

LEDVICA *37* let

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Bežigrajska vrata 5
Vilharjev podhod
1000 Ljubljana
» Avgust 2019
» št. 2

37

- » Zgodba na naslovnici: Mojca Lorenčič
- » Tema: Prednosti peritonealne dialize
- » Poletna dializa
- » Njegov žametni glas



Lepo je biti skupaj!

Tokrat bom svoje razmišljanje začela s pesmijo Andreja Rozmana Roze, s katero je Janez Dolinar končal prireditev na vseslovenskem srečanju ledvičnih bolnikov Slovenije v Logatcu.

»Za vsakogar mora obstajati nekdo, ki mu lahko zaupa, ko mu je težko. Za vsakogar mora obstajati nekdo, ki ga razume in posluša, ko mu je zmrznjena duša in mu je v srcu slabo. Pogovarjanje ni le za zabavo, zdravilno je tudi, ko imamo težavo in se v lastnih mislih dušimo, dokler jih še z nekom ne delimo. Pogovarjanje je bližina in toplina, s pogovarjanjem smo družina in skupina. S pogovarjanjem se človek s človekom prepleta, s pogovarjanjem smo mreža tudi zunaj interneta.«

Kako je pomembno, da ima človek nekoga, da se pogovori, nekoga, ki ga posluša in zanj skrbi, preprosto nekoga, s katerim lahko deli svoje veselje, a tudi žalost. To sem spoznala prav na srečanju v Logatcu, kjer so se udeleženci družili v iskrenih, prijateljskih pogovorih, kot bi vsak dan skupaj pili kavo, v resnici pa so se zbrali z vseh koncev Slovenije.

Pri tem so mi na misel prišli Minattijevi verzi pesmi Nekoga moraš imeti rad, ki me je v mojih gimnazijskih letih kot romantično najstnico navdihovala ob prvih zaljubljenostih in tolažila ob prvih ljubezenskih razočaranjih.

»Nekoga moraš imeti rad, pa čeprav trave, reko, drevo ali kameni, nekomu moraš nasloniti roko na ramo, da se, lačna, nasiči bližine, nekomu moraš, moraš, to je kot kruh, kot požirek vode ...«

Ljubezen ni samo čustvo, ki nas obnori, ko smo mladi, in bogati na stara leta. Ljubezen je naša narava, je bistvo vsega stvarstva. Vse se rodi iz ljubezni. Kot otroci pridemo na ta svet in stegujemo ročice k mami. Potem iščemo svojo dušo dvojčico, in ko postanemo starši, ljubimo mi svoje otroke. Vse, kar si želimo od sveta, in prvo, kar smo dobili, je ljubezen. Od začetka do konca je vse ljubezen. Samo vmes, med stopnjami, smo nekoliko zmedeni, ker se pojavijo take in drugačne misli, pridejo skrbi in pričakovanja, postanemo vznemirjeni in vznemirjamo druge. Vse v imenu ljubezni.

Vendar ljubezen presega vse omejitve. Ljubezen je naš obstoj, tisto, iz česar smo narejeni. Ljubezen ne pomeni videti drugega. Ko ljubimo, drugi postanejo del nas. Potem sploh ne pomislimo, da komu delamo uslugo. Karkoli naredimo drugim, naredimo sebi. Samo sebi, ker smo vsi eno.

Mnogo besed o ljubezni sem napletla, morda za koga celo preveč. Vendar sem želela samo opisati svoje počutje na srečanju v Logatcu. Zame je bilo prvič, da sem bila na druženju, ki ni bilo srečanje prijateljev ali sorodnikov, ni bilo niti službeno ali glede na skupinsko pripadnost, vendar je bilo vse to hkrati in še nekaj več. In prav tisto več je ta občutek pripadnosti in povezanosti, zavedanje, da je ob tebi nekdo, ki mu ni vseeno zate.

Jadranka Oblak Tavčar,
vaša urednica



» Fotografija na naslovnici:
Polona Marinček

» Glasilo Ledvica: izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Bežigrajska vrata 5 - Vilharjev podhod, 1000 Ljubljana » Nastav uredništva: Bežigrajska vrata 5 - Vilharjev podhod, 1000 Ljubljana » Odgovorna urednica: Jadranka Oblak Tavčar » Lektoriranje: Maja Nemeč » Računalniška priprava, oblikovanje in tisk: Tiskarna in knjigozvoznica Radovljica » Naklada: 2266 izvodov

Kazalo

>> AKTUALNO

1. Mednarodno srečanje TX in dializnih bolnikov Struga 2019, Severna Makedonija	3
Mreža transplantiranih jugovzhodne Evrope	6
Vitez 2019	6
Etno vas Čardaci	8
16. Pajžlarjev memorial v Beltincih	9
Ustanovitev društva ledvičnih bolnikov JV regije	10

>> DVOJNI JUBILEJ

18. vseslovensko srečanje in 40 let delovanja Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana	12
Naša leta	13
Dvojni jubilej za ledvišne bolnike Slovenije	15
Moja drugačna nedelja	15

>> PREHRANA

Pomen zelenjave v prehrani ledvičnega bolnika	16
Poletne osvežitve	18

>> ZGODBA Z NASLOVNICE

Še dobro, da ne vemo, kaj vse nas v življenju čaka	19
--	----

>> STROKOVNO

Prednosti peritonealne dialize	24
--------------------------------	----

>> BOLNIK BOLNIKU

Poletna dializa	25
Peritonealna dializa skozi oči bolnika	27
Počitnice v Kobaridu	29

>> OPTIMIZEM

Štirideset let dialize v SBMS	30
Njegov žametni glas	31

>> DRUŠTVA

DLB Šempeter: Športni svet-dobrodelni Ankarani	32
DLB Lilija: V deželo Vulkanland	32
DLB Posočja: Festival zdravja v Tolminu	33
DLB Ptuj: Gremo na morje	34
DLB Severna Primorska	35
Terme Ptuj	37

>> DIAGNOZA: SMEH

Zasoljeno, ki je dovoljeno	38
Slovinci smo sami sebi največji sovražniki	39

Izid glasila Ledvica je finančno podprla Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije FIHO



Naša pot v Makedonijo

I. Mednarodno srečanje transplantiranih in dializnih bolnikov, Struga 2019, Severna Makedonija

» TEKST: Mirjana Kujundžić

Od 11. do 14. aprila 2019 je v Strugi ob Ohridskem jezeru v organizaciji Združenja ledvičnih bolnikov Nefron iz Skopja potekalo prvo mednarodno srečanje TX in dializnih bolnikov.

Prisotni so bili bolniki naslednjih držav: Slovenije, Hrvaške, Srbije, Federacije BiH, Bolgarije, Makedonije.

Slovenijo je predstavljala desetčlanska ekipa, od tega 5 članov ZDLBS in 5 članov Šport DiTre.

Moje pisanje o srečanju v Makedoniji bo večinoma potpis poti iz Slovenije v Makedonijo in nazaj, manj pa strokovno. Za to sem se odločila, ker želim govoriti o čudovitih doživetjih na tej naši poti. Če smo bolniki, to ne pomeni, da nismo sposobni uživati življenja in se družiti, si medsebojno pomagati in se pri tem hkrati še učiti in pridobivati nova znanja o svoji bolezni in zdravljenju, in kar je najpomembnejše, tako pridobimo veliko prijateljev. Če ne bi bilo teh naših srečanj, veliko krajev ne bi videla in spoznala, ne bi srečala toliko različnih ljudi

in ne bi našla tako veliko prijateljev. Mi si pravimo, da smo družina. Danes lahko potujem kamorkoli, vem, da imam povsod prijatelje, ki mi bodo pomagali v stiski.

S tem pisanjem želim motivirati naše bolnike, da se nam pridružijo, pozabijo na skrbi in da za nekaj dni sproščeno uživajo z nami. Res smo ena velika srečna družina. Časa imamo eno leto za pripravo, saj je v programu za leto 2020 spet Makedonija v maju.

Vsi smo potovali v lastni režiji z avtom. Nekateri skozi Črno goro in Albanijo, drugi skozi Srbijo in večina je šla na pot kakšen dan prej ter se vračala pozneje. Želeli smo spoznati kraje in znamenitosti na tej poti. Osebnost sem naredila 2700 km.

Z menoj sta bila moj mož ter Mojca Lorenčič, s katero sva se menjavali pri vožnji. Mojca je med vožnjo delala vmesne dialize. Na pot smo štartali en dan prej, da bi spoznali kraje v južni Srbiji ter obiskali Skopje. Mojca je imela nalogo pripraviti potovalni načrt.

Ko smo naložili Mojčino osebno prtljago in vso opremo in tekočino za peritonealno dializo, je bil moj polo naložen do vrha (prtljažnik in zadnji sedeži), tako da je bilo Mojco na zadnjem sedežu komaj videti. Hvala bogu, da nas niso nikjer na meji ustavili in zahtevali pregled prtljage.



Potovali smo po avtocesti od Ljubljane proti Beogradu ter naprej proti Nišu do makedonske meje. Od Beograda do makedonske meje je veliko gradbišč, obnova in gradnja novih avtocest, tunelov, viaduktov ...

Prva večja postojanka je bila v Srbiji, v Malem Požarevcu, kjer smo jedli odlično telečjo čorbo in še tople domače lepinje. Tam smo dobili napotke za nadaljnjo pot ter preko wi-fi-ja nastavili zemljevid. Potovali smo po avtocesti do Kragujevca, kjer sem bila razočarana nad čistočo in urejenostjo mesta, ter skozi Kraljevo, ki je v nasprotju s Kragujevcem lepo in urejeno mesto.

Napotili smo se do »manastira« Žiča. Kraj, na katerem je bil zgrajen samostan, je enako oddaljen od Carigrada kot od Rima, kar je bilo interpretirano tako, da je Srbija na razpotju med pravoslavnim vzhodom in rimokatoliškim zahodom. Cerkev je posvečena Kristusovemu vnebovstetju in je kot celota bila ne samo samostanski tempelj, ampak tudi katedrala prvega srbskega nadškofa. Celotni samostanski kompleks je bil večkrat oropan, največ stradanja je bilo med drugo svetovno vojno. Obnova in rekonstrukcija Žičkega samostana se je začela leta 1987 in še poteka. Ko smo mi bili na obisku, je to bilo veliko gradbišče. Delno smo videli notranjost samostana ter se sprehodili okrog samostana.

Drugi cilj na naši poti je bil samostan Studenica, približno eno uro stran od Žiče. Je eden prvih srbskih samostanov, ki je na seznamu Unesca kot svetovna dediščina, in velja tudi za enega največjih srbskih srednjeveških samostanov; je največji zaklad srbske pravoslavne cerkve. Ljudje, ki so ga obiskali, pravijo, da je zgrajen v posebni kombinaciji rusko-bizantinskega sloga in belega marmorja ter čudovitih fresk večinoma iz 13. in 14. stoletja. Samostan je na mirnem kraju, v oazi miru s polno zelenja, dreves, svežega zraka. Idealno mesto za sprostitev. Samostan je tako urejen, da je možno tudi tam prenočiti oziroma je možnost polnega penziona.

Od tam pa smo malo tavalili po lokalnih cestah proti Kruševcu in avtocesti. Načrt je bil – Skopje in prenočitev. Ker je bila že pozna ura, smo se odločili ustaviti v Leskovcu, mestecu na jugu Srbije, blizu Vranja in makedonske meje. Hotel ni bil nič posebnega, zato pa je bila etno restavracija, v kateri smo ob živi glasbi večerjali specialitete teh krajev. Njihove pleskavice niso prosojne kot naše, ampak debeline 2 cm (mala pleskavica), ter »uštipci«, pri nas bolj znani kot miške, samo da so slani. Nismo pa vedeli, da se pri njih delajo uštipci iz mesa. Naročena ena porcija je zadoščala za tri osebe. Ker ni prostora vse to podrobno opisati, naj samo toliko povem, da ko smo dobili krožnike s hrano, smo najprej debelo gledali v krožnik, potem pa se od srca smejali. Žal je bilo preveč za naše želodce, zato je od odlične hrane ostala polovica nepojedene. Gostilna je bila res v etno slogu, dobili smo tudi glasbeni pozdrav za goste iz Slovenije.

Naslednji dan smo prispeli v Skopje, kjer nas je čakala domačinka, transplantirana, Danijela. Bila je naša vodička v Skopju. Skopje je po potresu leta 1963 zgrajeno (obnovljeno) v modernem in grško-rimskem slogu. Za objekte v grško-rimskem slogu sem mislila, da so obnovljeni, pa so mi povedali, da je vse to nova gradnja. Nekateri deli so prav kičasti z vsemi tistimi kipi, sploh na mostovih čez reko Vardar. Na Vardarju so postavljene tudi ladje kot turistična destinacija z restavracijami in prenočišči. V središču pa je

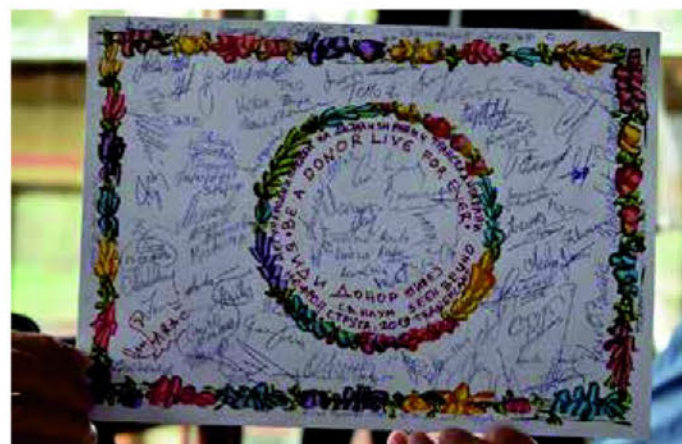
postavljen velikanski spomenik Aleksandru Makedonskemu. Skopje je mešanica vzhodne in zahodne kulture, ogromno je skulptur in spomenikov iz njihove zgodovine. Ogleдали smo si vse znane spomenike, bili pred parlamentom in znano skulpturo, obiskali smo središče mesta. Dve uri sprehoda po mestu je premalo, da si vse ogledaš in spoznaš kulturo in zgodovino nekega naroda.

V Skopju so se nam pridružili še trije dializni bolniki ter Živko Popovski - Cvetin, slikar in humanist ter kandidat za Nobelovo nagrado za mir. Delal je kot novinar in urednik, bil je direktor, svetovalec in vodja državnih institucij. Od leta 1970 se intenzivno ukvarja s slikarstvom. V makedonski in širši javnosti ga poznajo in spoštujejo zaradi humanega delovanja – poslanstvo cvetja miru. V Makedoniji in tujini je imel več kot 300 razstav. V 30 letih ustvarjanja je podaril več kot 40.000 slik predsednikom držav, parlamentarcem, umetnikom, pesnikom, glasbenikom, športnim in drugim institucijam in posameznikom, ki izžarevajo pozitivno energijo.

Med potjo mi je gospod Cvetin ustvaril sliko za spomin. V hotelu je za vse sodelujoče prav tako pripravil umetniške slike, ki v resnici predstavljajo naše transplantirane organe.

Od tam naprej smo skupaj potovali v Strugo, v hotel Drim, kjer so nas čakali domačini, organizatorji srečanja, z dobrodoščilo in vrečko z darili.

Hotel Drim stoji na bregu Ohridskega jezera. Ohridsko jezero je na meji med Albanijo in Makedonijo in je zaščiteno



pod Unescem; je eno od najstarejših in najglobljih jezer v Evropi. Obkroža ga hribovje in veliko turističnih naselij. Jezero je znano po ohridskih biserih in ohridski postrvi.

Hotel ima štiri zvezdice, čudovito veliko avlo z recepcijo in dvojnimi polkrožnim stopniščem, veliko zelenila, sobe so klimatizirane, vse je v debelih preprogah, udobje je maksimalno. Milan je imel v sobi celo jacuzi.

Srečanje je bilo razdeljeno na:

- strokovni del, na katerem so se predstavile vse sodelujoče države in so prišli: makedonski minister za zdravje, direktor Zavoda za zdravstveno zavarovanje, akademiki, direktorji dializnega centa, direktor Zavoda za nefrologijo Struga. Od akademika Živka A. Popovskega - Cvetina smo vsi dobili za darilo sliko, ki jih je naredil v času iger. Vsi javni in lokalni mediji so spremljali dogodek. Za Slovenijo in SEEN Transplant je Milan Osterc dal izjavo.

- športno-tekmovalni del - nismo osvojili pokala, smo pa dobili dvakrat zlato kolajno, srebrno in bron. Tekmovalo se je v kartanju (remi), šahu, pikadu, namiznem tenisu, kegljanju, največ pa smo se družili in zabavali.

- zabavni del druženja

je bil vsak dan, zvečer pa živa glasba in veliko plesa.

- Sestanek mreže transplantiranih JV Evrope

- Dializa je bila organizirana v Zavodu za nefrologijo v Strugi v bližini hotela ali v zasebnem centru Sistina nefro plus v Ohridu.

Organiziran je bil tudi izlet z vodičem k izviru reke Drim, od koder je znana pesem »Biljana platno beleše na ohridskite izviri«. Od tam smo pot nadaljevali do Zaliva kosti, kjer je zgrajen muzej na vodi, ki je rekonstrukcija ribiške vasice na vodi. V koliščarski naselbini se prikazuje življenje tedanjih prebivalcev, ki so živeli večinoma od ribolova.

Peljali smo se še do zadnjega cilja – samostana sv. Nauma ob Ohridskem jezeru, ki leži na skali nad jezerom v neposredni bližini makedonsko-albanske meje. Ogleдали smo si cerkvico, ki nosi ime ustanovitelja samostana, ki je v njej tudi pokopan. Na tem mestu smo poslušali svoje srce, ki je dajalo vtis, da sliši srce sv. Nauma, ki je tam pokopan. V restavraciji nas je čakalo kosilo z živo glasbo. Dobili smo veliko zelenjave in ohridsko postrv. Odkrito rečeno, bila sem razočarana nad okusom ohridske postrvi. Zato pa je odlična glasbena skupina znala pričarati dobro razpoloženje ter za vsako državo pripravila glasbeni repertoar.

Tam, v neposredni bližini tega čudovitega samostana in za restavracijo, se izlivajo izviri reke Crni Drim. Te vode prihajajo iz Prespanskega jezera skozi podzemne kanale ob vzhodu gore Galičica. Voda iz izvira se izlije v Ohridsko jezero, pri Strugi pa se izteče in spet tvori reko Crni Drim (kar pomeni črni jelen). Lahko se tudi peljete z ladjami skozi vire Crnega Drima. Tam so nas navdušili številni pavi, ki so se prosto sprehajali med objekti.

Kdor je želel, si je lahko kupil znamenite ohridske bisere.

Izlet smo končali s »sporočilom miru in zahvalnosti«. Z mostu izvira reke Drim sta Združenje ledvičnih bolnikov



Sprehod ob jezeru

Nefron Skopje ter mreža JV Evrope SEEN transplant poslala v steklenici sporočilo miru in zahvalnosti z našimi podpisi za vse donore in njihove družinske člane.

Gostitelji so za konec našega druženja pripravili presenečenje za Braneta Tometa, Tomislava Žuljevića in Milana Osterca – karikature, ki prikazujejo njihovo osebnost in značaj. Dobro smo se nasmejali. Z živo glasbo in plesom smo zaključili zadnji dan bivanja in druženja z dragimi prijatelji v Makedoniji.

Hvala Združenju Nefron Skopje in vsem, ki so pomagali, za čudovito organizacijo in nepozabno druženje. Makedonija pa je pokazala, da je izjemna, posebna, raznolika, da v njej živijo prijazni in odprti ljudje, da imajo bogato kulinariko in da je vredna ogleda.

V nedeljo, na poti nazaj, smo se ustavili še v Sremski Mitrovici v hotelu Srem, ki je v bližini znanega zapora v Sremski Mitrovici (Vojvodina).

Sremska Mitrovica je majhna, a polna zanimivih krajev. Danes ta prestolnica Srema nima niti polovice prebivalcev, kot jih je imela Sirmija pred 2000 leti. Zato je v Mitrovici mogoče videti veliko. Mi smo videli spomenik svinje Mangulice, Žitni trg, najdaljši most za pešce v Evropi, kamniti cvet in mestni park, carsko palačo s talnim gretjem. Prav tako smo obiskali urejeno sprehajališče ob bregu reke Save ter večerjali v gostilni na reki Savi.

V ponedeljek v popoldanskem času smo se odpravili nazaj domov.

Tako se je naša avantura, ki je trajala od srede, 10. aprila, pa do ponedeljka, 15. aprila, končala. Doživeli smo veliko lepega pa tudi veliko smešnih scen na cesti in ob cesti, kakršnih ne vidiš pogosto. Edino, kar nam ni ustrezalo, je bilo vreme, ki se je hitro spreminjalo.

Življenje je kratko, zato ga uživajte s polnimi pljuči. Mi to znamo. Hvala vam, da ste del mojega življenja. Težko je vsa čustva napisati na papir.

Makedonija, vidimo se spet drugo leto.

Mreža transplantiranih jugovzhodne Evrope

» TEKST: Milan Osterc

Mreža transplantiranih jugovzhodne Evrope, kot je uradni naziv civilne iniciative, je bila ustanovljena leta 2015 v Vitezu, BiH. Danes združuje že 18 članic (društva in zveze dializnih ter transplantiranih bolnikov) iz osmih držav jugovzhodne Evrope. Poleg vseh držav nekdanje Jugoslavije sta še Romunija in Bolgarija.

Kot koordinator Mreže sem tudi vsakokratni sklicatelj sestanka v kraju oziroma državi, v kateri se ena od naših članic odloči za organiziranje mednarodnega srečanja dializnih in transplantiranih bolnikov. Tokrat so srečanje pripravile

se pogovarjali o številu glasov, ki jih ima posamezna država na sestanku Mreže, o skupnem dokumentu s problematiko transplantacij v vsaki posamezni državi, ki jih bomo poslali svojim ministrom in ministricam v državi posamezne članice. Nova pridobitev je vsekakor spletna stran Mreže <https://seentransplant.org>, ki bo naše lice dela in aktivnosti.



Na sestanku Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope smo sprejeli pomembne sklepe za delo v prihodnje.



Brane Tome, Tomislav Žuljević in Milan Osterc s svojimi karkaturami, tako kot so jih videli naši gostitelji, vsakega v svoji barvi.

članice in člani društva Nefron iz Skopja v Makedoniji. Predsednik Duško Georgiev in tajnica Pavlinka Baliska sta se s sodelavci res potrudila in nas povabila v Strugo ob Ohridskem jezeru.

V sklopu športnih srečanj sem sklical že 11. sestanek Mreže, ki so se ga udeležili vsi predstavniki društev iz posameznih držav. Dnevni red je bil kar dolg, a smo šli uspešno in konstruktivno od točke do točke. Med drugim smo

odprt, SPA center, konferenčna dvorana ... restavracije, center, v katerem se mladina zvečer družijo in zabava. Mi smo imeli nočni orkester žab.

Slovenija je bila spet najštevilnejša ekipa, sestavljena iz treh društev, skupaj nas je bilo 20, in sicer: ZDLBS (9 članov), Šport DiTra (7 članov) ter SD Transplant (4 člani).

Vsi smo potovali v lastni režiji, z menoj sta bila Mojca Lorenčič ter moj mož. Potovali smo skozi Slavonki Brod, se ustavili pred Dobojem v etno vasi Kotromaniči na kavici in telečji čorbi. Pot smo nadaljevali proti Zenici in Vitezu. Žal sta pred Zenico viadukt in tunel v obnovi, zato so nekateri čakali tudi po dve uri. Mi smo se po 30 minutah čakanja v koloni obrnili in nadaljevali pot po vzporedni vaški cesti.

Za vse nas, ki vsa ta leta prihajamo na ta srečanja, je Vitez nekaj posebnega, nekaj, kar ti ostane globoko v srcu. Organizacija, dobrodošlica, prijaznost, skrb vseh članov in njihovih družin, aktivnost članov planinskega društva, vse to je enkratno, čustveno, vsi ti ljudje in bolniki so skrbeli za nas, za naše dobro, da smo srečni, zadovoljni. Tam imamo veliko prijateljev.

Prvi dan srečanja je bil bolj za sproščanje in uživanje, zato so nekateri izkoristili čas za kopanje v bazenu, nekateri za masažo, drugi pa so izkoristili čas za nakupe v velikem nakupovalnem centru FIS v Vitezu, kjer dobiš vse, od A do Ž. Edina stvar, ki je nismo dobili (Mojca, jaz in Momir), so bile palačinke s sladoledom. Pa tako smo si jih želeli jesti. V popoldanskem času, neobvezujoče, je bil forum pacientov s problemi, s katerimi se srečujemo in kako se rešujejo. Vsak predstavnik države ter prisotni člani smo poročali za svojo državo. Slovenija ima novost glede vpisa v register darovalcev organov, to je zdaj mogoče opraviti tudi v elektronski obliki.

Zvečer smo gledali dokumentarni film Velika bela hiša, v kateri so otroci, ozdravljeni za rakom, naredili dokumentarni film ter se po ogledu predstavili in z nami družili. Mislim, da



Slovinci smo bili odlični v streljanju z logom, saj se je Mojca Lorenčič uvrstila na odlično prvo mesto.

ni bilo nobenega, ki ni imel solz v očeh ali cmoka v grlu, ko je to gledal. Bili pa so deležni tudi velikih ovacij zaradi svojega optimizma in energije in želje po zmagi in uspehu v življenju.

Drugi dan dopoldne je bil uradni del, s konferenco za medije, odprtjem srečanja in izobraževalnim delom.

V izobraževalnem delu so nam predavatelji, zdravniki iz BiH, Hrvaške (Split) ter Brane Tome iz Slovenije predavali o: čakalnih listah v BiH, vlogi koordinatorja TX ter izvajanju

VITEZ 2019, žal, letos zadnjič

10. mednarodno srečanje dializnih in transplantiranih bolnikov

» TEKST: Mirjana Kujundžić

V času od 12. do 16. junija 2019 je v organizaciji Združenja dializnih in transplantiranih bolnikov federacije BiH UDIT SBK/KSB v etno vasi Čardaci v Vitezu v središčnem delu Bosne potekalo mednarodno srečanje dializnih in transplantiranih bolnikov jugovzhodne Evrope.

Ker je to deseto jubilejno srečanje v organizaciji UDIT SBK/

KSB v Vitezu, je organizator naše druženje podaljšal za en dan, žal letos zadnjič.

Sodelovale so naslednje države: Slovenija, Hrvaška, BiH, Srbija (Sve za osmeh iz Beograda ter PAN transplant iz Novega Sada), Severna Makedonija, Črna gora, vsega skupaj z domačini okrog sto oseb. Vsi smo bili nastanjeni v apartmajih v etno vasi Čardaci razen Makedoncev, ki so bili nastanjeni v planinskem domu Zaselje. Apartmaji so udobno opremljeni, v naselju je odprti bazen, ki je bil na prvi dan našega druženja



donorskega programa v KBC Split, vlogi ZZZZ v financiranju dialize in transplantacije v BiH, statističnih podatkih glede ugotavljanja možganske smrti v KB Zenica, tumorjih kože po TX, športu in rekreaciji. Osebnostno mi je bilo najbolj všeč predavanje zdravnika iz Splita, ki je predstavil vlogo koordinatorja TX in način ugotavljanja možganske smrti ter komunikacijo z družinskimi člani. Brane nas je razgibal v dvorani ter predstavil športne aktivnosti, primerne za nas bolnike, ki smo na dializi ali transplantirani. Brane zna to prikazati na svoj način in pri tem se moraš smejeti.

Zvečer smo v zahvalo vsem našim donatorjem in njihovim družinskim članom spuščali lampijone. Bilo je prelepo gledati leteče svetleče lampijone.

Potem so nastopile karaoke oziroma bil je večer petja, druženja in plesa. In spet nam je bilo lepo.

Vse te dneve smo prosti čas izkoriščali tudi za športne aktivnosti (kartanje, šah), v bližnjem športnem centru smo imeli namizni tenis, nogomet, pikado.

Tretji dan smo bili v planinskem domu Zaselje. Tam smo se ves dan družili pri balinanju, streljanju z lokom, kjer je naša Mojca Lorenčič zmagala, tekmovali smo v hoji na hoduljah, v nošenju jajca na žlici, v parih tekli v vrečah, metali kamne v daljavo in še in še. Na teh tekmovanjih je bilo res zabavno, do solz smo se nasmejali.

Mreža jugovzhodne Evrope Seentransplant je imela sestanek.

Domačini so poskrbeli, da nismo bili lačni, in na žaru pripravljali meso, Makedonci so pripravili pečene paprike in prebranec. Za deseto obletnico smo imeli še torto.

Zvečer smo zaključili s podelitvijo zahvalnic vsem sodelujočim, podelitvijo kolajn ter pokala in prenosnega pokala. Manjkala nam je samo ena kolajna, da bi dobili prenosni pokal, samo enaaaa.

Bosna ne bi bila Bosna, če ne bi bilo žive glasbe. Tako se je naše zadnje »veče« končalo z veliko petja in plesa. Še naša Saša Barlič je plesala, bravo Saška. Večina naših članov se je na teh druženjih naučila plesati kolo.



Najbolj spretni in večji v lovljenju ravnotežja, pa so se pomerili v hoji na hoduljah.

Zadnji dan je zmeraj najtežji. Naše druženje se je končalo, Viteza ne bo več, to nam bo gotovo manjkalo, prav tako kot nam manjka Rovinj. V prejšnji številki sem napisala, Vitez je Vitez in v Vitez se radi vračamo. Razumemo organizatorja, da enkrat mora nalogo predati naprej. Kdo jo bo prevzel, še ne vemo. Z veliko objemi smo se poslovili in nadaljevali vsak svojo pot domov.

Domov smo šli skozi Banja Luko. Ustavili smo se v središču na kavici in Mojčini telečji čorbi ter na tržnici nabavili malo sadja za domov.

Brez večjih težav in čakanja na meji smo prispeli domov. Na hrvaški strani avtoceste sta nas dobila toča in dež, in spet so se vozniki ustavljali, malo je manjkalo, da ni prišlo do verižnega trčenja.

Za konec: hvala naši ekipi za super druženje, hvala organizatorju za čudovite štiri dni, hvala vsem, ki ste na katerikoli način pomagali, hvala, da ste.

Če ne bi bilo vas – ne bi bilo nas, in obratno.

Vidimo se kmalu, upam in želim si.



Skupinska slika

Uspešni tudi v športnih igrah

» TEKST: Milan Osterc

Tomislav Žuljević, predsednik društva dializnih in transplantiranih bolnikov Federacije BiH, nas je s svojimi sodelavci povabil na 10. mednarodne športne igre, ki so postale v tem času tradicionalne. Na žalost so to tudi zadnje igre v Vitezu, kot so nas organizatorji obvestili. V planinskem domu Zaselje nad Vitezom je bil 15. junija 12. sestanek Mreže transplantiranih bolnikov jugovzhodne Evrope. Tudi tukaj smo imeli konstruktiven sestanek, proučili smo načrt dela v mreži za poletno in jesensko obdobje. Sprejeli smo kar nekaj pomembnih odločitev, od katerih je vsekakor najpomembnejša ta, da se bomo predstavniki članic mreže 18. in 19. oktobra 2019 srečali v Tuzli ob dnevu transplantacij oziroma darovanj za življenje. V tem času bo v Tuzli potekal

tudi kongres nefrologov BiH ter njihovih strokovnih kolegov iz sosednjih držav in vsekakor bomo poskušali skupaj počastiti ta evropski dan darovanj na primeren način in z okroglo mizo oziroma tiskovno konferenco.

Razpravljali smo o aktivnostih, ki so meddržavnega

pomena, in predvsem o pomoči bolnikom in njihovim svojem pri dvigu kakovosti njihovega življenja ter kako povečati število transplantacij v državah članicah naše Mreže; in navsezadnje izmenjevali smo si izkušnje tako na laični kot tudi na strokovni ravni in tako pomagali drug drugemu.

16. Pajžlarjev memorial v Beltincih 26. maja 2019

» TEKST: Milan Osterc

Telesna kondicija je zelo pomembna pri nadomestnem zdravljenju z dializo pa tudi v življenju z presajeno ledvico. Z organiziranjem Pajžlarjevega memoriala ter podobnih športnih iger želimo vsem ledvičnim bolnikom dati možnost pridobivanja psihofizične kondicije in preverjanja svoje telesne pripravljenosti. Omogočiti pa želimo tudi, da vsak posamezen tekmovalac v tekmovalnem duhu dobi občutek lastne vrednosti in se zave, da se z odpovedjo ledvic življenje ne konča.

Na naše športne igre smo povabili domače člane oziroma člane družine Pajžlar, povabili smo tudi naše prijatelje in predstavnike ledvičnih bolnikov iz Hrvaške in Avstrije. Našemu povabilu se niso mogli odzvati, ker so že imeli planirane druge dejavnosti oziroma obveznosti, so nam pa to tudi prijazno sporočili.

Tekmovanje smo začeli točno ob 10. uri. Pet atletskih sodnikov je pred tem pripravilo vse potrebno na igrišču. Od izmere razdalj do uskladitve časa tekmovanj po disciplinah, saj vsi vemo, da se je marsikateri tekmovalac preizkušal v več disciplinah.

Časovne rezultate pri tekih na 100, 200 in 800 m ter hitri hoji na 1500 m so sodniki marljivo zapisovali v razpredelnice, ki so pozneje služile za objavo rezultatov. Rezultati razdalj v skoku v daljino, metu krogle in vorteksa so pokazali, da smo kondicijsko pripravljene in sposobni dosežati primerne rezultate.



Ustanovitev društva ledvičnih bolnikov JV regije

» TEKST: Andraž Osim, predsednik DLB JV

V aprilu tega leta so dializni in drugi ledvični bolniki ob podpori zainteresiranih posameznikov ustanovili društvo DLB JV v Kočevju. Na vseslovenskem srečanju, 9. junija 2019, v Logatcu, so novoustanovljeno društvo na izredni skupščini tudi uradno potrdili in člane sprejeli v svoje vrste.

Motiv za ustanovitev društva je bilo tridesetletno zapostavljanje regije glede lajšanja težav pri nadomestnem zdravljenju, socialnih programov in ozaveščanja laične javnosti o bolezni in razlogih za njen nastanek. Navsezadnje ledvično obolenje ni nekaj, kar prizadene le ozek krog ljudi, gre za posledico skupka drugih bolezni, ki se pokaže v končni ledvični odpovedi. Novodobni življenjski slog vseh nas terja davek na največji vrednoti, na našem zdravju. Čezmerna teža, sladkorna bolezen, hipertenzija in kardiovaskularni zapleti so le del razlogov, da se nam vsako leto »pridruži« dvesto petdeset novih sotrpinov.

Naloga nacionalne zveze in društev ni več zgolj druženje članov, temveč prevzemajo nase izobraževanje bolnikov,

njihovih svojcev in zainteresirano javnost. Medicina v tehničnem smislu bolezen zazna, jo zdravi in bolnika, kolikor se da, povrne nazaj v življenje. Dan po tem običajno nastopi za bolnika neskončen boj z ZPIZ-om za ureditev statusa, prerezporejanje na neobstoječa delovna mesta ter izguba stika z nekdanjim socialnim okoljem. Prične se boj za obstanek z nejasno prihodnostjo in nemalokrat goli boj za preživetje. Ledvična bolezen ne prizadene samo bolnika, prizadene tudi njegovo družino in korenito spremeni eksistenčno stanje vseh.

Društva na čelu z nacionalno zvezo so zavezana vsem obstoječim in novim bolnikom pomagati pri vnovični integraciji v okolje, skrbeti za prenos znanja s področja nefrološke znanosti za implementacijo v nadaljnje procese zdravljenja, skrbeti za komunikacijo z bolniki, pomagati pri nadomestnem zdravljenju in na novo obolele pripravljati na življenje z boleznijo. Ne nazadnje je naloga zveze in društev zastopati interese vseh ledvičnih bolnikov ne glede na članstvo. Društva in zveza nemalokrat odigrajo vlogo sindikata bolnikov, saj bolniki kot ključni del medicine tega svojega statusa ne dobijo, prevečkrat se zdi, da smo bolniki le del nekega proizvodnega procesa medicine. Brez bolnikov ni ne zdravstvene nege in ne medicine kot celote.



Vsak poskus zdravstvene reforme vedno zaobide bolnike. Sicer se vsi veliki politični govori začnejo prav pri bolnikih in njihovi dobrobiti, v epilogu pa bolniki vedno končajo nekje na robu zdravstva. Vsakokratni boj politične elite na diametralno nasprotnih političnih polih zunanemu opazovalcu delujejo kot neplodni boji med Tepanci in Butalci na škodo vseh. Resna politika združuje, vse drugo so zgolj parcialni interesi vplivnih posameznikov ali vplivnih skupin.

Politika pozablja, da boleznimi neselektivno pobirajo na obeh političnih polih, in prav vsi končamo v zdravstvenem sistemu. Pa če že iz drugih razlogov ne poskrbimo za zdrav zdravstveni sistem, bi politika morala vsaj iz lastnega ozkega interesa poskrbeti, da bo zdravstveni sistem prijazen do prav vseh deležnikov, navsezadnje kaj kmalu postanemo vsi »cimri« v bolniških sobah – ne glede na ideološke ali statusne razlike – združeni v boleznimi.

Tako kot ne more medicina obstajati brez bolnikov, tudi bolniki ne morejo brez medicine in nege nazaj v življenje. Zavedanje, kako potrebujemo drug drugega, je osnova za zdrav zdravstveni sistem. Odločevalci pa z občutkom do rešitev za sistem, v katerem medicinske sestre, tehniki in zdravniki ne bodo izgorevali in žrtvovali svojega zdravja za dobro nas vseh. Nedopustno je, da politika računa na to, da vsi zdravstveni delavci svoje delo razumejo kot poslanstvo in tako tudi delujejo. Medicinske sestre in tehniki morajo svojo plačo dostojno preživeti mesec. Dovolj je tega, da za to, da lahko pridejo opraviti svoje delo, zjutraj vstajajo več ur

prej samo zato, da najdejo poceni parkirišče, saj je to zanje velik strošek glede na – prej mezde kot resne plače. Dovolj je, da sestre, tehniki in zdravniki prihajajo opravljati svoje poslanstvo v stresu in vsakodnevnem pričakovanju novih »dognanj« in nerealnih pričakovanj nadrejenih.

Vsi, ki smo izkusili dolgotrajnejšo nego in zdravljenje, smo si edini, da je naš zdravstveni sistem izvrsten kljub vsem dobljenim polenom.

Društvo JV regije skupaj z nacionalno zvezo bo v podeljenem mandatu poskrbelo, da regija dobi moderen dializni center, da bolniki dobijo prostor za druženje in izvajanje aktivnosti, izobraževanje in vnovično socializacijo.

Vse zapisano je zaveza DLB JV regije, da dializni bolniki naposled dočakajo svoj dializni center in se s tem izenačijo z ostalimi bolniki, ki imajo centre v svoji neposredni bližini bivanja. Društvo s člani in bolniki na vse manj od vzpostavitve dializnega centra v regiji ne pristajamo. Od osamosvojitve do danes je bilo dovolj časa, da bi se za naše bolnike poskrbelo. Vsakokratni politični garnituri pa kot vedno do sedaj, za rešitev težav, nenadoma zmanjkalo poguma in vizije.

Utrujajoči, nevarni in mnogo predragi prevozi bolnikov vsak drug dan v Ljubljano in nazaj, pač niso rešitev. So bolj slaba tolažba na račun ZZSS in razmetavanje davkoplačevalskega denarja. Morda se le kdo od odgovornih dotakne števil in ugotovi, da vzpostavitev dializnega centra ni samo pietetna, je celo ekonomsko upravičena investicija.



18. vseslovensko srečanje in 40 let delovanja Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana

» TEKST: Mojca Perpar Stanovnik

Ko smo lani prevzeli organizacijsko štafetno palico vseslovenskega srečanja od slovenjgraškega društva, smo vedeli, da nas čaka velika in pomembna naloga. Poleg srečanja in druženja članov društev ledvičnih bolnikov iz vse Slovenije smo v Društvu ledvičnih bolnikov Ljubljana pripravili tudi praznovanje 40 let delovanja našega društva. Ker pa je to skupna akcija v povezavi z ZDLBS in pod njenim okriljem, je bilo seveda smiselno, da smo vključili tudi 30-letnico delovanja Zveze.

Pred desetimi leti smo za kraj praznovanja izbrali Ljubljano kot sedež društva in kraj, kjer živi največ naših članov, tokrat pa smo se odločili za kraj, ki ima za nas velik simbolni pomen. Logatec je namreč kraj, iz katerega izhaja prvi ledvični bolnik s presajeno ledvico v Sloveniji, gospod Janez Perko. S tem smo želeli poudariti enega od ciljev in namenov delovanja tako društva kot Zveze, to je zagotoviti čim boljše možnosti za zdravljenje in življenje kroničnih ledvičnih bolnikov, še posebej tistih s končno odpovedjo delovanja ledvic.



Hoja s hoduljami

lično pripravljene klopi in mize s pogrinjki. Ko so se gostje okrepčali z obvezno kavo in rogljički, smo začeli uradni del praznovanja. Prireditev je vodil in povezoval gospod Janez Dolinar, ki je znan po tem, da vedno priskoči na pomoč prostovoljnimi in humanitarnimi organizacijam. V kulturnem programu so nastopali ženski pevski zbor Rovtarska dekleta iz Rovt pri Logatcu, gosa Polonca Župančič pa je ob spremljavi kitarista Andreja Adameka recitirala lirične in ljubezenske pesmi naše članice Mande Carli Goge. Po uradnih govorih in nagovorih gospoda Berta Menarda, župana občine Logatec,



Bert Menard, župan občine Logatec

Priprave na srečanje so potekale že od začetka leta, segrevati pa se je, tako kot vreme, začelo nekaj dni prej. Dan prej, v soboto, se nas je zbralo kar nekaj prostovoljcev, ki smo na domačiji pri predsedniku društva gospodu Janezu Pečkaju pripravljali dobrotke za srečelov. Nato smo odšli še v dvorano v Logatcu, kjer smo pripravili svečano okrasitev in prostor za sprejem gostov.

V nedeljo smo člane društev iz vse Slovenije pričakali z dobrodošlico – malico v platneni vrečki, ki je obiskovalcem ostala kot spomin na dogodek. V dvorani so jih čakale



Župan občine Logatec

gostitelja dogodka in velikega podpornika našega društva, gospoda prof. dr. Damjana Kovača, predsednika Slovenskega nefrološkega društva, in seveda predsednice ZDLBS gospe Larise Hajdinjak smo uradni del zaključili s podelitvijo priznanj vsem društvom, vključenih v Zvezo.

Čas do kosila smo izkoristili za druženje in klepet, pa tudi za srečelov, saj smo s tem želeli popestriti dogajanje. Sledilo je bogato in okusno kosilo. Po kosilu pa so nas na plesišče zvabili poskočni zvoki narodno-zabavnega ansambla Javor. In kar veliko se nas je zavrtelo in zaplesalo.

Naša leta



Prejemniki posebnih priznanj

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije je bila ustanovljena 21. 2. 1989. Od leta 1979 do ustanovitve zveze je 10 let izvajalo naloge na državni ravni Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana, ki hkrati praznuje 40. let ustanovitve. V okviru mednarodnega delovanja je zlasti pomembno sodelovanje zveze z Evropsko organizacijo dializnih in transplantiranih bolnikov. Zveza šteje danes okoli 2350 članov in vključuje 12 lokalnih združenj, ki delujejo kot društva in so pravne osebe. Na letni ravni organizirajo okoli 165 prireditev in srečanj. Zveza že 36 let izdaja svoje glasilo Ledvica.

Prva ustanovitev društva sodi v čas splošnega pomanjkanja in zato je bilo ustanovno vodilo zbiranje denarja za nakup dializnih aparatov. Temu cilju je sledila tudi ideja o ustanovitvi drugega društva v Sloveniji, Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana (1979), ki je deset let delovalo na državnem nivoju. Enak razlog je bil tudi za ustanovitev Zveze društev ledvičnih

Ko smo videli, da naši gostje odhajajo zadovoljni in z radostjo na obrazih, smo vedeli, da smo delo dobro opravili. Zato se v imenu izvršilnega odbora DLB Ljubljana zahvaljujem vsem članom društev iz vse Slovenije, ki ste se v tako velikem številu udeležili vseslovenskega srečanja in s tem potrdili smisel delovanja tako Zveze kot tudi vseh društev ledvičnih bolnikov. Posebna zahvala gre tudi gospodu Menardu, županu občine Logatec, za pomoč pri organizaciji in izvedbi dogodka pa tudi vsem tistim, ko so s svojimi denarnimi ali drugimi materialnimi prispevki pa tudi s prostovoljnimi delom pripomogli, da je tokratno srečanje postalo nepozabno.

bolnikov Slovenije (1989). Zveza je bila ustanovljena v UKC Ljubljana, navzočih je bilo veliko bolnikov, zdravnikov in medicinskih sester. Prvi predsednik zveze Pavle Podlipnik se spominja, da je v tistem času potekala tudi javna razprava o ureditvi zakona o transplantaciji organov, ki je bil kasneje tudi sprejet (2000).

V teh letih sta se DLBL in ZDLBS razvili v sodobni organizaciji na področju humanitarne dejavnosti. Dosegla sta veliko in veliko dela je še pred njima.

Poglejmo le nekaj prioritet, tako zveze kot društva:

- Odprava ukrepa ZUJE, ki je bolnikom s končno ledvično odpovedjo (KLO) ukinil pravico do invalidnine 100% telesne okvare. Tega ni bilo mogoče preprečiti. Ukrep je ponovno posegel v eksistenco bolnikov s KLO. Danes se borimo za povračilo te izgubljene pravice.

- Reševanje sistemskega problema, ki se vleče od same ustanovitve prvega društva pred 41. leti, in sicer: zagotavljanje obnovitvene rehabilitacije bolnikov s KLO in povečanje sredstev za izvajanje tega programa. Pri otrocih je to toliko težje, ker se dializno zdravljenje zagotavlja le v UKC Ljubljana.

- Iskanje rešitev na področju aktivne politike zaposlovanja bolnikov s KLO, ki se zdravijo s hemodializo/ peritonealno dializo ali po presaditvi.

- Veliki izziv je tudi regijska nepokritost z dializnimi centri, saj se bolniki vsak drugi dan ure in ure vozijo do dializnih centrov.

- Ozaveščanje javnosti, da je potrebna redna letna kontrola beljakovin v urinu za preventivno odkrivanje ledvične bolezni. Prizadevamo si, da bi testiranje urina na beljakovine razglasili za nacionalni program preventivnega zgodnjega odkrivanja ledvične bolezni. Poceni in učinkovita laboratorijska metoda, ki lahko reši ledvico in življenje posameznika!

Zgodovina hemodialize sega v leto 1924, ko je nemški zdravnik Georg Haas izvedel petnajstminutno dializo, vendar brez kliničnega učinka. Na Nizozemskem sta leta 1944 Willem J. Kolff in Hendrik Berk prva uspešno uporabila hemodializo na človeku. Letos je minilo šestdeset let, odkar je prva ekipa urologov na urološkem oddelku kirurške klinike v Ljubljani izvedla prvo uspešno akutno dializo. Tega zdravljenja niso bili deležni bolniki s kronično ledvično boleznijo. Od takrat pa vse do 1969 so dializirali le bolnike z nenadno oziroma akutno odpovedjo delovanja ledvic.

Prvo uspešno presaditev ledvic so izvedli v Bostonu leta 1954. V Sloveniji so prvo ledvico živega sorodniškega darovalca presadili leta 1970. Redno presajanje ledvic umrlih darovalcev se je pri nas začelo leta 1986.

V Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije se sprašujemo, ali je še sploh kdo, ki nima tveganja za nastanek ledvične bolezni. V svetu ima zaradi različnih vzrokov kar 850

milijonov ljudi kronično ledvično bolezen.

Vzroki povečane obolevnosti in umrljivosti z ledvično odpovedjo so druge bolezni in stanja, kot so srčno-žilne bolezni, sladkorna bolezen, povečan krvni tlak, debelost, okužbe s HIV, tuberkuloza in hepatitis.

V Sloveniji je:

- več kot polovica ljudi s prekomerno težo, kar predstavlja pomemben dejavnik tveganja za nastanek ledvičnega popuščanja;
- vsak peti moški in vsaka deseta ženska nad 65 let ima sladkorno bolezen, ki je eden od pomembnih povzročiteljev ledvične odpovedi;
- že skoraj vsak drugi odrasel ima povišan krvni pritisk, kar je lahko simptom ali posledica ledvične bolezni in odpovedi;
- vsaka peta oseba po 40. letu, vsaka tretja po 55. letu in vsaka druga po 80. letu starosti ima bolezen srca ali ožilja, kar je vzrok za nastanek ledvične bolezni in odpovedi;
- vsaka šesta oseba po 55. letu se spopada s periferno arterijsko boleznijo, ki je dejavnik tveganja za nastanek ledvičnega popuščanja;
- dve tretjini odraslih ima povišan holesterol, ki je eden največjih dejavnikov tveganja srčnega infarkta in možganske kapi in ledvične bolezni;
- približno 1000 oseb je okuženih z virusom HIV (NIJZ), kar je vzrok za ledvično bolezen;
- drugo (zastrupitve, samomori, poškodbe, dednost...)

Novo metode nadomestnega zdravljenja ledvične bolezni so pripeljale do nove možnosti za preživetje in boljše življenje bolnikov s končno ledvično odpovedjo. Zasluge gredo zdravnikom, zdravstveni negi po vsej Sloveniji in sodobnim aparatom za dializo. Če pomislimo, da so bolniki s kronično/ akutno ledvično odpovedjo pred nekaj desetletji umirali, so bolniki danes presrečni za vsak dan življenja, ki jim ga napredek medicine, tehnološke znanosti in zdravstvenega sistema omogoča.



Prejemniki posebnih priznanj

Dvojni jubilej za ledvične bolnike Slovenije

Junija smo se zbrali na 18. vseslovenskem srečanju dializnih in transplantiranih bolnikov Slovenije v počastitev 40. obletnice ustanovitve Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana in 30. obletnice ustanovitve Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. In to prav v Logatcu, od koder je prvi presajeni bolnik Janez Perko, ki je bil presajen pred 40 leti (2. junija 1979). Ledvico mu je podaril njegov brat.

Številne goste sta pozdravila Larisa Hajdinjak, predsednica Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, in Janez Peččaj, predsednik Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. Program je s svojim žametnim glasom povezoval Janez Dolinar. Dobrodošlico je izrekel tudi župan občine Logatec, ki je bila gostiteljica in pokroviteljica tega posebnega dogodka, gospod Berto Menart! Vse prisotne pa je pozdravil še prav poseben gost, prof. dr. Damjan Kovač, predsednik Nefrološkega združenja!



Ansambel Javor

Moja drugačna nedelja

» TEKST: Anton Mrvar

Nedeljo, devetega junija, sem se odločil preživeti čisto drugače kot po navadi. Malo bom zanemaril svoje kolo, pozabil bom na kepico sladoleda na obrežju Ljublanice, na vrvež v središču Ljubljane, ne bom hitel na nedeljsko kosilo, ki je vedno prej kot običajne dni, po kosilu ne bom likal kavča in okupiral daljinca TV-sprejemnika. K takšni odločitvi me je zvrabilo povabilo na Srečanje ledvičnih bolnikov Slovenije.

Torej, sedel sem v avto, zraven povabil še ženo, na Fužinah se nama je pridružila Justina in skupaj smo odbrzeli na železniško postajo, kjer nas je že čakala gospa Ana, ki se je pripeljala iz Kamnika.



Recitacija

Pevski zbor Rovtarska dekleta je med zbrane s svojimi veselimi pesmimi vdihnil veselo razpoloženje, Literarno pa ga je obogatila s svojo pretanjeno lirčno izpovedjo Manda Carli-Goga, ki ima za sabo že kar dolgo pesniško učno dobo, saj jo je v izpovedno liriko potegnili že v rosnih osnovnošolskih letih. Pozneje se je pričela ukvarjati tudi z lirčno prozo, predvsem s krajšimi novelami. Objavljala je večinoma v šolskih glasilih in revijah, nato pa se je raje predstavljala na pesniških večerih in ob odprtih likovnih razstav ter na radiu Slovenija v oddajah Literarni nočno. Njene pesmi je brala Polonca Zupančič, na kitaro pa jo je spremljal Andrej Adamek.

V zahvalo in spodbudo za predano in uspešno delo je predsednica Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Larisa Hajdinjak podelila Plakete in šopke 11 društvom ledvičnih bolnikov Slovenije.

Po kosilu pa so se nekateri celo zavrteli ob zvokih ansambla Javor, ki je čez vse popoldne pričaral dobro in veselo razpoloženje.

Mislil sem si: »Tri sopotnice! Upam, da bomo srečno prispeli do Obrtne cone v Logatcu!« Bili smo zgodnji, zato smo si med potjo na Vrhniki privoščili še kavico. Ob prijetnem klepetu in zabavanju smo ob desetih prispeli na cilj. Takoj smo vedeli, da smo prišli prav, saj je bilo na parkirišču več avtobusov z različnimi registracijami in gruča ljudi. Pred dvorano so nas čakali prizadevni člani organizatorja Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana in nas povabili v prireditveni prostor.

Ugotovil sem, da nas je pričakala velika in lepo okrašena dvorana. Pomislil sem, koliko dela in prizadevnosti številnih ljudi je bilo treba, da so pripravili srečanje. Zato jim izrekam priznanje in pohvalo.

Ob pogostitvi s kavo in rogljčki sem opazil mnogo znanih obrazov. Takrat se je pravo druženje začelo. Vzkliki in pozdravi, rokovanja in trepljanja po ramenih – veselju ni bilo videti konca. Z nekaterimi se namreč že dolgo nismo videli.

Kmalu se je začel uradni del srečanja, ki ga je popestril

prijeten kulturni program z branjem poezije in petjem ženskega zbora. Prisotne so pozdravili organizatorji in funkcionarji zveze in društva, pa tudi ljudje, ki po strokovni plati skrbijo za nas, ledvične bolnike, in ljudje, ki po neformalni plati društvu nesebično pomagajo. Nekaterim zaslužnim članom so bila podeljena priznanja, kakor se za tak pomemben dogodek spodobi.

Sledilo je okusno kosilo in zabava ob spremljavi glasbene skupine, ki je precej udeležencev zvabila na plesišče. Medtem je organizator izvedel bogat srečelov. Z veseljem smo kupovali srečke, saj je vsaka zadela. To se je najbolj videlo pri odhajanju domov, ko so se priložnostni vrečki s sendvičem pridružile vrečke z dobitki. Dober občutek je, ko dobiš nekaj, česar nisi pričakoval. Plesalo se je, veselili smo se dobitkov, pogovarjali smo se o svojih problemih in izkušnjah, pogrešali smo člane, ki jih ni bilo z nami ... Skratka, srečanje se je prevesilo v prijetno popoldne in ni mi bilo žal, da sem to nedeljo preživel malo drugače.

Srečanje je upravičilo svoje ime, saj smo se v nedeljo srečali zelo različni ljudje, z različnih koncev Slovenije, pa vendar s skupno težavo, ki nam kroji naš vsakdan. Ugotovili smo, da se kljub težavam znamo povseseliti in si narediti prijetne trenutke in da nadvse velja tisti rek, da je nesrečo vedno



Moja drugačna nedelja

lažje premagovati skupaj. Obljubili smo si, da se kmalu spet srečamo, pa naj si bo na skupnem letovanju, športnih tekmovanjih, piknikih, ali kar tako mimogrede na kavici.

Takšna srečanja s »sotrpini« so zame izredno pomembna in so izvrstna priložnost, da si izmenjamo izkušnje, ki so neprecenljive, in jih zato moramo deliti.

Pomen zelenjave v prehrani ledvičnega bolnika

»TEKST: Jože Lavrinec

»Le kdo bi jedel zelenjavo, ko pa je toliko bolj okusnih in manj problematičnih živil,« lahko sklenemo na podlagi pogovorov z ledvičnimi bolniki. Zelenjava, ki že pri zdravih ljudeh ne dosega potrebne priljubljenosti, je pri ledvičnih bolnikih še nekoliko bolj odrinjena. Tako sklepamo iz izkušenj in različnih pogovorov ter analiz različnih prehranskih dnevnikov. Seveda tudi drugod po svetu ni bistveno drugače, le da tam to potrjujejo opravljene obsežne raziskave. Tako ena izmed njih opozarja, da le štirje odstotki bolnikov, ki se zdravijo s hemodializo, zaužijejo priporočeno količino zelenjave in sadja, vsi drugi jo zaužijejo manj. Bolj kot to so presenetljive sočasne ugotovitve, ki opozarjajo, da so tisti, ki zaužijejo več zelenjave in sadja, v manjšem tveganju za smrt zaradi srčno-žilnih dogodkov! To pa bi bil podatek, o katerem se splača nekoliko razmisliti!

Za večino še zdravih ljudi velja, da zelenjavo ali »goltajo kakor gosnice« ali pa raje »z občutkom opazujejo, kako raste«. Statistika pravi, da povprečen Slovenec zaužije le malce več kakor 300 g zelenjave na dan. To je količina, ki komaj zadosti minimalnim priporočilom zdrave prehrane. Koristi zelenjave in drugih živil rastlinskega izvora so dejansko izjemne. Vsa nepredelana živila rastlinskega izvora, zelenjava pa še posebej, so vir vitaminov, mineralov, prehranskih vlaknin ter številnih zaščitnih snovi, ki vsaka na svoj način blažijo številna kronična vnetja in ščitijo srce in ožilje. Ker se s pojavom bolezni vse spreminja, se spreminja tudi človekov odnos do zelenjave.



Z napredovanjem ledvične bolezni se srečamo s prav posebnim problemom. Zaradi tveganja za porast serumskega kalija, je zelenjava kaj hitro na zatožni klopi. Namakanje zelenjave, s čimer se je v preteklosti poskušalo zmanjšati količino kalija v živilu, večino zelenjadnic dobesedno uniči. Če k temu dodamo še omejevanje soli, ostanejo nekateri izdelki tako rekoč neužitni. Dilema, koliko upoštevati navodila za vnos kalija ali mogoče raje zelenjavo kar črtati s svojega jedilnika, se kmalu prevesi v prid slednjega. In tako številni bolniki že tako majhno količino zelenjave še zmanjšajo.

S kalijem resnično ni šale. Zelo tanka je črta med še sprejemljivim nivojem in resnimi težavami. Zato so najpogostejše prehranske intervencije večinoma usmerjene tako v obvladovanje podhranjenosti kakor urejanje kalija.

Ko smo pri urejanju kalija, imamo pred seboj nekaj možnosti. Večina se hitro ustavi pri kulinaricnih tehnikah. Tako med bolniki krožijo napotki za namakanje živil, kuhanje v veliki količini vode ter odlivanju vode, v kateri so se živila namakala ali kuhala. Podatki, s katerimi razpolagamo, so resnično optimistični. Tako naj bi z nekaterimi kulinaricnimi tehnikami zmanjšali vsebnost kalija iz živil rastlinskega izvora tudi za 75 %. Tudi vsebnost kalija v mesu naj bi tako znižali za okoli 30 %. Žal so ti podatki, s katerimi smo v preteklosti pogosto operirali, bolj pobožne sanje kakor realnost. Nekako se je spregledalo, da so bili ti podatki pridobljeni v laboratorijskih razmerah, kakršne v domačih kuhinjah ne dosegamo. Novejše analize, ki že upoštevajo običajno »domačo« tehniko izplavljanja kalija iz živil, že povedo, da je izguba kalija skoraj zanemarljiva.

Poletne osvežitve

»TEKST: Jože Lavrinec

Sleherno leto se srečujemo z bolj in bolj vročim poletjem. Dokler se z njim lahko spopadamo v prijetni svežini klimatiziranih prostorov ali vsaj v hladni senci, še nekako gre. Vendar se kaj kmalu pojavi želja po hladni osvežujoči tekočini. Žal ima precejšnje število ledvičnih bolnikov tekočino omejeno. Količine so odmerjene! Pa še izbira ni ravno najbolj prosta. Hladno pivo resda prija, a ni za kadarkoli in ne za kjerkoli. Vode se marsikdo hitro naveliča, ledene kocke so tudi bolj za občasno rabo, ko je že vsega drugega preveč.

Naj bo nekaj varnih napitkov, seveda tudi te lahko priporočimo le v okviru dovoljene količine.

Zatorej nam ostane le še uporaba algoritmov izbire živil, ki jih predhodno razporedimo v skupine: »malo kalija«, »zmerno kalija« in »ekstremno veliko kalija« (objavljeno v reviji Ledvica, številka 1, leto 2016).

Zdaj pa se je treba vrniti na poglavje o delovanju človekovega telesa. Kalij, ki je v človekovem organizmu zelo pomemben mineral, neprestano kroži. Kalij je seveda v večini živil, le voda, prečiščeni sladkorji in maščobe ga ne vsebujejo. Zatorej se vnosu kalija v telo ne moremo izogniti. Presežek kalija se izloči skozi ledvice s sečem. Pri ledvičnih bolnikih je to moteno ali celo onemogočeno.

Seveda se kalij izloča iz telesa tudi drugače. Komaj omembe vredna količina kalija se izloči s potenjem, del kalija pa z blatom. Toda tudi tu ni vse preprosto. Neredno odvajanje in zaprtje, ki nastaja zaradi velikega pomanjkanja prehranskih vlaknin v prehrani, deloma pa zaradi fosfatnih vezalcev in omejevanja tekočine, povzročata, da se več kalija vsrka v organizem. Da, prav ste prebrali: posledice počasne prebave so višje vrednosti serumskega kalija!

Da bi tudi ledvični bolnik, ki se zdravi z dializo, imel bolj urejeno prebavo in s tem nekaj manjše tveganje za previsoke vrednosti serumskega kalija, je treba skrbeti za čim bolj redno prebavo. Ravno pravšnja količina zelenjave (nekako od 300 do 400 g na dan, seveda pretežno iz skupin z nižjo in zmerno vsebnostjo kalija) bo koristno pripomogla k temu.

Jagodni sorbet

Za 4 porcije potrebujemo:

- 200 g jagod
- 1 žlica limoninega soka
- 2 žlički sladkorja
- 1 dcl vode
- za pest ledenih kock

Postopek:

Sveže jagode očistimo in zamrznemo ali pa vzamemo že zamrznjene. Zamrznjene jagode naložimo v posodo kuhinjskega mešalnika, dodamo sladkor, limonin sok, ledene kocke in vodo. Vključimo mešalnik in še zamrznjeno zmeljemo v gosto hladno kašo. Takoj postrežemo. Ostanek shranimo v hladilniku.

Hranilna vrednost porcije sorbeta:

energija: 27 kcal; beljakovine: sled; maščobe: sled; ogljikovi hidrati: 7 g, od tega prehranske vlaknine: 1 g; fosfor: 12 mg; kalij: 81 mg.

Če namesto jagod vzamemo borovnice, dobimo enako okusen borovničev sorbet. V tem primeru se malenkost spremijo hranilne vrednosti.

Hranilna vrednost porcije borovničevega sorbeta:

energija: 39 kcal; beljakovine: sled; maščobe: sled; ogljikovi hidrati: 10 g, od tega prehranske vlaknine: 1 g; fosfor: 6 mg; kalij: 43 mg.



Limonin hladni napitek

Za 1 porcijo potrebujemo:

1 žlico svežega limoninega soka
20 ml manj mastne sladke smetane
50 ml vode
1 žlico sladkorja
4 ledene kocke
rezina limone ali nekaj lističev melise za okras

Postopek:

Vse naštete sestavine naložimo v posodo kuhinjskega mešalnika, ga vklopimo in mešamo približno 30 sekund, tako da se zdrobijo tudi ledene kocke. Nalijemo v kozarec in po želji okrasimo z rezino limone ali lističem melise.

Hranilna vrednost porcije napitka:

energija: 131 kcal; beljakovine: 1 g; maščobe: 7 g; ogljikovi hidrati: 17 g; prehranske vlaknine: sled; fosfor: 13 mg; kalij: 34 mg.

Limonin hladni napitek z jogurtom

Za 1 porcijo potrebujemo:

1 žlico svežega limoninega soka
50 g jogurta
1 žlico sladkorja
4 ledene kocke
rezino limone ali nekaj lističev melise za okras

Postopek:

Vse naštete sestavine naložimo v posodo kuhinjskega mešalnika, ga vklopimo in mešamo približno 30 sekund, tako da se zdrobijo tudi ledene kocke. Nalijemo v kozarec in po želji okrasimo z rezino limone ali lističem melise.

Hranilna vrednost porcije napitka:

energija: 92 kcal; beljakovine: 2 g; maščobe: 1,5 g; ogljikovi hidrati: 19 g; prehranske vlaknine: sled; fosfor: 48 mg; kalij: 96 mg.

Lubenica kot osvežilni napitek

Za 2 porciji potrebujemo:

pest ledenih kock
200 g lubenice, očiščene, brez pešk in lupine
1 žlico limetnega soka
1 žlico sladkorja
listič ali dva mete ali melise

Postopek:

V posodo kuhinjskega mešalnika naložimo očiščeno lubenico, sladkor in sveže stisnjen limetin sok. Vključimo mešalnik ter vse skupaj zmeljemo v gladko in malce gostljava tekočino. Nalijemo v kozarce, dodamo ledene kocke ter okrasimo z listi mete ali melise.

Hranilna vrednost porcije napitka:

energija: 61 kcal; beljakovine: manj kakor 1 g; maščobe: manj kakor 0,5 g; ogljikovi hidrati: 16 g; od tega prehranske vlaknine: 0,7 g; fosfati: 11 mg; kalij: 12 mg.

Domači sladoled

Za izdelavo večine domačih vrst sladoleda potrebujemo posebne pripomočke. A vendar je neke vrste okusna zmrzlina zelo preprosta za pripravo.

Za približno 9 porcij potrebujemo:

250 g zamrznjenih malin
(ki jih lahko kupimo v nekaterih trgovinah)
sok ene limone
1 dcl sladke smetane
80 g mletega sladkorja
žlico ruma ali maraskina

Postopek:

Smetano stepemo.

Zamrznjeno sadje, limonin sok, mleti sladkor in žlico ruma ali maraskina naložimo v posodo kuhinjskega mešalnika, vključimo in zmeljemo v gladko gosto pasto. Počasi in previdno vmešamo stepeno smetano ter preložimo v plastično ali stekleno posodo. Shranimo jo v zamrzovalniku domačega hladilnika.

Hranilna vrednost porcije domače osvežitve, ki tehta približno 50 g:

energija: 93 kcal; beljakovine: 0,6 g; maščobe: 4 g; ogljikovi hidrati: 13 g; od tega prehranske vlaknine: 2 g; fosfor: 15 mg; kalij: 57 mg.



Še dobro, da ne vemo, kaj vse nas v življenju čaka

» TEKST: Mojca Lorenčič

Za bralce revije Ledvica bom opisala nekaj ključnih dogodkov, ki so bili pomembni za moje razumevanje ledvične bolezni, in življenja z njo. Opisala bom tudi nekaj anekdot, ki se danes berejo zabavno, v času nastanka pa so mi dale kar nekaj sivih las.

Moje težave z ledvicami segajo v zgodnje otroštvo, saj so mi pri dveh letih diagnosticirali urinarni refluks, prirojeno napako, ko teče urin iz mehurja nazaj v ledvice. Uspešno jo je odpravil šele drugi operativni poseg. Vendar so se takrat v ledvicah že razvili kamni; tudi te so operativno odstranili. Tako sem do vstopa v šolo prestala že štiri operacije. Na srečo so se potem stvari uredile in posebnih skrbi z ledvicami več kot 20 let nisem imela. Imela sem skrbne starše, ki so me redno vodili na preglede. Spomnim se, da jih je pediater nefrolog večkrat pomiril, češ da lahko s temi ledvicami dočakam 80 let starosti. Žal se je uštel za 50 let.

O ledvicah sem začela premišljevali v srednji šoli, ko sem ugotovila, da se kreatinin, ki so mi ga izmerili pri preiskavah, vsako leto malo poviša. Nisem vedela, kaj to pomeni, a sem sklepala, da nič dobrega. Kot mi je razložil pediater nefrolog, je ledvično tkivo začelo brazgotiniti, ledvična skorja se je tanjšala, posledica pa je bila vse manjša ledvična funkcija. Ledvice so mi služile do 33. leta starosti. Obdobja zadnje faze pešanja ledvic se spominjam kot zelo turbulentnega.

Naj odidem v ZDA ali ne?

Leta 2000 sem namreč dobila štipendijo ameriške vlade za desetmesečno poklicno izobraževanje v ZDA, ta čas pa so se težave z ledvicami že zelo poglobile. V ZDA bi morala oditi poleti tega leta, zgodaj spomladi pa so nefrologi posumili na zaporo enega od sečevodov. Hospitalizirali so me na urološkem oddelku, kjer sem preživela več tednov. Začelo se je z vstavljanjem nefrostome v ledvico, kar sem izkusila kot najbolj mesarski poseg v svoji zgodovini kroničnega bolnika. Najprej jo je poskusil vstaviti študent, potem mlad zdravnik in šele po več neuspešnih vbodih so na pomoč poklicali izkušenega radiologa. Takrat sem si obljubila, da se na meni ne bodo več učili, in tega se še vedno držim – nič nimam proti, če bodoči zdravniki prisostvujejo pregledu, ne dovolim pa, da oni izvajajo poseg.

Ker je kreatinin kar naraščal, me je začelo skrbeti, kako bo okvara ledvic napredovala in ali ima sploh smisel hoditi z ZDA, če lahko tam doživim kolaps ledvic. Po eni strani sem si bivanja v ZDA zelo želela, po drugi strani pa nisem vedela, kaj me čaka. Takrat nisem poznala nobenega bolnika z odpovedjo ledvic in nisem vedela, kake težave te spremljajo pred odpovedjo ledvic. Ob hospitalizaciji na urološkem oddelku sem zdravniku razložila situacijo in prosila za nasvet,



kaj naj storim. Na dan odpusta je prišel do moje postelje eden od urologov, ki sem ga videvala na oddelku, in rekel: »Zdaj bo prišla k vam skupina zdravnikov in vam svetovala, da ne odidete v ZDA. Jaz vam rečem, ne jih poslušati. Poslušati morate samo sami sebe, vi najboljše veste, kako se počutite in ali boste zmogli ali ne.«

Moram reči, da je bil to najboljši nasvet, kar sem jih kdaj dobila od zdravnika, in sem ga prosila za nasvet še velikokrat, ko sem bila v zadregi, kaj narediti. Res je potem prišla skupina urologov, ki so povedali, da mi odsvetujejo odhod. Vključno sem jih poslušala, a sem bila že odločena, da odidem v ZDA: odločila sem se v trenutku, ko je prvi zdravnik povedal svoje mnenje. Takrat sem se namreč počutila fizično povsem v redu. Tista hospitalizacija me je naučila še ene velike lekcije: izkazalo se je, da zapore sečevoda sploh ni bilo in so me z nefrostomo mučili po nepotrebnem. Spoznala sem, da se zdravniki lahko tudi motijo in da je včasih dobro poiskati drugo mnenje.

Edukacija po ameriško

V ZDA sem se odpravila s kreatininom 350 in mešanimi občutki, saj je bilo veliko neznank: nisem vedela, ali bo moje zdravstveno zavarovanje, ki mi ga je omogočila ameriška vlada, krilo »pre-existing conditions«, torej zdravstvene težave, ki obstajajo že pred začetkom veljavnosti zavarovanja, kot so kronične bolezni, ali ne. Jasno mi je bilo, da bom morala biti pod zdravniškim nadzorom, nisem pa vedela, koliko me bo to stalo in ali mi bo te stroške s štipendijo uspelo pokriti

ali ne. In res, med prvimi opravki v kampusu moje ameriške univerze je bil obisk v študentski ambulanti. Tamkajšnji mlad splošni zdravnik mi je povedal, da takega primera še ni imel in da ne ve, kaj bi z mano počel. To je bilo prvič, da sem slišala kakšnega zdravnika reči, da česa ne obvlada. Prosila sem ga za seznam specialistov nefrologov s tistega območja. Tako sem izmenično obiskovala splošnega zdravnika in nefrologa.

V spominu mi je ostal prvi obisk pri ameriškem nefrologu: najprej mi je izračunal glomerulno filtracijo, torej koliko moje ledvice še delujejo. Potem je rekel: »V bližnji prihodnosti boste potrebovali nadomestno zdravljenje. Ste že razmišljali o tem, kaj boste izbrali?« Vprašanje me je pribilo na stol. Moj slovenski nefrolog o tem pred mojim odhodom še ni načel pogovora. Med čakanjem na pregled v nefrološki ambulanti na Polikliniki UKC Ljubljana sem seveda opazila plakate, ki so opisovali hemodializo in peritonealno dializo, a se mi je oboje zdelo tako grozno, da se v to nisem želela poglobljati. Ameriškemu nefrologu sem odgovorila, da o tem še nisem razmišljala. Nadaljeval je: »Ker ste mladi in nimate nobene druge zdravstvene težave, je za vas najboljša presaditev ledvice. Imate koga, ki bi vam podaril ledvico?« Tako sem bila v nekaj minutah soočena z realnostjo in, gledano z današnjega stališča, o nadomestnem zdravljenju ledvične odpovedi že pred skoraj 20 leti poučena na sodoben način, saj mi je nefrolog presaditev opisal kot najboljši način zdravljenja.

Videti je, da sem naletela na sočutnega zdravnika, saj mi je ob naslednjem obisku predlagal, da bi se na National Institutes

of Health (NIH), agencijo v sklopu ameriškega ministrstva za zdravje, kjer izvajajo raziskovalno delo v medicini, vključila v neki program, v katerem bi mi morebiti pomagali najti živega darovalca. Zdravniku sem razložila, da se čez dobrega pol leta vračam v Slovenijo, a je vztrajal, da bi se oglasila na NIH. Razmislila sem in se odločila, zakaj pa ne: jasno mi je bilo, da presajena v ZDA ne bom, nič pa ne škodi, če naredijo nekaj preiskav, bom vsaj videla, kako ledvično odpoved obravnavajo v ZDA, sem si mislila.

In res, tako sem se nekega mrzlega decembrskega jutra z avtobusom in kanto 24-urnega urina napolnila v Bethesda, mestece na severo-zahodu Washingtona D. C., ne tako daleč od predmestja, kjer sem živeła. Bila je še tema, pred šesto zjutraj, in avtobus je bil poln dremajočih priseljencev iz latinskoameriških držav, najnižjega sloja ameriškega delavstva. Na NIH sem prišla z razpredelnico, kaj vse in kje moram kaj opraviti: ob 7. uri oddajte urin, ob 9. imate preiskavo z UZ, potem pogovor z zdravnikom, medicinsko sestro, socialno delavko in tako naprej. Pomislila sem, to bi bil idealno urejen zdravstveni sistem: dobiš razpredelnico in v enem dnevu opraviš vse potrebne preiskave, brez večmesečnega čakanja na termine in čakanja v čakalnicah na pregled. Takrat sem že vedela, da gre za program preizkušanja novih imunosupresivnih protokolov po presaditvi ledvice. To mi je dalo odgovor, zakaj se tako trudijo: nihče se ne bi strinjal s tem, da bi bil poskusni zajček, če bi moral za pet predvidenih pregledov oziroma pogovorov petkrat obiskati bolnišnico.



Na NIH smo potem hitro razčistili, da ne bom sodelovala v preizkušanju novih protokolov, saj v ZDA ne bom presajena. Jaz takrat o presaditvi ledvic nisem vedela še ničesar in za imunosupresivne protokole ob presaditvi še slišala nisem. A se je obisk na NIH izplačal, saj so opravili nekaj preiskav brezplačno, in kot sem z zadovoljstvom ugotovila, so bile to enake preiskave kot v Sloveniji.

Eprex je ostal v hladilniku

Zapletlo se je kaka dva meseca pred mojo vrnitvijo domov. Na obisk so pripotovale prijateljice iz Slovenije in načrt je bil, da na krajše počitnice odpotujemo v New Orleans in naprej na Florido. Potem bi one odletele nazaj v Slovenijo, jaz pa bi se po tednu delovne prakse v Saint Petersburgu na Floridi napotila še na prakso na časopis Savannah Morning News v Georgiji. Takrat sem bila precej slabokrvna in sem se slabo počutila in splošni zdravnik je bil v skrbeh. Videč izvide je rekel, da bi najraje poklical rešilca in me poslal v bolnišnico. Tako nisem vedela, ali bom končala v bolnišnici ali na turneji po južnem delu ZDA. Lastnoročno je poklical mojega nefrologa in se posvetoval, kaj naj naredi. To je bilo prvič, da sem doživela, da se je kak zdravnik vpričo mene posvetoval z drugim zdravnikom. Nefrolog ga je pomiril, da stvari potekajo predvideno in naj kar odidem na turnejo.

In tako smo že sedeli na vozilu, ki naj bi nas peljalo od letališke zgradbe na letalo, ko sem se spomnila, da sem pozabila s sabo vzeti eprex, ki sem ga aplicirala dvakrat na teden. Ob nekajdnevni odsotnosti me to ne bi skrbelo, tri tedne brez zdravljenja pa si nisem upala biti. Kaj narediti? Na srečo je bila doma moja ameriška sestanovalka; ko smo prispeli v New Orleans, sem jo po telefonu prosila, da eprex zapakira, sama pa na DHL naročila dostavo paketa. Ker smo nameravale po Floridi potovati z rent-a-carjem, smo v turistični knjigi izbrale enega od motelov v mestu, kjer smo čez nekaj dni nameravale prenočiti. Poklicala sem v motel, ali sprejemajo pošiljke za goste in ali lahko pošiljko shranijo v hladilniku. Odvrnili so, da lahko. In res, ko smo pripotovale v motel, me je v hladilniku čakal eprex. Takrat sem si rekla, hvala bogu, da živim v delu sveta, kjer je to mogoče.

Pri presaditvi gre vse narobe

V Slovenijo sem se vrnila dobra dva meseca, preden sem začela dializno zdravljenje. Odločena sem bila, da si želim presaditve ledvice in da želim na presaditev počakati na peritonealni dializi. Ker pa so se z vstavitvijo katetra za PD obirali, sem morala nadomestno zdravljenje začeti s hemodializo. Spominjam se, da so bile prve dialize zelo mučne, saj so mi, predvidevam, izčrpali preveč vode in sem se zelo slabo počutila. Ko se je stanje nekoliko uravnovesilo, so me iz dializnega centra v UKC Ljubljana prestavili v Leonišče, kjer je okolje veliko bolj prijazno kot pa natrpne sobe dializnega centra v UKC. Za vedno si bom tudi zapomnila, kaj sem počela 11. septembra 2001, ob terorističnem napadu na nebotičnika v New Yorku: TV-prenos dogajanja sem spremljala med dializo v Leonišču. Kmalu zatem sem prešla na PD.

Ker nisem potrebovala veliko pregledov za uvrstitev na čakalno listo za presaditev ledvice, sem se že kmalu znašla na čakalni listi. Na presaditev so me poklicali v začetku februarja 2002, manj kot pol leta po začetku zdravljenja z dializo. Pri



presaditvi sem doživela kup zapletov: najprej se je pokazal urinom, saj je kirurg pri šivanju sečevoda nove ledvice na mehur spregledal drobno luknjico, in je urin, ki ga je ledvica začela proizvajati, tekkel v trebušno votlino namesto v mehur. To so popravili v operaciji dva dni po presaditvi. Potem je prišlo do reakcije na imunosupresiv ciklosporin (t. i. hus), tri tedne po presaditvi pa sem bila operirana še zaradi tromboze v ledvičnih žilah. Sprva ni bilo jasno, ali bo ledvica vse to preživela ali ne, a se je potem začelo obračati na bolje. Domov so me poslali z več kot 300 kreatinina. Spomnim se, da sem v šestih tednih, ki sem jih preživela v bolnišnici, izgubila šest kilogramov, poleg maščobe tudi mišice. V bolniškem staležu sem ostala pol leta. Za to, da sem si za silo opomogla, sem potrebovala šest mesecev, na fizično stanje, kot sem bila pred presaditvijo, pa sem se vrnila po letu dni. Delovanje moje ledvice se je potem ustalilo.

Življenje se je spet vrnilo v stare tirnice. Zdi se mi, da sem leta, ki so mi bila namenjena življenju s presajeno ledvico, dobro izkoristila. Moj največji strah je bil, da bom z odpovedjo ledvic in dializo postala privezana na domači kraj in da ne bom mogla več nikamor odpotovati. Ta strah se je izkazal za neupravičenega, saj sem v naslednjem dobrem desetletju videla lep del sveta, tudi preko sodelovanja na evropskih in svetovnih športnih igrah dializnih in transplantiranih bolnikov. Na prve igre na Madžarsko sem odšla že pol leta po presaditvi. Na igrah smo spoznali veliko bolnikov iz tujih držav, slovenske udeležence pa vežejo tudi lepi spomini na naša številna druženja in zabavne dogodivščine. Škoda, da zanimanje za sodelovanje na mednarodnih igrah med našimi bolniki pojenja.

Sodelovanje na igrah je bilo tudi spodbuda za redno telesno dejavnost. Ne morem reči, da sem bila kdaj športnica, sem se pa že pred odpovedjo ledvic ukvarjala z rekreativnim tekom in tenisom in to nadaljevala tudi po presaditvi. Žal so mi štiri leta po presaditvi diagnosticirali aseptično nekrozo na kolkih, tako da sem morala s tekom in tenisom prekiniti. Vedela sem, da moram z vzdrževanjem telesne pripravljenosti nadaljevati, saj je to pogoj za kakovostno preživetje. Po razmisleku, kaj mi preostane, sem se odločila, da preidem na plavanje, in tako sem si omislila redne jutranje ure plavanja v bazenu pod vodstvom plavalnega učitelja. Plavanje mi je bilo v veliko veselje, a sem morala tudi to prekiniti, ko je prišlo do odpovedi presajene ledvice in so mi ponovno vstavili kateter za PD.



Znova brez ledvice

Novo poglavje v mojem življenju se je pričelo, ko sem pozimi 2013 opazila bulo v dojki. Izkazalo se je, da je rakava. Diagnoza rak pretrse do kosti. Na srečo sem imela takrat okoli sebe nekaj dobrih zgledov, da se lahko rak dojke dobro izteče. Najtežji so bili tedni čakanja na operacijo, saj sem si želela, da bi to stvar čim prej izrezali iz mene.

V času postavitve diagnoze rak dojke sem bila v zelo dobri telesni formi in tudi krvni izvidi so bili zelo ugodni. Potem se je začelo vse to rušiti. Zdravljenje onkološkega obolenja je v naslednjih dveh letih zahtevalo novih pet operacij, kar je pomenilo, da sem vsakih nekaj mesecev okrevanje začela na novo. Vse to sem psihološko dobro prenašala, sesulo pa me je spoznanje, da bom znova ostala brez ledvice. Od diagnozi rak so mi nefrologi zamenjali imunosupresivna zdravila, kar pa je bilo, tako menim, usodno za ledvico, saj je začela hitro pešati. Spoznanje, da se bom morala ponovno vsakodnevno ukvarjati z dializo, me je potrla veliko bolj kot diagnoza rak pred dobrim letom: potem ko prestaneš onkološko zdravljenje, se življenje v bistvu ne spremeni, živiš enak življenjski slog kot pred diagnozo; če stvari potekajo ugodno, pa ti sčasoma uspe odmisli tudi strah pred ponovitvijo bolezni in lastno minljivostjo. Dializa pa ti določa in omejuje življenje vsak dan, in to trajno: res da te ni strah, da te bo ledvična bolezen ubila (vsaj v doglednem času ne), a se ti življenje za vedno postavi na glavo. Če kdo misli, da se lahko z dializo živi normalno življenje, se zelo moti, saj moraš življenje omejiti na dejavnosti, ki jih dopušča dializno zdravljenje.

Slabih 14 let po presaditvi sem se tako ponovno znašla na peritonealni dializi. Prijatelji so me tolažili, da je v tem času medicina napredovala in da bo sedaj zagotovo drugače. A se je izkazalo, da je tehnologija ostala več ali manj na enaki ravni. Vse, kar se je v tem času pri PD spremenilo, so izboljšane dializne raztopine in uvedba vezalcev fosfatov, da imajo

bolniki manj omejitev pri prehrani. Tudi pri hemodializi kakšnega preskoka v tehnologiji ne vidim. Od tod izvira moje razočaranje nad nefrologijo: več kot 50 let že dializa omogoča dolgoročno preživetje bolnikov, kakovost njihovega življenja pa se v tem času ni kaj veliko izboljšala oziroma ostaja enako slaba, saj so še naprej privezani na dializo in imajo omejitve pri hrani in tekočinah. Tudi pri presaditvi ledvice posebnega napredka ni, saj imajo imunosupresivna zdravila še vedno številne neugodne učinke in ne omogočajo doživljenjskega preživetja ledvice.

Žal se je izkazalo, da bo dializa moja usoda do zadnjega dne. Ena od preiskav za uvrstitev na čakalno listo za drugo presaditev ledvice, ki sem jih opravila letos spomladi, je namreč pokazala, da je moja onkološka bolezen aktivna. To pa, jasno, izključuje novo presaditev.

Kaj mi je bolezen dala in kaj vzela

Navodilo nove urednice revije Ledvica je bilo, naj pišem tudi o tem, kaj mi je ledvična bolezen vzela in kaj dala. Ne morem reči, da mi je veliko vzela. Ko sem ob 33. letu starosti doživela odpoved ledvic, sem bila že formirana osebnost, končala sem bila šolanje in našla zaposlitev. Tudi starši mi v času šolanja niso dajali nobenih odpustkov in so od mene pričakovali enako kot od zdravega otroka. V bistvu se tudi nisem počutila bolna ali drugačna od sošolcev. Mislim, da morajo mladi bolniki, ki jih bolezen doleti v času šolanja, od sebe dati veliko več kot zdravi sovrstniki, da končajo šolanje. S tega vidika me bolezen torej ni zaznamovala. Seveda pa sem imela po odpovedi ledvic z zdravstvenim sistemom opravka veliko več kot na primer kolegi v podjetju, v katerem sem zaposlena. Ne morem si predstavljati, kako bi bilo, če bi morala za vsak obisk pri zdravnikih jemati bolniško, in koliko dodatnih birokratskih opravkov bi mi to prineslo.

Na srečo sem lahko večino zdravstvenih opravkov opravila s prilagajanjem delovnega časa – če sem dopoldne sedela v čakalnici, sem delovni čas potegnila v popoldne.

Na začetku dializnega zdravljenja mi je splošna zdravnica predlagala, da na ZPIZ ob oceni telesne okvare zaprosim tudi za oceno invalidnosti. To bi mi takrat prineslo štiriurni delovni čas, štiri ure invalidske upokojitve pa bi po tedanji zakonodaji plačal ZPIZ. A o štiriurnem delovnem času nisem hotela niti slišati: kot mlad človek nisem hotela nalepke invalid, nisem si hotela zapreti vrat na delovnem področju, poleg tega sem čutila, da mi nič ne manjka in sem sposobna za normalno delo. Te odločitve nisem nikoli obžalovala. To pa seveda pomeni, da sem sprejela dvojno obremenitev: opravljati sem morala običajne obremenitve zdravega človeka in ob tem postoriti še vse, kar zahteva kronična bolezen. Mislim, da je za vsakega bolnika pomembno, da ohranja zaposlitev, saj s tem ob drugih dobrih zaposlitvah navsezadnje redno prihaja v stik z zdravimi ljudmi, ki se ne pogovarjajo samo o svojih zdravstvenih težavah. Tako ima tudi bolnik manj priložnosti, da ves čas misli samo na svojo bolezen. Te sicer popolnoma izključiti iz svojega miselnega obzorja nikoli ne moreš.

V zadregi sem tudi ob razmišljanju, kaj mi je bolezen dala. Kaj pa ti bolezen lahko da dobrega? Morda izkušnjo prostovoljstva, saj sem dolga leta delovala v okviru prostovoljske organizacije, kar je izkušnja, ki je kot zdrav človek verjetno ne bi doživela. Kot svojo dolžnost sem občutila, da sem bila vse od presaditve naprej aktivna pri

našem združenju bolnikov – kot članica izvršnega odbora Zveze in urednica glasila Ledvica, saj sem verjela, da s tem, ko lahko kaj naredim tudi za sobolnike, in s tem, da kar najbolje skrbim zase, vračam družbi to, kar je v zdravstvenem sistemu vložila vame. Med prostovoljskim delom pri združenju bolnikov spoznaš veliko ljudi, ki se kljub neugodni usodi pogumno vsakodnevno spoprijemajo z življenjem in nenehnimi težavami, ki jih bolezen prinaša prednje in za katere zdravi ljudje niti ne vedo, da obstajajo, kaj šele da bi vedeli, kaj pomeni živeti z njimi – a se ob tem še vedno veselijo življenja. To, da sem lahko opazovala, kako drugi bolniki krmarijo skozi življenje in kaj jim pomaga preživeti, je tudi meni pomagalo pri spopadanju z boleznijo. Morebiti sem bila tudi jaz komu zgled. Mislim pa, da je največji dosežek mojega življenja, da mi je kljub omejitvam, ki mi jih je na pragu 30. let starosti prinesla bolezen, uspelo živeti življenje običajnega človeka ter da se nisem pretirano ukvarjala sama s sabo in svojimi boleznimi. Drznem si zapisati, da bi moja življenjska pot tudi ob odsotnosti ledvične bolezni v najpomembnejšem poteku verjetno bila podobna tej, ki sem jo preživela.

Skozi kariero kroničnega bolnika sem spoznala, kako neverjetno odporno bitje je človek, tako v fizičnem kot psihičnem pomenu. Še dobro, da ne vemo vnaprej, kaj vse nas čaka, in se z udarci usode srečujemo sproti. Kar ne morem verjeti, kaj vse sem v zadnjih 20 letih doživela in – preživela. Kaj bo rekla moja zadnja diagnoza, pa bomo šele videli.



Prednosti peritonealne dialize

» TEKST: Damjan Kovač

Ledvične bolezni v Sloveniji privedejo do ledvične odpovedi vsako leto pri okoli 250 bolnikih. Kot nadomestno zdravljenje imamo na razpolago tri oblike zdravljenja: presaditev ledvice, hemodializo in peritonealno dializo. Zaradi visoke starosti in pridruženih bolezni je mediana starosti bolnikov, pri kateri pride pri slovenskih bolnikih do ledvične odpovedi, 69 let, mnogi niso več primerni kandidati za presaditev ledvice. Tudi če je bolnik primeren za presaditev in je uvrščen na čakalni seznam za presaditev že pred ledvično odpovedjo, največkrat potrebuje do takrat eno od dveh oblik nadomestnega zdravljenja: hemodializo ali peritonealno dializo. Obe metodi nadomestnega zdravljenja sta po učinku in preživetju bolnikov primerljivi. Kljub temu podatki iz mednarodnih registrov kažejo, da se po svetu s peritonealno dializo v povprečju zdravi le nekaj več kot desetina dializnih bolnikov. Pri tem je po anketah večina nefrologov po svetu mnenja, da bi se s peritonealno dializo moralo zdraviti okoli 40 % dializnih bolnikov.

Med posameznimi državami obstajajo precejšnje razlike. V Evropi prednjačijo skandinavske dežele s Finsko na čelu, kjer je na peritonealni dializi 30 % dializnih bolnikov, sledita ji Danska in Švedska s po 23 %. V Sloveniji se v zadnjih letih stanje nekoliko popravlja, vendar se s peritonealno dializo še vedno zdravi le okoli 6 % dializnih bolnikov. Zakaj je tako? Objavljene raziskave in tudi izkušnje iz nekaterih domačih bolnišnic kažejo, da ima pri odločitvi za peritonealno dializo največji pomen bolnikovo poznavanje metode, torej dovolj zgodnja, poglobljena in objektivna predstavitev prednosti in pomanjkljivosti vsake od metod nadomestnega zdravljenja, ki jo opravi strokovno dobro podkovan tim, ki pozna vse metode zdravljenja. Temu pravimo preddializna edukacija. Končna odločitev o metodi nadomestnega



zdravljenja je vedno v rokah bolnika in njegovih svojcev. Z optimalnim preddializnim izobraževanjem se za peritonealno dializo odloči celo do 45 % bolnikov.

V slovenskih bolnišnicah, ki jim je uspelo uvesti tak sistem edukacije, se je število bolnikov, ki so se odločili za zdravljenje s peritonealno dializo, izrazito povečalo in se približuje odstotku, ki ga imajo na Danskem. Neustrezna in nezadostna predstavitev vseh metod nadomestnega zdravljenja pomeni odtegnitev možnosti bolniku, da bi se ustrezno odločil za zanj najprimernejši način nadomestnega zdravljenja.

Obe metodi, tako peritonealna dializa kot hemodializa, imata svoje dobre in slabe plati. Odločitev za eno ali drugo metodo je odvisna predvsem od bolnikovega življenjskega sloga, želje po neodvisnosti, zaposlenosti, socialnega okolja, želje po socializiranosti, pridruženih boleznih, ročne spretnosti in bivalnih razmer.

Verjetno je najpomembnejši dejavnik pri bolnikovem odločanju

o obliki nadomestnega zdravljenja kakovost življenja, ki jo omogoča metoda zdravljenja. Bolniki, ki izberejo peritonealno dializo, se zavedajo prednosti, da se lahko dializirajo doma, da imajo glede menjav dializne raztopine fleksibilen urnik, da jim ni treba trikrat na teden v dializni center ter da se lahko dializirajo tudi ponoči z avtomatizirano peritonealno dializo, čez dan pa so prosti. Kontrolni pregledi v ambulantni za peritonealno dializo so potrebni približno enkrat na mesec. S sodobno tehnologijo, ki prihaja tudi v Slovenijo in jo trenutno že uporabljajo v UKC Maribor in SB Slovenj Gradec, kmalu pa bo na razpolago tudi bolnikom v UKC Ljubljana in drugih centrih, so podatki o poteku nočne avtomatizirane peritonealne dialize sproti dostopni zdravniku v centru za peritonealno dializo, ki lahko tudi na daljavo spreminja dializne parametre in tako izboljša učinkovitost peritonealne dialize.

Tudi objektivno merjenje kakovosti življenja s strukturiranimi vprašalniki za bolnike se večinoma nagiba v prid večje kvalitete življenja bolnikov na

peritonealni dializi, tako pri mladih kakor pri starejših bolnikih. Pomemben dejavnik v tem pogledu je tudi zaposlenost in zaposljivost bolnikov. Podatki iz tujine kažejo, da je zaposlenih trikrat večji odstotek bolnikov na peritonealni dializi kot bolnikov na hemodializi.

Naslednji pomemben dejavnik, ki pripomore k boljšemu življenju, je ohranjenost odvajanja seča oziroma strokovno: ohranjenost rezidualne ledvične funkcije. Pri bolnikih, ki se zdravijo s peritonealno dializo, se zaradi enakomernega stalnega odzemanja tekočine iz telesa brez velikih nihanj v količini telesne tekočine odvajanje seča ohrani dlje časa kot pri bolnikih na hemodializi, kar pomeni, da lahko bolnik dlje časa uživa več tekočine kakor njegov vrstnik na hemodializi. Enakomeren odvzem tekočine je še posebno pomemben pri starejših bolnikih in bolnikih z nestabilnim srčno-žilnim sistemom in napredovalim srčnim popuščanjem, pri katerih lahko hiter odvzem tekočine med hemodializo privede do padca krvnega tlaka in s tem povezanim slabim počutjem po hemodializi. Ob ohranjenem odvajanju seča omejitve vnosa tekočine na peritonealni dializi običajno niso potrebne, prav tako tudi ne posebne omejitve pri uživanju sadja in zelenjave, ker je serumski kalij pogosto celo nizek. Ker se s trebušno raztopino izločajo tudi beljakovine, ni treba omejevati beljakovin v hrani.

Nekatere raziskave so pokazale tudi nekatere objektivne prednosti zdravljenja s peritonealno dializo. Bolniki, ki se pričnejo zdraviti s peritonealno dializo, imajo v prvih dveh letih boljše preživetje kakor bolniki, ki se pričnejo zdraviti s hemodializo. To preživetje ni odvisno od starosti bolnikov ali pridruženih bolezni, kot so sladkorna bolezen ali srčno-žilne bolezni. Po drugem letu zdravljenja z eno ali drugo metodo razlike v preživetju izvenijo in sta metodi glede dolgoročnega preživetja enakovredni. Eden od vzrokov manjše srčno-žilne umrljivosti v začetnem obdobju dializnega zdravljenja v primerjavi s hemodializo je tudi ohranjenost odvajanja seča. Preživetje se je v zadnjih dveh desetletjih povečalo tako na

Poletna dializa

Ker se poletna sezona neustavljivo približuje in se bodo pričeli poletni dopusti, smo se v društvu Nefron odločili, da zberemo nekaj misli naših bolnikov, s pomočjo DLB Lilija Maribor, ki radi potujejo v druge države in si morajo ob dopustu zagotoviti tudi hemodializo. Velikokrat so dializni bolniki v dvomih, saj se poraja 101 vprašanje, ki se drugim dopustnikom ne. »Kakšen bo center, ali me bodo dobro zbadali, katero izmeno in dan bom imel dializo ...«Vendar je informiranost kot taka v zadnjih letih toliko napredovala, da je z malo truda mogoče preveriti, na kakšno dializo se odpravljamo začasno. Odkar je Slovenija del evropske skupnosti oziroma Evropske unije, je seveda vprašanje plačila dialize veliko lažje, saj ni treba imeti s sabo denarja za plačilo dialize. Evropska kartica je praviloma zadostno dokazilo v

hemodializi kot na peritonealni dializi, vendar se je značilno bolj povečalo pri bolnikih, ki se zdravijo s peritonealno dializo.

Izkazuje se, da imajo bolniki, ki se zdravijo s peritonealno dializo in se jim presadi ledvica, manj pogosto tako imenovano zakasnelo delovanje presadka, kar pomeni, da ledvica pogosteje začne takoj delovati, zaradi česar v začetnem obdobju po presaditvi redkeje potrebujejo dodatno zdravljenje z dializo.

Na koncu naj omenim, da tudi peritonealna dializa ni brez pomanjkljivosti. Zaradi različnih vzrokov je možna odpoved metode in je potreben prehod na hemodializo: možna je okužba trebušne votline, ki je včasih brez odstranitve peritonealnega katetra ne moremo pozdraviti, kar pa se zgodi izjemno redko; ali okužba izstopišča peritonealnega katetra z nevarnostjo širjenja v trebušno votlino. Pri redkih bolnikih privede do zadebelitve peritoneja, ki postane zato neučinkovit, običajno po petih do desetih letih zdravljenja, in takrat je potreben prehod na hemodializo.

Za zaključek lahko rečemo, da je peritonealna dializa metoda nadomestnega zdravljenja, ki dobro motiviranim bolnikom, ki so se pripravljeno aktivno vključiti v obravnavo svoje bolezni, omogoča predvsem večjo neodvisnost in manj prehranskih omejitev ter s tem povezano večjo kakovost življenja v primerjavi s hemodializo. Zato je pomembno, da je bolnik že dovolj zgodaj ustrezno poučen o vseh načinih nadomestnega zdravljenja in se nato glede na svoj življenjski slog, življenjske prioritete, motivacijo, zaposlenost in bivalne okoliščine odloči za zanj najprimernejšo metodo zdravljenja. Pri starejših bolnikih, ki sami niso sposobni izvajati peritonealne dialize ali nimajo svojcev, se lahko na domu izvaja asistirana peritonealna dializa s pomočjo patronažnih sester. Z dobro poučenostjo bolnikov in njihovih svojcev o vseh metodah zdravljenja in možnosti asistenc se bo zagotovo bistveno več bolnikov z ledvičnim odpovedovanjem odločilo za zdravljenje s peritonealno dializo.

vseh dializnih centrih po Evropi, vendar se je o tem dobro prej pozanimati. Po izkušnjah bolnikov v centrih po navadi ni problemov, saj večina komunicira v angleščini. Seveda se največ dopustnikov iz Slovenije odloča, da bodo svoj poletni dopust preživeli na morju v sosednji Hrvaški, zato smo največ podatkov zbrali prav za Hrvaško.

Dializa na Krku

Dializa je v Omišalju, gre za manjši zasebni dializni center, kjer sta turistom namenjeni po dve mesti na izmeno. Kakovost dialize je zadovoljiva, osebje prijazno. Ni potrebno plačilo, uporablja se evropska kartica.«

Dializa v Beogradu

V Beogradu sta dva Freseniusova centra v samem središču mesta. Rezervacija mesta je možna na njihovem e-naslovu ali po telefonu. Osebjje je prijazno, kakovost dialize zadovoljiva. Problem sta plačevanje in povračilo nastalih stroškov v Sloveniji, saj Srbija ni v Evropski uniji.

Lidija Bukovec, društvo Nefron

Dializa na Lošinju

Moram povedati, da sem na dializi že od leta 1987 in sem v nekdanji državi obiskal kar nekaj dializ. Pred petimi leti pa sem prvič po dolgem času spet šel na dializo na Hrvaško, in sicer na otok Lošinj, kjer imajo Freseniusove aparate, ledvičke FX, dobro organizirano dializo s sedmimi dializnimi mesti ter strokovnim kadrom. Prijaznost osebjja je na nivoju. Res je, da imajo navadno bikarbonatno dializo, in ne HDE, toda očistek je zadovoljiv. Zavarovanje je urejeno z evropsko kartico zdravstvenega zavarovanja. Dializo je v domu zdravja Mali Lošinj. Dializo vodi dr. Mužetič, zaposlene ima še tri sestre, pomembno je, da zakomplicirane fistule zbode zdravnik sam. Želim vam lepe počitnice.

Matjaž Pinter, društvo Nefron

Dializa v Trogirju

Zelo rad potujem in ne predstavljam si, da zaradi bolezni ne bi potoval, življenje je treba vzeti takšno, kot je, in se seveda prilagoditi. Imam dobre izkušnje z dializo po vsem svetu, in tudi drugim bolnikom želim, da si privoščijo kakšne sanjske počitnice. V Trogir sem potoval leta 2018. Prenovljeni center je v zdravstvenem domu Trogir, imajo približno deset postelj in uporabljajo Freseniusove aparate.

Dializa na Sardiniji

Center se imenuje Nuova casa di cura in je v Decimomannu, Cagliariu na Sardiniji v Italiji. Tja sem potoval leta 2017 in



Dializa na Poljskem

strašansko užival na otoku. Imajo zelo modern zasebni center, v katerem je 20 postelj, in dializne aparate Baxter/Gambro. Moja izkušnja z dializo na Sardiniji je bila zelo dobra.

Dializa na Tajskem

Leta 2016 sem na Tajskem obiskoval dializo v zelo lepi novi in moderni bolnišnici v Holiday Dialysis Centru, Bangkok Hospital Phuket. Priklopljen sem bil na Freseniusov aparat, vso dializo sem se počutil dobro, osebjje je prijazno, komunicirali smo v angleščini.

Aljaž Bizjak, društvo Nefron

Dializa v Turčiji

Antalya. Turistična destinacija sonca, morja in prijaznih ljudi, oddaljena vsega dobri dve uri z letalom. Prijazna tudi za nas, ki obiskujemo dializo. Kajti v Antalyi deluje center za turiste Fresenius in so veseli vsakega tujega gosta. Center je oddaljen vsega dvajset minut iz starega dela mesta, kjer so tudi vse največje znamenitosti. Sam sem prebival v hotelu Alp Paša in ga priporočam vsem, ki bi šli tja, saj slovi po ugodnih cenah, vrhunski ponudbi hrane in je najbližji do dialize. Kopanje pa je možno v dveh bazenih. Vse informacije in organizacijo lahko uredite v turistični agenciji Orel in preko gospe Alje Jeseničnik, Nefrodial Celje.

Iztok Skurnšek, društvo Nefron

Dializa na Poljskem

Jaz sem bil na Poljskem v Torunu lani. Potreboval sem evropsko kartico zavarovanja, in še to samo enkrat, na začetku. Na splošno je center malo manj opremljen, kot smo jih navajeni pri nas, imajo pa dobre aparate. Zdravil sem se na enakem aparatu, kot se zdravim v Nefrodialu, in sicer na Fresenius 5008, nekaj aparatov pa je iz prejšnje generacije Fresenius. Pripada ti prevoz do dializnega centra, vendar sem se veliko vozil tudi sam, komuniciral sem v angleščini in malo s slovarjem, pa je vse šlo.

Gregor Motoh, društvo Nefron

Dializa v Labinu

Že leta dopustujem v Labinu, kjer hodim tudi na hemodializo. Dializo v Labinu vodi Kristina Šestan Šverko, dr. med. Dializa je v zdravstvenem domu in deluje trikrat na teden. Moje izkušnje z zdravljenjem in osebjem so zelo dobre.

Danijel Medved, DLB Lilija Maribor



Dializa v Turčiji

Peritonealna dializa skozi oči bolnika

» TEKST: Mojca Lorenčič

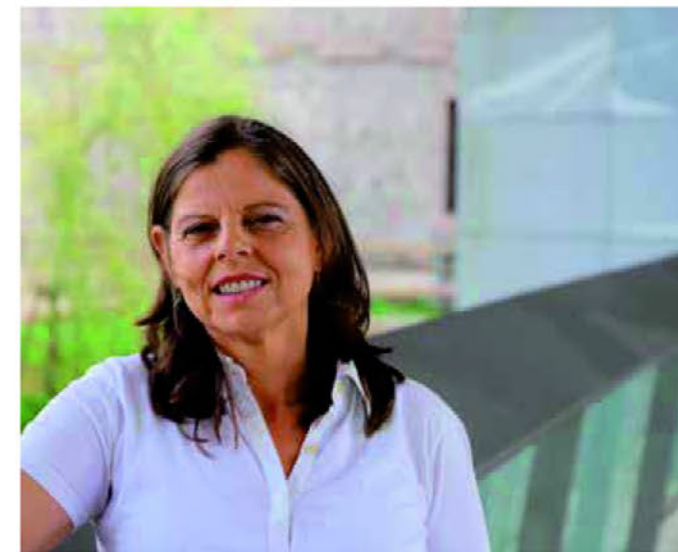
To, kar se mi pri kronični ledvični bolezni zdi še posebno težko, je, da mora bolnik neprestano sprejemati težke odločitve, ki vplivajo na nadaljnji potek njegovega življenja. Najprej kakšno vrsto dializnega zdravljenja bo izbral, potem ali želi presaditev ledvice ali ne, v mojem primeru pa tudi, ali kljub diagnozi rak znova poskusiti s presaditvijo. Najlažja je bila odločitev, da želim zdravljenje s peritonealno dializo, in ne hemodializo.

To odločitev sem podzavestno sprejela dobrega pol leta pred začetkom dializnega zdravljenja. Kot sem opisala v prejšnjem prispevku, sem zadnje leto pred odpovedjo ledvic preživela v ZDA, kjer sem opravila tudi nekaj pregledov na NIH, ameriški inštituciji za raziskave v medicini, da bi morebiti sodelovala v programu preizkušanja novih imunosupresivnih protokolov ob presaditvi ledvice. Tam sem imela več pogovorov z različnimi zdravstvenimi delavci. Odločilen je bil pogovor s socialno delavko. Ko sva ugotovili, da v ZDA presajena ne bom, me je gospa želela spodbuditi, da bi začela razmišljati o tem, katere vrste dializo bom izbrala. Rekla sem, da o tem še nisem razmišljala, na kar je ona odvrnila, da se mlajši bolniki ponavadi odločijo za peritonealno dializo (PD). Ta misel je bila od tedaj vsajena v mojih možganih, saj sem se na pragu 30. let starosti poistovetila z mlajšimi bolniki.

Ko sem se dva meseca pred začetkom nadomestnega zdravljenja vrnila v Slovenijo, sem bila že odločena, da želim presaditev ledvice, saj se mi je zdelo, da to daje obet za najbolj normalno življenje. Želela sem še naprej hoditi v službo, na potovanja in živeti življenje, kot ga živijo ljudi z delujočimi ledvicami. Ker pa seveda presajen nisi čez noč, so me v Centru za transplantacijo ledvic UKC Ljubljana najprej poučili o nadomestnem zdravljenju s hemodializo (HD) in peritonealno dializo (PD). Peljali so me na ogled dializnega centra: tam sem videla na posteljah ležati ljudi, na iztegnjenih rokah so imeli bule, v katere so imeli zapičene cevi, po katerih je tekla kri v dializni aparat ... Zdelo se mi je, da v teh ljudeh ni več niti kapljice življenja. Vse to me je zelo pretreslo in rekla sem si: vse drugo, samo hemodialize ne. Vedela sem tudi, da bom to morala izkušati trikrat na teden in da bom v celoti odvisna od zdravstvenega osebjja. Tako sem se odločila za PD; ne morem reči, da je temu botroval razumski premislek, ampak je šlo bolj za čustveni odziv na to, kar sem videla v dializnem centru.

Po presaditvi spet na PD

Odločila sem se prav. Začela sem izvajati PD, kot je to običajno: štiri menjave dializne tekočine na dan. Prvo sem



opravila pred službo, drugo opoldne v službi in zadnji dve spet doma. Ko sem se navadila novemu ritmu, sem začela razmišljati, kako bi lahko kam odpotovala, a so me že kmalu – pol leta po tem, ko sem začela nadomestno zdravljenje – povabili na presaditev. Ob presaditvi je šlo veliko stvari narobe, a je ledvica preživela in življenje se je spet normaliziralo. Ob odpovedi presajene ledvice po 13 letih in pol sem morala znova razmisliti, katero vrsto dialize bom izbrala. Dileme ni bilo: spomnila sem se, da sem PD dobro obvladovala, da sem normalno hodila v službo in nisem imela posebnih omejitev pri hrani in pijači. Tako sem bila prva slovenska pacientka, ki je po odpovedi presajene ledvice znova prešla na PD. Zdravniki so imeli v preteklosti do tega namreč zadržke, saj sem kljub dializi še vedno prejemale nizek odmerek imunosupresiva, da bi se delovanje presajene ledvice čim dlje ohranilo. Zmanjšano delovanje imunskega sistema pa pomeni večje tveganje za zaplete pri PD, kot je peritonitis.

Tako sem pozimi 2015 znova začela s PD. Izvidi so bili ugodni, saj je ledvica še vedno malo delovala. Zato sem predlagala, da bi namesto običajne štiri menjave opravila na dan le dve, čez vikend pa običajne štiri. To je v resnici pomenilo, da sta mi – glede na teden – zadostovali dve tretjini običajne dialize. S tem režimom sem shajala dve leti in to mi je dajalo občutek svobode, saj se čez dan nisem ukvarjala z dializo. S slabšanjem delovanja ledvice pa so se začeli slabšati tudi izvidi in moje počutje in morala sem preiti na običajne štiri menjave vsak dan. A ta režim me je sčasoma začel obremenjevati, saj sem se počutila, da se neprestano ukvarjam z dializo. Prav tako me je oviral občutek tiščanja v trebuhu, saj sem imela neprestano v trebušni votlini od 2 do 2,5 litra tekočine. Sem majhna in imam majhno trebušno votlino, in dializna tekočina pritiska na organe in na trebušno steno. Predvidevam, da bolniki, ki so večji, ta pritisk občutijo manj ali sploh ne.

Nočna dializa

Predlagala sem, da bi prešla na avtomatsko peritonealno dializo (APD), ko dializo ponoči izvaja stroj. Ta prehod ni bil povsem enostaven, saj se moraš navaditi na spanje s cevjo, s katero si priključen na aparat. Prav tako aparat ponoči neprestano malo brni, kar me je izjemno motilo. Problem sem rešila tako, da sem stroj postavila na hodnik, saj dolžina priključne cevi to omogoča, brnenja aparata pa skozi priprta vrata ne slišim. Slišim pa alarm, ki ga aparat sproži, če v času vtoka ali iztoka ležim na cevi in je moten pretok po cevi.

Na začetku me je tudi skrbelo, kako bom preživela teh osem do devet ur, ko si priklopljen na aparat, saj je to dolgo obdobje, prav tako bi morala vmes tudi na stranišče. To v bistvu ni problem, saj se lahko od aparata odklopiš v času kopeli, ko ne poteka vtok ali iztok tekočine v trebuh. S tem ko sem aparat postavila na hodnik, pa sem ubila dve muhi na mah, saj hodnik vodi v kopalnico in se mi za obisk kopalnice ponoči ni več treba odklopiti.

Upravljanje stroja ni težko in bolnike te postopke naučijo v PD ambulanti. Sama sem postala suverena v dveh, treh tednih. Če gre kaj narobe, te stroj na to opozori, vse zaplete pa mi je doslej uspelo rešiti s pomočjo priručnika za ravnanje z aparatom. Za zdaj zadoščajo menjave dializne tekočine ponoči in imam čez dan prazen trebuh.

Na počitnice dializo peljem s sabo

S peritonealno dializo nekoliko odpadejo dileme, kam in kako na počitnice. Seveda lahko pozabite na popotništvo oziroma potovanje, ko se premikaš iz kraja v kraj brez lastnega prevoza. Najlažje je, da dializne raztopine in stroj, če ga uporabljate, peljete s sabo. To je težko, če greste na počitnice za dlje časa in če je v avtu več oseb in prtljage, saj je škatel z dializnimi raztopinami pogosto preveč. V tem primeru ter če greste na počitnice brez lastnega prevoza, naročite v PD

ambulanti dostavo dializnih tekočin v kraj počitnikovanja. To možnost kar precej izkoriščam, večinoma za počitnikovanje na Jadranu in v »regiji«, material pa sem naročila tudi že v Novo Zelandijo in Istanbul. Nikoli ni bilo težav in vedno me je material ob prihodu čakal. Kadar se udeležim mednarodnih iger ledvičnih bolnikov v BiH in drugih nekdanjih republikah, za prevoz škatel prosim druge slovenske udeležence z lastnim prevozom, saj je škatel preveč za en avto. Brez težav se odpravim tudi na počitnice z avtobusnim prevozom in dializne raztopine in stroj peljem s sabo.

Treba pa je vedeti, da stroj APD skupaj z zaščitnim kovčkom tehta 20 kg, kar pomeni dodaten težek kos prtljage, ki ga je med potovanjem treba tovoriti s sabo. Prav tako v kraj bivanja naročim le tekočine, saj jih dostavijo toliko, kot želim, ceve, iztočne vreče, zamaške in drug potrebni material pa moram dati v prtljago, saj bi ga sicer dostavili za mesec dni. Tako da se tudi zaradi tega obseg in teža prtljage nekoliko povečata.

PD prilagodljiva toliko, kot si to bolnik dopusti (in upa)

Peritonealna dializa je tudi prilagodljiva, saj je ni treba izvajati ob točno določenem času, ampak priklop na stroj izvajam v skladu z dnevnim urnikom oziroma uro, ko moram zjutraj vstati. Prav tako lahko izmenično izvajate ročno in strojno PD: jaz načeloma izvajam strojno PD, kadar pa čez vikend obiščem starše, preidem na ročne menjave, saj se mi zdi preveč naporno za eno noč natovarjati težek stroj v avto. Po treh letih in pol po začetku PD nimam omejitev pri uživanju tekočin, saj z urinom in dializno ultrafiltracijo izločim vse, kar popijem, pri prehrani pa moram paziti na fosfat.

Mislim, da je peritonealna dializa izvrstna oblika zdravljenja za bolnike, ki niso več zaposleni in veliko časa preživijo doma. Prav nobena težava ni te dialize izvajati tudi v službi, še posebej če imate rutinsko pisarniško delo. Več težav nastopi, kadar je bolnik aktiven ali ima terensko delo, saj mora premisliti, kdaj bo opravil menjave. Sama včasih opravi menjavo dializne tekočine v avtu, medtem ko vozim na daljšo pot. S strojem za nočno dializo pa dobi bolnik tudi svobodo čez dan. Oboje, tako CAPD kot APD, zahteva discipliniranega bolnika, ki se je pripravljen z dializo ukvarjati vsak dan. Zelo natančno je treba skrbeti tudi za higieno izstopišča katetra na trebuhu, a tudi to ni prav nobena umetnost, ki je povprečen bolnik ali njegov svojec ne bi zmogetl.



Počitnice v Kobaridu

Dializni center Kobarid ima dializne aparate znamke Fresenius, tipa 4008 in 5008, prav tako je ves potrošni dializni material od firme Fresenius.

Dialize potekajo v poletnem času dopoldne, začetek ob 8.00 in popoldne začetek ob 13.00.

Za dializno zdravljenje prosimo, da protokole o zdravljenju pošljete 14 dni pred prihodom, da vam potrdimo termin dialize.

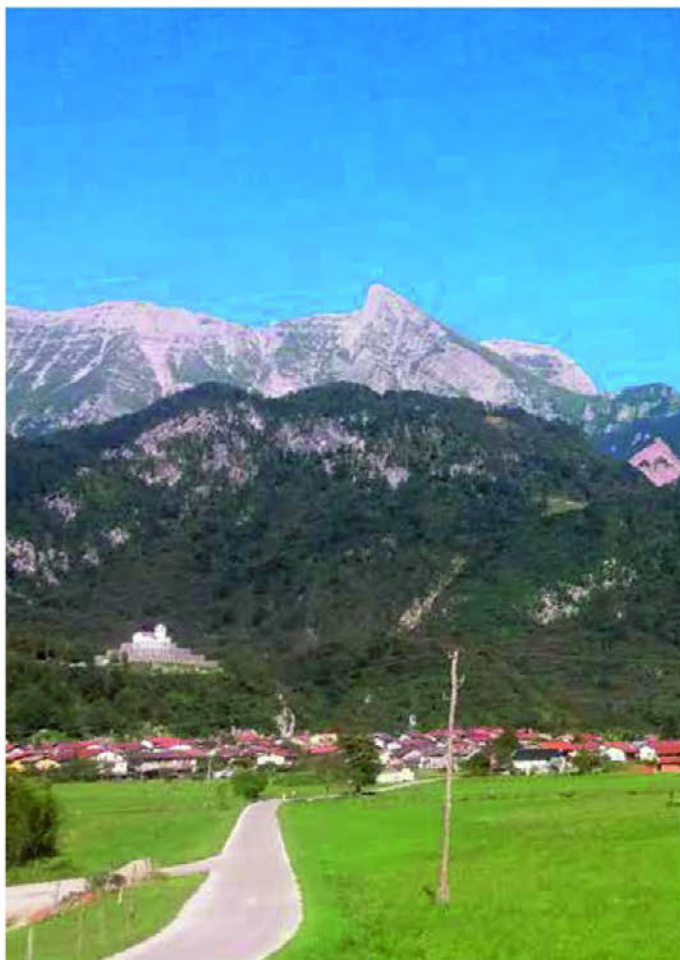
Protokole naj zdravstveno osebje vaše dialize pošlje na fax: **05-3891407** ali mail dc.kobarid@siol.net ali po pošti.

Prijavnico za bivanje dobite na spletni strani <http://www.dlbp.si/wp-content/uploads/2019/04/PRIJAVNICA-LETOVANJE-POSOC4%8CJE-2019.pdf>

Apartma BRNAT

Poseben cenik za dializnega gosta

V centru Kobarida sta dva apartmaja, v prvem in drugem nadstropju, na Krilanovi ulici 4. Bivalna enota za dva +



dotatno ležišče. Ta cenik velja v primeru, da je vsaj en gost dializni bolnik. Apartmaja sta moderno opremljena, velikosti 40 m² in imata: kopalnico, kuhinjo, skupno ali ločeno ležišče, zunanjo teraso, tv siol, WiFi. Koriščenje po predhodni najavi oziroma rezervaciji. Apartma je oddaljen samo 50m od Dializnega centra Kobarid. Parkirni prostor je na bližnjem brezplačnem javnem parkirišču.

Cenik velja od 01.01.2019 do 31.12.2019, oziroma do preklica v dveh delih.

Od 01.05. do 31.05. in od 01.10. do 31.10.2019.

Cena na eno nočitev za dve osebi je **49 €**, DDV je vključen v ceno, turistična taksa ni vključena. Za oprostitev takse je potrebno priložiti odločbo o invalidnosti.

Cena ne vključuje turistične in promocijske takse!

Torej subvencionirana cena na noč je 27 € *

Torej subvencionirana cena na noč je 30 € **

Od 01.06. do 30.09.

Cena na eno nočitev za dve osebi je **55 €**, DDV je vključen v ceno, turistična taksa ni vključena. Za oprostitev takse je potrebno obvezno priložiti odločbo o invalidnosti. Cena ne vključuje turistične in promocijske takse!

Torej subvencionirana cena na noč je 33 € *

Torej subvencionirana cena na noč je 36 € **

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

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

BERNARD FULL SHOP d.o.o. Krilanova 4, 5222 KOBARID



Štirideset let odseka za dializo v Splošni bolnišnici Murska Sobota

Prva dializa leta 1979

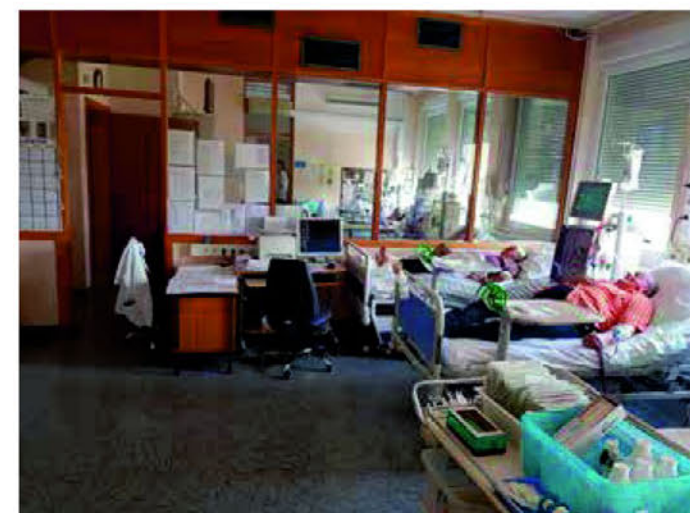
» TEKST: Nana Rituper Rodež, pomurski časopis Vestnik

Prva hemodializa murskosoboškega dializnega odseka je bila opravljena 8. maja 1979. Pobudo za to pa je že nekaj let prej dal zdravnik Nikolaj Lanščak, saj so bolniki, primerni za nadomestno zdravljenje s hemodializo, morali potovati z reševalnim prevozom v oddaljene centre v Slovenj Gradec, Maribor, Celje ali Ljubljano. Najbolj zaslužni za ustanovitev in razvoj dializnega odseka so bili tedanji predstojnik internega oddelka France Starc, tedanji direktor bolnišnice Jože Bedernjak in zdravnik Franc Štivan.

Odsek za dializo, ki je samostojna enota internega oddelka Splošne bolnišnice Murska Sobota (SBMS), deluje že 40 let. Ustanovljen je bil maja 1979 in je pomenil veliko pridobitev za regijo, saj bolnikov ni bilo več treba z reševalnim vozilom voziti v oddaljene centre po Sloveniji. Danes ugotavljajo, da število opravljenih dializ v zadnjih letih vztrajno narašča, zato z namenom, da zagotovijo čim kakovostnejše zdravljenje dializnih bolnikov, načrtujejo nove, sodobne prostore.

Na odseku izvajajo različne oblike zdravljenja, ki jih potrebujejo bolniki. Med drugim zdravijo akutne in končne ledvične odpovedi s hemodializo, torej čiščenjem krvi s pomočjo umetne ledvičke. Trenutno imajo 86 bolnikov, ki morajo zaradi tega k njim priti vsak drugi dan, ostanejo pa pet, šest ur ali več. Pred 26 leti so začeli izvajati tudi peritonealno dializo ali trebušno dializo, pri kateri bolnik postopek izvaja sam na svojem domu, zdaj pa imajo štiri bolnike s tovrstno dializo.

Poleg teh storitev pripravljajo bolnike za uvrstitev na seznam za presaditev ledvic. Prva transplantacija, ki je bila deležna bolnica iz pomurskega dializnega centra, je bila opravljena leta 1982 in do danes so uspešno presadili organe 88 bolnikom z dializnega odseka murskosoboške bolnišnice.



Dializa v Turčiji

Prvenstveno v centru skrbijo za paciente iz pomurske regije, izvajajo pa tudi »dopustniške« hemodialize za bolnike iz drugih slovenskih dializnih centrov in za bolnike iz drugih držav ter za bolnike, ki so na rehabilitaciji po operacijah srca in ožilja.

Število letno opravljenih dializ narašča, v petletnem obdobju se je povečalo za kar 36 odstotkov, samo lani so bile na 21 razpoložljivih hemodializnih mestih opravljene 14.703 dialize. Sicer pa so od 8. maja 1979 do konca maja 2019 opravili skoraj 300.000 dializ, obravnavali 746 akutnih hemodializnih in 467 kroničnih hemodializnih pacientov ter 17 pacientov na peritonealni dializi.

Odsek za dializo je, kot so povedali v SBMS, opremljen z najsodobnejšo dializno tehnologijo, problem je reverzna osmoza, aparat za pripravo ultra čiste vode, ki je srce vsake dialize. Ta je zastarel in prešibak za število bolnikov, ki jih vsak dan sprejmejo. Z namenom, da bi rešili prostorsko stisko in poleg strokovne oskrbe bolnikom zagotovili primerne prostore za obravnavo, se v murskosoboški bolnišnici lotevajo obnove. Ocenjena investicijska vrednost je 2,9 milijona evrov, od tega bodo od ministrstva za zdravje prejeli 2,76 milijona evrov, 151 tisoč evrov pa bo prispevala SBMS. Predvidevajo, da bodo dela začeli letos jeseni in jih dokončali v začetku prihodnjega leta.



Njegov žametni glas

Pogovor z Janezom Dolinarjem



Ko ga slišite, ni treba ugibati, zakaj so mu pripisali žametni glas. Nekako pomirja in je prijeten za uho. Janeza Dolinarja smo ne tako dolgo nazaj pogosto slišali na radiu in tudi na mnogo prireditvah po vsej Sloveniji. Čeprav je že nekaj let v pokoju, je tokrat povezoval prireditve, ko so slovenski ledvični bolniki praznovali kar dve obletnici hkrati: 40 let ljubljanskega društva in 30 let Zveze društev Slovenije.

Že na vhodu v dvorano v Logatcu sem zaslišala poznan glas, ki je zaklical moje ime. Najprej sem bila nekoliko zmedena, saj sem bila med temi ljudmi prvič, in res ne vem, kdo bi me lahko poznal. Ko sem se obrnila, sem zagledala Janeza Dolinarja in kar nisem mogla verjeti, koliko let je minilo, odkar sem ga zadnjič videla. Takoj sem ga morala povprašati, kaj njemu tako srečanje pomeni.

»Najprej iz srca čestitam obema slavljencema, ljubljanskemu društvu in zvezi društev, ob tej zares lepi prireditvi, ob tem posebnem dogodku, ki ledvičnim bolnikom zagotovo veliko pomeni. O samem društvu vem bolj iz pripovedovanja, saj kakšnih osebnih izkušenj v družini ali sam, na srečo, nimam, vem pa, da je delovanje zveze in društev ter sama dializa življenjskega pomena za vse tiste, ki imajo te probleme. Vabila sem bil zelo vesel in kar nisem mogel verjeti, da se me kdo še spomni in me pokliče, saj zadnja leta zaradi vrste zdravstvenih razlogov ne nastopam več veliko. Zato sem tudi predčasno odšel z radia in se invalidsko upokojil, a vsak stik z mikrofonom, z odrom mi veliko pomeni.«

Kaj tovrstna srečanja, društva in druženja pomenijo ljudem, ki imajo zdravstvene težave, oziroma kaj tebi pomeni, saj si tudi ti med njimi, pa čeprav z drugačno boleznijo?

»Ljudje smo običajno tako narejeni, da o svojih težavah težko spregovorimo in težko govorimo. Kadar pa se srečamo z ljudmi, ki imajo podobne težave in probleme, potem pogovor lažje steče. Bolj kot v dializnih vodah sem doma na onkološkem inštitutu, kjer se je pred dobrimi 15 leti vse skupaj začelo. Takrat sem imel raka na črevesju. Na srečo se je vse kar dobro izšlo, čeprav sem pozneje dobil še sladkorno in v nadaljevanju infarkt. Moram reči, da sem kar dobro prebrodil vse te težave. Res je tako, da se na vseh srečanjih ljudi, ki imajo zdravstvene težave, odkrito pogovarjamo. Zdi se mi, da je potem vsakemu tudi lažje, ko vidi, da ni sam, da ni nič drugačen kot drugi in da lahko nekomu zaupa. Včasih se je težko zaupati celo svojim v družini, ki so še zdravi in nimajo takih težav.

Pogrešaš radio in nastopanje?

»Mikrofon mi je še vedno ljub in seveda pogrešam nastope. Imel pa sem srečo, da sem v zadnjih letih službe z oddajo Koncerti iz naših krajev obiskal vso Slovenijo in vse sosednje države, kjer živijo Slovenci. Obiskali smo celo Kanado in Ameriko. Tako vandranje po vseh krajih Slovenije, tudi tistih manjših, me je povezovalo tudi s podeželjem, kjer je življenje sicer trše, a je tudi lepše kot v mestu, kjer se včasih malo izgublamo in se odtujujemo.«

DLB Šempeter: Športni svet – dobrodelni Ankanan

» TEKST IN FOTO: Matjaž Vidmar

Zdraviliško in turistično obmorsko naselje Ankanan je v soboto, 25. maja, gostilo prireditev z obilo zabave in dobre volje. Novice Svet 24, Radio Aktual ter Triatlon klub Logatec so na plaži Debeli rtič organizirali športno-rekreativni in humanitarni dogodek Športni svet.

Ob tekmovanju Pokala v triatlonu (super sprint, sprint triatlon, cici akvatlon) je zdrav duh v zdravem telesu zaživel skupaj s številnimi aktivnostmi, nordijske hoje, teka, odbojke na mivki, badmintona na mivki, balinanja, pikada in šaha.

Udeleženci so lahko uživali na prostem v prijetni družbi, dobri glasbi in odlični organizaciji.

Na dogodku so se zbirala sredstva za družine otrok s posebnimi potrebami. Podeljena so bila tudi priznanja Turistične patrolje za najprijaznejše občine do turistov po izboru bralk in bralcev dnevnega časopisa Novice Svet24.

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, ki so jo tokrat zastopali člani društva ledvičnih bolnikov severnoprimske regije, se je predstavila na stojnici z obilico gradiva in s poudarkom na promociji darovanja organov in transplantacije ledvic.

Preživeli smo res lep sončen dobrodelni dan.



DLB Liliija: V deželo Vulkanland

» TEKST: Zdenka Rožmarin



V nedeljo, 12. maja, se je društvo ledvičnih bolnikov Liliija z avtobusom odpravilo na izlet v Avstrijo, v deželo Vulkanland. Imeli smo vodiča Bojana, ki nas je postregel s kavico in rogljičkom ter nas vso pot seznanjal z življenjem in delovanjem v regiji Vulkanland, saj se trudijo biti čim bolj samooskrbni. Pot nas je vodila do čokoladnice Zotter, žal je bila zaprta, zato smo si okus najboljše čokolade na svetu samo predstavljali in si postregli s svojim čokoladnim pecivom.

Sledil je ogled gradov Kornberg in Riegersburg, kjer je sedež regije Vulkanland. Tam nas je malo namočil dež, vendar ni pokvaril razpoloženja, saj smo se potem odpravili na obilno kosilo v gostišče Kaufman, kjer ni nihče ostal lačen, celo izbrali smo si meni. S polnimi želodčki smo se odpeljali v 400 let star mlin na vodi v štirinadstropni stavbi, kjer je gostišče združeno s prostori društva kmečkih žena, imenovano Eigen art. Ogledali smo si, kaj vse izdelujejo, in tudi nekaj malega kupili.

Pot nas je vodila v vasico Straden, kjer poteka romanje k Mariji na nebeški gori in kjer je zanimiva dediščina Marijine, Sebastjanove in Florjanove cerkve, z lepim razgledom vse

do Pece preko Pohorja do Boča. Zadnji postanek je bil v etno vinotoču in oljarni Ratchendorf, kjer smo se sprostiti v njihovem živalskem vrtu s čredo kamel, lam in bizonov, enega so celo poimenovali Herman, vendar se ni odzval na naše klicanje. Na koncu so nas postregli s pečeno kračo in tako se je zaključili prijeten izlet po Vulkanlandu.

To je vulkanska dežela, ki je do nedavnega veljala za manj razvito deželo vzhodne Štajerske v Avstriji. Največja znamenitost tega kraja so ostanki 40 ugaslih vulkanov, kjer so tudi vreli zdravile termalne mineralne vode. Dežela se je razvila s premišljeno razvojno politiko na podlagi neokrnjene narave, bogate tradicije in izbrane kulinarike.

Domov smo se vrnil z novo energijo za naslednji dan.



DLB Posočja: Festival zdravja v Tolminu

» TEKST: Božidar Kanalec

Na povabilo zdravstvenega doma Tolmin smo se odzvali na prvi festival zdravja v tolminski občini.

Dogodek se je odvijal pod okriljem občine Tolmin, Nacionalnega inštituta za javno zdravje in seveda glavnega organizatorja zdravstvenega doma Tolmin. Dogajalo se je v petek, 24. maja 2019, na mestnem trgu v Tolminu. Ob našem društvu so se predstavila še druga humanitarna in nevladna društva tolminske, kobariške in bovške občine.

Med programom so potekale razne preventivne meritve, kot so merjenje krvnega sladkorja, krvnega tlaka, pregledi vida, program Svit ... Med prireditvijo, ki sta jo z nagovorom pozdravila tolminski župan Uroš Brešan in v. d. direktorja ZD Tolmin Gaudencio Lucas Triep, dr. med., spec. pnevmolog, so potekale razne plesne točke mladih. Na stojnici smo predstavili delovanje našega društva in Zveze ledvičnih bolnikov Slovenije.



DLB Ptuj: Gremo na morje

» TEKST IN FOTO: Bojan Vauda

V letošnjem poletju smo deležnih res visokih temperatur, a smo se v društvu kljub temu odločili, da tudi letos organiziramo izlet za naše člane.

Za izlet, ki je potekal 16. junija, se je prijavilo 40 oseb.

Pot smo z vodičko Sonjo zgodaj zjutraj pričeli s Ptuja in se z udobnim turističnim avtobusom zapeljali proti Strunjanu. Na začetku smo se sprehodili po Krajinskem parku Strunjan, ki je bi zares prava paša za oči in dušo. Na obisku pri družini Knez smo spoznali njihove dejavnosti, in sicer pridelavo kakijev, oljčnega olja, artičok in drugega. Znani so tudi po odlični domači primorski kulinariki, a besedam nismo verjeli, zato smo se ob preizkušanju dobrot, kot so sir, pršut, salama in refošk, o tem tudi sami prepričali.

Polni novega znanja in dobrih okusov smo nadaljevali pot do Pirana, kjer smo si ogledali znamenitosti mesta in si vzeli čas za kavo, pogumnejši pa so si privoščili tudi skok v morje. Pot smo nadaljevali v notranjost slovenske Istre. Zapeljali smo se v čudovito vas Šavrinskega gričevja – Krkavče, kjer smo ob ogledu lokalne cerkve na malce hudomušen način spoznali zgodovino vasi, cerkve in slišali še druge zanimive zgodbe.

Na koncu potepa smo si v eni od tipičnih istrskih domačij privoščili pozno kosilo. Kulinarični del smo podkrepili z degustacijo treh vrst vin ter oljčnega olja.

Kar s težkim srcem smo se po čudovitem dnevu v čudoviti družbi odpravili na pot domov, kjer smo mimogrede obnovili še letno zalogo trojanskih krofov.

V večernih urah smo se z zadovoljstvom pripeljali na Ptuj in že razmišljamo o cilju izleta za naslednje leto.



DLB Severno Primorske regije:

» TEKST IN FOTO: Monika Bitežnik

Sejem zdravja v Novi Gorici, 4. aprila 2019

Ob svetovnem dnevu zdravja, ki je bil v nedeljo, 7. aprila, je Center za krepitev zdravja v Novi Gorici organiziral Sejem zdravja, ki je potekal 4. aprila 2019 od 9. do 13. ure na Bevkovem trgu.

Na stojnicah so se predstavila različna društva in organizacije, med katerimi je sodelovalo tudi naše društvo. Na stojnici smo obiskovalcem merili krvni tlak in krvni sladkor ter jih izobraževali o delovanju naših ledvic, njihovi pomembnosti za naše zdravje ter o ledvičnih boleznih. Ljudem smo svetovali, kako ohraniti ledvice zdrave, ter jim delili brošure o skrbi za ledvice. Na stojnici je sodelovalo sedem članov našega društva, kljub slabemu vremenu smo imeli veliko obiskovalcev. Približno petdesetim smo izmerili krvni sladkor in krvni tlak.



Preddializna edukacija Bolnik bolniku, 12. maja 2019

Na preddializni edukaciji je sodelovalo šest preddializnih bolnikov in štirje njihovi svojci. Pacientom smo spregovorili o delovanju ledvic, pomenu prehrane pri ledvični bolezni in zdravljenju, kadar pride do odpovedi ledvic, da bi se bolniki lažje odločili za eno izmed vrst zdravljenja. Po dvournem predavanju so pacienti postavljali vprašanja petim bolnikom, članom društva ledvičnih bolnikov, in medicinski sestri.

Sodelovanje na prireditvi Tečem, da pomagam, 18. maja 2019

Naše društvo je tudi letos sodelovalo na dobrodelni, netekmovalni in družabni prireditvi Tečem, da pomagam, ki je potekala v soboto, 18. maja 2019, od 9. do 11. ure v Športnem parku v Novi Gorici. Medobčinsko društvo slepih in slabovidnih (MDSS) Nova Gorica je tudi letos skupaj z Lions klubi severne Primorske in Mestno občino Nova Gorica pripravilo že 6. prireditev Tečem, da pomagam, ki vključuje



rekreativni tek in hojo po atletski stezi ob nogometnem igrišču. Na prireditvi je sodelovalo 15 članov, aktivno smo sodelovali z meritvami krvnega tlaka in krvnega sladkorja, opravili smo 70 meritev. Poleg tega smo prehodili in pretekli kroge po stadionu za donacijo Društvu slepih in slabovidnih Nova Gorica.



Potepanje po Soški dolini in Benečiji, 26. maja 2019

Na lep sončen dan se nas je 40 članov DLB Šempeter odpravilo z avtobusom na izlet. Iz Nove Gorice nas je pot vodila po Soški dolini skozi idilični Kanal ob Soči do vasice Volče, kjer se nam je pridružil še naš vodič, gospod Dušan Jug.

Pot smo nadaljevali proti Kobaridu in v naselju Idrsko krenili proti vasi Livek ter po grebenu Kolovrata do manjšega parkirišča. Pri informacijski tabli je vstopna točka na muzej na prostem. Sledil je krajši pohod, nato smo se ustavili na razgledni točki, od koder se odpira izjemen pogled na nekdanje bojišče soške fronte od Kanina, Krnskega pogorja do Svete gore; na drugo stran pa nam je pogled čez Benečijo in Furlansko nižino do Jadranskega morja preprečila megla v dolini. Vzeli smo si čas za kavico in malico na bližnjem travniku ob pogledu na gore.

V Kobaridu smo si ogledali italijansko kostnico, ki je zgrajena na Gradiču nad Kobaridom ob cerkvi sv. Antona in posvečena italijanskim vojakom, padlim v prvi svetovni vojni. Ob cesti do kostnice so postavljene postaje križevega pota. Nekateri smo se do kostnice kar sprehodili. Nato smo si ogledali muzej Od planine do planike, ki deluje ob mlekarni Planika. V njem smo izvedeli veliko novega o pridelavi sira in mlečnih izdelkov nekoč in danes, ob koncu pa so nam pripravili še degustacijo.



Sledila je vožnja do Tolmina, kjer so nam v hotelu Krn pripravili kosilo. Po kosilu nas je zunaj pričakal dež, ki pa nas ni ustavil, vseeno smo naš izlet nadaljevali in si ogledali še kostnico, ki stoji nedaleč od Tolmina, ob sotočju Soče in



Tolminke. V kostnici so pokopani posmrtni ostanki nemških vojakov, padlih na bojišču v okolici Tolmina v 12. soški ofenzivi. Sledila je vožnja proti domu, polna vtisov iz prelepih, neokrnjenih krajev, a tudi vojnih grozot.

Terme Ptuj



Celodnevno kopanje na dan prihoda in odhoda

Naberite si novih moči v Termah Ptuj!

Obiščite nas v Termah Ptuj in si naberite novih moči za hiter vsakdan! Počitnikujete lahko v sodobnem hotelu ali udobnih bungalovih in mobilnih hiškah ob enem največjih vodnih parkov pri nas. Do najstarejšega slovenskega mesta s pestrim poletnim dogajanjem pa vas loči le kratek sprehod ali vožnja z brezplačnim mestnim avtobusom!

Pohitite in rezervirajte oddih pri nas!

Cena na osebo na noč

Bungalovi in mobilne hiške 38 €

Grand Hotel Primus****s 68 €

Cene veljajo v letu 2019 za člane Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Pokličite za še bolj ugodne 7-dnevne pakete!

TERME PTUJ

SAVA HOTELS & RESORTS

02 749 45 00 | rezervacije@shr.si | www.sava-hotels-resorts.com

Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Najtežje na dializi so kile.
- » Ženine modne nakupovalne muhe niso bile nikoli mušje kategorije.
- » Včasih sem bil na psu, zdaj sem le še na bolhah.
- » Upanje, ki kar ni hotelo umreti, sem moral na koncu evtanazirati.
- » Z delom za boglonaj boš vedno ubog.
- » Ker žena spoštuje tradicijo, mi vsako nedeljo postreže z župo iz govejega jezika.
- » Le redki si upajo dlakocepiti ljudem s kosmato vestjo.
- » Železna volja mi nikakor noče postati železna srajca.
- » Minimalna plača že dolgo ne dosega higienskega minimuma.
- » Komaj sem si izbral svoj prostor pod soncem, sem fasal kožnega raka.



Starost je žalost. Ti očeta do praga, sin tebe čez prag. (Slovenska pregovora)

» TEKST: Toni Gašperič

Razprave o starih ljudeh me spominjajo na razprave o starem železu in kartonski embalaži. Ko ne služita več namenu, ne vemo, kam z njima. Pa je starost privilegij, ki ni dan vsakomur. Primitivna ljudstva so zelo cenila stare ljudi. Glede tega smo mi zelo civilizirani. Vse, kar je staro, nam je v napoto. Svoje dedke in babice odpeljemo čakati na smrt na Hrvaško. Pa ne zgolj zato, ker so tam domovi za starejše cenejši, ne, ampak zato, da jih nimamo v svoji bližini, da jih ne gledamo, kako hirajo, da nam niso v napoto na naši karierni poti. Da jih ni treba preveč pogosto obiskati, ker so tam daleč, mi imamo pa tako malo časa. Preberite, prosim, spodaj napisano zgodbo.

Franci Novak starejši je prepisal vse nepremičnine, ki jih je imel, na Francija Novaka mlajšega. Kajti mladi je imel družino: tri otroke in ženo. To je bilo vse njegovo premoženje. Živeli so v slogi in miru. Nato je mlajši ugotovil, da mu je pričelo v hiši primanjkovati prostora, kajti hčerki sta se zaljubili in snubca sta se postopoma vseljevala v hišo, pa tudi fant je nekajkrat omenil, da ima dekle, ki ji postaja dovolj le nočnih obiskov in se želi preseliti k Novakovim. To je tudi storila. V hiši je postala gneča in Franci mlajši je predlagal Franciju starejšemu naj se nastani v za bivanje preurejene kletne prostore. In Franci starejši, ki je nadvse ljubil Francija mlajšega in vse njegove, je to tudi storil. Pa je Barbara, hči Francija mlajšega, rodila sina, ki so ga poimenovali Rok. Leja, hči Francija mlajšega, pa je povila Tima. In v hiši je bilo kot na železniški postaji. Pa je Franci mlajši nekega večera, ko je bila družina zbrana ob steklenici cvička, rekel Franciju starejšemu: »Oče, tesno postaja. Prav bi nam prišli kletni prostori, eno od garaž pa bi lahko pogrešali.« In Franci starejši, ki je ljubil

Francija mlajšega in vse njegove, se je preselil v garažo. Minili sta dve leti in h krstu so skoraj sočasno nesli tri nove Novake, ki so jim dali svetopisemska imena: Gašper, Miha, Boltežar. Kljub temu da so dozidali hišo, so bili drug drugemu v napoto. Pa je Franci mlajši predlagal Franciju starejšemu, da bi usposobili drvarnico ob hiši za bivanje: uredili bi ogrevanje, sanitarije, prezračevanje in napeljali kabel za spremljanje dvainštirideset televizijskih programov. In Franci starejši, ki je ljubil Francija mlajšega in vse njegove, se je bil pripravljen umakniti vse številnejši družini Francija mlajšega v drvarnico. Čas je tekel, življenje je teklo, črni lasje so postajali srebrni, pričeli so boleti sklepi in najstarejša vnukinja Francija starejšega je že pričela pogledovati za fanti ... Nekega lepega poletnega večera je Franci mlajši povabil Francija starejšega na kavo in klepet, kar se ni zgodilo že od časa, ko se je Franci starejši preselil v drvarnico. »Družina je iz meseca v mesec večja,« je pričel Franci mlajši. »Vidim in vesel sem,« je rekel Franci starejši. »Vedno več Novakov nas je, hiša pa ne raste z nami,« je nadaljeval Franci mlajši. »Pa še Tačko je pri hiši. Se ti ne zdi, da ima tak majhen pes preveliko uto?«

NEPREVERJENO

Nekaj me zanima. Ali kdo preverja učinkovitost reklamiranih žavb, čajev, tinktur, obližev in vseh domala čudodelnih zdravilnih izdelkov in preparatov, ki jih po televiziji ponujajo v nakup vsevedi brez kakršne koli medicinske izobrazbe. Ljudje, ki se, ko prodajajo svoje izdelke, celo norčujejo iz zdravnikov in uradne medicine. Ki jih imenujejo šarlatane, ki na primer trdijo, da je sladkorna bolezen tipa 2



neozdravljiva, ko pa oni – alternativci – razpolagajo s kapljicami, z uživanjem katerih se lahko v samo nekaj dneh znebite sladke nadloge. Nakar se še po telefonu oglasi zadovoljni uporabnik njihovega proizvoda, ki potrdi, da je sladkorna bolezen pri njem izginila že po dveh dneh pitja kupljenih kapljic. Naročila se vsujejo, kar je prav, saj je zaloga kapljic omejena, tako kot je omejena marsikatera pamet, ki verjame oglaševalcu. Poglejte: pred leti sem kupil lepilo, ki je v reklamnem spotu držalo v zraku na vrh obešenega slona, a ko je žena obesila na kljukico, prilepljeno z reklamiranim lepilom na stropu, rožo, posajeno v glineni loncu, je po dveh minutah zadeva zgrmela na mizo in razbila na njej stoječo kristalno vazo ter od kosila nepospravljeni krožnik. Strokovnjaki, ki bi morali razkrinkati bleferje, mazače in pretkane goljufe, pa molčijo, ker se bojijo za svoj ugled zaradi dvoma, ki je prisoten pri vsaki stvari: kaj pa, če je kaj res. Tako kot se da menda še tako zagrizen komunist pred smrtjo spovedati, čeprav je vse življenje trdil, da boga ni in da ne verjame vanj, a za vsak slučaj: če ne koristi, vsaj škoditi ne more.

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

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec
Gospodsvetska 1, 2380 Slovenj Gradec
vera.merc@gmail.com
www.drustvo-dlbsg.si
Predsednica Vera Merc

Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja
Ul. dr. Vrbnjaka št. 6, Rakičan, 9000 Murska Sobota
dlbpomurja@gmail.com
Predsednica Majda Sukič

Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije
Ulica padlih borcev 13, 5290 Šempeter pri Gorici
dlbsempeter@gmail.com
tel. 031 504 704
Predsednica Marija Drnovšček

Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor
Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor
dlblilija@gmail.com
tel. 02 321 2721
Predsednik Aleksander Trnjar

Društvo ledvičnih bolnikov Nefron - Celje
Kersnikova 21, 3000 Celje
nefrondlb@gmail.com
Predsednica Barbara Padušek

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja
Rudarska cesta 7, 1420 Trbovlje
dlbzasavje@gmail.com
Predsednik Branko Šikovec

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj
Bolnišnica - dializa Potrčeva c. 25, 2250 Ptuj
bo.vauda@gmail.com
tel. 02 749 15 32
Predsednik Bojan Vauda

Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje
Splošna bolnišnica Celje Oblakova 5, 3000 Celje
dlb-celje@t-2.net
Predsednik Jože Ocvirk

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

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja
Trg svobode 4, 5222 Kobarid
dlbp@siol.net
www.dlbp.si
Predsednik Božidar Kanalec

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

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV

(vpišite ime društva)

Ime: Priimek:

Naslov:

Poštna številka: Kraj:

Datum rojstva: Spol: **M** **Ž**

Telefon: GSM: Elektronski naslov:

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

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

NAZIV ZDRAVSTVENE USTANOVE:

Kraj in datum: Podpis:

Pisno soglasje zakonitega zastopnika za osebo, mlajšo od 15 let

Namen 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).
- S podpisom dovoljujem hrambo in obdelavo osebnih podatkov v evidenci članov društva, posredovanje teh podatkov ZDLBS pri izvajanju rizičnih članskih aktivnosti (npr.: izleti, športna tekmovanja, projekti ...).
- Dovoljujem javno objavljanje slikovnega, video in zvočnega materiala, ki prikazuje dejavnost društva in vsebuje moje posnetke.
- Društvo in ZDLBS se obvezujeta, da bosta osebne podatke varovala v skladu s 24. in 25. členom Zakona o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1).
- Naročam se na društveno obveščanje o programu dela in aktivnostih društva ter hkrati dovoljujem, da me društvo o tem obvešča na moje kontakte oziroma po poverjenikih. **DA** **NE**
- Od osebnega društvenega obveščanja se lahko kadarkoli pisno odjavim na sedežu društva ali po e-pošti.

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla avgusta 2019 >> Prispevke sprejemamo do 15. junija 2019

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