške z lepimi ženami, ki se še vedno ozirajo za lepimi dekleti ali pa žene z lepimi možmi, ki še vedno iščejo nekoga s širokimi rameni, ravnim nosom ali lepo postavbo, karkoli pač pogršeja pri svojem možu. Kje se vse to konča? V trenutku, ko si nekaj lastimo, to postane grdo. Ni več privlačno. Nato iščemo drugo lepoto in vse življenje postane tek za takimi iluzijami. Če ne iščemo, če se ne spustimo v ta tek, potem se počutimo mrtvi kot posekano debljo. Nobenega veselja ni. Nobene privlačnosti. Vse je za nami. Kaj še

lahko pričakujemo? Nobene naglice ni. Ko nikamor ne hitimo in nas nič ne priganja, se nam zdi življenje tako dolgočasno. Nikamor se ne premaknemo, mar ne?

Ko vidimo lepoto, se ji prepustimo. Če ne bomo uživali v lepem, bomo to želeli imeti. Čemurkoli se prepustimo, tega ne želimo imeti. Tega ne moremo imeti. Kako lahko imamo nekaj, kar je večje od nas. Bog je predstavljen kot lepota, najlepša lepota. Boga ne moremo imeti. Enako je z naravo, ki je lepa in občudovanja vredna ob vseh svojih letnih časih. V naravi lahko uživamo, ne moremo pa si je prisvojiti. Vse, kar je večje od nas lahko samo častimo, ne moremo pa si tega prisvojiti. Ko spoznamo lepoto in jo obožujemo, življenje ni več dolgočasno.

Ena najdragocenejših človekovih sposobnosti je prepoznavanje lepote. Osnova stvarstva je lepota, celotno stvarstvo ni nič drugega kot valovi lepote. Resnica je vprašanje razuma, toda lepota izvira iz srca. Razum razčlenjuje, je radoveden, kaj je v roži, kdaj raste, ob katerem letnem času vzkali. Srca ne zanimajo podatki, srce preprosto reče: »Jaaa, to je čudovito!« In občudovanje lepote vzvalovi v srcu in nas vsega prevzame. Obstaja rek: »Lepota leži v očeh tistega, ki gleda.« Ko smo zadovoljni in prežeti z radostjo, lahko cenimo lepoto. Ko smo v stresu in napetosti, so tudi najlepše stvari grde. Ali pa bomo iskali napake, ki se skrivajo za lepoto. Ko smo srečni in se počutimo čudovito, takrat ne le rože, ampak tudi skale in trnje spregovorijo.

Ljubezen in lepota hodita z roko v roki. Vendar, kako se obnašamo? Nekaj imamo radi ali se nam zdi lepo in želimo imeti. V izložbi vidimo čudovito večerno obleko in čeprav vemo, da jo bomo oblekli le enkrat ali dvakrat, jo kupimo, prinesemo domov in spravimo v omaro. Kupimo najlepšo obleko, a ne moremo gledati svoje lastne obleke. Če je na nekem drugem, jo lahko občudujemo. Ni nam treba biti žal, da nimamo lepih las. Nekdo drug ima lepe lase in mi jih lahko občudujemo. »Lepo, oh,« to je praznik za naše oči. Ničesar ne moremo videti, kar imamo. Nimamo mercedesa. Nekdo drug ima tak avto in mi ga lahko občudujemo. Tisti, ki ga ima, ne uživa, temveč hrepeni po tem, česar nima. Vedno hrepenimo po tem, česar nimamo.

Poznamo le eno obliko ljubezni – ljubiti, imeti, pozabiti. Nikoli nismo ljubili nečesa, kar je večje od nas. Zato, ker smo sami ostali majhni, ker nismo postali veliki v svojem srcu. To pa se zgodi takrat, ko ljubimo nekaj, česar ne moremo imeti. Resnična izkušnja lepote se porodi v tišini. Življenje ne more biti izpolnjeno, če v njem ni valov lepote. Lepota je notranji občutek, notranje prebujenje, globoko v sebi prepoznamo popolnost stvarstva in v nas se dvignejo valovi hvaležnosti.

Žal nas je potrošniška družba zaslužila s potrebo po imeti. Promoviranje in reklamiranje nas zapelujeta, da nasedamo imidžu in sledimo trendu, zato cenimo, kar je moderno in ne, kar je vredno. Odvisni smo od popularnosti, namesto da bi sledili dobroti. In tako postaja denar sveta vladar, pa še ta denar ni več v zlatu, temveč samo zelen papir. Bolj ko je naša zavest prežeta z imeti, bolj hrepenimo po materialnem, postajamo zagrenjeni in zdolgočasni. Ničemur več se ne čudimo, ničesar ne občudujemo, še manj obožujemo. Oh, kako lepo ... so postale prazne besede, ki jih izrečemo, da smo všečni, medtem ko v srcu ne čutimo ničesar. Zato ne iščimo lepote v predmetih zunaj nas. Ne nasedajmo potrošniški miselnosti, ne čislajmo kapitalizma in prepoznamo lepoto v sebi. Kajti lepota ni v stvarih in ni v ljudeh in niti ne v očeh ljube osebe. Lepota leži v srcu vsakogar in iz nje se prebudi občudovanje, le um hoče imeti.

Decembrski čas je v potrošniški družbi čas veselja in rajanja, popivanja in zabav, tekanja po trgovinah in nakupovanja božičnih daril. Mesto je razsvetljeno z lučkami vsemogočih podob, na vsakem vogalu si lahko privoščite kozarec kuhanega vina, na trgih igra hrupna muzika. Vendar je december tudi mesec za globljo refleksijo. Lahko pogledamo svoje napake, spodrsrljaje, izkrivljenja in se odločimo, da jih ne bomo več ponavljali. Ko okrepimo svoje dobre lastnosti, vrednote in vrline, se razvijamo in duhovno zorimo. Vsak jutri je poln upanja: veliko bo spet možnosti, ki jih lahko usmerimo na bolje.

»Modri ljudje imajo notranji občutek za to, kaj je lepo, in največja modrost je zaupati temu občutku in se mu prepustiti. Odgovor na vprašanje, kaj je prav, tiči v človekovih prsih. Zaupaj si! (Aristotel)«

Jadranka Tavčar Oblak, vaša urednica

## Evropski dan darovanja organov in tkiv - dan za opredelitev

# Moja brazgotina, moje življenje

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: Slovenija-transplant

Vsako leto drugo oktobrsko soboto obeležujemo evropski dan darovanja in presaditve organov in tkiv. Ob tej priložnosti na Slovenija-transplantu vsako leto obveščajo o pomenu posmrtnega darovanja organov in tkiv za namen zdravljenja, o uspehih ter o kompleksnosti donorske in transplantacijske medicine. Hkrati je to priložnost, da se javno zahvalijo vsem zdravstvenim delavcem, ki sodelujejo v celotni verigi od darovanja do zdravljenja s presaditvijo, vsem, ki so kadarkoli darovali, vsem svojcem, ki so podali soglasje, in vsem, ki so se že opredelili za darovanje za časa življenja, in s tem aktivno izrazili podporo darovanju organov in tkiv.

Ključno sporočilo letošnjega evropskega dneva darovanja organov in tkiv je: evropski dan darovanja – dan za opredelitev. Slovenija-transplant je v petek, 7. oktobra, ob 11.00 v Modrem salonu, dan pred evropskim dnevom darovanja organov in tkiv, podrobneje predstavil rezultate svojega dela in razloge za otvoritev prav posebne fotografske razstave »Moja brazgotina, moje življenje«. Razstavo so pripravili Slovenija-transplant in društvo pacientov po presaditvi Slovensko društvo Transplant, katerega člani so ponudili veliko dobrih in uspešnih zgodb o solidarnosti, vrhunskih medicinskih dosežkih in uspehov v zdravljenju. Gre za serijo umetniških aktov oseb po presaditvi, ki prikazujejo njihovo življenjsko moč in optimizem. Z veliko mero poguma in pozitivne energije so razgalili svoje brazgotine, telesa in misli, da bi izrazili hvaležnost in podali ključno sporočilo: postani darovalec in omogoči življenje. O razlogih za nastanek razstave članica društva Anja Garbajs pravi: »Po presaditvi s svojimi brazgotinami živimo, a prav za vsako brazgotino se skriva močna življenjska zgodba: zgodba o strahu, jezi, dvomu, skrbi, zavisti, malodušju. Predvsem pa zgodba o borbi, pogumu, vztrajnosti, upanju in hvaležnosti«. Čeprav je sporočilo zavito v fotografsko izrazno umetniško obliko, je povsem preprosto: postani darovalec ali darovalka in morda boš nekoč rešil zelo bolnega človeka.

Spodbuda k aktivni opredelitvi je tudi glavno sporočilo dneva. O rezultatih dela v donorskem programu razlaga Andrej Gadžijev, dr. med., direktor Slovenija-transplanta: »V letošnjem letu so se po dveh napornih covidnih letih razmere za delo končno malce normalizirale. Rezultati v donorskem programu so dobri, z vrnitvijo bolnišničnih koordinatorjev iz covidnih intenzivnih enot na redna delovišča se je ponovno izboljšala detekcija umrlih darovalcev. Do konca septembra

je bilo tako skupno dokazanih kar 69 možganskih smrti, od tega je 36 umrlih postalo darovalcev organov. To je precej več kot lani v istem časovnem obdobju. Po uspešni detekciji letos izrazito izstopa donorski center UKC Maribor. Dobro teče tudi program pridobivanja roženic«. Še vedno pa premalo ljudi pozna enostaven postopek opredelitve glede darovanja po elektronski poti preko portala e-uprava. Z veljavnim digitalnim potrdilom se starejši od 15 let lahko opredelijo za ali proti darovanju enostavno in hitro, v manj kot dveh minutah. Do zdaj se je v nacionalnem registru opredelilo 12.510 ljudi, od tega se je 69 oseb izreklo proti darovanju. »Če se oseba ni opredelila tekom življenja, o dovoljenju za darovanje organov vprašamo svojce. In to vprašanje sledi po sporočeni smrti. Vprašanje je največkrat nepričakovano. Če se o tem prej ne pogovarjate, je tak pogovor za svojce izjemno zahteven, saj so v procesu začetnega hudega žalovanja in v takem trenutku se težko razsodno odločajo. Če pa je volja pokojne ali pokojnega znana, je odločitev svojcev lahka. Želimo si, da ljudje ne bi ostajali neopredeljeni. To je najslabša možnost za vse, za svojce in zdravstveno osebje, predvsem pa za vse čakajoče paciente,« razlaga Andrej Gadžijev.

Brez prostovoljnega darovanja ni zdravljenja s presaditvijo, ki je danes izjemno uspešna metoda, je edina rešitev in možnost zdravljenja za številne bolezni, ki privedejo do odpovedi organa. Le pri ledvicah je možno nadomestno zdravljenje z dializo. Doc. dr. Ivan Knežević, dr. med., vodja Centra za transplantacijsko dejavnost v UKC Ljubljana razlaga: »Do septembra smo v našem transplantacijskem centru presadili 95 organov, od tega 45 ledvic, 20 src, 14 jeter, 15 pljuč in eno trebušno slinavko. Letošnji rezultati so boljši kot lansko leto«. Dr. Knežević poudarja, da je zdravljenje s presaditvijo izjemno zahtevno in v marsikateri državi bolniki še nimajo dostopa do tovrstnega zdravljenja, nimajo možnosti za zdravljenje: »Naša dejavnost kaže na strokovno razvitost kliničnega centra v Ljubljani in celotnega slovenskega zdravstva. Ponosni smo na transplantacijski center, da po številu presaditev src na milijon prebivalcev ostajamo v samem svetovnem vrhu«. V bližnji prihodnosti načrtujejo pomembnejši strokovni preskok: »Pripravljamo se na sočasno presaditev srca in pljuč. Le redke države na svetu so že izvedle tako zahteven poseg, imamo dovolj znanja in vrhunsko usposobljene strokovnjake«. S staranjem družbe, tudi z boleznimi, ki se jih lahko zdravi, a lahko z leti privedejo do odpovedi organa, naraščajo potrebe po organih za presaditev. Za številne je to edina možnost za preživetje. »Ne glede na številčnost opravljenih posegov in večletno ukvarjanje s transplantacijsko dejavnostjo, sem vsakokrat znova impresioniran nad rezultati zdravljenja. Ko vidiš nekoga, ki je mesece povsem obnemogel samo ležal v bolniški

postelji, potem pa že tri dni po presaditvi naredi prve korake po hodniku. To je vsakokrat navdušujoče«, pravi dr. Ivan Kneževič. Kvaliteta življenja po presaditvi organa je vedno boljša, potrebno pa je doživljenjsko zdravljenje in aktivno sodelovanje prejemnika.

Evropski dan darovanja in presaditve organov in tkiv je namenjen opozarjanju na pomen posmrtnega darovanja organov in tkiv za namen zdravljenja, vendar je pri nas to tema, o kateri se premalo govori in zato tudi premalo ve. Ali kot je dejala članica društva Transplant Anja Garbajs: »Vemo, in tudi na lastni koži čutimo, da je darovanje organov tema,

ki še vedno poraja različna mnenja, tako pozitivne občutke kot tudi negativne odzive, ki so lahko posledica nepoznavanja tematike ali pa se ji ljudje izogibajo. Velja za tabu. Razstava je naš odgovor na to. Ne rabimo tabujev. Mi smo odvrgli oblačila, vse naše zavore in pomisleke, da bi pokazali, kako ponosno, in s kako veliko hvaležnostjo živimo naprej. In to le zaradi oseb, ki so se v času svojih življenj opredelile za darovalce organov in tkiv po smrti ali pa so njihovi svojci po smrti podali soglasje za darovanje«. Zgodbe oseb z izkušnjo zdravljenja s presaditvijo, ki so prikazane na razstavi, so najbolj neposreden in avtentičen prikaz donorske in transplantacijske dejavnosti pri nas.

## Statistični podatki

- Na čakalnem seznamu je na dan 4. 10. 2022 155 bolnikov, in sicer za srce 61 (od tega 2 v kombinaciji z ledvico), ledvico 78 (od tega 2 v kombinaciji s srcem, 2 v kombinaciji z jetri in 1 v kombinaciji s trebušno slinavko), jetra 14 (od tega 2 v kombinaciji z ledvico), pljuča 5 in trebušna slinavka 2 (od tega 1 v kombinaciji z ledvico). Konec leta 2021 je bilo na skupnem čakalnem seznamu Eurotransplanta 13.640 pacientov.
- Povprečne čakalne dobe so: za srce 240 dni (za urgentne presaditve 55 dni); za ledvico približno 350 dni; za jetra 108 dni, za pljuča 179 dni.
- V Centru za transplantacijsko dejavnost v UKC Ljubljana so v letu 2022 do konca septembra presadili 95 organov, od tega 45 ledvic, 20 src, 14 jeter, 8 pljuč in 1 trebušno slinavko. Rezultati so boljši kot lansko leto.
- Stopnja privolitve svojcev za darovanje je 66-odstotna.
- V nacionalni register opredeljenih oseb glede darovanja organov po smrti se je v tem letu do konca septembra vpisalo 930 ljudi, kar je 244 več v primerjavi v enakim obdobjem v letu 2021. 76 odstotkov (708) vpisanih je izbralo elektronsko opredelitev prek portala e-uprave. V registru je opredeljenih 12.510 ljudi, od tega 12.441 za darovanje, 69 jih je izrazilo nasprotovanje darovanju.



# Darovanje organov rešuje življenja

» BESEDILO: Slovenija-transplant

Zdravljenje s presaditvijo organov in tkiv je med najnaprednejšimi metodami zdravljenja. Za bolnike s kronično ali akutno končno odpovedjo organa je to edina možnost za preživetje, le pri odpovedi delovanja ledvic obstaja še nadomestno zdravljenje (dializa). Potrebe po zdravljenju s presaditvijo naraščajo, organov za vse bolne pa ni dovolj, zato več tisoč ljudi čaka in upa na presaditev.

## Katere organe in tkiva lahko darujemo?

V Sloveniji lahko darujemo srce, ledvice, jetra, pljuča in trebušno slinavko. Poleg organov lahko darujemo tkiva, in sicer roženice, redkeje tudi kosti, kožo, sklepe, vezi, srčne zaklopke in žile. Pri odvzemu organov je ključen čas od potrjene smrti, odvzem tkiv pa ni pogojen s prekrvavljenostjo telesa, zato jih lahko odvezemo tudi več ur po zaustavitvi srca.

## Deset razlogov, da se opredeliš

1. Darovanje organov je človekoljubno in nesebično dejanje, s katerim lahko rešiš človeško življenje.
2. En darovalec ali darovalka lahko reši ali pomaga sedmim ljudem boleznim ali življenjski ogroženosti.
3. Vsa večja verstva sveta razumejo darovanje organov kot visoko etično dejanje, kot izraz ljubezni do sočloveka. Darovanje ne ovira posmrtnega življenja.
4. Vsak ima možnost in priložnost, da odloča zase glede darovanja.
5. Izrazi avtonomijo odločanja: opredeliš se lahko za ali proti darovanju.
6. Opredelitev za darovanje ni enako kot darovanje. O darovanju odločajo okoliščine, način smrti, preverjanje soglasja, medicinska primernost za darovanje. Teh dejavnikov ne moremo predvideti.
7. Opredelitev ne vpliva na zdravstveno oskrbo v času življenja. Po slovenski zakonodaji se podatek o opredelitvi lahko preveri šele po potrjeni smrti. Podatek o opredelitvi je zaklenjen v posebnem registru, ki ga hranimo na Slovenija-transplantu.
8. V primeru tragične in nenadne smrti je darovanje organov lahko velika tolažba svojcem, je svetlo dejanje upanja.

9. Postopek opredelitve je po elektronski poti hiter, varen in preprost.

10. Izrazi svojo voljo, ne ostani neopredeljen ali neopredeljena.

## Kdo vodi postopke darovanja, izmenjavo organov in kje so bolniki zdravljeni?

Postopke v zvezi z darovanjem v bolnišnicah po Sloveniji in izmenjavo organov in tkiv med državami v Eurotransplantu vodimo na zavodu Slovenija-transplant. Uvrščanje na čakalne sezname in zdravljenje s presaditvijo organov izvajajo vrhunski strokovnjaki v transplantacijskem centru v UKC Ljubljana. Po presaditvi bolnike doživljenjsko spremljajo na posameznih kliničnih oddelkih v kliničnem centru v Ljubljani. Eurotransplant zbira skupni čakalni seznam in vodi dodeljevanje ter izmenjavo organov najustreznejšim prejemnikom v državah članicah Eurotransplanta.

## Pogoste dileme in zmote

### Starost

Darovanje je možno tudi v visoki starosti. Za časa življenja se lahko opredeli oseba, ki je starejša od 15 let. Po smrti primernost za darovanje posameznega organa ali tkiva ocenjujejo zdravniki specialisti. Kakovost posameznega organa ni vedno povezana z biološko starostjo pokojne ali pokojnega.

### Bolezen

Bolezen ni omejitev za opredelitev. Opredeli se lahko vsak, ne glede na (kronično) bolezen (rak, sladkorna bolezen in podobno). Šele po potrjeni smrti zdravniki specialisti preverjajo, ali je darovanje možno ali ne. Pri oceni medicinske primernosti posameznega organa za darovanje je ključno, da se prepreči prenos nalezljivih ali drugih bolezni, ki bi lahko prejemniku škodovali, in da se zagotovi delovanje organov v novem organizmu.

### Postopek

Vsi postopki glede darovanja se začnejo šele po potrjeni možganski smrti (človek je mrtev, možganske funkcije so dokončno in nepovratno okvarjene oziroma jih več ni). Odvzem organov opravijo zdravniki specialisti z ekipami zdravstvenih delavcev, ki s pokojnikom ravnajo spoštljivo.

### Vzdrževanje organov

Umiranje fizičnega telesa je proces. Notranje organe zato

lahko kratek čas še vzdržujemo s pomočjo aparatov in močnih podpornih zdravil. S tem ohranimo minimalno delovanje organov na periferni ravni, ki omogoča odvzem in začetek ponovnega delovanja določenega organa v novem okolju, v drugi osebi.

### Izgled - telo

Telo po darovanju ni iznakaženo. Ostane viden šiv, podobno kot po operativnem posegu. Kadar gre za darovanje kosti, roženice ali drugih tkiv, so odvzeti deli nadomeščeni s primerno protezo. Koža se odvzame na manj vidnih delih telesa, kot je na primer stegenski del (nikoli z obraza ali podobno).

### Vera

Vera ni ovira za darovanje. Vsa večja verstva sveta (islam, krščanstvo, pravoslavna vera ...) spodbujajo darovanje. V

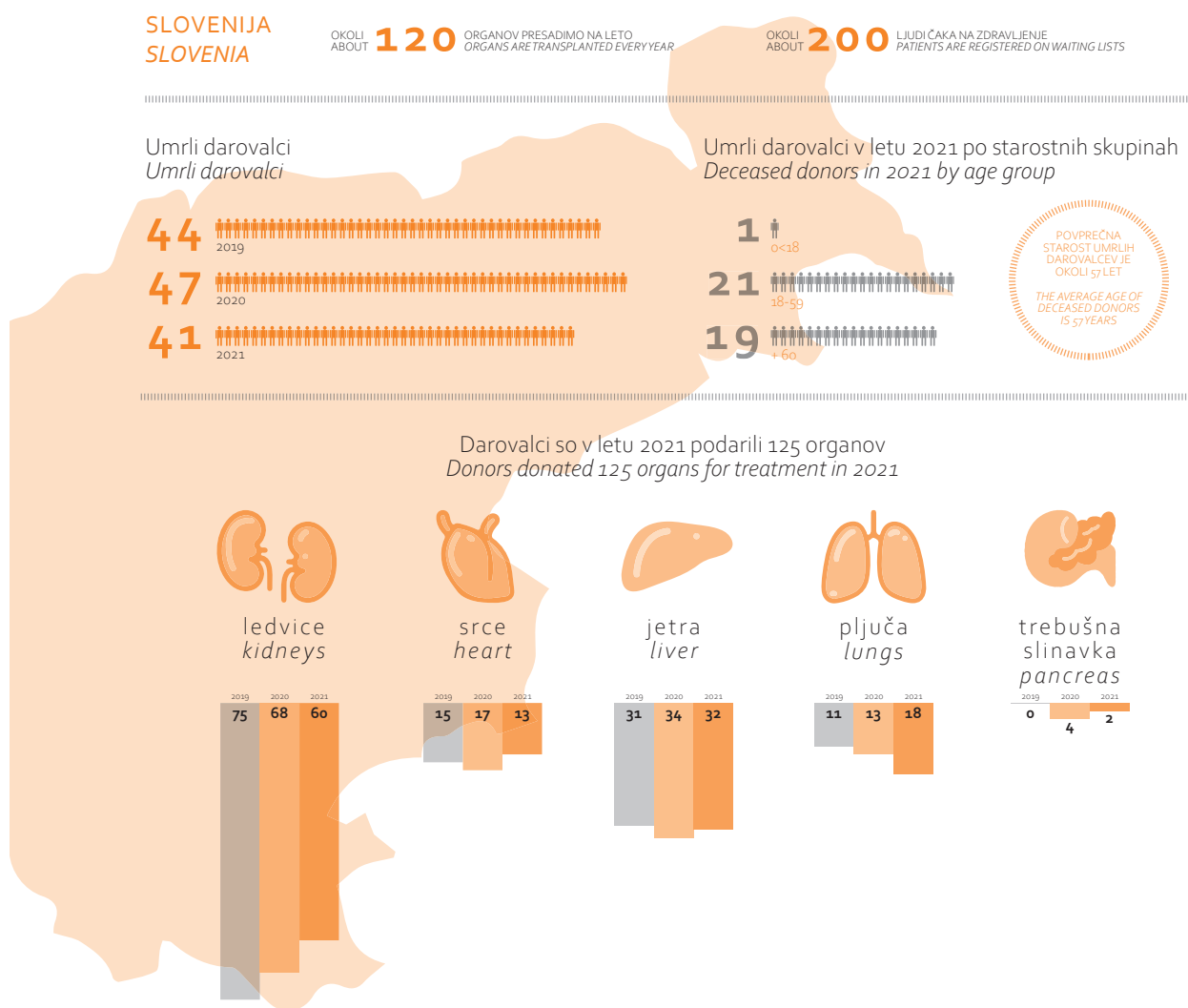
darovanju vidijo dobroto človeka, najvišjo obliko solidarnosti in pomoči sočloveku.

### Odprt pokop

Po darovanju je možen pokop z odprto krsto in (tradicionalni) obredi ob pokopu (npr. umivanje pokojne osebe, zavijanje v bele rjuhe in podobno).

### Smrt

Darovanje je mogoče le v primeru smrti v bolnišnici. Sodobne medicinske diagnostične tehnike ne dopuščajo napake glede smrti, vse postopke večkrat neodvisno preverjata dva strokovnjaka. Vsi poznamo dokončnost, poznamo trenutek dokončne tišine in vemo, da telo zapusti življenje oziroma življenje zapusti telo.



Zaradi kroničnega pomanjkanja ustreznih organov, vsi bolniki žal ne dočakajo zdravljenja. Z darovanjem lahko tragične usode ljudi spremenimo.

Due to chronic shortage of suitable organs and tissues for transplantation, not all patients receive treatment. In 2021, an average of 20 patients died every day while waiting for an organ transplant in Europe.

# Evropski dan darovanja in transplantacij v Sremski Mitrovici

>> BESEDILO IN FOTOGRAFIJE Milan Osterc



V nedeljo, 2. oktobra 2022, je v Sremski Mitrovici potekala javna okrogla miza s tematiko transplantacije v Srbiji, ki jo je organizirala prijateljica Violeta Srbljanin, sekretarka Udruženja bubrežnih invalida Sremska Mitrovica. Povabljen sem bil, da predstavim transplantacijsko dejavnost v Sloveniji. Po uvodnem govoru, ki ga je imela Violeta Srbljanin, sem zbrane seznanil z lanskoletnim poročilom Slovenija-transplanta. Seveda se tudi v Sloveniji srečujemo s težavami pri transplantacijah, ki pa niso primerljive s težavami Republike Srbije. Število njihovih transplantacij je zelo majhno in zanemarljivo, čeprav imajo štirikrat več prebivalcev kot Slovenija. Problem je težava v sistemu, tako pri odvzemanju organov kot tudi pri darovanju. Koordinator srbskega zdravstvenega sistema za transplantacije je navajal

sistemske težave, številke sicer niso rožnate, vendar se trudijo, da bi povečali število transplantacij.

Po zaključeni okrogli mizi je sledilo druženje z ledvičnimi bolniki iz Sremske Mitrovice in okolice, tudi prijatelji iz Novega sada so se nam pridružili. Srbski ledvični bolniki so povedali, kakšno je dejansko stanje pri njih, kako se počutijo in kje vidijo težave, seveda pa tudi rešitve, vendar ni posluha.

Prijetno druženje smo zaključili v mestu Ruma, kjer bodo naslednje leto 2023 prijatelji iz Vojvodine organizirali mednarodno srečanje dializnih in transplantiranih bolnikov združenih v Mreži transplantiranih jugovzhodne Evrope, ki jo vodim kot koordinator.



>> Na fotografiji z leve stojijo: Violeta Srbljanin, sekretarka Udruženja bubrežnih invalida Sremska Mitrovica, Lazar Čolič, član Udruženja bubrežnih invalida Sremska Mitrovica, Milan Osterc koordinator Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope; sedijo z leve: Mladen Todič, predsednik Udruženja transplantiranih pacienata i pacienata kojima treba transplantacija organa "Zajedno za novi život" Beograd in dr. Vojkan Radosavljenić, koordinator za transplantacije v Republici Srbiji.



# Srečanje EKPF v Atenah

>> BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Gal Hostnik



V oktobru se je odvijal drugi letni vrh Evropske federacije ledvičnih bolnikov. Dvodnevni dogodek je bil organiziran v Atenah v Grčiji, kjer smo se zbrali predstavniki večine članic Evropske federacije ledvičnih bolnikov (v nadaljevanju EKPF). Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije sem kot delegat predstavljal Gal Hostnik.

Prvi dan dogodka je bil namenjen sponzorjem in partnerjem EKPF (Vifor Pharma, Baxter, Fresenius Medical Care, AstraZeneca, Novartis, Diaverum, Bayer ...). Predstavili so izdelke, ki jih razvijajo na področjih: kakovosti življenja bolnikom s kronično ledvično boleznijo, duševnega zdravja bolnikov, vpliva covida-19 na ljudi s boleznijo ledvic in presaditve ledvice. Vsako izmed zgoraj naštetih podjetji pa je tudi že izdelalo mobilno aplikacijo ali platformo, s katero želijo ledvične bolnike izobraziti in jim olajšati vsakodnevno življenje. Nekaj besed so namenili tudi počitniški dializi in predstavili dve novi platformi imenovani d.HOLIDAY (podjetje Diaverum) ter Bookdialysis.com.) Glavna prednost teh platform je predvsem hitrejša in učinkovitejša rezerviranja

datuma dialize v drugem kraju, vendar obljublajo, da bodo razvili tudi razširjeno ponudbo na področju potovanj za dializne bolnike.

Drugi dan je bil namenjen predstavitvi delovanja EKPF in generalni skupščini. V uvodnem govoru je predsednik EKPF Daniel Gallego predstavil nov, posodobljen manifest, kjer so opisani vsi cilji za leto 2023. Predstavljeni so bili tudi strokovni članki, pri katerih je EKPF sodeloval z vsemi večjimi ledvičnimi organizacijami na področjih farmacije, ekologije, peritonealne dialize, povezave ledvičnih in sladkornih bolezni ter pomoči dializnim bolnikom v Ukrajini. EKPF se že dogovarja z evropsko komisijo za pridobitev denarja in kandidiranje na razpisih. Vsako leto kandidirajo za pet do deset evropskih projektov. Bolj aktivno sodelujejo tudi s sponzorji in so tako v zadnjih treh letih izredno povečali višino proračuna. Zaradi zelo uspešnega vodenja organizacije so bili za naslednja tri leta ponovno izvoljeni zdajšnji člani izvršnega odbora.



Za Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije je udeležba na takšnih dogodkih zagotovo zelo pomembna, saj se z mreženjem in deljenjem izkušenj lahko naučimo uspešnih dobrih praks v drugih državah ter to znanje uporabimo pri svojem delovanju.



# Kronična ledvična bolezen danes

## Poskrbimo za ohranitev ledvičnega delovanja in splošno zdravje

>> BESEDILO: Nuša Avguštin Rotar

>> FOTOGRAFIJE: Shutterstock

Kronična ledvična bolezen (KLB) je napredujoča okvara ledvic, ki se kaže s preoblikovanjem zgradbe ali s spremenjenim delovanjem ledvic in vztraja več kot tri mesece. KLB ima približno deset odstotkov odraslih. V razvitih državah je KLB najpogosteje povezana z debelostjo, arterijsko hipertenzijo in sladkorno boleznijo. Med drugim jo lahko povzročajo tudi avtoimunske bolezni (npr. IgA nefropatija ali okvara ledvic v sklopu revmatoloških bolezni), kronične ali ponavljajoče okužbe in prirojene okvare ledvic (npr. policistična bolezen ledvic). KLB povečuje tveganje za obolevnost zaradi srčno-žilnih bolezni, predvsem pri hudi ledvični okvari in pri starejših bolnikih, zato je pravočasna obravnava zelo pomembna.

**Razvrstitev KLB iz leta 2012 v prvi vrsti** upošteva **delovanje ledvic**, vendar upošteva tudi **izločanje beljakovin s sečem**. Glede na delovanje ledvic jo razvrstimo v stopnje od **ena** do **pet** (stopnja pet pomeni slabo ledvično delovanje, ki bo verjetno v kratkem privedlo do začetka nadomestnega zdravljenja z dializo oziroma do presaditve ledvice). Večja vrednost izločanja **beljakovin** s sečem pa napoveduje hitrejšo slabšanje delovanja ledvic in povečano tveganje za srčno-žilne zaplete. KLB se navadno začne "tiho" in bolnika (pa tudi zdravnika) preseneti izvid odvzet na sistematskem pregledu. Kasneje pa lahko pripelje do končne odpovedi ledvic in potrebe po nadomestnem zdravljenju z dializo oziroma po presaditvi ledvice.

Veliko je bilo storjenega za večjo prepoznavo bolezni in zgodnejše odkrivanje s pomočjo marčevskega svetovnega **dneva ledvic**. Pripravljajo se slovenski **izobraževalni prispevki** za bolnike, ki vključujejo različna področja nefrologije, izdajamo **knjižice** z navodili, v zadnjih letih bolnike seznanjamo z novostmi na področju **prehrane** za bolnike s KLB. Želimo si, da bi naši bolniki **čim dlje ohranili delovanje lastnih ledvic**, kar je povezano z daljšim preživetjem in boljšo kakovostjo življenja. Vedno bolj pomembno je dokazati ali vsaj z veliko verjetnostjo sklepati o **vzroku za nastanek KLB**. Poleg *podpornega zdravljenja*, ki je primerno za vse bolnike s KLB, imamo tudi možnost *vzročnega zdravljenja*. Čeprav je včasih na prvi pogled ledvična okvara posledica visokega krvnega tlaka, je treba pomisliti, ali

je morda krvni tlak povišan zaradi ledvične bolezni ter v tem primeru raziskovati dalje. Na voljo so nam tudi vedno bolj natančni **genetski testi** (npr. za učinkovitejše odkrivanje prirojene bolezni ledvic, kot so cistična bolezen ledvic, Fabryeva bolezen in Alportov sindrom ali tudi nagnjenje k razvoju določenih okvar ledvic), **krvni testi** za ugotovitev avtoimunskih bolezni (npr. protitelesa za membransko nefropatijo), pri nas je zelo dostopna in varna tudi **biopsija ledvice**. **Pogovor** z bolnikom, natančno sledenje poteka dogodkov, ki so vodili do nastanka ledvične bolezni, pa še vedno največ pripomore k odločitvi, kakšna bo naša končna diagnoza vzroka za KLB.

### Ukrepi za ohranitev lastnega ledvičnega delovanja

Ti ukrepi so odvisni od vzroka za nastanek KLB in njene stopnje, dostopnih možnosti zdravljenja, starosti in želja bolnika. Veliko lahko naredi bolnik sam, nefrolog pa predpiše ustrezna navodila in zdravila ter svetuje preiskave.

### Kaj lahko stori bolnik zase in svoje ledvice

**Zdrav življenjski slog, prehrana in redno jemanje zdravil** so pomembni za vse bolnike s KLB, saj izboljšajo srčno-žilno zdravje ter imajo dolgoročno ugoden vpliv na delovanje ledvic. Redna **telesna dejavnost** je zelo priporočljiva, a mora biti prilagojena zmogljivosti posameznika. **Znižanje prekomerne telesne teže** upočasnjuje slabšanje ledvičnega delovanja in dobro vpliva na srčno-žilno zdravje. **Opustitev kajenja** lahko zmanjša tveganje za nastanek KLB in ponovno okrepi zdravje žil.

**Omejitev vnosa soli** pri bolnikih s KLB učinkovito znižuje krvni tlak, izločanje beljakovin s sečem in zmanjša količino tekočine v telesu. **Prehrana z beljakovinami pretežno rastlinskega izvora** (npr. stročnice, zelenjava, sadje, oreščki) **in vlakninami** lahko zmanjša kislost krvi, vodi do manjše količine ledvičnih strupov in zmanjša breme fosfata. **Manjši vnos beljakovin** zniža pritisk v ledvici in izločanje beljakovin s sečem. Zaradi preprečevanja izgube mišične mase ob dieti s premalo beljakovinami, vnos beljakovin določi nefrolog oziroma prehranska ambulanta. **Preveč tekočine v telesu**, kar je pogosto prisotno pri hujših stopnjah ledvične okvare, je dobro zmanjšati z zdravili za odvajanje vode in omejitvijo vnosa soli ter vode, po navodilih nefrologa.



Skrb za urejen **krvni tlak** in urejene vrednosti **krvnega sladkorja** ter zdravljenje **popuščanja srca** upočasnijo slabšanje KLB, zato je pomembno tudi redno jemanje predpisanih zdravil. V kolikor izvidi pokažejo visoko sečno kislino in se pojavljajo napadi protina, je pomembna dieta z manj purini in jemanje zdravil, ki zmanjšujejo serumski urat.

Bolniki lahko rezultate uvedenih sprememb opazijo z znižanjem izločanja beljakovin s sečem in ureditvijo krvnega tlaka, manjšo otečenostjo ter bolj stabilnimi izvidi (ter verjetno tudi boljšim počutjem) ob rednih kontrolah pri nefrologu.

### **Preprečevanje nenadne (akutne) okvare ledvic pri bolnikih s KLB**

Vsak dogodek, ki vodi do nenadnega poslabšanja delovanja ledvic, lahko povzroči pospešeno slabšanje KLB. Zato je dobro takšne dogodke preprečevati ali jih zgodaj prepoznati. Med drugim predvsem hujše okužbe, ki potekajo z nizkim krvnim tlakom in dehidracijo ter nenujne slikovne preiskave s kontrastom. Previdno in po navodilih zdravnika je treba jemati nekatera zdravila, ki lahko poslabšajo ledvično delovanje (npr. kombinacije zdravil za srce in povišan krvni tlak), zopet druga zdravila pa za bolnike s KLB sploh niso primerna (npr. protibolečinska zdravila iz skupine nesteroidnih antirevmatikov).

### **Kaj svetuje in predpiše nefrolog**

#### *Zdravljenje in obravnava zapletov KLB*

Zapleti povezani s KLB so pogostejši, ko se delovanje ledvic poslabša pod stopnjo tri. Najpogosteje obravnavamo povišan kalij, ledvično slabokrvnost in kostno bolezen ter kislost krvi. Povišan kalij je nevaren za srce, zato nefrolog svetuje prilagoditev prehrane in jemanja zdravil z vplivom na kalij, včasih predpiše tudi zdravila **za nižanje kalija**. **Ledvično slabokrvnost** trenutno zdravimo z zdravili v obliki

**podkožnih injekcij**, pripravljajo se tudi taka **v obliki tablet**. Pred leti se je razširila shema **vezalcev fosfatov**, čeprav je dieta še vedno pomembna za nižanje fosfata v krvi. V svetu vedno bolj poudarjajo tudi vpliv ledvične **kislosti krvi** na slabšanje delovanja ledvic, na zdravje kosti in na mišično maso, kar za zdaj zdravimo z uporabo bikarbonata in prehrano.

### **Srčno-žilna ogroženost bolnikov s KLB je zelo pomembna**

Srčno-žilni dogodki so najpogosteje vzrok za smrt bolnikov s KLB, predvsem starejših s preveč beljakovinami v seču in s slabim delovanjem ledvic. Običajnim **dejavnikom tveganja** za srčno-žilne dogodke (kot so arterijska hipertenzija, sladkorna bolezen, visoke maščobe v krvi, kajenje) se pri bolnikih s KLB lahko pridružijo tudi ne-običajni (kot sta ledvična kostna bolezen in vnetje), ki jih moramo zdraviti, poleg upoštevanja nujnih sprememb življenjskega sloga. **Zdravila za nižanje maščob v krvi** so učinkovita tudi pri bolnikih s KLB. Tisti, pri katerih pa kljub temu z zdravili prve izbire nismo uspešni ali obstaja drug razlog oziroma zadržek za zdravljenje z njimi, lahko zdaj tudi bolniki s KLB prejmejo novejša zdravila z drugačnim delovanjem na nižanje maščob v krvi. V zadnjih letih so kardiologi začeli s predpisovanjem drugačnih zdravil za zdravljenje **srčnega popuščanja**, ki so v prilagojenih odmerkih vedno pogosteje predpisana bolnikom s KLB. V primeru **srčnega infarkta** bolniki s KLB prejmejo večino zdravil za zdravljenje srčne bolezni, vendar je potrebna prilagoditev odmerkov in bolj pogosto spremljanje delovanja ledvic in kalija v krvi.

### **Zdravila za ohranjanje ledvičnega delovanja**

Temelj ohranjanja ledvičnega delovanja z zdravili ostajajo zaviralci angiotenzinskih receptorjev (zaviralci ACE) oziroma njim podobna zdravila. Zdravila predpisujemo previdno, saj lahko občasno povišajo kalij ali celo poslabšajo ledvično delovanje. Novost v nefrologiji so predvsem tako imenovani **zaviralci SGLT2**, ki so jih razvili za zdravljenje sladkorne bolezni. Izkazala so se kot učinkovita tudi za ohranjanje ledvičnega delovanja in izboljšanje srčno-žilnega zdravja, celo pri bolnikih s KLB, prevelikim izločanjem beljakovin s sečem in brez sladkorne bolezni (npr. bolniki z IgA nefropatijo). Novost so tudi zdravila za upočasnitev slabšanja avtonomno dominantne policistične bolezni ledvic, ki jih imenujemo **tolvaptani**. Avtoimunske ledvične bolezni, ki prednostno povzročijo poškodbo ledvičnih teles, so v zadnjih letih tudi vedno pogosteje zdravljeni z **biološkimi zdravili** (npr. med drugim membranska nefropatija). Za IgA nefropatijo, ki je najpogostejša primarna bolezen ledvičnih teles (glomerulonefritis), za zdaj v rutinskem zdravljenju še ni novosti. Potekajo pa klinične raziskave zdravil z vplivom na **komplementni sistem**. Bolezni, kjer se tvorijo strdki v majhnih žilah (kar imenujemo trombotična mikroangiopatija) ter lahko povzročajo med drugim previsok krvni tlak ter ledvično okvaro, so vedno pogosteje prepoznane in uspešno zdravljeni tudi z zdravili, ki zavirajo komplementni sistem (komplement je del imunskega sistema in trenutno predmet raziskav in najbolj pomembna tarča za nova zdravila za avtoimunske bolezni ledvic).



Novosti v zdravljenju ali prepoznavi bolezni so v zadnjih letih, med drugim, tudi na področju krvnih bolezni in določenih kroničnih okužb (npr. hepatitis C), ki lahko obremenijo ledvica.

### Zaključek

Pričakujemo, da se bo breme KLB v naslednjih letih povečalo, saj se svetovna populacija stara. Zato je ključna zgodnja prepoznavna, vzročna opredelitev in zdravljenje KLB. Veliko lahko storijo bolniki sami s spremembo življenjskega sloga, rednim jemanjem zdravil in obiskovanjem nefrologa, številna nova zdravila pa pomagajo učinkovito upočasniti slabšanje ledvičnega delovanja in bolje obvladovati srčno-žilno tveganje ter posledično izboljšati preživetje in kvaliteto življenja bolnikov s KLB.

## Avtosomno dominantna policistična bolezen ledvic - novost v zdravljenju

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Izr. prof. dr. Andreja Marn Pernat, dr. med., specialistka nefrologije in interne medicine, Klinični oddelek za nefrologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Avtosomna dominantna policistična bolezen ledvic (ADPKD, angl. autosomal dominant polycystic kidney disease) nastane zaradi genetske spremembe, ki povzroči nastanek in rast številnih cist v obeh ledvicah, kar pri polovici oseb privede do končne ledvične odpovedi pred 60. letom starosti.

Cilji zdravljenja so zavreti rast cist, zdraviti visok krvni tlak, ohraniti ledvično delovanje in zdraviti ter lajšati ostale znake in simptome zapletov avtosomno dominantne policistične bolezni ledvic, kot so bolečine zaradi pritiska ledvičnih cist, morebitne krvavitve iz cist in okužbe cist. Ozdravitev žal še ni možna, je pa bolnikom s hitro napredujočo obliko bolezni od nedavnega na voljo prvo specifično zdravilo tolvaptan, ki upočasni hitro povečevanje cistične ledvične mase in s tem napredovanje ledvične okvare ter podaljšanje časa do končne odpovedi ledvic. Naše dosedanje izkušnje kažejo, da večina zdravljenje dobro prenaša. So pa potrebne določene vsakodnevne prilagoditve načina življenja zaradi velike količine izločenega seča in potrebe po tolikšni količini zaužite tekočine, skrben laboratorijski nadzor ter dobro sodelovanje med bolnikom in zdravnikom.

### **Kaj je avtosomno dominantna policistična bolezen ledvic, kako nastane in kako poteka?**

Avtosomna dominantna policistična bolezen ledvic (ADPKD, angl. autosomal dominant polycystic kidney disease)

je najpogostejša genetska ledvična bolezen, ki prizadene enega otroka na 400 do 1000 živorojenih. Je četrti najpogostejši vzrok za končno ledvično odpoved, kar pomeni v osem do deset odstotkov pri naših dializnih bolnikih. Ledvične ciste se tvorijo vzdolž celotnega ledvičnega kanalčka zaradi mutacije gena za beljakovino policistin ena ali dva. Policistin sicer nadzoruje pravilnost zgradbe ledvičnega kanalčka, rast celic v tem področju in izločanje tekočine. Zaradi genetske spremembe se že pred rojstvom tvorijo cistice, napolnjene z bistro tekočino, ki se z leti množijo in rastejo, zaradi česar se celotna prostornina ledvic lahko zelo poveča. Bolezen se deduje avtosomno dominantno, zato obstaja 50-odstotna verjetnost, da bo bolezen podedoval otrok, če jo ima eden od staršev. ADPKD se pojavi pri vsakemu nosilcu te genske spremembe, klinična izraženost in potek bolezni pa se lahko med družinami in znotraj družine razlikujeta. ADPKD ne preskoči generacije in jo ima po navadi več članov v družini. Vedno je seveda možna tudi mutacija na novo.

ADPKD je bolezen, ki iz leta v leto napreduje, a je kljub temu desetletja brez simptomov. Sčasoma rastoče ciste pritiskajo na okolno drobno žilje, kar sproži brazgotinjenje ledvičnega tkiva, zato začne ledvično delovanje usihati po 30. letu starosti. Pri ADPKD tipa ena je bolezen hitro napredujoča, kar pomeni, da se cistična ledvična masa in zato ledvice hitro povečujejo. Posledične bolečine v trebuhu, krvavitve iz/v cisto, nastanek hipertenzije in končna ledvična odpoved se pojavijo bolj zgodaj in pri mlajših. Končna ledvična odpoved nastopi pri ADPKD tipa ena med 40. in 60. letom, pri tipu dva pa po 70. letu starosti.

## **Kako prepoznamo avtosomno dominantno policistično bolezen ledvic in kako razlikujemo med dvema oblikama boleznii?**

Bolezen, ki desetletja ne dela težav, odkrijemo ob pozitivni družinski anamnezi s slikovno preiskavo, na primer z ultrazvočnim pregledom trebuha, s čimer potrdimo ciste v ledvicah in lahko tudi v drugih organih (najpogosteje v jetrih, trebušni slinavki in vranici). Ledvice se zaradi rastoče cistične mase razokrožijo in z leti zelo povečajo, tudi preko 20 cm, ter tehtajo do enega, lahko pa tudi več kilogramov. Računalniška tomografija ali magnetnoresonančna preiskava sta praviloma potrebni za ugotavljanje zapletov, kot so krvavitev v cisto, okužba ciste ali pri sumu na sečni kamen. Policistično bolezen ledvic lahko potrdimo z genetskim testiranjem s pomočjo krvnega vzorca. Genetskega testiranja se poslužujemo v otroštvu in mladosti, ko je slikovna preiskava zaradi zelo majhnih cist še lahko negativna ali v primeru atipične, pretežno enostranske ledvične prizadetosti. Analiza sekvence DNK pa je predvsem potrebna za razlikovanje med dvema glavnima genetskima tipoma ADPKD glede na vrsto mutacije, to sta PKD tipa ena (PKD1, angl. polycystic kidney disease), ki predstavlja 80 odstotkov boleznii tudi v Sloveniji, in redkejši PKD tipa dva, ki ga imajo preostale družine. Bolniki z mutacijo v genu PKD1 imajo bolj izraženo in hitreje potekajočo cistično bolezen na ledvicah, zato dosežejo končno odpoved ledvic 20 let prej kot bolniki z mutacijo v genu PKD2. S prihodom zdravila za upočasnitev rasti ledvičnih cist je zdaj pomembno razlikovati med različno potekajočima genetskima tipoma ADPKD, saj moramo prepoznati bolnike, ki imajo hitro napredujočo obliko boleznii. Le pri teh je bila dokazana dobrobit zdravila tolvaptan na upočasnitev cistične rasti in slabšanje ledvične funkcije tolikšna, da se je čas do končne ledvične odpovedi podaljšal za več let ali slednjo celo preprečil. Hujši in hitrejši potek policistične boleznii ledvic pričakujemo pri tistih, ki imajo mutacijo gena PKD1, predvsem pri moškem spolu, pri potomcih bolnikov, ki so potrebovali nadomestno ledvično zdravljenje pred 58. do 60. letom starosti in/ali v primeru zgodnjega pojava hipertenzije ali urološkega zapleta (bolečina, krvav seč ali okužba) pred 35. letom starosti.

## **Kako preprečiti nadaljnje večanje cist v ledvicah in čim dlje ohraniti ledvično delovanje?**

V zadnjih letih so s številnimi zdravili poskušali vplivati na razvoj in rast ledvičnih cist. Prišli so do pomembnega odkritja, da s povečanim dnevnim vnosom tekočine lahko upočasnimo rast ledvičnih cist, povečanje ledvic in morda celo upočasnimo upadanje ledvičnega delovanja. Če bolnik z ADPKD zaužije približno štiri litre tekočine dnevno, se zmanjša raven hormona vazopresina v krvi, katerega koncentracija je pri policistični boleznii ledvic pogosto povečana. Vazopresin preko nekaterih vmesnih molekul pospešuje pomnožitev cističnih epitelnih celic in povečuje izločanje tekočine v cisto, kar oboje omogoči nadaljnje povečevanje ciste. Z zmanjšanjem izločanja vazopresina želimo upočasniti rast ledvičnih cist. Ta ukrep lahko svetujemo vsem bolnikom, ki imajo še dobro ledvično delovanje, nimajo predpisane omejitve vnosa tekočine,

nimajo srčnega popuščanja in ne jemljejo visokih odmerkov diuretika. Podobno kot pitje velike količine vode zniža učinke vazopresina, prepreči njegov vpliv na rast cist tudi zdravilo tolvaptan, ki se veže na vazopresinske receptorje, imenovane V2, ter zavre njihovo delovanje. Dokazali so, da tolvaptan pomembno upočasni rast cist in propadanje ledvičnega tkiva ter zmanjša pogostost bolečine in drugih zapletov zaradi policističnih ledvic. Klinične raziskave kažejo, da zdravljenje s tolvaptanom zmanjša upadanje ledvičnega delovanja, ki ga ocenjujemo z glomerulno filtracijo, za en ml/min na leto. Predvidevajo, da štiriletno jemanje tolvaptana prestavi končno odpoved ledvic oziroma začetek dialize za eno leto. Ko so primerjali bolnike, ki so jim svetovali zaužitje vsaj tri do štiri litrov vode dnevno, so le pri tistih, ki so dodatno jemali tudi tolvaptan, potrdili zanesljivo upočasnitev napredovanja ADPKD. Zato moramo prepoznati tiste osebe, ki imajo hitro potekajočo obliko ADPKD s tveganjem za končno odpoved ledvic pred 60. letom starosti in jim omogočiti zdravljenje s tolvaptanom, antagonistom vazopresinskih receptorjev V2, ki je za zdaj edino zdravilo na voljo. Praviloma so to osebe, mlajše od 55 let, ki imajo glomerulno filtracijo nad 25 ml/min. Če ima oseba pri 50 do 55 letih starosti še dobro ledvično delovanje z glomerulno filtracijo 60 ml/min ali več, zdravljenje s tolvaptanom ni priporočeno. Po drugi strani pa moramo s tolvaptanom začeti zavirati rast cist pri mladem odraslem s še normalnim ledvičnim delovanjem in z glomerulno filtracijo preko 90 ml/min, pri katerem velika (dolžina ledvic preko 16 cm) in hitro rastoča cistična ledvična masa nakazuje hiter in neugoden potek ADPKD in ledvično odpoved v šestem desetletju ali celo pred 50. letom starosti. Z zgodnjim in pravočasnim začetkom zdravljenja s tolvaptanom obstaja možnost, da preusmerimo usodo naših bolnikov z najhitreje potekajočo boleznii in morda celo preprečimo potrebo po nadomestnem ledvičnem zdravljenju.

## **Kako poteka zdravljenje s tolvaptanom in kako varno je?**

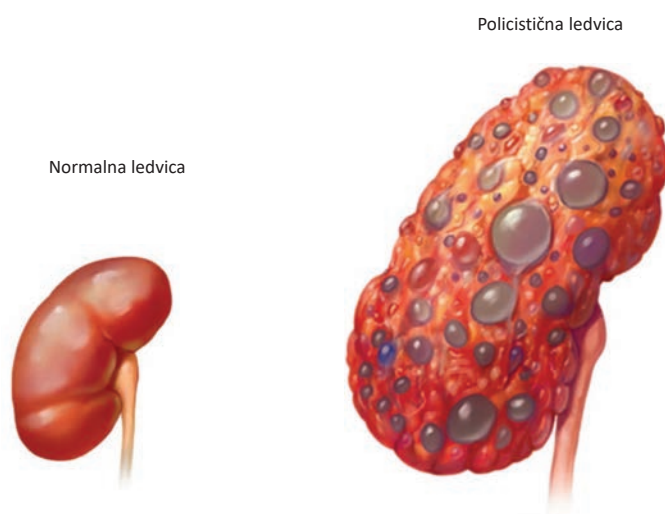
Zdravilo se na tržišču imenuje Jinarc in vsebuje dve različni koncentraciji tolvaptana. Začnemo z jutranjo tableto, ki vsebuje 45 mg učinkovine, nato čez približno osem ur vzamemo popoldansko tableto, ki vsebuje 15 mg. Takoj opazimo povečanje izločanja seča, ki lahko doseže od 5 L do 10 L v 24 urah. Vso to izgubljeno tekočino moramo sproti nadomestiti s pitjem vode. Pomembno je vsak dan približno oceniti, koliko tekočine moramo zaužiti, kar naredimo z zbiranjem seča, kadar nam čas in prostor to dovoljujeta. Zaradi onemogočenega delovanja vazopresina ledvice niso več sposobne koncentriranja seča in zadrževanja potrebne tekočine v telesu. S pitjem tekočine ne moremo vplivati na količino nastalega seča. Lahko pa malo omejimo preveliko diurezo z uživanjem manj slane hrane. Z Jinarcom moramo takoj začasno prenehati v primeru nenadne boleznii, vročine, izgube tekočine z bruhanjem, drisko, znojenjem, nezmožnostjo zaužitja tako velike tekočine zaradi slabega počutja, slabosti, bolečine ali potovanja, športa, narave dela. Zdravljenje ukinemo, ko ledvična okvara napreduje do končne ledvične odpovedi. Poleg velikega izločanja seča, učinkovitost tolvaptana in primernost odmerka poskušamo oceniti z osmolalnostjo seča, ki mora biti nižja od osmolalnosti seruma.

Osmolalnost izračunamo s pomočjo vrednosti znižanja zmrzišča, ki ga določimo v krvnem in urinskem vzorcu. Brez delovanja hormona vazopresina namreč ne moremo skoncentrirati seča nad serumsko vrednost, osmolalnost seča je nižja od osmolalnosti seruma. Tedaj lahko predvidevamo, da so učinki vazopresina zavrti in se ledvične ciste ne povečujejo. Titriranje odmerka tolvaptana na osnovi spremembe v osmolalnosti seča sicer še ni preverjeno v kliničnih raziskavah, zato lahko zvišamo odmerek Jinarca na 60 do 90 mg zjutraj in 30 mg popoldne, če ga bolnik prenaša. Zdravljenje s tolvaptanom prinaša nevarnost nekaterih sopojavov, zato je potreben skrben in reden klinični in laboratorijski nadzor, ki ga prvič izvedemo čez 14 dni po začetku zdravljenja, nato redno enkrat mesečno skupno 18 mesecev ter kasneje na dva do tri mesece. Vsakič preverimo vrednosti jetrnih encimov in bilirubina, elektrolitov, sečne kisline, ledvično delovanje ter krvni tlak in telesno težo. Le ta se ne sme spreminjati za več kot tri odstotke. Šele po pregledu izvidov lahko predpišemo naslednjo mesečno škatlico Jinarca. Zvišanje jetrnih encimov je pričakovati v petih odstotkih, tedaj se z zdravljenjem preneha in bolnika obravnava po priporočilih v primeru hepatotoksičnosti tolvaptana.

### Naše izkušnje

V nefrološki ambulanti UKC Ljubljana je za slovenske bolnike s hitro napredujočo ADPKD zdravljenje s tolvaptanom na voljo od poletja 2020. Nefrolog, ki postavi sum na hitro

napredujočo obliko ADPKD pri svojem bolniku, le tega preusmeri v UKCL za uvedbo in zdravljenja s tolvaptanom, ki ga izvaja nefrolog z izkušnjami s tolvaptanom pri ADPKD, kar priporočajo tudi najnovejše smernice Delovne skupine Evropskega renalnega združenja 2022. Trenutno 17 oseb prejema tolvaptan, ki ga zelo dobro prenašajo. Pred tem jih je nekaj zdravljenje opustilo zaradi neželenih sopojavov. Vsak kandidat za tovrstno zdravljenje prejme poleg pisnih navodil tudi izčrpno ustno razlago. Izkušnje kažejo, da je nova terapija primerna za zelo motivirane osebe, ki odlično sodelujejo pri zdravljenju, se aktivno pozanimajo za mesečne izvide, skrbijo za pravočasno preskrbo z zdravilom in redno jemanje.



## Darovanje organov

# Veljavna ureditev, novosti in pravne dileme

» BESEDILO: Veronika Prtenjak, mag. prav., prva nagrada natečaja Slovenija-transplant 2021

» FOTOGRAFIJA: Pixabay

Napredek na področju transplantacijske medicine je pripomogel k uspešnejšemu zdravljenju, izboljšanju kakovosti življenja in k podaljševanju življenjske dobe, zato se vse več oseb odloča za postopek presaditve. Presaditev predstavlja velik poseg v telesno integriteto tako darovalca kot prejemnika,<sup>[1]</sup> pri katerem so v primerjavi z drugimi resnejšimi medicinskimi posegi gotovo večja tveganja, zato se z vidika varovanja človekovih pravic utemeljeno sprašujemo, pod kakšnimi pogoji je takšen postopek dopusten. Gre tako za vprašanje dopustnosti odvzema dela telesa zaradi presaditve živemu darovalcu, kot za vprašanje dopustnosti odvzema dela telesa umrlemu, nikakor pa ne smemo zanemariti

položaja prejemnika dela telesa.

Po svetu je postopek presaditve postal ustaljena praksa, ki za prejemnike predstavlja bodisi edini način zdravljenja za povrnitev osnovnih funkcij in izboljšanje kakovosti življenja<sup>[2]</sup> bodisi najuspešnejšo obliko nadomestnega zdravljenja končne odpovedi organov,<sup>[3]</sup> mnogokrat pa celo razliko med življenjem in smrtjo. Toda razkorak med številom darovalcev organov in številom oseb, ki potrebujejo presaditev, je vsak dan večji. Darovanje umrlih oseb praktično nikjer več ne zadošča in pomanjkanje organov za presaditev je privedlo do vse pogostejšega darovanja med živimi, čeprav je le-to predvideno zgolj subsidiarno, kadar ni na voljo primerne organa ali tkiva umrle osebe. V primerjavi s posmrtnim darovanjem je darovanje med živimi sicer uspešnejše,

kakovost organov pa višja, vendar pa so večje tudi moralno-etične in pravne dileme.

Kot odziv na pomanjkanje organov po svetu so se pojavili tudi novi načini darovanja med živimi, ki bodo predstavljeni v naslednjem prispevku. Dilema je, ali ti še sledijo temeljnemu načelu altruizma ali morda pomenijo nedovoljeno obliko trgovanja z organi. Zahteva mednarodnih in nacionalnih pravnih dokumentov po genetski, družinski ali čustveni povezanosti med živim darovalcem in prejemnikom postavlja dopustnost novih načinov darovanja pod vprašaj, po drugi strani pa lahko takšni zahtevi očitamo elemente paternalizma in nesorazmernosti. Je trenutna ureditev v Sloveniji še ustrezna ali bi jo bilo treba v luči pojava novih načinov darovanja prenoviti?

Iskanje odgovorov ni preprosto, saj nas napredek v medicini venomer sili v razmislek o razhajanju med tehnično možnim ter moralno in tudi družbeno-ekonomsko sprejemljivim.<sup>[4]</sup>

## Pravna ureditev darovanja organov v Sloveniji

Večina držav je spoznala, da je treba področje darovanja organov urediti s posebnimi predpisi in s tem zavarovati udeležene subjekte ter izključiti možnost zlorab, pri tem pa hkrati omogočiti tudi nadaljnji razvoj transplantacijske medicine.<sup>[5]</sup> Tudi v Sloveniji je tako darovanje organov urejeno v posebnem zakonu, to je Zakon o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZPPDČT),<sup>[6]</sup> ki je bil sprejet leta 2015 z namenom urediti pogoje za odvzem delov človeškega telesa od žive ali umrle osebe in pogoje za presaditev delov telesa v telo druge osebe zaradi zdravljenja, pri tem pa spoštovati svobodo osebnosti in druge osebne pravice.<sup>[7]</sup>

### Pridobivanje delov telesa umrlega darovalca

V skladu z zakonom se lahko deli telesa umrlega zaradi presaditve odvzamejo po smrti darovalca.<sup>[8]</sup> Z odvzemom delov (tkiv in organov) z mrtvega telesa je mišljen odvzem živih delov telesa, ki se kot telo (organizem) uradno šteje za mrtvo,<sup>[4]</sup> pri čemer zakon posebej poudarja spoštovanje dostojanstva umrlega in oseb, ki so bile umrlemu blizu, ter upoštevanje načel etike in deontologije.<sup>[9]</sup>

Odločilna okoliščina za dopusten odvzem delov telesa umrlega je opredelitev smrti, pri čemer zakon določa, da mora biti to možganska smrt ali smrt po dokončni zaustavitvi srca po tem, ko je po medicinskih merilih in na predpisan način z gotovostjo ugotovljena.<sup>[10]</sup> Vse to podrobneje ureja Pravilnik o medicinskih merilih, načinu in postopku ugotavljanja možganske smrti ter sestavi komisije za ugotavljanje možganske smrti.<sup>[11]</sup> Pri osebi, ki je umrla po dokončni zaustavitvi srca (običajna smrt), ugotovi smrt le en zdravnik, po običajnem postopku, na kraju smrti (pri čemer ne sme sodelovati pri morebitnem odvzemu ali presaditvi organov).

Dalje je bistvenega pomena pri pridobivanju delov telesa umrlega opredelitev v zvezi z darovanjem, saj brez privolitve

odvzem organa umrle osebe ni dopusten. Zakon kombinira model izrecnega in domnevnega soglasja, pri čemer predstavlja register, v katerem se lahko slovenski državljani opredelijo proti darovanju,<sup>[12]</sup> korak bližje čistemu modelu domnevnega soglasja.<sup>[13]</sup> Določeno je, da lahko vsakdo, ki je po zakonu, ki ureja pacientove pravice,<sup>[14]</sup> sposoben samostojno odločiti o zdravljenju, pisno privoli ali nasprotuje darovanju delov telesa po smrti.<sup>[15]</sup> Odvzem delov telesa je torej dopusten, če je umrla oseba za časa življenja v to izrecno privolila oziroma ni dopusten, če je umrla oseba za časa življenja temu izrecno nasprotovala. Opredelitev se poda na posebnem obrazcu, kar pomeni, da je praviloma pisna.<sup>[16]</sup> Oseba jo lahko poda pri Slovenija-transplantu, pri izbranem osebnem zdravniku ali pred pooblaščeno osebo organa ali organizacije, ki s Slovenija-transplantom sklene pisni dogovor za zbiranje opredelitev, še vedno pa se premalo ljudi zaveda, da jo je od novembra 2018 dalje mogoče podati tudi elektronsko, preko portala eUprava (z digitalnim potrdilom).<sup>[17]</sup> Seveda lahko podano opredelitev oseba kadar koli tudi prekliche.

Umrlemu se lahko po smrti na podlagi pisne privolitve odvzame del telesa, potem ko se o tem predhodno obvesti eno od oseb, ki so bile umrlemu blizu,<sup>[18]</sup> če so te osebe dosegljive.<sup>[19]</sup> Opozoriti velja, da to ne pomeni, da zakon tem osebam daje pravico soglašati ali nasprotovati odvzemu organa. Uveljavljen je namreč trdni sistem izrecne privolitve, kar pomeni, da odločitvi umrlega pozneje ne more nihče nasprotovati ali je spremeniti.<sup>[20]</sup>

Kljub preprostemu postopku opredelitve delež neopredeljenih ostaja visok. Ker poznamo v Sloveniji tudi model domnevne privolitve, je sicer tudi v tem primeru pod določenimi pogoji mogoč odvzem delov telesa po smrti posameznika, vendar je postopek časovno in čustveno bistveno zahtevnejši. Gre namreč za šibki sistem domnevne privolitve, v skladu s katerim se lahko deli telesa umrlega<sup>[21]</sup> zaradi presaditve odvzamejo tudi, kadar umrli ni podal opredelitve, vendar pa odvzema organov ni izrecno prepovedal, razen če je iz drugih okoliščin razvidno, da bi temu nasprotoval. Odvzem je pri tem mogoč le pod pogojem, da oseba, ki je bila umrlemu blizu, temu ne nasprotuje. Če so take osebe dosegljive, je treba vsaj eno od njih obvestiti o nameravanem odvzemu in o njihovi pravici, da ga zavrnejo ter jim dati tudi razumen čas, da se o tem odločijo. Če teh oseb ni mogoče dobiti, pa se odvzema ne sme opraviti.<sup>[22]</sup> Za svojce je takšno vprašanje pogosto nepričakovano, v procesu žalovanja pa tudi izjemno težko sprejmejo razsodno odločitev. V izogib takšnim situacijam in težkim odločitvam se zato tako v Evropi kot v Sloveniji pojavljajo kampanje, ki spodbujajo k aktivni opredelitvi.<sup>[23]</sup>

### Pridobivanje delov telesa živega darovalca

Zakon navaja tudi pogoje za pridobivanje delov telesa žive osebe. Odvzem je dopusten, če je oseba starejša od 18 let, prav tako pa mora biti vse do odvzema sposobna za razsojanje.<sup>[24]</sup> Ker je v tem primeru več tveganj in etičnih pomislekov, je potreba po ustreznem zakonodajnem okviru še toliko večja.

V Sloveniji lahko tako praviloma živa oseba daruje le tiste dele telesa, ki se obnavljajo. Ne glede na to je v primerih, ko gre za presaditev osebi, ki je z darovalcem genetsko, družinsko ali čustveno povezana, dopustno darovati posamezno ledvico, del jeter ali del pljuč. Vse to je dovoljeno pod pogojem, da v razumnem času ni mogoče dobiti organa umrlega darovalca ali če uporaba organa živega darovalca zagotavlja bistveno boljše možnosti zdravljenja kot druge oblike nadomestnega zdravljenja končne odpovedi ledvic, jeter ali pljuč. Potrebno je tudi predhodno pisno soglasje Etične komisije za presaditve.<sup>[25]</sup>

Pogoji so torej bistveno strožji oziroma bolj omejujoči, poleg tega pa načelo varovanja telesne integritete narekuje, da je v telo osebe mogoče poseči le z njeno izrecno privolitvijo.<sup>[20]</sup> Zato je v skladu z zakonom odvzem delov telesa živega darovalca dovoljen samo, če darovalec v to pisno privoli in če je tveganje za njegovo zdravje po medicinskih merilih v mejah sprejemljivega. Tveganje torej ne sme biti nesorazmerno v primerjavi s pričakovano koristjo za prejemnika.<sup>[26]</sup>

Privolitev darovalca se mora nanašati na načrtovani odvzem, biti mora svobodna in zavestna ter izoblikovana na podlagi primernega pojasnila (o naravi, namenu in poteku odvzema, verjetnosti njegovega uspeha, običajnih tveganjih, evidentiranju in varstvu osebnih podatkov ter nadaljnjem spremljanju), ki ne sme biti sugestivno. Privolitev je lahko vezana na pogoj, da se presaditev opravi določeni osebi, darovalec pa ima pred privolitvijo pravico do posveta in drugega mnenja glede tveganj za svoje zdravje z zdravnikom, ki ne bo udeležen pri odvzemu ali presaditvi dela telesa in ni izbrani osebni zdravnik prejemnika. Do začetka odvzema lahko darovalec privolitev v pisni obliki tudi kadar koli prekliče.

### **Položaj prejemnika organa**

Ob vsem navedenem ne gre prezreti dejstva, da postopek presaditve tudi za prejemnika pomeni poseg v njegovo telesno integriteto, ki je dopusten le v primeru obstoja veljavne privolitve. Prejemnik mora biti primerno obveščen o svojem stanju, možnostih zdravljenja, naravi, namenu in poteku presaditve, verjetnosti njenega uspeha ter tveganjih, ki so povezana s tem načinom zdravljenja. Privolitev v poseg mora biti pisna, za njeno veljavnost pa so postavljene enake zahteve kot pri darovalčevi privolitvi v poseg.<sup>[27]</sup> Treba se je prepričati, da je privolitev prejemnik podal svobodno in zavestno, na podlagi primerne predhodnega pojasnila.<sup>[28]</sup>

### **Aktualni pomisleki glede slovenske ureditve darovanja organov**

Slovenska ureditev omogoča tako darovanje organov po smrti kot za časa življenja, varuje pa tudi položaj prejemnika. Ali bi bilo treba glede na pomanjkanje organov za presaditev vendarle razmisliti o njeni posodobitvi?

Čeprav je opredelitev sicer preprosta, je delež aktivno opredeljenih v zvezi z darovanjem organov po smrti v Sloveniji nizek.<sup>[29]</sup> Tudi darovanje med živimi je omejeno z

dokaj strogimi pogoji. Poudarjena je njegova subsidiarna narava, prav tako pa zakonodajalec zaradi posebnega varstva darovalca vztraja na neke vrste paternalističnem omejevanju kroga darovalcev. Darovanje organov poleg tega temelji na načelu altruizma – je togo vztrajanje pri tem načelu še ustrezno?

### **Načelo altruizma**

Pri načelu altruizma gre za ravnanje oziroma nazor, pri katerem človek upošteva koristi drugih (nesebičnost).<sup>[30]</sup> Sledenje temu načelu je razvidno iz vseh relevantnih mednarodnih aktov,<sup>[31]</sup> vpeljana pa je tudi v slovensko zakonodajo.

A čeprav je jasno, da je načelo altruizma vsekakor pomemben dejavnik, ko govorimo o darovanju organov, je treba opozoriti, da sta njegovo razumevanje oziroma razlaga pogosto vir nejasnosti in zmede.<sup>[32]</sup> Kot temeljna značilnost altruizma se je v raziskavah v preteklosti sicer pretežno navajala nesebičnost, v veliki meri pa tudi neodplačnost (darovalec naj v zameno za darovanje ne bi pričakoval nikakršne nagrade), vendar se je izkazalo, da je razumevanje pojma altruizem zelo raznoliko.<sup>[33]</sup>

Zlasti ob pojavu novih načinov darovanja navedeno postavlja pomembnost altruizma na področju darovanja in presaditve organov pod vprašaj, kajti posledica pomanjkanja jasnosti koncepta altruizma je zgodovinsko vodila tudi do omejevanja darovanja med živimi na genetsko povezane osebe.<sup>[32]</sup> Motivacija živih darovalcev, ki niso genetsko povezani s prejemniki, je bila namreč predmet pomislekov, predvsem zaradi domneve, da naj bi bili »motivirani« za darovanje (prikrito plačani). Altruizem je tako spet v ospredju, ko gre za nove načine darovanja med živimi nepovezanimi osebami in za anonimno darovanje, saj obstaja strah, da bi takšni trendi darovanja odprli vrata trgovanju z organi.<sup>[33]</sup>

Vprašanje altruizma ostaja aktualno tudi pri obravnavanju umrlih darovalcev. Pri teh za nealtruistične štejejo motivi, ki vključujejo dobiček ali pogoj (pogojevano darovanje) oziroma usmeritev (usmerjeno darovanje) pri dodeljevanju organov.<sup>[34]</sup> Znan je britanski primer pogojevanega darovanja (1998), ko so sorodniki umrlega belopoltega moškega darovanje pogojevali s tem, da so njegovi organi darovani izključno belopoltim osebam. Zaradi nealtruistične narave je bil dogodek kasneje kritiziran in sprejeto je bilo stališče, da je vsakršno pogojevanje darovanja nesprejemljivo, saj je v nasprotju s temeljnim načelom, da se organi darujejo altruistično oziroma so namenjeni bolnikom v najhujši stiski.<sup>[35]</sup>

Da je darovanje altruistično, mora biti motivirano z željo po pomoči drugim ljudem na splošno in ne točno določeni osebi ali skupini ljudi (usmerjeno darovanje). Tu gre omeniti primer Laure Ashworth,<sup>[36]</sup> ki zaradi prepovedi usmerjenega darovanja organov ni mogla posmrtno darovati materi (ki je potrebovala presaditev ledvic), temveč so bili organi dodeljeni po ustaljenih pravilih, to je osebi na čakalnem seznamu, ki



je organ najbolj potrebovala in se je najbolje ujemala z darovalcem, ne glede na spol, raso, vero ali kateri koli drug dejavnik. Po burnem odzivu na ta primer so bile leta 2010 izdelane posebne smernice,<sup>[37]</sup> katerih najpomembnejša funkcija je bila sicer še vedno krepitev prepoved pogojevanega in usmerjenega darovanja ter načelo pravične obravnave, ki temelji na medicinskih merilih, vendar pa so bile oblikovane tudi izjemne okoliščine, v katerih se lahko upošteva posameznikova zahteva za dodelitev organov določeni osebi, ko bi organ umrlega darovalca lahko koristil bližnjemu družinskemu članu ali prijatelju.

Glede na opisane dileme je morda napočil čas, da sprejmemo stališče, da je altruizem lahko znak sprejemljivosti darovanja, ni pa edini, ki ga velja upoštevati.<sup>[34][38]</sup> Togo vztrajanje na altruističnih motivih v nekaterih primerih omejuje možnosti za darovanje, zato menim, da bi moral biti altruizem namesto nujne predpostavke za darovanje kvečjemu ena izmed želenih predpostavk. Pojavili so se predlogi, da bi pozive k altruizmu nadomestili z drugimi prosocialnimi pozivi.<sup>[39]</sup> Nekateri avtorji<sup>[40]</sup> navajajo, da bi bilo morda primerno, da se od klasičnega bioetičnega pristopa, osredotočenega na avtonomijo, preusmerimo k javnozdravstvenemu pristopu (pomanjkanje organov kot javna in skupna problematika, ki potrebuje javne rešitve), ki je bolj naklonjen solidarnosti.<sup>[41]</sup> Vendar prav tako poudarjajo, da zgolj solidarnost ni zadostno merilo za utemeljitev legitimnosti določene javne politike dodeljevanja organov, sploh glede na to, da so avtonomija posameznika, družinske preference in kolektivni interesi lahko v medsebojnem nasprotju. V želji po povečanju števila organov si je torej treba prizadevati za politike, ki jih lahko podpira večina, hkrati pa čim manj ovirajo vrednote nasprotujočih manjšin.

Kot (vsaj teoretično) najbolj solidaren model, ki močno privilegira skupno dobro, je raziskan tudi tako imenovani model samodejnega pridobivanja organov od umrlih oseb.<sup>[42]</sup> Ta v praksi sicer ne obstaja, a temelji na zamisli, da je treba organe umrlih oseb odvzeti, tudi če je to v nasprotju z njihovimi željami. Organi namreč veljajo za javno dobrino, ki jo mora urejati država. A ta model predstavlja velik etični izziv, saj bi ga lahko razumeli kot kršitev načela avtonomije, poleg tega pa se porajajo tudi vprašanja v povezavi z lastninsko pravico na pokojnikovem telesu in spoštovanjem želja svojcev. Avtorji tako zaključijo, da je posledično mogoče predvideti, da bi ta model v družbi naletel na odpor.<sup>[40]</sup>

Ne glede na navedeno bi lahko bil sistem, ki ne temelji le na altruizmu, temveč tudi na neke vrste kolektivni solidarnosti, korak bližje k izboljšanju socialne pravičnosti.<sup>[40]</sup> Tovrstne težnje je že moč zaznati.

### Model izrecnega in model domnevnega soglasja

Eden izmed poskusov povečati število darovalcev in s tem ponudbo organov je denimo model opt-out. Ta se zdi kot možnost, ki ohranja nekakšno ravnovesje med solidarnostjo (s predpostavko, da so vsi ljudje darovalci) in avtonomijo (z možnostjo, da se ljudje opredelijo proti darovanju).

Pri darovanju umrlih oseb namreč razlikujemo dva modela, tako imenovani model opt-in in model opt-out.<sup>[43]</sup> Prvi, slovensko imenovan model izrecnega soglasja, dovoljuje odstranitev organov umrle osebe, če je ta za časa življenja izrecno soglašala z odvzemom.<sup>[44]</sup> Drugi, slovensko imenovan model domnevnega soglasja, dovoljuje odvzem organov umrlim osebam za namene presaditve, razen če so te osebe za časa življenja odvzemu izrecno nasprotovale (z izjavo, podano pred ustreznim organom) oziroma so njihovi bližnji v primernem času izjavili, da je oseba za časa življenja temu nasprotovala.<sup>[45]</sup> Ključna razlika med modelom opt-in in modelom opt-out je torej, da prvi zahteva pozitivno dejanje potencialnega darovalca, da izjavi svojo pripravljenost za darovanje, medtem ko drugi zahteva pozitivno dejanje potencialnega darovalca, da izjavi svojo nepripravljenost za darovanje.<sup>[46]</sup>

Slovenska ureditev, kot že rečeno, kombinira model izrecnega in domnevnega soglasja. Resda smo sicer z registrom (ki ga je prinesel ZPPDČT), ki omogoča opredelitev proti darovanju, že korak bližje čistemu modelu domnevnega soglasja,<sup>[13]</sup> a v odsotnosti opredelitve (izražene volje umrlega) breme oziroma teža odločitve še vedno pade na svojce. Poleg tega mnogokrat slišimo, da so ljudje v večini pripravljeni darovati svoje organe po smrti, vendar se glede tega ne opredelijo ustrezno (z vpisom v uradno evidenco). Zato se utemeljeno pojavlja vprašanje, ali je morebiti čisti model opt-out, v katerem je potrebno aktivno ravnanje osebe le v primeru, da organov po smrti ne želi darovati, ustrenejša rešitev z namenom povečanja števila darovalcev organov.<sup>[47]</sup>

Glede na vse navedeno je nemara čas za posodobitev slovenske zakonodaje. Kot že omenjeno, so se po svetu pojavili tudi novi načini darovanja med živimi, ki bi prav tako pripomogli k povečanju števila darovalcev. Če jim želimo slediti, bi bilo tudi te smiselno zakonsko urediti, sploh v izogib izigravanju obstoječih zakonskih določb. Več o tem pa v naslednjem prispevku.

Literatura in viri zgornjega članka so na straneh 46 in 47.



# Prehrana med prazniki

» BESEDILO: Aljoša Kuzmanovski

» FOTOGRAFIJA: Pixabay

Pred nami je božično obdobje, veseli december! Čas za družino in prijatelje, čas, ko smo nekoliko bolj sproščeni, bolje razpoloženi in ob tem še z dobro hrano obkoljeni. Načeloma precej prijetno obdobje! Žal pa je dejstvo, da naša telesa ne funkcionirajo drugače v prazničnem obdobju. Še vedno je treba nadzorovati vnos fosfatov v prehrani, paziti, da ne pride do hiperkaliemij in je doprinos teže med dializami ustrezen.

V tem prispevku bom predstavil, kakšna naj bo praznična prehrana, da bo hkrati razveseljujoča za dušo in ne bo obremenjujoča za zdravje.

## Ohranite rutino

Ne glede na to, da se praznično obdobje razlikuje od vsakdana, je pomembno, da tudi v tem obdobju ohranite svoje navade. Dneve začnite z zajtrki, ki ste jih vajeni, preostanek obrokov pa naj bo prav tako sestavljen večinoma iz hrane, ki jo redno vključujete v svoje prehranjevanje. Hkrati pa je ključno, da ne zanemarite telesne dejavnosti. Pomembno je, da ne spreminjate ritma sprehodov in poskrbite tudi za vadbo za moč (kako pomembna je vadba za moč smo že poudarjali v prejšnjih prispevkih).

## Zmernost je lepa čednost

Božični in novoletni čas mnogi poistovetimo s polno mizo dobrot. Od raznovrstnih piškotov do bifteka in vse vmes. In prav je, da si privoščimo dobro hrano. Vendar se moramo zavedati, da je ogromna razlika, ali uživamo v hrani ali pa se prenajedamo. Slednje najboljše preprečimo tako, da smo na to pripravljani. Če se odpravljate h komu na obisk ali pa sami pripravljate kosilo ali večerjo, je pomembno, da niste izjemno lačni. Pri veliki lakoti in okusni hrani namreč pogosto zatajijo mehanizmi za zaznavo sitosti, kar pomeni, da boste pojedli bistveno več, kot bi vaše telo potrebovalo. Količino zaužite hrane najboljše kontroliramo tako, da na krožnik položite porcijo hrane, za katero mislite, da vam bo zadostovala in vas bo nasitila. Ko pojedete, hrane več ne dodajajte na krožnik. Enako naredite pri sladica – izberite sladico ali dve. Ni treba, da poskusite vse, bodo še priložnosti za to.

## Če že, se prenajedajte z beljakovinami

Predvsem je pomembno, da se ne prenajedate! Vendar, če morate pojedti česa več, naj bodo to z beljakovinami bogata živila. V prvi vrsti so to pusti (nemastni) kosi mesa, riba, ipd.

Beljakovine so namreč precej nasitne, kar pomeni, da boste pojedli manj kot bi sicer. Pomembno pa je, da tem živilom ni dodano veliko maščobe (omake, mastni kosi mesa, ipd.).

## Jejte počasi

Hitrost hranjenja je pomembna iz več vidikov. Dobro vemo, da je počasno hranjenje povezano s hitrejšim občutkom sitosti. Počasneje boste jedli, manj boste pojedli. Hkrati pa lahko s počasnim hranjenjem in večjo osredotočenostjo na hrano, le-to tudi bolje začutite. Tako imenovano čuječe prehranjevanje pomeni, da osredotočite svoje čute na hrano, ki jo vidite pred sabo, ki jo lahko vohate, jo začutite z vsakim grizljajem ter zaznate vse sestavine v njej. Hrana bo na ta način imela povsem drugačen pomen in nenazadnje tudi okus, boste videli.

## Praznične jedi so pogosto bolj slane

Sol poudari jedem okus, zato ne preseneča, da se s soljo ne varčuje v mnogih receptih. Če je le mogoče, izbirajte jedi, ki niso slane. Omejite količino omak, izognite se prigrizkom, odstranite kožo z mesnih živil ter hrane, vsekakor ne dosoljajte. Bolj kot bo hrana slana, večjo žejo boste občutili, kar pa ob koncu dne pomeni nezanemarljiv doprinos teže.

## Pripravite svoje piškote

Zimo si v zadnjih letih lahko predstavljamo brez snega, vendar brez piškotov pa bolj težko. Ni treba, da bi se trudili praznike preživeti brez raznih sladkarij, vendar morate najti pravo mero. Vsekakor je ključno, da se tovrstnih živil ne prenajedate, kot smo že omenili. Naslednja stvar, na katero morate biti pozorni, je sestava piškotov in drugih sladkarij. Čokolada, namazi raznih oreškov, suho sadje, ipd. so namreč bogat vir kalija. Zato je vsakršno pretiravanje lahko tudi precej nevarno. Predlagam, da si sami pripravite piškote, ki jih imate radi, in so z zmerno količino omenjenih sestavin. Medenjaki so odlična izbira. Na zmernost morate biti pozorni predvsem tisti s sladkorno boleznijo.

## Zmerno z alkoholom

Alkohol v prvi vrsti predstavlja tekočino, ki je naše telo ne potrebuje. Če smo povsem iskreni in objektivni, je pravzaprav noče. Razumljivo pa je, da je alkohol del naše kulture in je prisoten ob socialnih druženjih. Dejstvo je, da kot vsa tekočina, doprinese k teži, hkrati pa določene pijače vsebujejo tako kalij kot fosfate. Tako je ob pivu treba jemati fosfatne vezalce, če so vam predpisani (o tem se predhodno posvetujte s svojim zdravnikom ali dietetikom). V kolikor morate paziti

na vnos kalija, je dobro, da veste, da so med rdečim, belim ali penečim vinom minimalne razlike. Če se odločite piti vino (sploh v večjih količinah), bo najboljša, če ga razredčite z mineralno ali še bolje, navadno vodo.

### Doslednost pri jemanju terapije

Dobro je, da se v prazničnem obdobju nekoliko bolj sprostite. Vendar pa je pomembno, da se ne sprostite pri jemanju terapije, temveč pri tem ostanete dosledni. Če boste uživali več hrane, ki je sicer ne uživata redno, je pomembno dosledno jemanje fosfatnih vezalcev. Kot že omenjeno, »praznični hrani«, predvsem tisti, kupljeni v trgovini, so dodani razni ojačevalci okusa in drugi fosfatni aditivi, kar ima največji vpliv na vrednosti fosfata v krvi.

### Pripravite si plan prehranjevanja

Ne mislim, da si morate napisati jedilnik za ves mesec. Vendar okviren plan, kdaj in predvsem, kaj boste pripravili čez praznike, predvsem za tiste bolj slovesne obroke, vam lahko precej poenostavi prehranjevanje. Na tak način boste svoje prehranjevanje imeli pod večjim nadzorom in posledično lažje načrtovali obroke, ki so prilagojeni vašemu zdravstvenemu

stanju. Izognili se boste nepotrebnemu »grickanju« med obroki, nepričakovanim sestavinam ter nekontroliranemu pridobivanju telesne mase. Dober plan sicer od vas zahteva nekoliko več truda, vendar vam omogoča, da se boste lažje sprostili med prehranjevanjem in bolj brezskrbno uživali v prihajajočih praznikih.

Lepe praznike vsem!



## Sladica, primerna za jesen – z dodatki za kadarkoli

>> BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Matjaž Pinter

### Hruška lepe Helene

(4 osebe)

#### Za pripravo potrebujemo:

- 2 malo večji hruški
- 4 žlice sladkorja
- 2 dl belega vina
- skorjico cimeta
- 2 klinčka
- limonino lupinico
- vanilin strok



#### Nadev:

- 4 žlice mletih orehov
- 1 žlica sladkorja
- 6 žlic vina, v katerem smo kuhali hruške

#### Preliv: omaka, lahko različna

- 2-3 rumenjake, vanilin sladkor in vino, v katerem smo kuhali hruške.

V ponvi segrejemo vodo do vrelišča. V skledi nad parno kopeljo stepamo rumenjake z vaniljevim sladkorjem in počasi dodajamo vino, da dobimo lepo gostljato omako (šato).

Bolj polenta različica: gozdne sadeže sladkamo, dodamo malo mletega cimeta in prilijemo malo vina, v katerem smo kuhali hruške. Povremo, da dobimo lep gostljat preliv.

#### Priprava:

Hruške prerežemo na polovico ter lepo odstranimo peščiče. Če vas olupki motijo ali niso lepi, lahko hruške tudi olupite. V kozico damo 4 žlice sladkorja in naredimo svetel karamel, zalijemo z vinom in dodamo začimbe



– limonino lupino, cimetovo skorjico, klinčke, košček vaniljevega stroka. Ko se karamel razpusti, dodamo 1 do 2 dl vode, v zmesi skuhamo poprej pripravljene hruške. Kuhamo 15 do 20 minut. Hruške ohladimo v vinu.

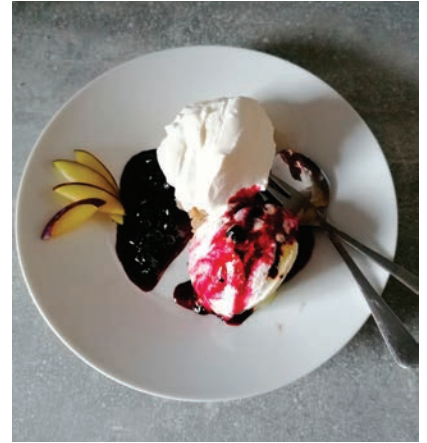
Iz orehov naredimo nadev: 4 do 5 žlic mletih orehov premešamo z vinom, v katerem so se kuhale hruške. Po okusu še sladkamo.



#### Postrežemo:

Hruške vzamemo iz vina, jih odcedimo in postavimo na servirne krožnike. V sredino nadevamo zmes orehov in

prelijemo z jajčno omako (šato) – dobro za kri. Dekoriramo lahko s svežim sadjem ali stepeno sladko smetano. Če pa pričakujemo obisk in bi radi postregli samo sladico, porcijo podvojimo. Poleti lahko dodamo kepico sladoleda s prelivom gozdnih sadežev in gostje bodo zadovoljni.



Pa dober tek!



SREČNO NOVO LETO  
in  
VESEL BOŽIČ

vam želita

Zveza društev ledvičnih  
bolnikov Slovenije  
in  
uredništvo Ledvice

2023



## Zgodba z naslovnice

# Rada ima življenje

>> BESEDILO: **Jadranka Tavčar Oblak, Mojca Perpar Stanovnik**

>> FOTOGRAFIJE: **Mojca Perpar Stanovnik**

Ti si to, kar je tvoje najgloblje bistvo.  
Tega ne moreš niti videti niti občutiti.  
Kajti tvoja bit je bistvo bivanja.  
In prav zato je tako samoumevna in preprosta.  
Misli, čustva, ego so zelo zapletena.  
Toda tvoja bit je tvoje bistvo.  
Z opazovanjem se učiš, kdo ali kaj nisi, dokler  
ne spoznaš svojega bistva, kdo si.

Njena umirjenost daje človeku prijeten občutek in željo po druženju. Najino poletno srečanje je onemogočilo njeno poslabšano zdravstveno stanje, vendar je zdaj že spet nasmejana, polna načrtov in predvsem zadovoljna s svojim življenjem. Mojca Perpar Stanovnik se je že pri svojih sedemnajstih letih srečala z usodo kronične ledvične bolezni. Navkljub temu, da je tako mlada zbolela, pa je živela polno in uresničila svoje življenjske želje in cilje. Pogumno je stopala po poti videnja in jasnosti, spoznavala sebe in s tem svoje možnosti in tudi prepreke, s katerimi se je odločno soočala in jih premagovala. Za to pa je potrebno čisto srce in jasen um, ki ju Mojca zagotovo ima, saj o sebi pripoveduje iskreno in odprto, brez zadržkov in pomislekov, kaj povedati in česa ne.

»V začetku nisem niti dobro razumela, kaj se z mano dogaja. Najprej sem mislila, da gre zgolj za akutno obolenje, ki pa se je izkazalo kot kronično. Seveda je bil to šok tako zame kot tudi za moje starše. Z mamó sva si bili zelo blizu, oče pa se je potegnil v delo, kar je bila tudi sicer njegova navada. Brat je takrat študiral in imel punco, tako da je bil večinoma pri njej. Mama se mi je posvetila in se trudila, da bi ledvica spet delovala. Seveda razni domači pripravki, kot je peteršiljeva voda ali zdravilni kamni, takrat je bil v modi ahat, niso mogli obuditi mojih ledvic, ki so se odločile za končno odpoved.«

Kljub dializi pa je Mojca nadaljevala s šolo in naslednje leto tudi maturirala. »Ponosna sem, da sem s svojimi sošolci končala gimnazijo in bolezen ni preveč zasekala v moj način življenja. Vendar je prišla na vrsto izbira študija, na kar pa je že vplivala moja bolezen z omejitvami. Takrat je bila dializa samo za odrasle, tako da nisem imela podpore pri izbiri zame oziroma moji bolezni ustreznega študija. Po krajšem razmisleku, kaj moje zdravstveno stanje dopušča in kaj bi želela, sem se odločila, da grem študirat za socialno delavko.« Še pred koncem študija pa je medicinska sestra Mirjana Čalič Mojco nagovorila, da se prijavi za možnost transplantacije.

»Na začetku, prva štiri leta dialize, mi je bilo na trenutke težko, ker je bilo ljudem takrat težko razložiti, da imaš



>> Delo na vrtu je Mojci v pravo veselje

omejitve, predvsem pri hrani in vnosu tekočine. Prizadelo me je, da nisem mogla na potovanja, na maturantski izlet. Vendar sem v tistem obdobju tudi spoznala moža, ki mi je bil in mi je še vedno v veliko oporo. Svetoval mi je, da bi mi morda kdo od domačih daroval ledvico. Tako sem se opogumila in vprašala doma in mama mi je rekla, da je tudi že sama razmišljala o tem. Kmalu sem dobila mamino ledvico, ki mi je odlično služila celih enajst let.«

Po diplomu se je Mojca najprej zaposlila kot pripravnica v domu upokojencev, nato pa je dobila delo v kadrovski službi na Slovenskih železnicah. »Skrbela sem za počitniške kapacitete in zdravniške preglede, zadnja leta pa sem se posvetila predvsem urejanju priznanja invalidnosti delavcem, ki so izgubili delovno sposobnost. Velik izziv mi je bil iskanje zaposlitve za delavce z manjšo delovno zmožnostjo. Priznana mi je bila invalidnost 2. kategorije, tako da sem dvajset let delala samo štiri ure. Pri svojem delu sem bila samostojna in tudi moji vodje so bili zelo uvidevni, kadar sem morala k zdravniku ali sem bila zaradi bolezni dlje časa odsotna. Toda delo me je vedno počakalo, tako da sem včasih delala tudi po pet ur, kar mi pa ni bilo težko. Kolektiv je bil zelo prijeten, dobro sem se počutila in rada sem delala. Pri tridesetih letih sem šla na obravnavo na komisijo in takrat bi se zaradi bolezni lahko invalidsko



» Šepet valov in neskončnost morja delujeta blagodejno na našo dušo.

upokojila. Vendar si nisem niti predstavljala, da bi ostala doma sama med štirimi stenami. Želela sem delati v delovnem okolju, z normalnimi ljudmi, po svojih najboljših močeh in zmožnostih.«

Z možem sta tudi posvojila hčerko in ko se je Mojca upokojila, je bila vnukinja stara eno leto. Najprej je razmišljala, da bo sama prevzela otroško varstvo, vendar je hčerka ostala doma, da skrbi za otroke. Zdaj pričakuje že četrtega. »Moj mož pravi, da mu veliko pomeni, da se v hiši ohranja življenje. Če ne bi imela hčerke, ki s svojo družino živi z nami, bi bilo v hiši zelo mrtvo. Starejši smo bolj umirjeni, mladi pa prinašajo živost in pestro razgibanost.«

Mamina ledvica je Mojci služila enajst let, nato pa je morala ponovno na dializo. »Odločila sem se, da na dializo hodim ponoči. Tako sem imela več časa za družino in tudi v službo sem še hodila. Do polnoči sem bila na dializi, prišla domov in šla spat, zjutraj pa v službo. Hčerka je takrat hodila še v šolo in tudi ona me je potrebovala za pomoč pri učenju. Tako je bilo dve leti, ko se je našla ustrezna ledvica in sem ponovno opravila presaditev. Naslednjih štiriindvajset let sem spet živela dokaj normalno življenje. Letos spomladi pa sem opazila, da mi ledvica zelo peša, tudi moje počutje se je precej poslabšalo in avgusta sem začela ponovno z dializo.«

Kdor zboli tako mlad, kot je Mojca, je pogosto prikrajšan za marsikaj v življenju. Vendar Mojca pravi, da je v življenju dosegla vse, kar si je želela. Ima družino in moža, ki ji je v veliko oporo tudi pri bolezni. Ustvarila si je družino in njena hčerka ima tri otroke in četrtega na poti. Z delom, ki ga je opravljala, je bila zelo zadovoljna. Res pa je, da je takemu uspehu in izpolnjenemu življenju botrovala tudi njena odločitev, da je stopila na pot duhovnosti. »Pred dvajsetimi leti sem odkrila duhovno šolo, imenovano Clairvision. Šola uporablja dosleden izkustven pristop. Namenjena je ljudem, ki niso zadovoljni le s prepričanji in mnenji drugih, ampak želijo sami spoznati in izkusiti lastne ravni zavesti s procesi očiščenja in osvobajanja blokad iz preteklosti, kako se povezati s svojim bistvom, najti umirjenost, fokus, kako prebuditi sebe, aktivirati moč volje in narediti stvari, ko jih je treba narediti. Te izkušnje so mi veliko pomagale, da se nisem prepustila vlogi žrtve.«

Bolezen je lahko človeku vedno izziv, da spozna sebe, svoja potlačena čustva, nezavedne vedenjske vzorce, koliko se ima rad, kako slediti svojem srcu in svojim sanjam brez omejitev vzgoje, tradicije in kulture. »Jasno videnje ali videnje s srcem je mogoče šele takrat, ko utišamo svoj klepetavi um, ki ves čas skače iz preteklosti v prihodnost in nam krade doživljanje sedanjosti. Preko tehnik dobiš uvid, kaj se dogaja s tabo, z okolico, kako se odzivaš na okolico ... to je proces, ki se odvija več let. Jasno videnje pomeni, da zavzamemo drugačno stališče zavesti, stran od klepeta običajnega uma. Gre za videnje iz srca, prav toliko kot za videnje iz tretjega očesa. To vključuje meditacijo z namenom, da gradiš eterično in duhovno telo. Drugi del procesa je tako imenovana dekonstrukcija, ko s tehniko v paru opazuješ stvari, ki so se ti dogajale v preteklosti, jih podoživiš in tako prideš do slike, kjer niso več vpletena čustva, samo vidiš, kaj se je dogajalo, kot film na platnu. Travme iz otroštva ali celo preteklih življenj nas bremenijo in ustvarjajo pritiske, vendar ko pogledaš v srž dogodka, se ta napetost sprosti, prepoznaš, da je tako bilo in sploh ni tako obremenjujoče, kot si človek predstavlja, vrne se mu del integritete, čustva, ki jih je vložil v neki dogodek. V meditaciji se um umiri, utiša se njegov večni klepet in tako se povežemo z višjimi, subtilnimi ravnmi bivanja.«

Duhovne tehnike Clairvision so Mojci pomagale premagovati bolezen, slediti svojim ciljem in željam. Sprejemanje sebe je ena najtežjih nalog v življenju. Šele ko prečistimo svoje notranje zapise, se znamo pravilno postaviti zase in v sebi najdemo vse potrebne rešitve, kar nas vodi v notranji mir. Notranja moč se odmika, kadar se ne ljubimo, sprejemamo in si gremo na živce v podrobnostih, ki jih ne uspemo spremeniti ali sprejeti. »Čeprav nisem tako mislila, sem spoznala, da sem se zaradi bolezni počutila kot žrtev. Tako nisem napredovala in sem obtičala na enem mestu, ker mi je bila bolezen breme in me je, hočeš nočeš, na svoj način določala. Vendar jaz nisem bolezen. Ko sem videla, da se vrtim v vlogi žrtve, sem lahko bolj odprto delala na sebi. Težko je opisati stvari, v duhovnosti pride do točke, ko z našim naborom besed težko stvari opišemo, ker jih bolj in predvsem občutimo.«

Pogosto se bolan človek samemu sebi smili in zato ni tako pogumen in ambiciozen. Tudi sicer ljudje bolne gledamo s pomilovanjem, namesto da bi jim pomagali in jih spodbujali. »Že izbira poklica je pogojena z boleznijo. Ker sem dializni bolnik, ne morem tega delati, tega ne zmorem in podobna omejevanja so prevzeta prepričanja. Bolezen pogosto človeku preprečuje, da bi uresničil svoje želje. Do invalidov in bolnikov pristopamo s pomilovanjem, vendar mene to moti, saj se že sama dovolj pomilujem. Sem pa opazila, da bolniki, ki so že kot otroci doživeli končno odpoved ledvic in so jih starši preveč zavijali v vato, pozneje ne odrastejo in pričakujejo, da jih bo tudi okolica držala v vati tako kot so jih starši. Vendar življenje nas klofne z leve in desne, zato je dobro, da se človek poglubi vase in spozna, kdo je in kaj je njegovo poslanstvo.«

Mojca športno ni bila nikoli aktivna, vendar ker je šport tudi nikoli ni zanimal, tega ni občutila kot pomanjkanje. Zelo rada pa hodi v naravo. Ko je imela še psa, jo je spremljal na sprehodih. Včasih je z družino hodila tudi v Bohinj in pot ob jezeru je bil njen vsakodnevni sprehod. »Zadnje leto bolj težko hodim, ampak tudi to bom s časom uredila. Trenutno mi je največji izziv, da mi manjka dopoldanski čas, ker sem se odločila, da hodim dopoldne na dializo. Prej sem dopoldne hodila po opravkih, pospravljala, delala na vrtu. Po dializi pa sem utrujena, saj se pozna, da sem bila pred 24 leti mlajša in sem imela več kondicije. Moram zbrati voljo in narediti tudi kaj popoldne in zvečer. Ne gre samo za spremenjen bioritem, temveč tudi za odločnost, da kaj naredim, namesto da se zavalim na kavč in gledam televizijo, potem sem pa nezadovoljna, ker nisem nič naredila.«

Vsa leta je Mojca tudi zelo delavna članica Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. Pravi, da so jo povabili predvsem zato, ker je po poklicu socialna delavka in so v društvu želeli svojim članom pomagati pri nakupu aparatov in podobno. »Treba je bilo določiti kriterije in se pogovoriti s člani o potrebni pomoči. Takrat smo tudi začeli organizirati vsakoletne počitnice v Medulinu, kjer je bila tudi dializa. Pozneje sem postala tajnica društva in sem veliko sodelovala z Lariso Hajdinjak, ki je bila predsednica. Glede na to kakšen dinamičen karakter je Larisa, je tudi mene spodbujala in motivirala. Od nje sem se veliko naučila. Kasneje sem prevzela blagajniško delo, ostalo pa mi je tudi nekaj tajniškega, tako da je čez vse leto kar veliko dela. Naša največja aktivnost v društvu je organiziranje teden dni počitnic z dializo v drugem kraju. To je odlična priložnost za sklepanje novih prijateljstev, pomembno pa je, da se teh druženj udeležujejo tudi svojci, ki tako vidijo in spoznajo, kako drugi živijo s to boleznijo. Ob večernih druženjih si izmenjujemo izkušnje, kako je na dializi, kaj kdo je, koliko je kdo sposoben gibanja in še marsikaj. Letos, na primer, smo na piknik prinesli športne rekvizite in videli, koliko več smo sposobni, kot smo mislili. Pomembno pa je, da se to zgodi spontano, da ne organiziramo predavanja in o tem samo govorimo. V Opatiji, kamor gremo vsako leto na počitnice, se zvečer usedemo in klepetamo. V takem prijetnem razpoloženju marsikdo odpre svoje srce, ljudje si izmenjajo izkušnje, svoja spoznanja in marsikdo najde rešitev tudi za lastne težave.«

Mojca prav rada obdeluje tudi svoje štiri visoke grede, kjer pridelava vso zelenjavo zase in hčerino družino. »Včasih sem tudi na vrtu več delala, a zdaj sem se posvetila samo svojim gredam, košnjo trave in ostala potrebna dela pa sem prepustila možu in hčerki z možem. Sama pa raje kuham. Pri nas vsi jemo skoraj neslano. Trenutno mi še ni treba skrbeti glede kalija, jem vse, ker se mi zdi pomembno, da v telo vnesemo vsa hranila, tudi če je kalij zelo povišan, se ni treba povsem odpovedati celo malemu koščku zelenjave. O svoji bolezniji pa sem tudi sama veliko prebrala. Ko sem zbolela, je bilo bolj malo na voljo, kako si pomagati, zdaj pa je marsikaj že tudi na internetu.«

Duhovnost je Mojci v življenju zelo pomagala, saj se manj obremenjuje, ima več volje in moči za kakovostno in polno življenje. Na splošno meditacija v življenju pomeni tudi protiutež drdranju uma in razvija naš notranji mir. Pomaga nam pogledati na vsakodnevno življenje z drugega gledišča. Povsem navadne stvari se nenadoma pokažejo v čisto novi luči. Če nekomu meditacija pomaga, se mu izboljša življenje in postane srečnejši, kar vpliva tudi na ljudi okoli njega. »Ljudem bi koristilo, da najdejo način, kako se umiriti. Pomembno je, da najdejo stik z naravo, ki nam daje energijo, s katero se obnovimo, telo se regenerira, čustva in misli se umirijo, človek se napolni z energijo. Vsak dan bi si morali vzeti vsaj 15 minut zase, da si zbistrimo misli, potem se lažje osredotočimo na to, kar moramo narediti. Današnji način življenja od ljudi zahteva veliko mentalne prisotnosti, pametni telefoni, računalniki, socialna omrežja ... ljudje so zelo obremenjeni. Človek se mora najprej zavedati, da je to zanj stres in je potreben tudi



» Potepanje po slovenski Istri, ki je Mojčin drugi dom.

nasprotni pol - umik vase, v samoto, v tišino ... najtežje je najti tišino v sebi, saj naš um stalno klepeta.«

Mojca pravi, da je v življenju pomembno, da gremo naprej z vztrajnostjo in dobro voljo, da najdemo vedrino, da se veselimo življenja. »V bistvu si želim živeti. Z dializo se življenje ni končalo. Ko sem se avgusta odločila, da grem spet na dializo, sem bila mirna, brez čustvenih pretresov. Učim se sprejeti stvari take, kot so, in iz tega iztržiti čim več in čim boljše. V sebi čutim voljo do življenja, radost, ne želim odnehati. Kako bo, se niti ne sprašujem. Vsak dan prinese izzive, in če greš čez te izzive z voljo in mirom, je že zmaga.«



**»Kadar se tvoje zavedanje usmeri navzven, se pojavita um in svet. Kadar se usmeri navznoter, spoznaš svoj lastni izvor in se vrneš domov v Bivanje (Eckhart Tolle).«**



»» Mojca pa tudi rada potuje in odkriva lepote sveta - safari v Namibiji.



# Nefrološko srečanje in 40 let Ledvice



» BESEDILO: Jadranka Tavčar Oblak  
» FOTOGRAFIJE: Video Studio SIGNAL, Darko Dšuban s. p.

Kot vsako leto je Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije tudi letos organizirala nefrološko srečanje. Tokrat je bilo še posebej veselo, saj je bil moderator nihče drug kot Denis Avdič, ki je s svojo sproščenostjo in zanimivimi hudomušnimi zgodbicami popestril strokovna predavanja in poskrbel za prijetno razpoloženje v dvorani.



» Za prijetno razpoloženje in zadovoljstvo udeležencev pa je s svojo vedrino poskrbel moderator prireditve Denis Avdič.

Na začetku druženja nas je pozdravil župan Občine Laško gospod Franc Zdolšek in nam na kratko tudi orisal značilnosti in lepote svoje občine. Predstavnica hotela Thermana pa nam je predstavila ponudbo hotela in njegove odlike tudi na področju wellnesa in zdravja, joge in ajurvede.

Med odmorom so si udeleženci v preddverju lahko ogledali razstavo Srce Ledvice, ki je nastala ob obeležju 40 let izhajanja glasila Ledvice. Ob tej priložnosti je izšla tudi jubilejna številka Ledvice, kjer takratni ustvarjalci odstirajo spomine na prve začetke, ko se je Ledvice imenovala še Dializni glasnik.



» Franc Zdolšek, župan Občine Laško je pozdravil vse zbrane na nefrološkem srečanju.

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije pa je ob tej priložnosti podelila priznanja dolgoletnim sodelavcem revije:

dr. Marijan Močivnik, nefrolog, je dolga leta s svojimi strokovnimi članki obveščal ledvične bolnike o novostih v medicini;

višja medicinska sestra Mirjana Čalić za dolgoletno sodelovanje v Ledvici;

Aljana Primožič Fridauer in Milan Fidauer – Fredi za popestritev vsebine Ledvice z aforizmi in karikaturami;

Mojca Lorenčič, 16 let urednica Ledvice, je zasnovala današnjo podobo Ledvice, tako vsebinsko kot oblikovno;

Jadranka Tavčar Oblak, zdajšnja urednica Ledvice;

DLB Ljubljana, priznanje jim bo podeljeno na prvi prireditvi Zveze;

Larisa Hajdinjak, plaketa Zveze za njeno aktivno delo ji bo podeljena na prvi prireditvi Zveze.



» Dobitniki priznanj ob 40-letnici Ledvice in predavatelji na letošnjem nefrološkem srečanju, z leve: prof. dr. Miha Arnol, Jadranka Tavčar Oblak, Milan Fridauer - Fredi, Aljana Primožič Fridauer, Mojca Lorenčič, Mirjana Čalić, Milan Osterc, Bojan Knap, Denis Avdič.

Denis Avdič je zabaval s svojimi anekdotami in kot znana medijska oseba razveselil marsikaterega obiskovalca nefrološkega srečanja, ko se je fotografiral z njim. V tako veselem razpoloženju so tudi strokovna predavanja postala bolj vesela, kratke povzetke predavanj pa lahko preberete v nadaljevanju. Celotna predavanja bodo objavljena v prihodnjih številkah Ledvice.



» Prof. dr. Miha Arnol je predaval o zgodnjem odkrivanju okvare presajene ledvice.

## Zgodnje odkrivanje okvare presajene ledvice

prof. dr. Miha Arnol, dr. med. spec. nefrologije, UKC Ljubljana, predstojnik KO za nefrologijo

Klinično vodenje bolnikov s presajeno ledvico temelji na spremljanju ledvičnega delovanja z merjenjem koncentracije serumskega kreatinina. Omenjeni parameter je nespecifičen pokazatelj okvare presadka, zato je v nadaljnji diagnostiki potrebna ledvična biopsija, ki pa je invaziven poseg. Za odkrivanje subklinične okvare, ko je delovanje presadka še dobro in stabilno, smo v klinično prakso uvedli nadzorne biopsije, ki jih pri vseh bolnikih napravimo v prvem letu po presaditvi.

Odkrivanje subkliničnih bolezenskih sprememb pogosto zahteva več ledvičnih biopsij, kar poveča tveganje za krvavitev. Poleg tega je izvajanje velikega števila biopsij logistično težko izvedljivo in je povezano z velikimi stroški. Opisane pomanjkljivosti so spodbudile številne raziskave na področju neinvazivnih, molekularno-genetskih označevalcev okvare presajene ledvice. Njihov cilj je odkriti diagnostične in prognostične označevalce, ki bodo v smeri personalizirane medicine povečali natančnost v zgodnjem odkrivanju okvare presadka ter bolje napovedali odziv na zdravljenje. Žal je večina novejših molekularno-genetskih označevalcev okvare presajene ledvice zastala na raziskovalni ravni. Izjema je določanje deleža

darovalčeve zunaj-celične DNK v krvi prejemnika (angl. donor-derived cell-free DNA), ki je v zadnjih dveh letih v razvitih centrih postalo del standardne diagnostike okvare presajene ledvice.

Zunaj-celična DNK izvira iz poškodovanih celic. Ob okvari presajene ledvice se v krvi prejemnika poveča delež darovalčeve zunaj-celične DNK in postane dostopen biološki označevalec. Nedavna raziskava je pokazala, da je okvara presadka ob zavrnitvi povezana s porastom deleža darovalčeve zunaj-celične DNK. Delež zunaj-celične DNK večji od enega odstotka je razlikoval med z biopsijo dokazano zavrnitvijo in kontrolnimi biopsijami presajene ledvice brez znakov zavrnitve. Še večja je bila diagnostična vrednost zvečanega deleža zunaj-celične DNK pri odkrivanju s protitelesi posredovane (t.i. humoralne) zavrnitve, ki zahteva drugačno zdravljenje. Danes so na trgu že dostopni komercialni testi, ki merijo delež darovalčeve zunaj-celične DNK (npr. Allosure, CareDx).

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



» Zanimiva je bila tema Boštjana Kersniča o tem, kaj lahko zdravnik naredi za bolnika in kaj lahko bolnik naredi za zdravnika.

## Kaj lahko zdravnik naredi za bolnika in kaj lahko bolnik naredi za zdravnika

Boštjan Kersnič, dr. med., spec. nefrologije, v. d. strokovnega direktorja, SB Novo Mesto

Osrednja točka našega druženja je bolnik in njegova bolezen. Zdravniki lahko ob strokovnosti, razumevanju timskega dela, s profesionalnostjo in dobro komunikacijo poskrbimo za kar se da dobro obravnavo. Seveda se zelo dobro zavedamo vseh bolnikovih pravic, nismo pa popolnoma prepričani, da ne obstajajo tudi dolžnosti, predvsem do svojega zdravja oziroma boleznih.

Medosebna komunikacija v zdravstvu prihaja do izraza na vse več področjih, še posebej pri dolgotrajni komunikaciji med zdravstvenim osebjem in bolnikom. Pri ledvičnih boleznih je ta komunikacija pravzaprav integral vsega dogajanja na nivoju

tako razumevanja, poslušanja, spraševanja, zainteresiranosti skozi nekaj deset let in se v resnici pozna skoraj vsak detalj, ki sicer ne bi bil pomemben v akutnih situacijah.

Razumevanje priložnosti, da na skoraj vsakem koraku lahko naredimo še nekaj boljše, je tako priložnost za zdravnike in tudi bolnike, da s pomočjo čuječnosti, izobraženosti in aktivnosti naredimo proces zdravljenja še boljši. Skupaj, s sodelovanjem!



» O zdravem življenjskem slogu bolnikov z ledvično boleznijo je predaval Bojan Knap.

## Zdrav življenjski slog pri bolnikih s kronično ledvično boleznijo

Bojan Knap, dr. med., spec. nefrologije, UKC Ljubljana, predstojnik Centra za peritonealno dializo

Telesna neaktivnost je skupaj z debelostjo eden glavnih vzrokov za nastanek kroničnih bolezni in tudi poslabšanja kvalitete življenja ljudi. Sedeči način življenja z obilo psihičnega stresa ob zastrupljenem okolju povzroča kljub napredku sodobne medicine pravo pandemijo kroničnih bolnikov, ki zelo bremenijo tudi zdravstvene sisteme povsod po svetu. Ena od najbolj pogostih bolezni je tudi kronična ledvična bolezen, ki povsod po svetu postaja najhitreje rastoča bolezen in s tem tudi zelo obremenjuje kvaliteto življenja ljudi. 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. Seveda družba kot celota zdravje kot javno dobro premalo ceni in premalo vlaga v preventivno medicino, kjer imamo še velike rezerve. Vse tri metode zdravljenja končne odpovedi

ledvic tako peritonealna 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 društva bolnikov, ki imajo veliko 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, 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 veliko možnosti za izboljšanje in temu je zavezana tako Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije kot širša terapevtska skupnost. Oboji bi se morali bolj prizadevati za večje finančne vložke predvsem za ustrezno ovrednotenje dela in s tem povezano kadrovsko izboljšanje razmer za zdravljenje kot tudi za preventivo ledvičnih bolezni.

*Zveza društev  
ledvičnih bolnikov  
Slovenije*

Zvezadruštev ledvičnih bolnikov Slovenije je humanitarna organizacija bolnikov, ki temelji na prostovoljnem delu članov in deluje v javnem interesu. Naše delovanje je usmerjeno v podporo bolnikom in njihovim svojcem, da bi čim lažje premagovali težave bolezni in zdravljenja in da bi še naprej živeli čim bolj dejavno.

*sazstava*

*40  
let*

*glasila  
Ledvica*

*Srce ledvice*

Prizadevamostijavnostseznanitispotrebami ledvičnih bolnikov in enakopravno sodelovati pri snovanju politik, ki zadevajo življenje tovrstnih bolnikov. Med ljudmi širimo vedenje o velikem pomenu, ki ga ima transplantacijska dejavnost.

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije  
Trg Oslobodilne fronte 10  
1000 Ljubljana

Odgovorna oseba:  
Milan Osterc, predsednik  
e-pošta: info@zdlbs.si  
gsm: +386 31 538 586

 Zveza društev  
ledvičnih bolnikov  
Slovenije

[www.zdlbs.si](http://www.zdlbs.si)

# Izobraževanje prostovoljcev na Otočcu

» BESEDILO: Jadranka Tavčar Oblak

» FOTOGRAFIJE: Milan Osterc

Letošnje izobraževanje prostovoljcev je potekalo v čudovitem okolju še neokrnjene narave prelepe Dolenjske na Otočcu. Hotel Šport ne nosi zaman imena šport. V prenovljenih sobah je namreč glavna tema seveda šport.

V sobah so različni pripomočki za rekreacijo – TRX trakovi za vadbe z lastno telesno težo, boksarska vreča, letvenik, drog za obešanje ali žoge za ravnotežje. Tega vsega sicer nismo koristili, smo se pa z veseljem sprehodili do golf igrišča, se namakali v termalni vodi hotelskega bazena, marsikdo pa se je tudi dodobra prepotil v savni.



» Ob prihodu se je prav prilega kavica na toplem sončku.

Zbrali smo se v petek po kosilu in na toplem soncu pred dvorano popili kavico in si privoščili kakšno sladico ali prigrizek. Po uvodnem pozdravu predsednika Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Milana Osterca je sledila interaktivna delavnica – analiza vsebine in priprava na FIHO 2023, ki jo je vodila Tjaša Drnovšček, blagajničarka v Zvezi. Po pogovoru in krajšem odmoru nam je Larisa Hajdinjak, podpredsednica v Zvezi predstavila pomembne novosti za delovanje društev.

Hrana v hotelu je vsekakor vredna pohvale, saj je vsa zelenjava z domačega grajskega vrta, ki je prav lepo urejen in si ga obiskovalci tudi lahko ogledajo in pokramljajo z vrtnarjem, ki jim bo zaupal marsikatero skrivnost pridelave zdrave hrane.



» Z zanimanjem so udeleženci poslušali predavanje Andreja Pešca o tem, ali je dobrota res sirota.



V soboto dopoldne smo najprej z zanimanjem poslušali predavanje Andreja Pešca o tem, kdaj smo dobri, kdaj pa naivni. Za Ledvico nam je predavatelj predavanje tudi zapisal, tako da si ga lahko preberete v tej številki in verjetno bo marsikdo prepoznal svojo naivnost. Pred kosilom je bila izredna skupščina Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, kjer smo sprejeli sklep, da se kot Zveza priključimo novi Zvezi organizacij pacientov Slovenije, popoldne pa smo se odpravili na ogled bližnjih gradov Otočca in Struge.

Grad Otočec smo si lahko ogledali samo od zunaj, ker so prav takrat pripravljali vse potrebno za poroko, saj na gradu organizirajo tudi grajske poroke, cerkvene in civilne, romantično večerjo ob svečah in poročno rajanje. Zato smo se odpravili ob strugi reke Krke do gradu Struga, ki je bil zaradi bližnjega gradu Otočec dolgo časa neopazen in nedostopen. Sedaj je ponovno oživel in predstavlja pravi muzej žive zgodovine. V pisnih virih se grad Struga prvič omenja leta 1254 kot posest gospodov Pletrskih. Ime naj bi takratni dvor dobil zaradi zelo plitve struge reke na tem predelu. Po potresu leta 1511 so grad Struga na območju poškodovanega dvora na visokem desnem bregu Krke postavili gospodje Juriči, ki so prišli na Kranjsko iz Slavonije. V 18. stoletju je grad prišel v lastništvo družine Jelovšek, ki je svojo zadnjo potomko poročila v družino predvojnih lastnikov gradu, družino Levičnik. Sedanji lastniki gradu Struga so Terme Krka d.o.o. V 16. stoletju je bila renesančna graščina sezidana v sodobnem, do takrat nepoznanem renesančnem slogu. Ta je bil čisto drugačen od značilnih srednjeveških gradov, ki so svoja središča skrivali pred srednjeveškimi napadi Turkov. Enonadstropen objekt, ki je v obliki črke U, obdaja zaprt pravokoten atrij z arkadnim hodnikom. Grad Struga ima dva stolpa, v enem stolpu je kapela, ki pa je zapuščena. Obrambo objekta so predstavljali debeli zidovi treh bivalnih kril in prednja obrambna stena, na katero je nekdaj vodil lesen most. Grad ima velika okna, ki dopuščajo svetlobi v notranjost manjših in večjih soban gradu. Zunanji videz gradu Struga se od 16. stoletja do sedaj, z izjemo manjših dozidav, večinoma ni spremenil. V pritličju gradu je na ogled grajska kuhinja, kovačija in kovnica denarja. V prvem nadstropju je na ogled deželna pisarna, lovski salon, baročna jedilnica, grajska sprejemnica, orožarna, spalnica in soba gradov doline reke Krke.



» V parku nasproti gradu Otočec je prijetno in mirno, saj ga z obeh strani obdaja počasna reka Krka.



» V lovski dvorani v gradu Struga pa smo si tudi mi privoščili grajski počitek.

Oba gradova in njuno zgodbo pa je v svoji noveli Otok in Struga opisal tudi slovenski pisatelj Ivan Tavčar. »Nekje na Slovenskem se vije precej mogočna reka med širokim poljem. Hudobna voda je to! Kjerkoli se zavije, zajeda se globoko v ilnato zemljo, ter napravlja penče vrtince. Dolgočasno olšje ji senči bregove. Če pa se z dalje ozreš po tej vodi, zdi se ti, da je struga nalita s samim črnilom. Prav pri bregovih raste loček in tista resnata, povodna trava, ki se sedaj vzdiguje, sedaj zopet k tlom potaplja, kakor bi s svojim nemirom hotela pokazati, da tudi njej ni po volji mokro stanišče v temnih valovih. Tu pa tam se iz ločka vzdigne povodna ptica, ter leta, tužno kričič, nad vodo. Le redko kje zagledaš ribo na vršini, samo, otožno, kot je vse otožno pri tej vodi. V globini pa preži tolsti som, ter se sedaj pa sedaj s hruščem zažene za svojim plenom. Tik levega obrežja vleče se prašna cesta, polna črnega prahu. Polje ob strani je obdelano s koruzo, glavnim pridelkom nerodovitne krajine. Vsak trenutek te srečavajo lačni obrazi; vsak korak se ti odkriva revščina in beraštvo. Če pa se nad teboj razteza še sivo, oblačno nebo, imaš občutje, kakor da si v kraji, ki sta ga ravnokar smrt in lakota s svojo grozo prepluli!

Iz širnega polja se omenjena reka končno zavije v ozko dolino. Tam pa je krajina prijetnejša. Črni gozdovi se na obeh bregovih do visokih gorskih grebenov razprostirajo, med njimi pa napravljajo zelene senožeti, njive in vinogradi harmonične lise.

Ravno na istem mestu, kjer se reka skriva v dolino, postavili so naši predniki graščini podobno poslopje. Od nekdanj so tu gospodovali mogočni in premožni baroni iz Struge, kakor so se po tem svojem, tik reke stoječem posestvu imenovali. Ali tedaj, ko se naša pripoved pričinja, je Struga skoraj podrtina. Njeno zidovje je razrito, odrgneno, rujavorudečkasto, in razpokano, da se je bati, da zleze poslopje vsak trenutek na kup. Na štirih oglih širocega grada tiče tanki stolpiči, na katerih so strešice sumljivo nagnene, kakor da so se ti štirje stolpiči napili kislega vina, in jih sedaj glava boli! Na dvorišču stoji kapelica, z visoko, kupli podobno streho.

Krog grajskih zidov rastejo koprive in druga taka slaba zelišča. Gadje in kuščarji imajo tu notri svoja selišča. Za poslopjem se po hribu navpik razteza vrt, ki je bil morda nekdanj čedno in okusno obdelan. Ali sedaj poganja trava po peščenih stezah in mesto rož in cvetja se šopiri trnje po gredicah. Kavke in sokoli, pod raztrganim ostrejšem gnezdeči, pojajo se nad poslopjem v zraku ter s svojim kričanjem napravljajo nemir. Človek pa se malokdaj prikaže iz žalostnega tega dvora. Ali vendar je istina, da se je še stanovalo na Strugi. Ti pa, ki so prebivali v njej, pretrgali so bili že davno vse vezi med svetom in med seboj.

Komaj četrto milje pod Strugo se dolina mahoma razširi. Sredi reke se očem odkrije precej velik otok, obrasten s smrekami, brezami in trepetlikami. Na tem otoku se dviguje ponosno poslopje, grad Otok. S svojimi stolpi in strmimi strehami je grad romantično krasen. Človeku, iz dalje to poslopje opazujočemu, pa se dozdeva, kakor da bi gledal ostanek iz srednjega veka, ki so ga mimo hiteči časi tu pozabili. In vsak trenutek pričakuje, da prijezdi iz visocega portala tropa svetlih viteзов, ali pa da se prikaže na balkonu v tesno obleko zavita gospica s širokimi, nagrbančenimi rokavi.

Moderne naprave krog grada, lope in drevoredi človeka pač hitro v sedanost pokličejo. In če umazani grajski hlapci s kletvinami tolste konje na vodo pripode, raztopi se takoj tudi romantika. Mimo Otoka pa se leno vali voda, globoka in temnozelena. Nekoliko čolnov je privezanih pod vrbovjem in po vodni gladini se gonijo gosi, race in trije ali štirje mogočni labodje.

Lep kraj je to! In tem lepši se ti vidi, če si prišel na Otok mimo dolgočasne, podrte Struge!« Novela je bila prvič objavljena v Ljubljanskem zvonu leta 1881.

V nedeljo je Larisa Hajdinjak predavala o uporabi Excela in elektronske pošte. Po krajšem odmoru so predstavniki društev poročali o uporabi sredstev FIHO in polletnem poslovanju društev ter o sodelovanju z nefrologi v dializnih centrih. V razpravi smo se seznanili s perečimi problemi in jih zabeležili. Pisno poročilo našega pogovora bo osnova za nadaljnje delo Izvršnega odbora Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije pri reševanju problematike posameznih društev.

Po kosilu so se nekateri že vračali domov, nekateri so se na lep sončni dan še sprehodili ob reki Krki ali pa si ogledali še nekatere športne zanimivosti, recimo golf igrišče ob gradu Struga s podeželsko hišo in bistrojem ali pa v bližini hotela pustolovski park, ki pa je samo za pogumne.



» Na grajskem dvorišču pa še vedno stoji srednjeveška klada za kaznovanje nepokornih podložnikov.



Zadnji teden v avgustu so v Oxfordu, v Veliki Britaniji, potekale športne igre transplantiranih in dializnih bolnikov, ki jih vsaki dve leti organizira Evropska športna federacija transplantiranih in dializnih bolnikov. Slovenijo smo v letošnjem letu zastopali štirje, dva transplantirana in dva dializna bolnika. Andrej Žido, ki ima transplantirana jetra, je tekmoval v kolesarstvu, Janez Pečkaj, bolnik s transplantirano ledvico, pa nas je zastopal v pikadu in petanki. Dializni bolni Henrik Semenič je tekmoval v bowlingu, Gal Hostnik pa v plavanju.

Naše potovanje se je začelo v soboto popoldne, ko smo se Henrik, Janez in jaz odpravili na Brnik. Andrej se je na pot odpravil s svojo družino in se nam pridružil v Oxfordu. Ker je letalo ob zadnjem pristanku zadelo ptico, je imel naš let dve uri in pol zamude. Nato smo končno vzleteli proti Veliki Britaniji in šele nekaj čez polnoč prispeli do našega prenočišča v Radly collegu. To je več kot tri sto let star kompleks stavb, namenjen bivanju srednješolcev, zgolj dečkov, v katerem človeka prevzame poseben občutek, kot bi bil del čarovniškega sveta Harryja Potterja. V obdobju odraščanja sem seveda tudi sam posegel po znamenitem fantazijskem romanu in si ogledal filme, v katerih so hollywoodski ustvarjalci za model jedilnice uporabili prav to, v kateri smo mi preizkušali angleške jedi.

V nedeljo se je začel uradni program. Zbrali smo se v centru prastarega Oxforda, kjer se je ob 15. uri začela otvoritvena slovesnost. Predstavniki vseh držav smo se predstavili s slovesnim sprevodom v dvorano in s skupno športno prisego uradno otvorili Evropske igre transplantiranih in dializnih bolnikov. Po končanem uradnem delu smo se vkrcali na ladjice in se ob pogledu na prelepo angleško pokrajino popeljali po reki Temzi do našega prenočišča.

In že je bil tu ponedeljek - prvi dan tekmovanja. V dopoldanskih urah sta imela tekmi Janez in Henrik. Henrik nam je z uspešno igro bowlinga prvi prislužil bronasto medaljo. Po tekmovanjih smo imeli nekaj časa za druženje in spoznavanje s tekmovalci in drugimi predstavniki držav. Proti večeru sva se s Henrikom odpravila na dializo.

Naslednji dan je sledilo tekmovanje v plavanju. V svoji kategoriji dializnih bolnikov sem sodeloval v štirih plavalnih tekmah in osvojil dve bronasti medalji v kravlu na 50 in 100 metrov. Tretji dan sta se v petanki pomerila Janez in Henrik, zaključil pa ga je Andrej s še eno bronasto medaljo v kolesarstvu na čas.

Po zaključku tekmovanja sem se z Janezom in Henrikom odpravil na ogled glavnih znamenitosti. Odpeljali smo se do Windsorske palače, ki je bila stalna rezidenca takrat še žive kraljice Elizabete II. Žal kraljice ni bilo, ogledali pa smo si prelep dvorec, cerkev in znamenito menjavo straže. Medtem nas je Andrej uspešno predstavljal na igrah in tudi v zadnji tekmi slovenskih udeležencev osvojil še eno bronasto medaljo, in sicer v kolesarski dirki na 28 kilometrov. Vendar pa dneva še ni bilo konec. Po prihodu domov smo imeli predstavniki držav generalno skupščino, na kateri smo izvolili novega predsednika ETDSF Colina Whita z Irske. Tako se je po zelo uspešnem 20-letnem vodenju federacije poslovila Judit Berente z Madžarske.

V petek, predzadnji dan, smo smo si ogledali še nekatere druge športne tekme, tenis in lokostrelstvo, Janez in Henrik pa sta se odpravila na ogled Oxforda. V soboto so se igre zaključile s tekmovanjem v atletiki, v večernih urah pa smo imeli zaključno slovesnost s slavnostno večerjo. Organizatorji so nam za zaključek pripravili še razvedrilo. Ob druženju v James Bond casinu in vožnji cirkuških avtomobilčkov smo se dodobra sprostiti in nasmeljati, nekateri pa so se tudi zavrteli ob zvokih lokalne glasbene skupine.

In že je bila tu nedelja - dan odhoda. Po zajtrku smo se poslovili od ostalih udeležencev in se z vlakom odpravili v London, ki smo si ga ogledali kar s turističnega avtobusa, nato pa pot nadaljevali na letališče in varno domov.

Seveda pa moram kakšno besedo nameniti tudi dializi. Vsakič, ko imam dializo nekje v tujini, se sprva v meni pojavi občutek dvoma. Tudi tokrat je bilo tako, ampak sem kmalu ugotovil, da ni nobenega razloga za strah. V Oxfordu sva imela dializo s Henrikom v ponedeljek, sredo in petek zvečer. To pomeni, da sva začela okoli 18. ure in zaključila okoli 23.00. Dializa je bila kvalitetna, osebje prijazno in vse žile so bile popikane brez hematov. Sam pa vsako dializo ocenjujem tudi po hrani in moram reči, da je v Nefrodialu še vedno najboljša.

Z naše dogodivščine po Veliki Britaniji smo se vrnili s prelepimi spomini in novimi poznanstvi. Vsaka izkušnja,

predvsem pa dializa v tujini, nas obogati, zato se že veselimo naslednjih evropskih iger, ki bodo čez dve leti na Portugalskem.



>> Slovenska reprezentanca v Oxfordu z leve na desno: Andrej Žido, Gal Hostnik, Janez Pečkaj, Henrik Serenič.



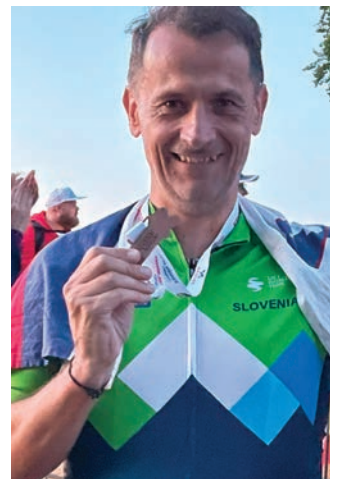
>> Jedilnica, ki je bila tudi scena jedilnice v filmu Harry Potter.

>> Gal Hostnik je tekmoval v plavanju - prsni slog.



>> Janez Pečkaj je tekmoval v pikadu.

>> Predstavitve slovenske reprezentance in slavnostni prihod na otvoritveno slovesnost.



>> Henrik z dobljeno bronasto medaljo v ten pin bowlingu.

>> Gal Hostnik je v plavanju dobil bronasto medaljo, z njim na odru španski in francoski tekmovalci.

>> Andrej Žido z dobljeno bronasto medaljo v kolesarstvu.



>> BESEDILO: Boris Pušnik

>> FOTOGRAFIJE: Andrej Mihelič, Milan Osterc

V nedeljo, 6. 11. 2022, je Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec v sodelovanju z ZDLBS že 16. leto organiziralo državno prvenstvo dializnih in transplantiranih bolnikov v namiznem tenisu. Letošnji hladen jesenski dan je v Slovenj Gradec privabil udeležence iz sedmih lokalnih društev, in sicer člane DLB Slovenj Gradec, DLB Krško, DLB Celje, DLB Ptuj, DLB Lilija Maribor, IŠD DiTra in DLB Pomurja. Letošnjih 26 udeležencev je sicer manj kot nas je bilo leta 2019, ko smo se nazadnje srečali v Slovenj Gradcu, vendar dobre volje in pozitivne energije ni manjkalo.

Kot vsako leto smo tudi letos za spremljevalce organizirali pohod. Pohodniki so se odpravili skozi Slovenj Gradec in po peš poti do Starega trga ter po Luštni poti naredili krog nazaj proti športni hali. Vsi so bili zelo dobre volje, saj jih je na pot pospremila suho, čeprav mrzlo nedeljsko dopoldne.

Kot vsako leto smo dan zaključili s kosilom in podelitvijo priznanj najboljšim v gostišču Rogina v Podgorju pri Slovenj Gradcu. Kljub tekmovalnemu razpoloženju v dvorani in dobri volji pohodnikov je najbolj pomembno, da smo se ponovno srečali in z gibanjem naredili obilo dobrega zase. Upamo in si močno želimo, da nam bo naslednje leto ponovno uspelo organizirati takšno srečanje, morda v večjem številu.

Doseženi rezultati na tekmovanju:

	<b>Dializni bolniki</b>
1.	Igor Reberc, DLB Ptuj
2.	Bojan Černjak, DLB Slovenj Gradec
3.	Jože Ocvirk, IŠD DiTra
	<b>Transplantirani</b>
1.	Šefčet Drndalaj, DLB Ptuj
2.	Boris Pušnik, DLB Slovenj Gradec
3.	Andrej Mihelič, DLB Lilija Maribor
	<b>Spremljevalci</b>
1.	Rok Teršek, IŠD DiTra
2.	Andrej Skerlovnik, DLB Lilija Maribor
3.	Dušan Toplak, DLB Lilija Maribor



>> Pohodniki pred župnijsko cerkvijo svete Radegunde.







# Kako biti dober, a ne naiven

» BESEDILO: Andrej Pešec

»Narod je 'žleht', dobrota je sirota,« radi sklenejo nekateri, kar pa seveda ni res. Večina ljudi je dobrih, a žal niso dovolj zavestni, kako pomembno je v vsaki situaciji delovati ustrezno glede na kraj, čas in okoliščine.

Pred leti me je fant na železniški postaji (prav na dan oziroma v dneh, ko sem začel dojemati, da premalo dajem in delim) prosil, če mu lahko dam nekaj denarja, saj, kot je rekel, ni imel dovolj za karto za vlak v Kranjsko Goro. Sam sem mu brez veliko razmišljanja veselo predal nekaj evrov, ko pa sem kasneje med vožnjo domov razmišljal o vsem, kar sem čez dan počel, me je prešinila misel: »Čakaj malo; vlak ... Kranjska Gora ... saj vlak v Kranjsko Goro sploh ne vozi.« Četudi sem imel najprej občutek, da sem dober kot kruh, sem izpadel naiven. Zelo.

Podobno kot smo deležni dividend pri izplačilu dobrih (in slabih) naložb s svojimi odločitvami in deli stalno oblikujemo svojo nadaljnjo usodo, zato je zelo pomembno razumeti, kako biti zares dober. V zgoraj omenjenem primeru bom tudi sam gotovo deležen takih ali drugačnih neprijetnih posledic, saj sem s svojo 'investicijo' najverjetneje sofinanciral nakup alkohola ali drog.

Dobrota postane sirota, ko dobrote ne izražamo pravilno glede na vsako situacijo ali pa ko za to, kar delamo ali damo, pričakujemo takšno ali drugačno povračilo; če nekomu nekaj daš, v zameno pa pričakuješ povračilo, to ni več darilo, ampak posojilo – posel. Izjemno znanje, ki me še naprej iz dneva v dan navdušuje, je, kako biti zares dober v odnosu s partnerjem, otrokom, starši. Sam temu rečem fizika medsebojnih odnosov. V teh odnosih veljajo enako točni zakoni kot v matematiki in fiziki, v vsakem odnosu pa imamo posebne vloge in dolžnosti.

Številni starši otroke v dobri veri razvajajo in jim omogočajo različne sodobne igre in dobrine, ne vedo pa, da je pretirano razvajanje ena od sodobnih oblik zlorabe otrok. Otroci ne potrebujejo našega denarja in številnih daril, potrebujejo le dober zgled, pozornost in razumevanje. Podobno se številne ženske (in moški) razdajajo v odnosih, a to počnejo bodisi napačno ali pa z napačnimi ljudmi. Vedno pozorno preverim, kakšna načela in vrednote ima sogovornik oziroma kdorkoli, s komer imam opravka, saj si do nekoga včasih lahko dober preprosto tako, da se ga izogibaš in mu z varne razdalje želiš vse najboljše.

Navezanost na rezultate tega, kar delamo, je eden najpogostejših vzrokov za to, da radi povzamemo takšne neresnice, kot je naslov tega članka. Preprosto rečeno: naša dolžnost je truditi se in opravljati svoje dolžnosti, ne smemo pa biti odvisni od rezultatov tega, kar delamo. Se pravi otroke, sorodnike in vse druge je treba imeti rad, četudi nam oni tega ne vračajo. Kako pa to storimo? Pristopimo k ljudem, literaturi in modrosti, ki nam je lahko pri tem v pomoč, in naredimo še en korak v smeri prave brezpogojne ljubezni in dobrote, presenečeni bomo. Preverjeno.

Največ, kar lahko daš drugim, je, da jih z zgledom opolnomočiš za to, da znajo pomagati sami sebi in drugim. Ljudje, ki vedno in povsod modro skrbijo za druge, so najsrečnejši. Če boš dober, ne boš prevaran. Prevaran boš, če boš naiven. Če pa boš zares dober, boš preskrbljen. V vseh pogledih.

**Daj človeku kruh, nahranil si ga za en dan; nauči ga peči kruh, nahranil si ga za sto let; nauči človeka modro prispevati k življenju drugih – nahranil si ga za vedno.**

## DLB Zasavja praznuje 30 let delovanja

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Branko Deželak

Društvo je bilo ustanovljeno davnega leta 1992. Prvi predsednik je bil Mihajlo Kičanovič. Vsi začetki so bili težki, vendar zanimivi. Število članov se je vsa leta spreminjalo, a smo kljub temu bili iz leta v leto številnejši. To so bila zanimiva leta. Prišla so tudi obdobja, ko se nismo znašli in nismo vedeli, kako naprej. Predsedniki so se menjali in vsak

je dodal nekaj novega. Z njimi pa se je vrnila volja do dela in društvenega udejstvovanja. Tudi člani so pokazali zvrhano mero dobre volje in navdušenja, da društvo ponovno zaživi.

Sodelovali smo na športnih igrah in jih tudi organizirali. Šli smo na poučne in sproščujoče izlete. Obiski slovenske



obale in kopanje so bili vedno glavna tema, vsako leto je bilo zelo veselo. Leta so tekla in tudi v društvu se se poznale spremembe. Nezainteresiranost, staranje dializnih bolnikov ... posledično se je zmanjševalo članstvo. Skoraj nam je korona zadala poslednji udarec, da bi zaprli naše društvo. Pa vendar, vedno se pojavi nova oseba z voljo do dela in željo, da se društvo s 30-letno tradicijo ohrani, ne pa ugasne. Korona in vsi ukrepi povezani z njo so nam, kot tudi vsem drugim, malo upočasnili druženja. Vendar se je letos tudi to spremenilo in smo spet svobodno zadihali.

Zato smo letošnjo 30. obletnico Društva ledvičnih bolnikov Zasavja praznovali z veseljem. Organizirali smo izlet v Mozirski gaj. Vreme je bilo sončno, družba prijetna, hrana okusna in čas je hitro minil. Kaj več si človek lahko še želi? Vsem dializnim bolnikom, transplantiranim in njihovim svojcem, osebju dializnih oddelkov in vsem, ki kakorkoli pripomorejo k obstoju in delovanju društev, pa želimo v letu, ki prihaja, vse najboljše, ostanite zdravi in pozitivno naravnani.



» Takole je predsednik DLB Zasavja Branko Deželak ovekovčil svojo podobo.



» Dializni bolnik Bojan Dolanc na izletu v Mozirskem gaju.

## DLB severnoprimske regije: Druženje od Mosta na Soči do kmetije Široko

>> BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Matjaž Vidmar



Letos smo se na naše letošnje druženje v naravi odpravili na Most na Soči in turistično kmetijo Široko. Sredi poletja, 10. julija, smo se v lepem številu zbrali v Novi Gorici in se odpeljali proti Mostu na Soči. Do leta 1952 se je kraj imenoval Sveta Lucija, bil je poseljen že v bronasti dobi, največji razcvet pa je doživel v železni dobi. V času rimskega imperija je imel Most na Soči pomembno politično in kulturno vlogo. Ostanke iz tega obdobja sta Rimska hiša in Rimsko grobišče. Ogledate si lahko Arheološki muzej, župnijsko cerkev svete Lucije in pokopališko cerkev svetega Mavra.

Po prihodu na Most na Soči smo si vzeli čas za kavico in pecivo naše članice ter odšli na krajši sprehod do jezera, kjer nas je čakala ladja Lucija. Ob čudovitem sončnem vremenu in razgledu smo z ladjo odpluli na enourno panoramsko vožnjo po jezeru. Po vožnji z ladjo smo se zapeljali do Tolminskega Loma, kjer je na 755 metrih nadmorske višine turistična kmetija Široko. Štiričlanska družina se preživlja s kmetijstvom, od leta 2001 pa se ukvarjajo z dopolnilno dejavnostjo na kmetiji. Ker kmetija stoji na vrhu hriba, tudi poleti ni nikoli preveč toplo. Neokrnjena narava, mir in svež zrak so bili idealna kombinacija z dobrim domačim kosilom. Nismo pa pozabili na hišno posebnost - štruklje, nadevane s skuto, orehi ali čokolado, ki so na koncu dodali še piko na i. Po kosilu smo imeli še čas za krajše sprehode in seveda kramljanje ob kavici, potem pa smo se odpeljali v dolino.



>> Sprehod ob Soči, ki je še vedno "bistra hči planin", kakor jo je opeval Simon Gregorčič.



>> Plovba po smaragdni reki Soči z ladjo Lucija, ki pluje v dveh smereh - proti elektrarni Dobar (smer jug) in do sotočja reke Tolminke in Soče (smer sever).



>> Kapitanu ladje pa smo se med vožnjo res od srca nasmejali.

## DLB severnoprimske regije: Potepanje po deželi presihajočih jezer

>> BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Matjaž Vidmar

Enajstega septembra smo odšli na potepanje po deželi presihajočih jezer. Vožnja na Pivško je v dobri družbi kar hitro minila. Najprej smo obiskali kamnoseško vas Kal pri Pivki. Topla podoba domače preteklosti je **Šobčeva** domačija, ki že stoletja piše svoje zgodbe. Nekdaj tovorniška, furmanska in tihotapska postojanka nudi nepozaben izlet v preteklost. Ogleдали smo si domačijo in etnografsko zbirko ter poučen film o tradicionalni

brkinski žganjekuhi. Med ogledom nas je obiskal Martin Krpan in nam pripovedoval o tihotapljenju soli in prigodah na Dunaju. Sledila je vožnja do Slovenske vasi pri Pivki, kjer smo imeli postanek pri Eko muzeju Pivških presihajočih jezer. Žal je center zaradi prenove zaprt. Lokalni vodnik nam je predstavil ta *neokrnjen in večini ljudem nepoznan naravni biser, ki s svojim večno spreminjajočim izgledom buri domišljijo.*



Pot smo nadaljevali do Pivke na ogled Parka vojaške zgodovine, ki obiskovalcem ponuja edinstven vpogled v bogato vojaško zgodovinsko dediščino Slovenije s posebnim poudarkom na vojni za obrambo samostojnosti leta 1991. Zbirko tankov, topov in oklepnih vozil dopolnjuje več razstav, zanimanja pa zbudjata podmornica P-913 Zeta ter nemška vojaška parna lokomotiva 33-110, ki je največji in najtežji eksponat v Parku.

Nato smo se odpeljali do bližnje gručaste vasi Narin, ki je del slikovite pokrajine med Snežnikom in Nanosom. Vas in okolica sta nadvse zanimivi za vse potepa željne ljubitelje neokrnjene narave. Najprej smo obiskali kmetijo pri Petrovih in pod vodstvom gostoljubnega gospodarja in gospodinje spoznali pot »Od zrna do kruha«. Vstopili smo v svet naših prednikov – spoznali črno kuhinjo, jedilnico in različne pripomočke, ki so jih pri hišnih opravilih uporabljali nekoč. Gospodinja nam je v krušni peči spekla domač kruh. Najbolj nam je šel v slast s slivovo marmelado z orehi. Nato smo se napotili do priznane turistične kmetije Pri Andrejevih, kjer so nam postregli okusno domače pozno kosilo. Gospodar nam je s ponosom povedal, da je vse, kar je na krožnikih, pridelano in vzgojeno na njihovi kmetiji.

Na poti proti domu smo se ustavili še na eni izmed številnih sadjarskih kmetij - kmetiji Biščak, kjer so nas popeljali po sadovnjaku in nam pripravili pokušino domačih dobrot. Pokušali smo različna domača žganja, likerje, jabolčni

kis, suho sadje ... in imeli možnost nakupa. Po prijetnem druženju smo se odpravili proti domu.



>> Gospodar sadjarske kmetije Biščak nas je popeljal po bogatem sadovnjaku.



>> Lastnica Šobčeve domačije in Martin Krpan.



>> V Pivki smo si ogledali Park vojaške zgodovine, ki obiskovalcem ponuja edinstven vpogled v bogato vojaško zgodovinsko dediščino Slovenije.

## DLB severnoprimske regije: Festival nevladnih organizacij v Novi Gorici

>> BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Alenka Bitežnik

V soboto, 1. oktobra 2022, je na Bevkovem trgu v Novi Gorici potekal Festival nevladnih organizacij, ki že od leta 2010 vsako leto združuje nevladne organizacije celotne regije, vsakokrat v drugem kraju v regiji. Društva in organizacije na festivalu predstavijo svoje delovanje z namenom seznaniti javnost s svojimi dejavnostmi, pridobiti nove člane ter ozaveščati o delovanju. Na letošnjem, že 11. Festivalu NVO – nevladnih organizacij Goriške razvojne regije, je sodelovalo tudi naše Društvo ledvičnih bolnikov severnoprimske regije.

Nekatera društva so se predstavila z nastopi, mi pa smo na stojnici opravljali meritve krvnega sladkorja in krvnega pritiska, ozaveščali javnost o boleznih ledvic in delili brošure o zdravljenju



ter skrbi za naše zdravje. Na festivalu je bila organizirana tudi okrogla miza o financiranju nevladnih organizacij, katere smo se tudi udeležili. Na stojnici smo opravili več kot 50 meritev krvnega pritiska in sladkorja. Obiskali in sodelovali so tudi naši člani, ki so popestrili dogajanje na stojnici.

## DLB Celje: Jesensko druženje na Rajskem otoku

» BESEDILO: **Stane Pesjak**

» FOTOGRAFIJA: **Vengušt Damjan**

Člani DLB Celje smo se na jesensko sončno dopoldne v nedeljo, 4. 9. 2022, zbrali na Proseniškem, ki je že od nekdaj znano po štorcljah. Ko se pripelješ iz Celja na Proseniško na krožišču domuje podnevi in ponoči štorclja in tudi okoli jezera je več gnezd, tako da tam je veliko otrok. Srečali smo se na otočku sredi jezera, kjer pa ni cerkvice, ampak je lep gostinski prostor, obdan z drevjem, kot se za otoček spodobi. Zanimive breze, borovci, tudi smrečice ne manjkajo in razno grmičevje, ki se ga veselijo raznovrstne ptice, ki ustvarjajo čudovito ptičje petje. Lepi kipi in različna igrala za naše najmlajše vnuke in tudi malo starejše starše, ki se še vživijo v otroški svet, da popestrijo otroški smeh, ki vsakega spodbudi k dobri volji. Z ljubeznijo smo se sprehajali in čakali, da se vsi skupaj dobimo, si izmenjamo vesele novice, se nasmejemo in si marsikaj dobrega zaželim.

Ko se je bližala ura kosila, nas je gostinsko osebje prijazno povabilo, da se jim pridružimo v njihov prostor, ki je bil lepo pripravljen za vse naše člane. Kot se spodobi smo začeli z juho, saj nedelja brez juhe je isto kot dan brez noči, nato so še sledile ostale jedi, ki jih vsak kuhar pripravi po svoje, včasih se pa tudi kje kaj zalomi. Da je dan bolj zanimiv in

nepozaben je na koncu sledila še manjša sladica, vendar je bila za sladkosnede premalo in so si naročili še obilno sladico.

Po končanem kosilu smo se z minuto molka poslovili od našega predsednika Roberta Teržana, ki nas je nenadoma zapustil 4. 7. 2022, sicer je pa ta prostor na Proseniškem sam izbral kot svoj najljubši prostor za jesenski piknik. Zdaj je naša nova predsednica višja dipl. med. sestra Tanja Plevčak. Pozno popoldne so nekateri že odšli, nekaj nas je še ostalo za pometat in takrat je nastala tudi ta fotografija.



## Nefron, DLB Celje: Izlet na Dolenjsko

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: **Barbara Padušek**

V letošnjem letu smo imeli z organizacijo dogodkov in s tem povezanim vremenom veliko sreče. Na izlet smo sicer želeli že 16. oktobra, vendar se je datum pokrival s predavanji na nefrološkem srečanju v Laškem, tako da smo termin prestavili na zadnjo nedeljo v mesecu oktobru.

Pot nas je tokrat vodila na Dolenjsko, saj je v tem letnem času s svojimi grički, posejanimi z vinogradi, čudovita. Naša prva postaja je bila v muzeju v Mirni Peči, ki je posvečen velikemu slovenske narodno-zabavne glasbe, Lojzetu Slaku. Obiskovalci se lahko na odru sami preizkusijo v igranju "frajtonarice" in zaigrajo kakšno Slakovo vižo. Po razstavi nas je vodila vodička, gospa Ana, ki je tudi sestrična Lojzeta Slaka in ga je osebno dobro poznala. Pokazala nam je notranji izgled frajtonarice in predstavila sestavo klavirske in diatonične harmonike. Mi pa smo preizkusili svoje pevsko znanje in na odru zapeli "V dolini tihi" in "Čebelice" ter svoj nastop posneli ob spremljavi ansambla Lojzeta Slaka.

V muzeju je posebna soba posvečena marljivim čebelicam, predvsem naši avtohtoni vrsti čebele Kranjski sivki. V paviljonu, ki je sestavljen iz čebeljih satnic, so interaktivne vsebine, postavljen pa je tudi manjši čebelnjak s slovitimi panjskimi končnicami. Pot smo nadaljevali proti gradu Otočec, kjer nas je sprejela vodička gospa Darja, ki nam je



» V muzeju Lojzeta Slaka smo ob spremljavi ansambla zapeli nekaj domačih pesmi.

orisala svet Dolenjske in Bele Krajine, zgodovino gradu Otočec skozi stoletja, reke Krke ter Gorjancev. Sprehodili smo se po otoku, na katerem stoji grad Otočec, in se tako naužili nekaj jesenskega sonca, pri tem pa se ob pripovedovanju vodičke neizmerno zabavali, saj je bila zelo hudomušna.

Ker se seveda po tako dolgi poti iz Štajerske in sprehodu okoli gradu prileže še kosilo, smo se odpeljali priti Kostanjevici na Krki in se ustavili v gostišču Žolnir, kjer smo se ob ponudbi ruskega bara zelo dobro okrepčali. Sledil je ogled Kostanjevice na Krki. Osrednji del naselja leži na umetnem otoku na reki Krki. Ime kraja naj bi izviralo iz besede "kostel", utrjene cerkve

s taborom. Ob poti smo zavili v lokali TIC, kjer so nam svetovali ogled Kostanjeviške jame. Jama se ponaša s čudovitimi kapniki. V celoti je jama malo daljša od dveh kilometrov, še vedno pa potekajo raziskave celotnega jamskega območja. Leta 1937 so narasle vode predrle sedanji vhod in takrat



>> Ob gradu Otočec je čudovit park, ovit z reko Krko.

se je jama dobesedno sama odprla okoliškim prebivalcem. Leta 1971 so v jami uredili električno razsvetlavo in tri sto metrov poti za turistični ogled najatraktivnejših delov jame. Ob odhodu domov se je že zmračilo in s prijetnimi vtisi o Dolenjski smo se odpeljali proti Celju.



>> Pred vhodom v Kostanjeviško jamo je med zanimivostmi tudi mogočni kapniški steber, ki velja za zaščitni znak Kostanjeviške jame.

## Nefron, DLB Celje: Piknik v Latkovi vasi

>> BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: **Barbara Padušek**

Že drugo leto zapored smo piknik za naše člane pripravili v nadkritej prostoru z mizami in klopami v Latkovi vasi. Prostor je ob treh tenis igriščih, poleg pa teče Savinja in ob njej je urejena prijetna sprehajalna pot. Prav tako sta v bližini košarkarsko igrišče in dve odbojkarški igrišči ter igrala za najmlajše, tako da se nam velikokrat pridružijo otroci in vnuki naših članov. Stalno senco daje nasad topolov, ki prav prijetno šelestijo v poletnem vetriču.

Piknika se člani društva zelo radi udeležijo in je vedno najbolj obiskan dogodek v koledarskem letu. Seveda organizacija piknika vedno zahteva pomoč več članov, ki poskrbijo za hrano, pijačo in vse potrebno za izvedbo piknika, tako da se delo začne že v soboto pred piknikom. Prostor za piknik je dostopen tudi članom, ki morajo uporabljati invalidski voziček in prav veseli smo, da se nam dva člana pridružita ob takšnih dogodkih. Naš glavni kuhar Matjaž Pinter z dvema pomočnikoma se vedno potruji, da nismo lačni niti žejni. Na letošnjem pikniku nam je pripravil kotel bograča in popoldansko pojedino z jedmi z žara, z veseljem pa smo poskušali še dobrote naših pridnih ženskih članic, seveda se med njimi najde tudi kakšen član, ki že tradicionalno seboj prinesejo sladke in slane dobrote, ki jih spečejo doma.



>> Naš kuhar Matjaž vedno poskrbi, da nismo lačni.



## Nefron, DLB Celje: Kopalni dan v Izoli

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Barbara Padušek

V društvu Nefron vsako leto organiziramo vsaj en dogodek, ki je športno obarvan. Tokrat smo se odločili, da se gremo kopat na slovensko obalo. Odpravili smo se v naše prelepo obalno mesto Izolo. Ob hotelu Delfin je plaža, ki je zelo lepo vzdrževana in polna kopalcev. Prav tako je ob tej plaži zelo dobro poskrbljeno za parkiranje avtomobilov in avtobusa.

Na sončno avgustovsko nedeljo smo se zbrali s skoraj celotne Štajerske, saj smo člane pobirali po postajališčih od Maribora do Trojan. Da bi čim bolj izkoristili dan, smo se odpravili na pot v zgodnjih jutranjih urah. Ko smo izstopili z avtobusa, si je vsak našel svoj kotiček na plaži hotela Delfin, saj je lahko izbiral, kaj mu bolj ustreza, sonce ali senca. V neposredni bližini plaže je marina, kjer so zasidrane jadrnice, jahte in druga plovila. Najbolj radovedni člani smo si jih šli ogledat, nekateri, ki so bili željni mestnega vrveža, pa so se odpravili v mestno jedro, saj Izola ob vsakem koraku ponuja nekaj vznemirljivega. Mestni duh se še vedno ohranja v



ribištvu ter pridelavi vina in olja, kar dela Izolo tako zelo drugačno od sosednjih obmorskih mest. Bogata in razgibana arhitekturna dediščina, skrivnostne uličice starega mestnega jedra in mogočni kamniti portali pričajo o burni zgodovini mesta. Dan je minil v sproščenem klepetu in plavanju, starejši člani so čas preživeli v senci in sprehodu ob obali.

## DLB Ljubljana: Tudi letos v Opatiji

» BESEDILO: Ana Marija Ban, Martina Mrvar

» FOTOGRAFIJE: Martina Mrvar

Člani Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana že nekaj let v jesenskem času izkoristijo prijetno s koristnim in ves teden preživijo v Opatiji. Poleg prijetnega druženja in uživanja v mediteranskem okolju si izmenjujejo izkušnje in si nabirajo moči za manj prijeten zimski čas. Letos se je socialne rehabilitacije udeležilo preko 70 članov društva. Zadnji dan smo izvedli anonimno anketo, ki jo je izpolnilo 34 bolnikov in 27 ostalih članov društva.

Anketa je pokazala, da so bili vsi anketiranci zadovoljni z izvedbo programa, z dializo v Opatiji in tudi z nastanitvijo v hotelu. In, kar je najbolj razveseljivo, največ anketirancev se je za takšno vrsto letovanja odločilo zaradi dobrih izkušenj iz prejšnjih let in ne le zaradi ugodne cene. Ana Marija Ban, ena od udeleženk letovanja, pa je takole strnila svoje vtise in doživljanje.

Ko se poletje prevesi v jesen, Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana omogoči svojim članom in njihovim spremljevalcem, da se udeležimo programa socialne in zdravstvene rehabilitacije v Opatiji. Opatiji pravijo biser Jadrana, zato je izbrana destinacija za nas udeležence še toliko bolj mamljiva in privlačna, saj turistični sloves Opatije že od leta 1900 naprej sega daleč po Evropi.

Vsak udeleženec si bivanje lahko prilagodi glede na svoje želje in potrebe, organizirana pa so tudi skupna druženja in dejavnosti. Prav tako udeležencem ni treba skrbeti glede



» Z dializo v Opatiji so bili vsi bolniki zadovoljni

dialize, vse je zelo dobro pripravljeno in dogovorjeno že pred našim prihodom. Tokrat sem se z bratom, ki se je z boleznijo ledvic soočil pred približno tremi leti, programa rehabilitacije z veseljem udeležila že drugo leto zapored. Prejšnje leto je bila za naju odločitev o udeležbi malo težja, saj takrat še nisva poznala nikogar iz društva in nisva vedela, kaj od udeležbe v programu pričakovati. Ker sva želela pridobiti čim več informacij in izvedeti o neprecenljivih izkušnjah, ki jih imajo bolniki ter njihovi svojci z zdravljenjem, sva se odločila, da se programa udeleživa. Program je presešel najina pričakovanja, tako da je bila odločitev o letošnji udeležbi veliko lažja. Ko je bila najina prijava potrjena, sem se tega resnično razveselila, saj verjamem, da je zelo pomembno, da se povezujemo, sodelujemo in si pomagamo in program socialne in zdravstvene rehabilitacije, kot je ta, k temu vsekakor pripomore.

Letošnje leto smo druženje začeli v nedeljo, 18. septembra, z odhodom avtobusa iz Ljubljane in z vmesnimi že znanimi postanki, kjer so se pridružili še preostali udeleženci.



Nekateri pa smo se odločili za prevoz z lastnim vozilom. Po prihodu v hotel Kristal, ki je v centru Opatije in je med najstarejšimi hoteli v mestu, je sledil zaslužen počitek, nato kratek sprehod po Opatiji ter kot vedno dobra večerja, kjer si je vsak lahko postregel po svojem okusu. Prvo druženje smo imeli tradicionalno že prvi večer v veži hotela, kjer smo se razveselili ponovnega snidenja ter začeli s pripravo planov ter izmenjavo predlogov za naslednje dni.

Ker smo imeli letos čudovito toplo in sončno vreme, se nas je večina v ponedeljek in torek odločila za sprehode po znameniti 12-kilometrski obalni poti Lungomare. Sprehajališče Franca Jožefa I., simbol Opatije, se razprostira vzdolž morja in povezuje slikovit ribiški kraj Volosko in Opatijo, Ičiće, Iko in Lovran. Zelo lepo urejene steze so nas popeljale do najlepših opatijskih plaž, mestnih znamenitosti, kot so Villa Angiolina in istoimenski park ter kip Dekleta z galebom. Uživali smo ob pogledu na veličastne stare vile in izjemne primere vrhunske arhitekture iz 19. stoletja, medtem ko smo se sprehajali ob morju in sproščeno klepetali v idiličnem okolju. Nekateri bolj pogumni so se odločili tudi za kopanje v morju, tisti manj pogumni pa smo uživali v ogrevani morski vodi v bazenu hotela.



>> Ob lepem vremenu smo uživali na vožnji z ladjico na otoka Krk in Cres.

V sredo zjutraj smo se v velikem številu udeležili celodnevne izleta z ladjico na otoka Krk in Cres. Zopet zelo lepo doživetje, čudovito vreme, prelepa otoka, dobra družba ter prijetno razpoloženje.



>> V Reki smo se sprehodili ob obali in si ogledali mestne znamenitosti.

V petek po zajtrku je bil dogovorjen ogled mesta Reka in nato pohod na Trsat, katerega osrednja točka je romarska cerkev Matere Božje, postavljene leta 1453, ob kateri stoji frančiškanski samostan. Vzpon, ki pusti marsikoga v zadregi, je vsem našim »pohodnikom« z vzajemno spodbudo uspel. Ponovno iskrene čestitke vsem.



>> Še 593 stopnic na Trsat.

Sobota je bil zadnji dan za dializo, tako da smo temu prilagodili svoje dnevne dejavnosti, tudi svojci in spremljevalci, ki nismo bili vključeni v proces dialize tako kot bolniki. Večer je bil, tako kot večina prejšnjih, zopet v znamenju prijetnega druženja ob klepetu in izmenjavi izkušenj ter mnenj. Naslednje jutro po zajtrku je prišel čas odhoda domov, kamor sem se vrnila polna lepih vtisov.



>> Na Trsatu je cerkev Matere Božje s frančiškanskim samostanom, ki je najstarejše od vseh Marijinih svetišč na Hrvaškem in pomembno romarsko središče.

Vsem vam želim čim več zdravja, miru in varnosti ter upam, da se zopet najmanj v istem številu ponovno srečamo prihodnje leto, tudi s tistimi, ki se to leto programa žal niste mogli udeležiti ter tudi s tistimi, ki se odločijo in se nam naslednje leto pridružijo prvič. Zaključne besede pa bi rada namenila za iskreno zahvalo vsem, ki se zavzemajo in podpirajo, da se ta program izvaja in sodelujejo pri njegovi nemoteni organizaciji in izvedbi.



## DLB Ljubljana: Slike povedo več kot tisoč besed

>> BESEDILO: **Martina Mrvar**

>> FOTOGRAFIJE: **Martina Mrvar, Janez Pečkaj**

O tej trditvi kroži veliko zgodb in o njej so se preekali pomembni ljudje od pisateljev do slikarjev, pa tudi čisto običajni ljudje.

Tokrat sem se odločila, da ta rek utemeljim s fotografijami,



## DLB Dolenjske in Bele Krajine: Društvo NEFRO je zaživelo

>> BESEDILO: **Danijel Brezovar**

>> FOTOGRAFIJA: **Maja Brezovar**

Ledvični bolniki z Dolenjske in Bele krajine smo februarja letošnjega leta na ustanovnem zboru ustanovili svoje društvo, ki smo ga v osnovnih obrisih predstavili v aprilski številki revije Ledvica. Do izida takratne številke smo uspeli izpeljati vse dejavnosti za registracijo društva in odprtje bančnega računa, prijavi smo se tudi na razpis ene občine in bili uspešni. Razpise drugih občin smo žal zamudili.

Prva naloga po ureditvi vseh formalnosti je bila vzpostavitev članstva, ki smo se ga lotili sistematično in k včlanjevanju povabili vse bolnike, njihove svojce, podpornike in medicinsko osebje. Trenutno je v društvo včlanjenih več kot 70 članov, od tega 42 bolnikov, ostali pa so družinski in podporni člani ter medicinsko osebje. Z akcijo včlanjevanja nadaljujemo in bo to naša stalna dejavnost. Izvršilni odbor društva je do sedaj imel sedem rednih sestankov in nekaj usklajevanj v ožjih skupinah. Vsi sestanki se zaradi

oddaljenosti članov in zmanjšanja stroškov ter časa izvajajo preko video konferenc.

Intenzivno smo se posvetili tudi izvedbi programa. Po eni strani se udeležujemo dejavnosti, ki jih organizira Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, po drugi pa organiziramo tudi svoje dogodke. Dva člana sva se udeležila bowlinga na Ptuj, kjer smo osvojili prvo medaljo za društvo v pikadu, devet članov se je udeležilo vseslovenskega srečanja ledvičnih bolnikov v Frankolovem, prav tako dva člana sva se udeležila nekaterih dogodkov v okviru izobraževanja prostovoljcev na Otočcu, dvanajst članov pa se je udeležilo nefrološkega srečanja v Laškem.

Prvo druženje članov smo organizirali 26. junija in se ga je pri lovski koči LD Novo mesto udeležilo 18 udeležencev. Srečanje je bilo prijetno in je ob pogovorih hitro minilo.

Zelo uspešno je bilo prvo izobraževalno srečanje, ki smo ga organizirali v začetku septembra in se ga je udeležilo blizu 40 udeležencev. Kratka uvodna predavanja so imeli zdravniki dializnega oddelka Splošne bolnišnice Novo mesto dr. Vlasta Malnarič Marentič, dr. Eva Levstek in dr. Jaka Piletič. O peritonealni dializi nam je predavala predstavnica podjetja Baxter d.o.o., dms. Dijana Malič, zaščito za fistulo pa nam je predstavil Gal Hostnik. Po predstavitvah se je razvila živahna razprava, v kateri so udeleženci postavili vrsto vprašanj zdravnikom in nanje dobili izčrpne odgovore. Po pogovoru smo imeli skupno kosilo, ki so nam ga pripravili v OŠ Bršljin. Za gostoljubje se šoli iskreno zahvaljujemo. Vsi udeleženci so se strinjali, da je bilo tovrstno srečanje zelo koristno in si jih želijo še več.

Med bolniki smo izpeljali dve anketi, o zadovoljstvu s prehrano in o problematiki prevozov. V zvezi z ugotovitvami smo se sestali z vodstvom novomeške bolnišnice in vodstvom kuhinje in se aktivno vključili v razreševanje problematike. Glede prehrane oblikujemo skupino, ki bi stalno spremljala področje prehrane in dajala pobude pripravljavcem jedilnikov in obrokov.

V društvu je aktivno začela delovati FB stran ([https://](https://www.facebook.com/drustvo.nefro)

[www.facebook.com/drustvo.nefro](https://www.facebook.com/drustvo.nefro)), na kateri objavljamo informacije in novice, ki bi bile lahko zanimive za naše člane in zainteresirano javnost. V pripravi je tudi spletna stran, ki jo nameravamo zagnati do konca leta. Izdali smo tudi dve številki internega glasila NEFROinfo.

V društvu smo se aktivno vključili v pripravo programa za FIHO in ga za naše društvo pravočasno oddali na zvezo. Ugotavljam, da smo večino aktivnosti zelo uspešno izpeljali, do prvega rednega zbora članov v februarju pa nas čaka še nekaj dela, ki ga bomo tudi uspešno opravili.



## DLDB Krško: Potepanje po Primorski

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: Špela Jamšek

Čudovito je v jesenskih mesecih obiskati obalo in se pogreti na sončku. Letos oktobra smo se odpravili na izlet po Primorski. Po nekaj urah vožnje smo prispeli v Strunjan do hotela Svoboda, kjer so nekateri odšli na plavanje, nekateri pa smo šli uživati toplino jesenskih sončnih žarkov in svežino morskega zraka. V naravnem rezervatu Strunjan, ki je del krajinskega parka Strunjan je zelo zanimiva sprehajalna pot, ki se vije od hotela Svoboda mimo cerkve in strunjanskega križa nad klifom vse do Simonovega zaliva ob vznožju klifa. Cerkev Marijinega prikazanja je najpomembnejše romarsko središče cele Istre. Nad strunjanskim klifom je energijska točka ob belem križu, od koder ob lepem vremenu sega pogled vse do Benetk za zahodu in Triglava na severu. Ob vznožju klifa je Mesečev zaliv, kjer je nudistična plaža. Razgled je čudovit in pot je primerna tudi za družine z otroci.

Po pohodu in plavanju smo imeli strokovno predavanje z naturopatinjo Romino in kasneje smo se okrepčali s kosilom. Pot nas je iz hotela peljala do vinske fontane v Marezigah, kjer smo imeli pokušino vin in kraški narezek s pršutom in olivami. Prva vinska fontana v Sloveniji ponuja edinstveno in nepozabno doživetje za ljubitelje vina in gurmane. Z razgledne točke pa je čudovit razgled na celoten Koprski zaliv.



» V vinski fontani v Marezigah so nas postregli s pokušino različnih vin in bogatim narezkom.

## DLB Pomurje: Družinski dan na Melincih

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: Milan Osterc

V lepi sončni nedelji, 21. avgusta 2022, ob 11. uri smo se zbrali na izobraževanju in druženju v Oštariji Kuhar-Kovač ob reki Muri na Melincih. Pred kosilom sem članicam in članom DLB Pomurje kot predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije predaval o prednostih in ugodnostih pridružitve naše Zveze k novi Zvezi združenj pacientov Slovenije, ki je v teku.



Čprav je bila udeležba bolj slaba, smo bili veseli, da se lahko družimo, sproščeno smo se pogovarjali o trenutnih težavah, skrbeh in pa tudi o lepih trenutkih v življenju. Vsi smo se strinjali, da je kljub bolezni še veliko drobnih stvari, ki nas razveseljujejo in nas izpodbujajo k pozitivnemu razmišljanju in dobri volji.



» Bolj pogumni pa so odšli na veslanje po reki Muri.

## DLB Slovenj Gradec: Izlet na Svete Višarje

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Marija Buhvald

V nedeljo, 4. 9. 2022, je Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec organiziralo za svoje člane, njihove svojce in prijatelje izlet na Svete Višarje (italijansko Monte Santo di Lussari). Izlet smo organizirali tudi leta 2011, zaradi velikega navdušenja za ta izlet pa smo ga letos ponovili.

Pot se je začela v zgodnjih jutranjih urah, peljali smo se na Gorenjsko, mimo Jesenic in Kranjske gore do mejnega prehoda Rateče. Vožnjo smo nadaljevali skozi mesto Trbiž (Tarvisio) do vasi Žabnice. Cilj našega izleta je bil obisk romarskega kraja Svete Višarje, ki so 1766 metrov visoka gora v zahodnih Julijskih Alpah, južno od vasi Žabnice v Kanalski dolini. V bližini vasi je kabinska žičnica, s katero smo se povzpeli, vožnja je trajala približno dvanajst minut. Osrednjo točko naselja predstavlja romarska cerkev Višarske Matere Božje, ki jo imenujemo tudi Kraljica Evrope. Nekateri udeleženci izleta smo obiskali tudi sveto mašo, ki je bila ob 12. uri v cerkvi, ostali so se sprehajali po vasi, si ogledali čudovite gore, ki so nas v lepem sončnem vremenu obkrožale z vseh strani, na vrhu je tudi trgovina s spominki in gostinski lokal.

S tega kraja je v lepem vremenu čudovit razgled na vse strani, najlepši pogled je na Mangart in Jalovec ter Kamniti lovec. Dolina se v poletnem in jesenskem času pogosto prebudi odeta v meglo, ki se po Kanalski dolini preliva kot morje v Savsko dolino. Nad Trbižem pa kuka iz megle državna tromeja, ki nas opozarja, da tukaj živijo trije narodi, na vzhodu Slovenci, na severozahodu Nemci, na jugu Italijani. Domov smo se vrnili polni vtisov v poznih večernih urah.



# Pr' nas skus mejnka dohtarof

» BESEDILO: Toni Gašperič

V moji Vukojebini, potisnjeni na jug naše evropske kurje matere, permanentno manjka zdravnikov. To me globoko čudi, kajti deželica je lepa, mehka, razgibana, po travnikih se pasejo ovce, ljudje pa so zlatih src: radodarni, gostoljubni, nezahtevni, morda celo malce preveč skromni, neverjetno spoštljivi do belih halj, njih uslug in receptov. Že v časih, ko so bili vsi, še tako partijsko pomembni posamezniki, tovariši, so moji ljudje v znak posebnega spoštovanja nagovarjali dohtarje z gospodom. Pred njimi so v pozdrav v najhujšem mrazu snemali klobuke povsem plešasti kmetje kot tudi zaraščeni in kosmati ter nemalokrat zanemarjeni profesorji.

Gospodom dohtarjem se krajani niso upali ugovarjati, pa če bi jim ti namesto tablet za živčke pomotoma napisali tudi tabletko za odvajanje: doktor je bil zanje malo manj kot bog, vsekakor pa takoj za njim.

A korenine so tu na jugu, kjer ljudje kolnejo v dveh jezikih, pognali redki doktorji. Brž ko so opravili z zakonom predpisano pripravništvo, so jo ucvrli v beli svet. Teoretiki so izumili odgovarjajoči izraz za to. Pojav so pričeli imenovati beg možganov, praktiki pa so vedeli, da mladi zdravniki odhajajo v večja mesta, ker jih tam čakajo boljši pogoji za delo, za napredovanje, za šolanje njihovih otrok, za polnejše družabno življenje njihovih gospa ... Zlobneži, ki se najdejo povsod in vedno ob pravem času na pravem mestu, pa so vedeli povedati, da vladajo v zdravstvenih javnih zavodih ob Modri reki nezdravi medsebojni odnosi, da se vodstveni delavci bojijo konkurence in da komaj čakajo, kdaj bodo spet kurili stare krpe za katerim od odhajajočih mladih strokovnjakov. Po tem običaju in vraževerstvu, naj se ne bi nihče, za katerim se kadi s cunjkega pogorišča, nikoli več vrnil na mesto, kjer je že bil. Jezikavci so belebetali za šanki in po vogalih, da je doktorica Igljeva odšla čez Zeleno goro samo zato, ker ji v zdravstvenem domu niso hoteli kupiti nove delovne halje, pač pa so ji ponudili ponošeno haljo, ki jo je dve leti in tri mesece uporabljala snažilka Metlova. Doktor Brizgalnik pa naj bi užaljen in razočaran odplnil v Belo mesto, ker so ga brez kakršnih koli dokazov obdolžili, da je med delovnim časom na račun zdravstvenega doma poklical vročo linijo in ob pogovoru zdihoval kot kakšen amaterski maratonec, kar naj bi spravilo v blazno dobro voljo v čakalnici čakajoče paciente. Po pripovedovanju sestre Matilde so enega od njih jedva rešili, ker se mu je od smeha zaletelo in je že pomodrel v obraz, pa ga je ona, Matilda, hitro spravila v prvotno rumeno-bledo barvo, doktor Brizgalnik pa ni hotel prevzeti niti objektivne odgovornosti za strašni dogodek ...

Evo, pa smo tam! Za zdravje osem tisoč občanov, kolikor nas še vztraja in živi v tej brezasto - steljni deželi, skrbita dva zdravnika. Menda sta zaradi obremenitev že tako utrujena, da hodita po zdravniško pomoč v sosednjo občino. Eden od njiju pa naj to ostane med nami, ima bojda celo vsakodnevne



seanse pri doktorju Psihiču, ja, natanko pri tistem, ki trza z desnim očesom in ki ob kipenju mleka, vsakodnevni zadolžitvi njegove gospodujoče žene, nastavi kazalec na ustnici in spusti dolgiiii šššššššššš ...

Prijetno me je pomirila televizijska vest, da v deželi na sončni strani Alp manjka najmanj sedemsto zdravnikov. Torej moja draga Vukojebina ni nikakršna v nebo vpijoča posebnost, pač pa prava kranjska resničnost. Da se preživeti, verjemite, le domišljiji morate pustiti razširiti svoja krila. Ko sem bil pred novim letom svinjsko prehlajen, sem se v zdravstvenem domu znašel pred okencem, na katerem je bil s selotejpom nalepljen listek: SPREJEMAMO SAMO NUJNE PRIMERE!

Ker nisem tako blesav, da bi imel prehlad za nujni primer, sem si na podboju čakalniških vrat poškodoval kazalec na levi roki. Postal sem nujni primer: domov sem se vrnil z zavitim prstom in z vrečko tablet, ki naj bi mi pomagale pri prebolevanju prehlada. Volk sit, Vzajemna pa ob nekaj cvenka.



# Zasoljeno, ki je dovoljeno

» BESEDILO: Milan Fridauer – Fredi

- » Stara kulinarčna modrost pravi, da nobeno kosilo ni zastoj. Nas pa politika futra z nepovratnimi evropskimi sredstvi?!?
- » Davkarija je sesalec za globinsko čiščenje državljanovih žepov..
- » Požari na smetiščih so žgalna daritev bogovom napredka in potrošništva.
- » Brzostrelne šole so milostni strel izobrazbi.
- » Bojim se poiskati otroka v sebi, da me ne obtožijo pedoflije.
- » Prelehi, da bi si odstranili kamenček iz čevlja, nam obljublajo, da bodo za nas premikali gore.
- » Najdražja je cestnina za zavoženo življenje.
- » Nobeden s kosmato vestjo ni gladek.
- » Sem mislil, da stojim na zmagovalnih stopnicah, pa sem na pragu revščine.
- » Zvečer sem žalost utapljal v vinu, zjutraj pa mačka v pivu.

[1] Izraza darovalec in prejemnik v nadaljevanju razumemo spolno nevtralnno.

[2] Zdravljenje s presaditvijo roženic denimo pogosto predstavlja edini način zdravljenja za izboljšanje vida (glej Uštar, Barbara et al.: Daj življenju priložnost – Donorska in transplantacijska dejavnost v Sloveniji v letu 2021, Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant, Ljubljana 2022).

[3] Presaditev ledvice je danes denimo najuspešnejša oblika nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi (glej Župunski Čede, Ana: Ko odpovejo ledvice, v: SLADKORNA BOLEZEN (Glasilo Zveze društev diabetikov Slovenije), 141, 2021, str. 18-21).

[4] Korošec, Damjan: MEDICINSKO KAZENSKO PRAVO (2., spremenjena in dopolnjena izdaja), GV Založba, Ljubljana 2016, str. 21-27.

[5] Iz predloga Zakona o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja z dne 26. 4. 2013, URL: e-uprava.gov.si/drzava-in-druzba/e-demokracija/predlogi-predpisov/predlog-predpisa.html?id=3857 (25. 10. 2022).

[6] Ur. l. RS, št. 56/15 in 186/21 – KZ-1I.

[7] Glej 1. člen ZPPDČT.

[8] Glej prvi odstavek 10. člena ZPPDČT.

[9] Glej 9. člen ZPPDČT.

[10] Glej 10. člen ZPPDČT.

[11] Ur. l. RS, št. 70/01, 61/07 - ZKVČTC, 56/15 – ZPPDČT.

[12] Tega je prinesel ZPPDČT.

[13] Avsec, Danica: Pravni in organizacijski vidiki transplantacijske dejavnosti v Republiki Sloveniji, v: ETIČNI IZZIVI PRI TRANSPLANTACIJI ORGANOV (ur. Butkovič Ponikvar), Univerzitetni klinični center, Ljubljana 2019, str. 29-37.

[14] Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP), Ur. l. RS, št. 15/08, 55/17, 177/20 in 100/22 – ZNUZSZS.

[15] Glej 11. člen ZPPDČT.

[16] Če posameznik pisne privolitve ne more podati, je lahko ta izjemoma tudi ustna, če jo poda v prisotnosti izbranega osebnega zdravnika in dveh polnoletnih prič. Navesti je treba vzrok za takšno ravnanje, omenjeni obrazec pa mora biti podpisan s strani vseh treh prisotnih oseb (deveti odstavek 11. člena ZPPDČT).

[17] Dostopno na URL: <https://e-uprava.gov.si> (> Sociala, zdravje, smrt > Zdravje > Darovanje organov (26. 10. 2022)). Od uvedbe te možnosti opredelitve se je letno na ta način v zvezi z darovanjem opredelilo 40% opredeljenih, v letu 2021 pa je elektronsko možnost uporabilo 80% opredeljenih (glej [2]).

[18] V skladu z ZPPDČT so te osebe zakonec ali zunajzakonski partner, partner iz registrirane istospolne partnerske skupnosti, starši, stari starši, druge polnoletne osebe, ki so: otroci, vnuki, bratje in sestre ter osebe, ki so bile z umrlim v zaupnem razmerju in to lastnost vsaj verjetno izkažejo (21. tč. 3. člena ZPPDČT).

[19] Glej 12. člen ZPPDČT.

[20] Žnidaršič Skubic, Viktorija: CIVILNO MEDICINSKO PRAVO (Izbrane teme), Uradni list Republike Slovenije, Ljubljana 2018, str. 147-171.

[21] Ki je slovenski državljan in ima v Republiki Sloveniji stalno prebivališče.

[22] Glej 13. člen ZPPDČT.

[23] Evropski dan darovanja – dan za opredelitev, glej URL: <https://www.slovenija-transplant.si/?action=viewArticle&articleId=109> (24. 10. 2022).

[24] Glej 6. člen ZPPDČT.

[25] Glej 7. člen ZPPDČT.

[26] Glej 8. člen ZPPDČT. Določba pomeni konkretizacijo načela varstva osebnosti darovalca.

[27] Glej 17. člen ZPPDČT.

[28] ZPPDČT poleg tega posebej ureja tudi položaj prejemnika, mlajšega od 18 let oziroma osebe, ki ni sposobna za razsojanje. V tem primeru se sme presaditev opraviti s privolitvijo zakonitega zastopnika, vendar ne v primeru, ko prejemnik temu izrecno nasprotuje in je sposoben razumeti pomen svoje izjave.

[29] Glej RTV Slovenija: Gadžijev: Podatek o tem, ali ste darovalec organov, ostane zaklenjen do smrti, URL: <https://www.rtvlo.si/zdravje/gadjijev-podatek-o-tem-ali-ste-darovalec-organov-ostane-zaklenjen-do-smrti/642932>.

[30] Glej Slovar slovenskega knjižnega jezika, URL: [www.fran.si](http://www.fran.si) (26. 10. 2022) in Snov, Slovenski etimološki slovar, URL: [www.fran.si](http://www.fran.si) (26. 10. 2022), s. v. »altruizem«.

[31] Vodilna načela Svetovne zdravstvene organizacije denimo stremijo k spodbujanju darovanja, ki ga motivirata korist in skrb za skupnost, ter k spoštovanju načela altruizma, saj je zapisano, da bi plačilo za organe vodilo v neupravičeno izkoriščanje najrevnejših in najranljivejših skupin, kar bi spodbujalo altruistično darovanje ter vodilo v trgovanje z ljudmi (glej Vodilna načela SZO (2010)). Oviedska konvencija kaže altruistični duh, ko v 21. členu določa, da človeško telo in njegovi deli sami po sebi ne smejo biti predmet pridobivanja premoženjske koristi. V Direktivi 2010/53/EU je v uvodnih določbah posebej poudarjeno, da je altruizem pomemben dejavnik pri darovanju organov in da bi morali programi presajanja organov temeljiti na načelih prostovoljnega in brezplačnega darovanja, da bi zagotovili kakovost in varnost organov (glej uvodno določbo (19) Direktive 2010/53/EU).

[32] Price, David: LEGAL AND ETHICAL ASPECTS OF ORGAN TRANSPLANTATION, Cambridge University Press, Cambridge 2000, str. 9-10.

[33] Fortin, Marie-Chantal et al.: The enigmatic nature of altruism in organ transplantation: a cross-cultural study of transplant physicians' views on altruism, v: BMC RESEARCH NOTES, 3(1), 216, 2010.

[34] Glej Moorlock, Greg et al.: Altruism in organ donation: an unnecessary requirement? v: JOURNAL OF MEDICAL ETHICS, 40, 2014, str. 134-138.

[35] Glej Department of Health, An Investigation into Conditional Organ Donation (Report of the Panel), London: Department of Health, 2000. URL: [webarhive.nationalarchives.gov.uk/2012010608537/http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_4035465.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4035465.pdf) (28. 10. 2022).

[36] Glej BBC News: Mother denied daughter's organs, URL: [news.bbc.co.uk/2/hi/uk\\_news/england/bradford/7344205.stm](http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/england/bradford/7344205.stm) (22. 10. 2022).

[37] UK Health Departments, Requested allocation of a deceased donor organ, 2010. URL: [webarhive.nationalarchives.gov.uk/20130104222712tf\\_/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_114800](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_114800) (28. 10. 2022).

						Sestavil Edi Klasinc	Vkuhano sadje, sadni zvarek	Sistem opornikov	Majhen otrok	Hrvaška igralka (Nina)	Nesreča težava	Denar za sto enot
						Zbirka zakonv zakonik						
						Velik referat						
						Vrsta motovila						
						Ločen prostor Stvar predmet						
	Ženski modrček	Nauk o nosnih bolezni	Atenski kralj, Tezejev oče	Nekdanji vladar Benetk	Oblika obleke Gola površina		Zaničljivo ime za kmeta kmetavz	Majda Arh Leporečni človek				
Plusk- vam Perfekt												
Kdor rigola, rigolar							Odlomek izSvetega pisma	Lučaj Rado Nakrst			Kričanje	
Snegec							Prepes- nitev Izdelovalec ostrešij					
Veliki afriški ptič				Ljudstvo iz Afrike Stran v knjigi								
Ivan Livar			Kmet (pogovorno) Grad v Bretanji				Rižev liker Krojač (star.)					
Končni del skladbe					Osje gnezdo Pesnica Žnidarčič					Teta	Športna dvorana	
*	Živahen ples Kulturna rastlina					Gorske reševalne sani Ujevič		Nočna sova Oče				
Služenje kot minister												
Črnsko ljudstvo							Navdih starosti					
Sveto- pisemska dežela							Gorovje v Mjamarju					

[38] Cronin, Antonia J.; Douglas, James F.: Directed and conditional deceased donor organ donations: laws and misconceptions, v: MEDICAL LAW REVIEW, vol. 18, no. 3, 2010, str. 275-301.  
 [39] Zlasti pozivi k solidarnosti oziroma vzajemnosti (glej Guttman et al.: Should Altruism, Solidarity, or Reciprocity be Used as Prosocial Appeals? Contrasting Conceptions of Members of the General Public and Medical Professionals Regarding Promoting Organ Donation, v: JOURNAL OF COMMUNICATION, 66, 2016, str. 909-936).  
 [40] V nadaljevanju povzemam Martínez-López et al.: Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies, v: PHILOSOPHIES, 7, 2022, str. 107.  
 [41] Pojem »solidarnost« je v članku opredeljen kot normativno prizadevanje, ki zahteva, da ljudje prevzamejo osebna bremena, ki so potrebna za korist ali pomoč drugim posameznikom, določenim skupinam in/ali družbi na splošno.  
 [42] Kot utemeljitev tega modela je naveden sledeč miselni tok: (a) odvzem (pridobivanje) organov prinaša prejemnikom in družbi kot celoti ogromno koristi, medtem ko za umrlega predstavlja neobstoječo, neznamo oziroma zanemarljivo škodo oziroma breme; (b) potrebe živih so pomembnejše od želja umrlih in jim je treba dati prednost; in (c) dobrobit družbe kot celote je pomembnejša in jo je treba postaviti pred dobrobit posameznikov, ki bi jim bila morda z odvzemom organov proti njihovi volji storjena krivica; zato je (d) etično sprejemljivo - po načelu solidarnosti - odvzeti organe umrlih ne glede na njihove želje za časa življenja (glej [40]).  
 [43] Ponekod v literaturi imenovana tudi »contracting in« in »contracting out«.  
 [44] Način podaje soglasja je odvisen od nacionalnih zakonodaj (lahko gre za ustno soglasje, soglasje na izkaznici darovalca, osebni izkaznici, v zdravstveni kartoteki ipd.). Kadar umrla oseba ni ne soglašala, ne izrecno nasprotovala odstranitvi, se naj zahteva odobritev odvzema s strani družinskih članov umrle osebe (glej Vodilna načela SZO (1991) in Vodilna načela SZO (2010)).  
 [45] Tako v primeru izrecnega kot domnevnega soglasja lahko vsakršna izjava oziroma druga primerna indikacija nasprotovanja posmrtni odstranitvi organov le-to prepreči (glej prav tam).  
 [46] McLean, Sheila A.M.: AUTONOMY, CONSENT AND THE LAW, Routledge Cavendish, London 2010, str. 183-213.  
 [47] Sicer je od vloge umrle bližnjih oseb v postopku odločanja o darovanju organov odvisno, ali govorimo o trdnem ali šibkem sistemu darovanja. V trdnem sistemu se organi umrle osebe odstranijo, če ta ni izrazila svojega nasprotovanja, bližnje osebe pa pri tem nimajo nobene vloge. Pri tem na nek način država prevzame posameznikovo telo po smrti, kar prinaša velike etične pomisleke. V šibkem sistemu gre za domnevo v korist darovanja, vendar pa imajo pri tem bližnje osebe zadnjo besedo (glej Rudge, Chris J.: Organ donation: opting in or opting out?, v: BRITISH JOURNAL OF GENERAL PRACTICE, 68(667), 2018, str. 62-63).

**Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije**

Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana  
 info@zdlbs.si  
 www.zdlbs.si  
 tel: 031 538 586  
 Predsednik: MILAN OSTERC

**Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana**

Trg osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana  
 janez.peckaj62@gmail.com  
 www.dlb-ljubljana.si  
 tel: 041 932 502  
 Predsednik: JANEZ PEČKAJ

**Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor**

Kardeljeva cesta 60, 2000 Maribor  
 dlbllilija@gmail.com  
 tel: 041 893 630  
 Predsednik: Alojz Zinner

**Nefron Društvo ledvičnih bolnikov Celje**

Kersnikova 21, 3000 Celje  
 nefrondlb@gmail.com  
 Predsednica: BARBARA PADUŠEK

**Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Celje**

Splošna bolnišnica Celje, Oblakova 5, 3000 Celje  
 dlbcelje@gmail.com  
 Podpredsednica: TANJA PLEVČAK

**Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec**

Gospodsvetska 1, 2380 Slovenj Gradec  
 vera.merc@gmail.com  
 www.drustvo-dlbg.si  
 Predsednica: VERA MERC

**Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja**

Ul. Dr. Vrbnjaka št. 6, Rakičan, 9000 Murska Sobota  
 majda.sukič@gmail.com  
 dlbpomurja@gmail.com  
 Predsednica: MAJDA SUKIČ

**Društvo ledvičnih bolnikov severnoprimorske regije**

Ulica padlih borcev 13, 5290 Šempeter pri Gorici  
 dlbsempeter@gmail.com  
 tel: 031 504 704  
 Predsednica: MARIJA DRNOVŠČEK

**Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja**

Rudarska cesta 7, 1420 Trbovlje  
 dlbzasavje92@gmail.com  
 Predsednik: BRANKO DEZELAK

**Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj**

Bolnišnična dializa, Potrčeva 25, 2260 Ptuj  
 dlbtptuj@gmail.com  
 tel: 02 749 15 32  
 Predsednik: BOJAN VAUDA

**Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško**

Leskovškova c. 29, 8270 Krško  
 dlbkrsko@gmail.com  
 tel: 07 496 84 42, 07 814 00 03  
 Predsednica: SPELA JAMSEK

**Društvo ledvičnih bolnikov Posočja**

Trg svobode 4, 5222 Kobarid  
 dlbp@siol.net  
 www.dlbp.si  
 Predsednik: BOŽIDAR KANALEC

**Društvo ledvičnih bolnikov jugovzhodne regije**

Ljubljanska cesta 5C, 1330 Kočevje  
 dlbjvr@gmail.com  
 Predsednik: ANDRAŽ OSIM

**NEFR0, Društvo ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele Krajine**

Črmošnjice pri Stopičah 13, 8000 Novo mesto  
 drustvo.nefro@gmail.com  
 tel: 031 805 917  
 Predsednik: DANIJEL BREZOVAR

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 osebeje |
| 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 osebnih 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 **aprila 2023** >> Prispevke sprejemamo do **15. februarja 2023**

>> Pošljite jih na elektronski naslov [oblakjadranka@gmail.com](mailto:oblakjadranka@gmail.com) >> Rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana