

LEDVICA

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Prisojna 1, 1000 Ljubljana
» September 2014
» št. 2



- » Zgodba z naslovnice:
Franc Sovinšek: Kljub dvema zavrnitvenima
reakcijama mu presajena ledvica služi že 30 let
- » Prva sočasna presaditev ledvice in jeter v Sloveniji
- » Kako dolgo deluje presajena ledvica?
- » Zavrnitev presajene ledvice



Morda se zgodi tudi vam?

V rubriki Zgodba z naslovnice predstavimo bolnika, katerega zgodba in osebne izkušnje so nekaj posebnega in so lahko vir optimizma in poguma pri spopadanju z boleznijo tudi za druge bolnike. V pričujoči številki Ledvice tako predstavljamo zgodbo Kamničana Franca Sovinška, ki je izjemen po tem, da mu presajena ledvica kljub začetnim težavam služi že 30 let. Gospod Sovinšek je tako eden od štirih slovenskih ledvičnih bolnikov, ki jim presajena ledvica deluje več kot tri desetletja. Rekorder med njimi je gospod, ki mu ledvica služi že celih 38 let!

Ob presaditvi se vsak bolnik sprašuje, kako dolgo bo delovala njegova »nova« ledvica. Vsi seveda verno, da nova ledvica ni »za vedno«, saj je njeno obdobje delovanja žal omejeno, in mnogi, predvsem mlajši bolniki, po tem ko presajena ledvica preneha delovati, potrebujejo ponovno presaditev. Vsi pa si seveda želimo, da bi naša nova ledvička delovala čim dlje. Zato so zgodbe, kot je zgodba gospoda Sovinška, zelo navdihujoče, saj govorijo, da dolgo življenje z novo ledvico ni nekaj nemogočega in se lahko taka zgodba zgodi tudi nam. Z malo sreče, seveda.

Izkušnja gospoda Sovinška je izjemna tudi po tem, da začetne okoliščine ob presaditvi niso bile najbolj naklonjene dolgemu delovanju ledvice. Na presaditev so ga poslali na Dunaj, saj leta 1984 v Sloveniji še niso opravljali presaditev ledvic umrlih darovalcev, kmalu po presaditvi pa je doživel dve akutni zavrnitveni reakciji. A se je vse izšlo dobro in ta zaplet ni vplival na dolžino delovanja nove ledvice. Ta izkušnja nas uči, da četudi se kaj začne slabo, ni nujno, da se bo slabo tudi končalo.

Zgodba gospoda Sovinška je bila tudi osnova za dva strokovna prispevka v tej številki Ledvice. Dr. Miha Arnol razlaga, kaj vse vpliva na to, kako dolgo deluje presajena ledvica, v intervjuju pa govori tudi o nekaterih dilemah sodobne transplantacijske medicine. Dr. Damjan Kovač pa piše o problematiki zavrnitvene reakcije po presaditvi ledvice. Seveda smo v tej številki Ledvice predstavili tudi novo možnost zdravljenja, ki je na voljo v Sloveniji: sočasno presaditev ledvice in jeter. Prvi bolnik je že uspešno preстал tako presaditev in želimo si, da bi bilo takih v prihodnje še več.



» Fotografija na naslovnici: Mojca Lorenčič

Vaša urednica, Mojca Lorenčič

Vsebina

» Aktualno

S prostovoljnim delom do višjega zneska denarne socialne pomoči 3

» Zgodba iz naslovnice

Kljub dvema zavrnitvenima reakcijama mu presajena ledvica služi že 30 let 7

» Strokovno

Prva sočasna presaditev ledvice in jeter v Sloveniji 4
Kako dolgo deluje presajena ledvica? 8
Zavrnitev presajene ledvice 11

» Vprašajte strokovnjaka

Kako naj uveljavljam beneficirano delovno dobo 14
Brusnične kapsule 14
Svetovanje 15

» Prehrana

Z apetitom ali brez, oboje je težko 16
Kaj bomo kuhali? 17

» Bolnik bolniku

14. srečanje ledvičnih bolnikov Slovenije 18
Dializni center v Kobaridu posluje vzdržno 21
40. obletnica dialize v UKC Maribor 23
11. Pajžlarjev memorial v Beltincih maja 2014 28

» Društva

Izlet na Goričko 29
Tudi letos v Baški 29
Potepanje po Beli krajini 30
Sprehod do izvira Hublja 32

» Diagnoza: smeh

Zasoljeno, ki je dovoljeno 34
Vozi me vlak 35

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



» Glasilo Ledvica: izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Zaloška 7, 1000 Ljubljana » Nastav uredništva: Zaloška 7, 1000 Ljubljana » Odgovorna urednica: Mojca Lorenčič » Uredniški odbor: Mojca Lorenčič, prof. dr. Jadranka Buturovič-Ponikvar dr. med., asis. mag. Jelka Lindič dr. med., Mirjana Čalić vms, Nebojša Vasič » Lektoriranje: Mirjam Furtan Lapanja » Računalniška priprava in oblikovanje: Boex DTP d. o. o. » Tisk: Birografika Bori » Naklada: 2500 izvodov

S prostovoljnim delom do višjega zneska denarne socialne pomoči

Opozarjamo na zakonsko spremembo, ki prinaša dodatne ugodnosti ljudem, ki so upravičeni do denarne socialne pomoči in opravljajo prostovoljno delo (na primer v društvih ledvičnih bolnikov).

S 1. 9. 2014 se je začela uporabljati določba 17. člena Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o socialno varstvenih prejemkih (Uradni list RS, št. 99/13). Na podlagi te določbe se pri uveljavljanju pravice do denarne socialne pomoči kot delovno aktivne osebe, ki so upravičene do dodatka za delovno aktivnost, po novem štejejo tudi osebe, ki imajo sklenjen pisni dogovor o prostovoljnem delu po zakonu, ki ureja prostovoljstvo.

Za te osebe se ne glede na dejansko opravljeno število ur mesečno šteje, da so delovno aktivne v obsegu od 60 do 128 ur mesečno in jim na podlagi zakona pripada nižji dodatek za delovno aktivnost oziroma povečanje meje preživetja (cenzusa) za trenutno 72,37 evrov (če se šteje kot prva odrasla oseba v družini) oziroma za 37,66 evra (če se šteje kot druga odrasla oseba v družini).

Osebe, ki so do denarne socialne pomoči že upravičene, lahko opravljanje prostovoljnega dela kot novo okoliščino sporočijo pristojnemu centru za socialno delo na obrazcu za sporočanje sprememb. Obrazcu morajo priložiti fotokopijo pisnega dogovora o prostovoljnem delu. Če bo nova okoliščina sporočena avgusta 2014, se bo upoštevala kot sprememba že s 1. 9. 2014, sicer pa s prvim dnem naslednjega meseca po sprejemi sporočila o spremembi.

Osebe, ki do denarne socialne pomoči niso upravičene in želijo uveljavljati to pravico, morajo pri pristojnem centru za socialno delo na obrazcu Vloga za uveljavljanje pravic iz javnih

sredstev vložiti vlogo za denarno socialno pomoč. Vlogo morajo izpolniti skladno z navodili in ji priložiti fotokopijo pisnega dogovora o prostovoljnem delu. Vlogo za uveljavljanje pravic iz javnih sredstev in obrazec za sporočanje sprememb najdete na spletnih straneh MDDSZ.

Dodatne pojasnila:

- dodatek za delovno aktivnost je dodatek k denarni socialni pomoči in je namenjen spodbujanju ljudi k delu ali k ohranjanju zaposlitve. To pomeni, da je dodatek za delovno aktivnost del denarne socialne pomoči in ne samostojni prejemek. Do dodatka (poleg denarne socialne pomoči) so upravičeni le tisti, ki oddajo vlogo za denarno socialno pomoč in izpolnjujejo pogoje za prejem pomoči.
- Dediči prejemnika denarne socialne pomoči morajo vrniti znesek v višini celotne socialne pomoči, torej skupaj z dodatkom za delovno aktivnost. V primeru, da so tudi dediči prejemniki denarne socialne pomoči, se država/občina odpove zahtevku za vračanje tega zneska. Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o socialnovarstvenih prejemkih, ki je bil sprejet decembra lani, je omilil socialno zakonodajo na naslednje načine:
- Dediči morajo vrniti dve tretjini vrednosti prejete pomoči (denarne socialne pomoči ali varstvenega dodatka), tretjine pa ne.
- Ni treba vračati denarne socialne pomoči in izredne denarne socialne pomoči, ki jo je oseba prejela manj kot 12-krat.
- V primeru, da je oseba denarno socialno pomoč prejela dlje časa, dedičem država skupni znesek prejete pomoči zmanjša za 12 najvišjih zaporednih prejemkov. (lo)





Med velikonočnimi prazniki v aprilu so v UKC Ljubljana opravili kar sedem presaditev organov. Eden od presajenih bolnikov je bil Branko Teran – je prvi bolnik v Sloveniji, ki so mu sočasno presadili jetra in ledvico.

»Bolj zadovoljen ne bi mogel biti,« je slab mesec dni po presaditvi – ta je bila 19. aprila – povedal Branko Teran. Presaditev je minila brez zapletov in je bolnišnico lahko zapustil že 14 dni po posegu.

Teran je oče samohranilec in v njegovem življenju je bilo precej stresa, pa tudi preveč alkohola. Zdravje se mu je zelo poslabšalo pred dvema letoma, ko so se zaradi okvare jeter začeli pojavljati krvavitve v prebavilih in amonijak v krvi, v trebušni votlini se mu je zadrževala tekočina in je potreboval vse pogostejše punkcije tekočine. »Zdravnik v jeseniški bolnišnici, kjer sem se zdravil, mi je rekel, da sem z eno nogo že v grobu. Zamislil sem se in se odločil, da bom končal z alkoholom,« pove Teran. Odločil se je za zdravljenje v bolnišnici Begunje. Znova se je pojavil amonijak in so ga morali lani spomladi hospitalizirati v jeseniški bolnišnici, čez poletje pa še na gastroenterološkem oddelku UKC Ljubljana. Tam so mu tudi predlagali presaditev jeter, nefrologi pa še presaditev ledvice, saj je že jeseniški zdravnik ugotovil kronično poslabšanje delovanja ledvic. Če bi mu presadili samo jetra, bi se verjetno že kmalu po presaditvi moral začeti zdraviti z dializo.

Sredi decembra lani so ga obvestili, da je na čakalni listi za presaditev ledvice in jeter in da naj bo pripravljen. »Zdravnik je tudi povedal, da so te operacije običajno ponoči. Potem vse noči nisem spal, ker sem gledal na telefon,« se spominja na-

pornega čakanja na ustreznega darovalca, ki bi mu podaril tako jetra kot ledvico.

Klic je prišel čez štiri mesece, dan pred veliko nočjo. Pravkar je bil pobarval pirhe in si privoščil kavo, ko je zazvonil telefon in iz ambulante za bolnike s presajeno ledvico so ga povprašali, ali je pripravljen in zdrav. Ob 8. uri je bil že v bolnišnici, poseg pa se je, po običajnih pripravah na presaditev, začel ob 16. uri. Abdominalni kirurg dr. Blaž Trotovšek je presadil jetra, urolog prim. mag. Miro Mihelič pa ledvico. Poseg je trajal 12 ur. Prva dva dneva na intenzivni negi sta bila težka, zelo ga je tudi bolelo. A se je nato stanje umirilo in začelo izboljševati. Četrty dan po presaditvi je vstal, šesti dan se je s fizioterapevtovo pomočjo podal na stopnice. Ker je vse šlo, tako kot mora iti, so ga 14. dan po posegu že odpustili v domačo oskrbo. »Sam nad sabo sem bil presenečen, pa tudi zdravniki so bili presenečeni, kako dobro mi je šlo,« je povedal. Ima dva presajena organa, pri čemer prejema enaka tri imunosupresivna zdravila, kot bi jih, če bi mu presadili le en organ. Uspeh pripisuje tudi svoji dobri pripravi: tako fizični, saj je v mesecih pred posegom s hojo vzdrževal kondicijo, kot psihični: »Videl sem, da gre h koncu. Niti pomislil nisem na strah. Bil sem že toliko po bolnišnicah in videl sem toliko hudih bolnikov.« Strah je izgubil tudi po tem, ko je spoznal nekaj presajenih bolnikov, saj so nekateri imeli zelo pozitivne izkušnje.

Branko Teran je hvaležen za novo priložnost, ki jo je dobil. Poslej bo, pravi, treba živeti drugače kot prej. Treba bo skrbeti zase. In seveda za otroka. »Predvsem zaradi sina sem šel v to, da ne bi ostal sam.« Hvaležen je za podporo mame in sester, ki mu ves čas stojijo ob strani. Zahvaljuje se tudi zdravniku z Jesenic, da se je zavzel zanj in ga priporočil ljubljanskim zdravnikom za transplantacijo. Pa tudi alkohola ni več poskusil.

Zapleteni poseg in veliki organizacijski problem

» TEKST IN FOTO: Mojca Lorenčič, Služba za stike z javnostmi UKC Ljubljana

Sočasna presaditev ledvice in jeter je zapleten operativni poseg in zahtevno pooperativno zdravljenje, so na tiskovni konferenci 8. maja, na kateri so predstavili novo možnost zdravljenja, poudarili zdravniki UKC Ljubljana. Pri posegu, ki je trajal 12 ur, je sodelovalo 13 zdravstvenih delavcev, še veliko več pa jih je bilo vpletenih v pred- in pooperativno zdravljenje bolnika. Na takšen poseg čakata še dva bolnika, na leto pa naj bi povprečno operirali štiri bolnike.

V preteklosti so že opravili sočasne presaditve organov istemu prejemniku, vendar te kombinacije – ledvica in jetra – še nikoli. Ti posegi imajo posebno težo ne samo zaradi velikega števila sodelujočih zdravstvenih delavcev in zahtevnega operativnega posega, temveč tudi zaradi specifične priprave bolnika na poseg ter zaradi zahtevnega pooperativnega zdravljenja in nege, je povedal mag. Ivan Knežević, vodja Centra za transplantacijsko dejavnost UKC Ljubljana.



»UKC Ljubljana ima zelo dobro razvito transplantacijsko dejavnost, saj pri presaditvah srca in matičnih celic zasedamo najvišja mesta v Evropi in na svetu. Uspehi transplantacijske dejavnosti niso samo rezultat dela posameznikov, temveč so rezultat usklajenega in požrtvovalnega dela vseh, ki sodelujejo v zdravljenju te skupine bolnikov,« mag. Ivan Knežević, vodja Centra za transplantacijsko dejavnost

Protokol presaditve in priprave na poseg

Nekateri bolniki, ki imajo nepopravljivo jetrno okvaro in potrebujejo nov organ, imajo tudi okvaro ledvic. Ta sčasoma privede do končne ledvične odpovedi in potrebe po nadomestnem dializnem zdravljenju. To dodatno ogroža bolnikovo življenje, kronična dializa pa pomembno zmanjša kakovost življenja, je povedal doc. dr. Miha Arnol iz Centra za bolnike s presajeno ledvico. Kadar pričakujejo, da se ledvična okvara po presaditvi jeter ne bo popravila, je bolnikova najboljša možnost sočasna presaditev jeter in ledvice. Čeprav je bila prva tovrstna presaditev v svetu opravljena že leta 1984, so šele moderni protokoli imunosupresivnega zdravljenja in izboljšanje kirurških tehnik omogočili dolgoročno uspešnost takšne presaditve. Poleg tega so bila v zadnjih letih izdelana jasna merila, kateri bolniki so primerni za to zahtevno zdravljenje ter jim s sočasno presaditvijo obeh organov lahko podaljšajo preživetje in izboljšajo kakovost življenja.

Za uspešen rezultat sočasne presaditve jeter in ledvic so morali najprej izdelati nov protokol imunosupresivnega in podpornega zdravljenja. Pri tem so sodelovali specialisti nefrologi, gastroenterologi, abdominalni kirurgi, urologi, anesteziologi, infektologi ter medicinske sestre internističnih in kirurških strok. Končni rezultat več mesecev trajajočega dela je bil »po meri bolnika« izdelan protokol, ki vključuje najmodernejša zdravila za preprečevanje zavrnitve presajenih organov ter omogoča varno pripravo na poseg in uspešno izvedbo presaditve obeh organov.

Za izvedbo tako zapletenega posega je treba zagotoviti tudi učinkovito usklajevanje vseh dejavnosti ter omogočiti prostor-



»Sočasna presaditev jeter in ledvice pomeni nov korak v uspešni zgodbi slovenske transplantacijske medicine. Na temelju več kot štiridesetletnih izkušenj pri presajanju ledvic in več kot 1000 opravljenih tovrstnih posegov smo si nabrali dovolj izkušenj za pripravo novega protokola za sočasno presaditev jeter in ledvice,« doc. dr. Miha Arnol, Center za transplantacijo ledvic

ske zmogljivosti in visoko strokovno usposobljen kader za oskrbo bolnika pred operativnim posegom, med njim in po njem. Za ta namen so izdelali poseben protokol vodenja bolnika pri sočasni presaditvi, ki vključuje oceno primernosti jeter in ledvic umrlega darovalca, oceno zdravstvenega stanja prejemnika ob klicu za presaditev, izpolnitev novega imunosupresivnega protokola, pripravo na operativni poseg ter navodila za nadaljnje bolnišnično in ambulantno spremljanje bolnika po presaditvi, je še pojasnil Arnol.

Priprave na kirurški poseg

Sočasna presaditev jeter in ledvic spada med tehnično najbolj zapletene, dolgotrajne in delovno intenzivne kombinirane presaditve, je povedal doc. dr. Blaž Trotovšek, dr. med., specialist splošne in abdominalne kirurgije. S tehničnega vidika je izziv predvsem veliko število povezav med žilami, žolčevodom darovanih jeter in žolčevodom ali črevesom prejemnika ter sečevodom dajalca in mehurjem prejemnika. Vsaka povezava je izziv za abdominalnega kirurga in urologa, saj je prav od njih odvisno delovanje obeh organov. Veliko tveganje za zaplete med posegom in po njem predstavljajo tudi motnje strjevanja krvi, saj so ena glavnih značilnosti bolnikov, ki potrebujejo presaditev jeter, in okvare žilja bolnikov, ki so dolgo na nadomestnem zdravljenju z dializo. Prepoznavna pomembnosti kronične ledvične odpovedi kot neodvisnega napovednega dejavnika poteka jetrne bolezni in posledične kombinirane presaditve jeter in ledvice je



»Da je poseg zapleten, dokazuje tudi to, da je bilo v letu 2012 na celotnem območju Eurotransplanta (150 milijonov prebivalcev) opravljenih samo 35 tovrstnih presaditev, ob več kot 5000 presaditvah ledvic in 1553 presaditvah jeter,«
doc. dr. Blaž Trotovšek, Klinični oddelek za abdominalno kirurgijo

pripomogla k izboljšanju 5-letnega preživetja te skupine bolnikov glede na bolnike, pri katerih bi presadili samo jetra, z 68 na 75 odstotkov, je poudaril Trotovšek.

Poseg je ne nazadnje tudi finančno učinkovit, saj odpade potreba po dializi pri pacientu, prav tako po sočasni dvojni presaditvi potrebuje skoraj enako količino in vrsto zdravil, kot če bi opravili samostojno presaditev. Tudi izboljšanje kakovosti življenja pacienta in vrnitev v aktivno družbeno življenje potrjujeta pravilnost odločitve o izvajanju tovrstnih posegov, je poudaril kirurg.

Anestezija in zdravljenje bolnikov v pooperacijskem obdobju

Anestezija pri bolniku s kombinirano presaditvijo jeter in ledvic je zapletena, saj morajo zagotoviti optimalne možnosti za delovanje obeh organov, je pojasnila asist. Lea Andjelkovič s Kliničnega oddelka za anesteziologijo in intenzivno terapijo operativnih strok. Ena izmed glavnih funkcij jeter je sinteza faktorjev, ki omogočajo učinkovito strjevanje krvi. Pri bolnikih s hudo jetrno okvaro teh faktorjev ni, zato lahko pri takih operacijah pričakujejo velike krvavitve; v nekaterih primerih bolniku s transfuzijo vrnejo celo več kot 30 litrov krvi. Vse to prinaša bolniku ogromno tveganje, za anesteziologe in anesteziološke medicinske sestre pa je velik izziv.

Bolnike po presaditvi jeter in ledvice v zgodnjem pooperacijskem obdobju zdravijo zdravniki anesteziologi – intenzivisti v Centru za intenzivno terapijo. Po besedah prim. asist. mag. Rada Staniča, vodje oddelka za intenzivno terapijo, je tudi to zdravljenje zelo zahtevno. Odvisno je od vzroka odpovedi organov, bolnikovega stanja in spremljajočih bolezni pred operacijo ter od morebitnih zapletov in bolnikove stabilnosti med operacijskim posegom. Posebno skrbno nadzorujejo delovanje presadka in pojav zgodnjih pooperacijskih zapletov. Ko se bolnik po posegu prebudi in začne samostojno dihati, ko presadek začne dobro delovati in se celotno bolnikovo stanje stabilizira, se njegovo zdravljenje nadaljuje na oddelku.

Brez podarjenih organov in tkiv ni transplantacije

V transplantacijski medicini in pri pridobivanju organov lahko pričakujemo dobre rezultate le s kakovostnim organizacijskim pristopom ter v sodelovanju med medicinskimi strokovnjaki in vsemi, ki so lahko darovalci po smrti. »Biti darovalec pomeni podpirati najvišjo etično vrednoto, to je pomoč sočloveku v stiski, pri čemer je pomembno tudi to, da če smo sami pripravljene darovati, bomo tudi prejeli, kadar bi mi potrebovali. V transplantacijski medicini in pri darovanju gre za



»Zelo sem ponosna na transplantacijsko dejavnost in rezultate v Sloveniji,« prim.
Danica Avsec, direktorica ustanove Slovenija Transplant

vzajemnost in recipročnost, na kar premalokrat pomislimo,« je prepričana prim. Danica Avsec, direktorica ustanove Slovenija Transplant.

V Sloveniji o pomembnosti zdravljenja s transplantacijo pristojni že dolgo ozaveščajo širšo javnost in pri tem sodelujejo z mediji, zato je kultura darovanja organov in tkiv vse bolj razvita oziroma poznana. Prav zato se uvrščamo med najuspešnejše države v Evropi na področju pridobivanja organov in tkiv, je prepričana Avsečeva. V letu 2013 smo pridobili 22,5 darovalca organov na milijon prebivalcev in smo bili na osmem mestu v Evropi. Znanje, ki smo ga v Sloveniji razvili pri pridobivanju organov, je sodobno; zato so pridobljeni organi kakovostni in le majhnega deleža že odvzetih organov ne moremo uporabiti za presaditev. V Španiji, kjer imajo največ umrlih darovalcev organov na milijon prebivalcev, ne uporabijo več kot 20 odstotkov že odvzetih organov, ker niso dovolj kakovostni za presaditev, pri nas pa se to zgodi le v 8 odstotkih. Žal pa je bilo lani preveč zavrnitev za darovanje: imeli bi lahko še 30 odstotkov več darovalcev organov, kar bi nas uvrstilo na tretje mesto v Evropi, je opozorila Avsečeva.

V 2013 smo v Sloveniji pridobili in presadili največ organov doslej

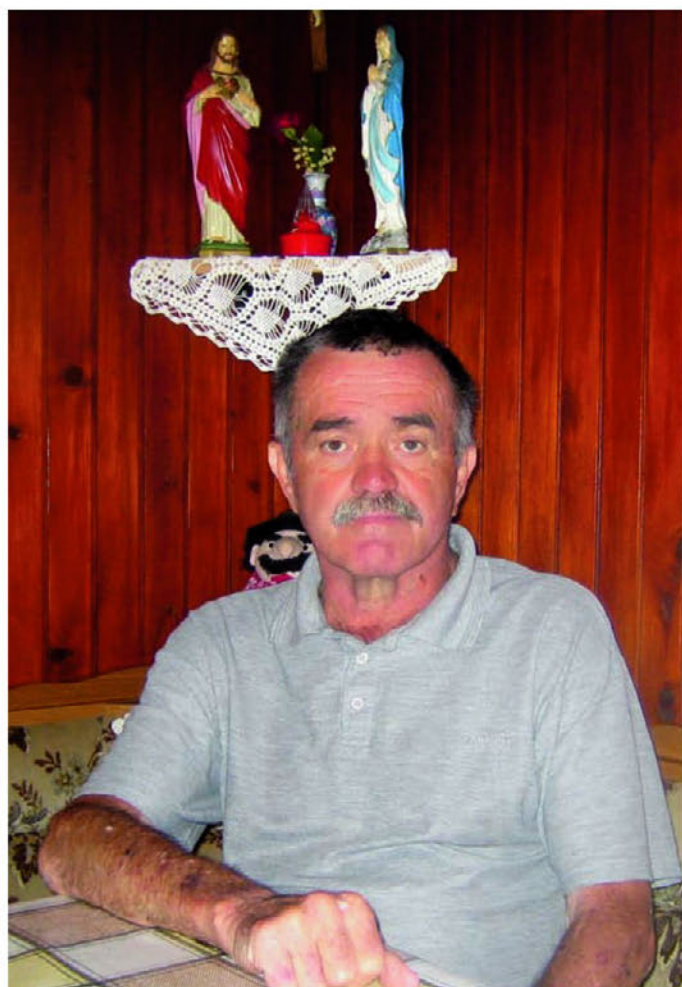
Pridobili smo 196 organov in s tem za več kot 10 odstotkov presegli številke iz leta 2012, ko smo pridobili 173 organov. Pridobili smo 86 ledvic, 25 src, 39 jeter, 38 pljučnih kril in 8 trebušnih slinavk. V UKC Ljubljana so opravili 115 transplantacij organov, od tega so presadili 60 ledvic, 30 src, 21 jeter ter 4 presaditve trebušne slinavke v kombinaciji z ledvico. Lani je bilo opravljenih 8 presaditev pljuč, pri katerih je bil kirurški poseg izveden na Dunaju, pljuča pa so bila podarjena in pridobljena v Sloveniji, bolniki so se pred presaditvijo in po njej zdravili pri nas. Prav tako smo lani pridobili 116 roženic umrlih darovalcev, presadili so jih 74. Neprecenljivo je darilo živih darovalcev, ki darujejo kostni mozeg ali krvotvorne matične celice za reševanje življenj bolnikov z malignimi obolenji krvotvornega in limfnega sistema; lani so opravili 29 alogenih nesorodnih, 7 sorodnih in 74 avtolognih presaditev krvotvornih matičnih celic.

Franc Sovinšek: Kljub dvema zavrnitvenima reakcijama mu presajena ledvica služi že 30 let

» TEKST IN FOTO: Mojca Lorenčič

16. julija je minilo 30 let, kar so Francu Sovinšku presadili ledvico. Na presaditev je moral na Dunaj, saj takrat – leta 1984 – v Sloveniji še niso izvajali presaditev organov umrlih darovalcev. Po začetnih težavah sta se Franc in ledvica ujela in v treh desetletjih zatem ni bilo več potrebe, da bi ga hospitalizirali zaradi tega organa.

Sovinšek je bil star 24 let, ko so mu odpovedale ledvice. Glomerulonefritis, vnetje drobnih ledvičnih filtrirnih enot glomerulov. »Odpoved je bila šok, potem sem se sprijaznil. Najhuje je bilo, ker je bila hči stara šele dve leti,« pove. (Mlajša hči se je rodila, ko mu je bila že presajena ledvica.) Na dializo je po odpovedi hodil v UKC Ljubljana. Tam mu je sestra Mirjana Čalič predstavila možnost zdravljenja s presaditvijo ledvice.



Tisti čas v Sloveniji še niso izvajali presaditev ledvic, ki bi jih podarili umrli darovalci, saj je to omogočil šele leta 1985 sprejeti zakon o transplantacijski dejavnosti. Zato so lahko izvajali le presaditve ledvic živih darovalcev ali pa so bolnike poslali na presaditev v tujino. Sovinšku so najprej predlagali presaditev ledvice živega darovalca, a nihče od svojcev ni bil primeren darovalec, pa tudi sam ni bil naklonjen tej možnosti. Nato so ga vprašali, ali bi na presaditev šel na Dunaj.

Kar bo, pa bo

»Nobenega pomisleka nisem imel, rekel sem si, kar bo, pa bo,« pove danes 61-letni Kamničan. To so bili tudi zgodnji časi kronične hemodialize, ko sta bila na en aparat priključena dva bolnika. Sovinšku je med dializo zelo padel krvni tlak, zato je bila po dializi hoja v četrto nadstropje bloka, kjer z ženo Nado še danes stanujeta, zelo naporna. Poznal je dva bolnika, ki sta bila na Dunaju že presajena, vedel pa je tudi za dva, ki se z Dunaja nista vrnila. Kljub temu pomislekov ni imel. Tako je v Ljubljani opravil vse preiskave, potrebne za uvrstitev na čakalni seznam, in dve leti po odpovedi ledvic so ga uvrstili na seznam za presaditev v dunajski bolnišnici. Čakal je pet let: 15. julija 1984 je dočkal tisti klic, ki ga bolniki v želji presaditve tako nestrpno čakajo.

»To je bil čas, ko telefonov še ni bilo, saj je imela telefonski priključek le ena sosedna v bloku. Iz bolnišnice so klicali k njej, a naju z ženo ni bilo doma, saj sva se ravno vračala z božje poti na Gorenjskem,« se spominja Franc Sovinšek. V bolnišnici so ga iskali tudi prek radia, a tudi tega poziva ni slišal. Lahko bi se zgodilo kot dve leti pred tem, 1982. leta, ko so ga poklicali na presaditev, ki bi jo opravili na Reki, pa ju tudi takrat z ženo ni bilo doma in je za izgubljeno priliko izvedel naslednjič na dializi. A sta se z ženo čez dve uri le vrnila, poklical je na dializo, »potem pa se je začelo dogajati«. V Ljubljano so ga peljali kamniški reševalci, do Šentilja pa ljubljanski. Na avstrijski strani ga je čakal helikopter, ki ga je odpeljal na Dunaj. Na pot na Dunaj se je podal sam, brez spremstva.

Najprej je opravil dializo, ob 1.30 zjutraj pa so kirurgi začeli »brusiti nože«, se spominja. Zbudil se je ob 6.30, z novo ledvico. A so se kaj hitro začele težave, saj ledvica ni dobro delovala. Kirurga, ki je opravil presaditev, pa ni bilo. Spodbujali so ga, da bi popil po šest litrov tekočine na dan, a je začel otekati, saj se mu je v telesu nabirala voda. Po treh tednih se je operater le vrnil v bolnišnico in odredil, da so mu predpisali zdravila za odvajanje vode. Pet tednov po presaditvi, ko so že govorili, da bo odšel domov, je doživel akutno zavrnitev. Zvišali so mu odmerke imunosupresivnih zdravil medrol in ciklosporin in ga po desetih dneh poslali v Ljubljano.

Po dveh mesecih je prišlo do še ene akutne zavrnitve organa. Naši nefrologi so mu ukinili ciklosporin, ker so menili, da je to zdravilo povzročilo zavrnitev, in mu predpisali drugo zdravilo za zmanjševanje imunskega odziva telesa, imuran. Potem se je začelo stanje izboljševati in »do danes nisem bil več hospitaliziran zaradi ledvice«, Sovinšek potrka na mizo. Na Dunaj je na kontrolo odšel še štirikrat, tokrat so ga peljali z avtom. »Je pa težko, če greš na zdravljenje v tujino, pa ne znaš jezika. Z zdravniki se nisem mogel pogovarjati, kaj sem izvedel le prek čistilk, ki so bile iz južnih jugoslovanskih republik.« Tudi to, kdo mu je daroval ledvico, ga ni zanimalo, želel si je edino, da bi spet lahko šel na vodo.

Napoved: največ deset let

Ledvica še danes deluje dobro in zadnji laboratorijski izvid je pokazal 110 kreatinina. Kombinacijo medrola in imurana je jemal celih 27 let, do pred tremi leti, ko mu je prof. Kandus

zaradi težav s putiko imuran zamenjal z myforticom. Žal so zdravila, ki jih jemlje že 30 let, pustila sledi in ima težave s kožo, z oči so mu odstranili katarakto, daje pa ga tudi srce.

»Še zdaleč si nisem mislil, da bo ledvica delovala 30 let. Ko sem zdravnika na Dunaju vprašal, koliko časa bo delovala, je rekel, da največ deset let. Rekel sem si, dobro, vsaj deset let mi ne bo treba na dializo,« pove Franc Sovinšek. V času po odpo-vedu ledvic je v kamniškem Titanu s skrajšanim delovnim časom oddelal še 20 let. Po vseh teh desetletjih življenje s presajeno ledvico poteka že povsem rutinsko in bilo bi mu kar težko, če bi moral znova na dializo. Za vnovično presaditev zaradi težav s srcem verjetno ne bi bil več primeren, meni. Z ženo Nado se tudi rada udeležujeta dejavnosti ljubljanskega društva ledvičnih izletov, predvsem izletov.

Bolnikom, ki morebiti oklevajo, ali bi poskusili s presaditvijo, svetuje, naj se kar odločijo. »Meni ni bilo žal, čeprav tudi okleval nisem,« pove.

Kako dolgo deluje presajena ledvica?

»» TEKST: Mojca Lorenčič

Odgovore na to vprašanje, ki zanima vsakega presajenega bolnika, smo poiskali pri doc. dr. Mihi Arnolu iz Ambulante za bolnike s transplantirano ledvico v UKC Ljubljana.

Kaj vpliva na dolžino delovanja presajene ledvice?

Dejavnike, ki vplivajo na čas delovanja presajene ledvice – temu rečemo preživetje ledvice – lahko delimo na dve skupini: v prvi so tako imenovani imunološki dejavniki, se pravi, kakšna je tkivna skladnost med prejemnikom in darovalcem ledvice, ali je prišlo do zavrnitve presajene ledvice ..., v drugi pa so tako imenovani neimunološki dejavniki – to so dejavniki pri prejemniku ledvice, torej bolniku. Pomembne so predvsem srčno-žilne bolezni, saj vplivajo na preživetje. Dva glavna razloga sta, zakaj bolniku presajena ledvica odpove čez čas: ali umre zaradi srčno-žilnih dogodkov, medtem ko ledvica še deluje, ali pa pride do odpovedi presajene ledvice. Najpogostejši vzrok za zadnje je kronična zavrnitev presadka.

Kaj se dogaja pri tkivni skladnosti?

Tkivna skladnost je pri ledvici veliko bolj pomembna kot pri drugih presajenih organih. Statistike kažejo, da čim večja je tkivna skladnost (v tako imenovanih antigenih HLA, ki jih prepoznavajo naše obrambne celice) s prejemnikom ledvice, daljše je preživetje ledvice. Ali nasprotno, čim večja je neskladnost, tem večje je tveganje za zavrnitev in krajše je preživetje presadka. Vendar so se te razlike po zaslugi sodobnih imunosupresivnih zdravil v zadnjem desetletju zmanjšale. Če govoriva o desetih letih, je razlika v preživetju med popolnoma skladno ali popolnoma neskladno ledvico umrlega darovalca približno 10 do 15 odstotkov: po zadnjih statistikah je pri po-

polni neskladnosti v antigenih HLA med darovalcem in prejemnikom 10-letno preživetje ledvice približno 50-odstotno, pri popolni skladnosti pa od 60- do 65-odstotno.

Kako skladne ledvice presajate v Sloveniji?

Odkar smo del Evrotransplanta, se je povprečna neskladnost med prejemniki in ledvicami nekoliko zmanjšala, torej dobijo naši bolniki bolj skladne ledvice kot v preteklosti. V okviru Evrotransplanta je bistveno večja verjetnost, da bo bolnik v krajšem času čakanja na presaditev dobil bolj skladno ledvico, kot če bi bili omejeni na dvemilijonsko Slovenijo, saj se v Evrotransplantu ledvice presajajo v populaciji 130 milijonov prebivalcev. V Sloveniji v povprečju polovica bolnikov, ki jih vključimo na čakalni seznam, čaka na presaditev ledvice približno leto dni. S takim kratkim povprečnim čakalnim časom na presaditev bi bilo tkivno neskladje bistveno večje, če organov ne bi izmenjevali s članicami Evrotransplanta.

Kako vpliva na preživetje ledvice zavrnitev ledvice?

Danes se kot glavni problem pri imunoloških dejavnikih preživetja ledvice kaže, da večina ledvic v daljšem obdobju odpove zaradi kronične zavrnitve. V svetu približno polovica presajenih ledvic neha delovati zaradi kronične zavrnitve. Čeprav daje sodobna imunosupresija nekoliko boljše dolgoročne rezultate, bistvenega napredka ni bilo. Ob tem še vedno srečujemo zavrnitve zgodaj po presaditvi, ki pa večinoma nimajo tako usodnih posledic kot zavrnitve, do katerih pride po šestih do 12 mesecih po presaditvi. Posebej nevarna je zavrnitev, ko bolnik ustvarja protitelesa proti tujim molekulam (antigenom) presajene ledvice. Take zavrnitve ne znamo dobro zdraviti in večina takih ledvic odpove nekaj let po zdravljenju, nekatere celo nekaj tednov ali mesecev po zdravljenju.

Na dejavnike tveganja, ki privedejo do take zavrnitve, nima-

mo veliko ali le omejen vpliv: k temu doprinese vsako zmanjševanje odmerkov imunosupresivnih zdravil, bodisi jih zmanjšamo mi zaradi njihovih stranskih učinkov bodisi to storijo bolniki sami. Tovrstno nesodelovanje pri zdravljenju se danes v svetu kaže kot najbolj pomemben dejavnik pri kronični zavrtnitvi, predvsem pri tej s protitelesi izzvani zavrtnitvi, ki skrajšuje preživetje presajene ledvice.

Kakšno vlogo ima čas hladne ishemije, torej koliko časa mine od odvzema ledvice darovalcu do presaditve, ko je ledvica neprekrvljena?

Še zmeraj ima pomembno vlogo. Čas hladne ishemije je nepovedni dejavnik zapoznelega delovanja presajene ledvice, se pravi, kadar ledvica, ki jo vsadimo v telo prejemnika, ne začne takoj delovati in bolnik potrebuje še nekaj dializ. Izkazalo se je, da vnetje, do katerega pride po ponovni vzpostavitvi pretoka krvi, lahko poveča tveganje za zavrntev. Pri zapoznelem delovanju presajene ledvice je takšno vnetje intenzivnejše in dolgotrajnejše in je zavrntev pogostejša. To ima čez čas neugoden vpliv. A čas hladne ishemije ni tako pomemben dejavnik kot drugi, ki sem jih prej omenil.

Koliko časa je ledvica lahko zunaj telesa?

V našem centru je absolutna meja 36 ur, idealno pa manj kot 24 ur. Čim krajši čas je ledvica neprekrvljena, tem bolje je to za prejemnika.

Kako vpliva na preživetje ledvice čas, ki ga je bolnik preživel na dializi?

To je eden najpomembnejših dejavnikov. Po zadnjih študijah se je izkazalo, da je najbolj idealen čas za presaditev pred začetkom dializnega zdravljenja ali do enega leta po začetku dializnega zdravljenja. Vsako nadomestno dializno zdravljenje, ki



>> Doc. dr. Miha Arnot

traja več kot leto dni, pomeni slabši izhod tako za bolnika kot za preživetje ledvice. Po zadnjih podatkih se zdi, da je najbolj smiselno ledvico presaditi, tik preden pride do končne odpovedi ledvic, in ne bistveno prej – zato, ker imajo ledvice pred končno odpovedjo še nekaj lastne rezerve, in zato, ker presajena ledvica nima neomejenega časa delovanja.

Kakšen je vpliv drugih bolezni, ki jih ima morebiti bolnik ob kronični ledvični bolezni?

Nekatere kronične ledvične bolezni lahko pomenijo slabši izid. Lahko se ponovi osnovna bolezen na presajeni ledvici, na primer določene bolezni ledvičnih telesc – glumerulov. Nekatere bolezni pa pomenijo večje tveganje za srčno-žilne bolezni in smrt bolnika z delujočim presadkom. Opozoril bi predvsem na sladkorno bolezen. Čeprav bolniki s sladkorno boleznijo največ pridobijo s presaditvijo ledvice in se jim pričakovano preživetje po presaditvi najbolj podaljša v primerjavi z dializnim zdravljenjem, so po drugi strani najbolj ogroženi za srčno-žilne dogodke in smrt z delujočo presajeno ledvico.

Po drugi strani je pomembno tudi, kakšen organ dobi bolnik. Trudite se usklajevati starosti prejemnikov in darovalcev, torej da mlajši bolnik dobi ledvico mlajšega darovalca. V zadnjem času pa se vse več presajajo tudi organi tako imenovanih 'expanded criteria donors', to je neidealnih darovalcev, zato njihove ledvice niso idealne. Kako lastnosti presajene ledvice vplivajo na dolžino njenega delovanja?

To je problem. Danes je najbolj pomemben dejavnik kakovosti ledvice njena starost: čim starejši je darovalec, tem krajše je preživetje presajene ledvice. Vendar se je treba zavedati, da idealnih organov skoraj ni več, saj se delež darovalcev, ki so mlajši od 50 let, zmanjšuje. Povečuje pa se delež darovalcev, ki so stari nad 50 let, še zlasti nad 65 let. Istočasno se povečuje število starejših dializnih bolnikov, ki čakajo na presaditev. Starostno usklajevanje je v takem stanju zelo pomembno. Nobenega racionalnega razloga ni, da bi pri tako malo organih, kolikor jih imamo na voljo, ledvico mlajšega darovalca presadili starejšemu prejemniku, saj nima tako dolge pričakovane življenjske dobe kot otrok ali mlajši odrasli, ki bo potreboval še drugo ali celo tretjo ledvico. Če idealno ledvico presadimo nekomu, ki je star več kot 65 let, ne bo tako izkoristil njenega potenciala kot nekdo, ki je star 30 let.

Tudi mi, ko dobimo organ, vsakič znova in z vso skrbnostjo ocenimo, ali je ledvica primerna za presaditev: tukaj ne gre samo za starost darovalca, ampak tudi za pridružene dejavnike tveganja. Vedeti morate, da danes darovalci v glavnem ne umirajo zaradi nesreč v prometu, ampak zaradi srčno-žilnih zapletov, največkrat zaradi možganske kapi, ki nastane zaradi dolga leta neurejenega krvnega tlaka, in imajo okvarjen srčno-žilni sistem. Dejstvo je, da življenjski potencial takih organov ni enak potencialu idealnih ledvic. A na voljo imamo samo dvoje: da bolnik ostane na dializi ali da mu presadimo neidealno ledvico. Življenje z neidealno ledvico in kreatininom med 100 in 200 pa je dolgoročno lahko še zmeraj boljše od običajnega dializnega zdravljenja – govorim seveda za povprečnega bolnika. Tudi če ledvica deluje samo pet let in je to zdravljenje brez zapletov, je to bolj primeren način nadomestnega zdravljenja kot kronična dializa. Treba se je zavedati, da če bi starejši dializni bolnik zavrnil ponudbo za presaditev

ledvice neidealnega darovalca in bi čakal na bolj primeren organ, s tem podaljša čas na dializi, dializa pa v primerjavi s presaditvijo bolj pospešuje procese staranja srčno-žilnega sistema. Vprašanje je, ali bo korist od primernejšega organa res tako velika, saj se bo bolnikov srčno-žilni sistem med čakanjem na novo ledvico že postaral in prednost presaditve pred dializo ne bo več velika.

Najboljšo možnost presaditve in s tem preživetja ledvice predstavlja presaditev ledvice živega darovalca. Zakaj?

Presaditev ledvice živega darovalca je pri nas neizkoriščena možnost. Zavedati se moramo, da organi umrlih darovalcev ne bodo boljši, kvečjemu bodo vse slabši, saj se – kot rečeno – kakovost darovanih organov z leti poslabšuje. Predvsem mlajši bolniki, ki bi si želeli idealnega organa, morajo poznati možnost presaditve ledvice živega darovalca. Preživetje ledvice živega darovalca je daljše od preživetja ledvice umrlega darovalca, še zlasti v primerjavi s preživetjem ledvice neidealnega darovalca.

Ali to pomeni, da bodo dolgoročno gledano presajene ledvice delovale vse krajši čas?

Da. Obdobje med letoma 2000 in 2010 je bilo verjetno idealno obdobje, saj je bila starost bolnikov, ki so začeli dializo, nižja kot danes in so bile ledvice umrlih darovalcev bolj kakovostne kot te, ki jih presajamo v zadnjih letih. Z modernim režimom imunosupresivnega zdravljenja smo dosegli nadpovprečne rezultate preživetja ledvic in bolnikov. Danes se preživetje ledvic ne more izboljšati na račun presajanja ledvic umrlih darovalcev, v najboljšem primeru lahko ostane na današnji stopnji.

Bojim pa se, da se lahko v daljšem obdobju preživetje celo poslabša, še posebej če gre za kombinacijo neidealnega starejšega prejemnika, ki mu presadimo neidealno ledvico. To je bolj tvegana kombinacija, saj prinaša več zapletov ob presaditvi in večje tveganje za zavrnitev ledvice. Taki bolniki so tudi bolj dovzetni za okužbe in neželene učinke imunosupresivnih zdravil na srce in ožilje. V zadnjih 15 letih namreč pri imunosupresivnih zdravilih ni bilo večjega napredka in ga žal ni pričakovati niti v bližnji prihodnosti. Tako se predvsem trudimo prilagoditi režim imunosupresivnega zdravljenja, saj znamo danes bolje optimizirati odmerke zdravil in njihove kombinacije glede na potrebe posameznega bolnika. Danes ob presaditvi v našem centru uporabljamo več protokolov imunosupresivnega zdravljenja: poleg klasičnega protokola smo lani uvedli protokol z zgodnjo ukinitvijo steroidov in gre bolnik lahko domov brez medrola, če ne pride do odloženega delovanja presadka ali zgodnje zavrnitve. Imamo tudi protokol za bolnike, ki so imunsko bolj tvegani in dobijo ob presaditvi višje odmerke imunosupresivnih zdravil, da preprečimo zgodnje hude zavrnitve. Novih revolucionarnih zdravil, s katerimi bi bistveno izboljšali preživetje bolnika in presadka za dalj časa, pa žal nimamo.

Kako dolgo pa v povprečju delujejo presajene ledvice slovenskim bolnikom?

Še vedno imamo dobre rezultate. To je tudi posledica dejstva, da smo bolj skrbni pri izbiri bolnikov, ki so primerni za presaditev, kar nam sicer očitajo. Po zadnjih podatkih ledvica deluje več kot leto dni 94 odstotkom presajenih bolnikov, več kot pet let 88 odstotkom, več kot deset let pa 65 odstotkom pre-

sajenih bolnikom. Pri nas tako dvema tretjinama presajenih bolnikov ledvica deluje več kot deset let.

Preživetje bolnikov pa je še boljše: več kot leto dni po presaditvi živi 98 odstotkov bolnikov, pet let 94 odstotkov, deset let pa približno 80 odstotkov bolnikov. V zadnjih štirih, petih letih se srečujemo z večjo pogostostjo zavrnitev, kot jih je bilo prej, predvsem zaradi kombinacije manj idealnih prejemnikov in manj idealnih ledvic starejših darovalcev. A glede na umrle darovalce, ki jih imamo na voljo, pač nimamo veliko manevrskega prostora.

Koliko bolnikov trenutno spremljate v Centru za transplantacijo ledvic v UKC Ljubljana in koliko od teh jih ima presajeno ledvico že več kot 20 let?

V Sloveniji smo od leta 1970 presadili že več kot tisoč ledvic, trenutno pa ambulantno spremljamo približno 700 bolnikov. Petintridesetim bolnikom deluje presajena ledvica že več kot 20 let, štirim bolnikom pa že več kot 30 let.

Kakšne zdravstvene težave imajo bolniki z dolgim delovanjem presajene ledvice? Se njihove težave razlikujejo od težav bolnikov, ki se dolgo zdravijo na dializi?

Poleg že omenjenih srčno-žilnih boleznih se ukvarjajo predvsem z dvema vrstama težav, ki so posledica zavore delovanja imunskega sistema: s kroničnimi okužbami in malignimi boleznimi, katerih število se povečuje. Delež teh bolnikov se povečuje pričakovano, saj se je v zadnjih letih povečalo število bolnikov, ki so presajeni deset ali več let in je pri njih tveganje za maligne bolezni bistveno večje kot v splošni populaciji ali pri kroničnih dializnih bolnikih. Presaditev ledvice ne pomeni ozdravitve, torej da bi postali presajeni bolniki po starosti srčno-žilnega in kostno-mišičnega sistema podobni svojim vrstnikom, ki nimajo končne ledvične odpovedi.

Presaditev ledvice je ena od možnosti nadomestnega zdravljenja, ki je za večino bolnikov boljša od drugih metod, a se ti bolniki še vedno soočajo z zapleti končne ledvične odpovedi in predvsem z dolgoročnimi stranskimi učinki zdravil, ki jih je treba po presaditvi redno jemati. Večina teh zdravil ima neželene učinke na srčno-žilni in kostno-mišični sistem. Brez tega žal ne gre. Če ta zdravila ukinemo ali zmanjšamo odmerke, se stanje bolnika velikokrat ne bo bistveno izboljšalo, preprečimo pa lahko nadaljnje zaplete. Poleg tega so bili pri bolnikih, ki so bili presajeni že pred desetletji, odmerki teh zdravil bistveno višji, kot so danes, tako da bomo morali na dolgoročne učinke današnjega zdravljenja počakati še desetletje ali dve. A je več desetletij nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi treba imeti za uspeh ne glede na to, ali je to dializa ali presaditev ledvice.

Bi rekli bolniku, ki mu ledvica deluje že 15 let, da je lahko zelo zadovoljen?

Mislím, da je lahko danes zelo zadovoljen vsak bolnik, ki mu presajena ledvica deluje več kot deset let, bolnik, ki je starejši od 65 let, pa več kot pet let. Tudi če presajena ledvica ne deluje optimalno, je za starejšega bolnika to boljše kot pet let zdravljenja z dializo. Pri teh bolnikih presaditev ledvice morda ne podaljša toliko preživetja, kot lahko izboljša kakovost življenja. Pri mlajših bolnikih pa je najpomembnejša prednost presaditve ledvice pred zdravljenjem z dializo predvsem v daljšem dolgoročnem preživetju.

Zavrnitev presajene ledvice

» TEKST: Prof. dr. Damjan Kovač, dr. med., Klinični oddelek za nefrologijo, UKC Ljubljana

Osnovna naloga imunskega sistema je obramba proti okužbam in tujkom v telesu. Med razvojem se imunski sistem posameznika razvije tako, da ločuje med lastnim in tujim. Večina celic posameznika zato nosi na svoji površini celične označevalce oziroma specifične beljakovine, tako imenovane histokompatibilnostne antigene (HLA), ki dajejo celicam oziroma organizmu njihovo identiteto in omogočajo razlikovanje med lastnim in tujim. Pri presaditvi organov in tkiv vsadimo v telo tkivo drugega človeka (živega ali umrlega darovalca) tako imenovani alogenski presadek, ki pomeni za imunski sistem tujek, zato ga želi odstraniti.

Imunološko testiranje pred presaditvijo

Da bi bila možnost zavrnitve čim manjša, že pred presaditvijo pri vsakomur, ki ga vključimo na čakalni seznam, opravimo nekaj posebnih imunoloških preiskav.

Določimo prejemnikove celične označevalce, tako imenovane histokompatibilnostne antigene (HLA). Vsak posameznik ima svojevrstno kombinacijo teh označevalcev. Pri presaditvi ledvice želimo, da bi bila darovalec in prejemnik čim bolj skladna v celičnih označevalcih, minimalni pogoj v našem centru pa je skladnost vsaj v dveh od šestih HLA-antigenov. Čim večja je skladnost med darovalcem in prejemnikom, tem manjša je možnost za zavrnitev in tem boljše preživetje presadka lahko pričakujemo.

Drugi test je določitev stopnje senzibilizacije, to je določitev tako imenovanega PRA (iz angl.: panel reactive antibody), ki pove, proti koliko odstotkom ljudi ima prejemnik prisotna protitelesa. Človek se senzibilizira oziroma tvori protitelesa vselej, ko pride v stik s tujim tkivom, to je pri transfuzijah krvi, pri predhodnih presaditvah in ženske tudi pri nosečnosti, ker je plod za mater tuje tkivo, saj ima polovico kromosomov od očeta. Če ima nekdo odstotek PRA manj kot 5, rečemo, da ni senzibiliziran in je zato večja verjetnost, da bo hitro dobil ledvico. Če ima nekdo visok odstotek PRA (je bolj senzibiliziran), lahko prejme ledvico od manjšega števila potencialnih darovalcev in bo zato dalj časa čakal na ledvico. Če je odstotek PRA zelo visok, več kot 85 %, prejemnika vključimo v poseben dodelitveni program Eurotransplanta, ki omogoča prednost pri dodelitvi ledvice, ker bi sicer prejemnik zelo dolgo čakal na ledvico ali pa je sploh ne bi nikoli dobil.

Tik pred presaditvijo, to je ob klicu na presaditev, opravimo tudi navzkrižni test, tako imenovan »cross-match«, pri katerem limfocitom darovalca, to je podvrsti belih krvnih celic, dodajo serum potencialnega prejemnika ledvice. Če so v serumu prejemnika prisotna protitelesa, potem pride do razpada limfocitov in rečemo, da je navzkrižni test pozitiven. V takem prime-

ru presaditve ne smemo opraviti, ker bi sicer prišlo do takojšnje tako imenovane hiperakutne zavrnitve presadka zaradi že predhodno stvorjenih protiteles.

Zdravila za zmanjšanje imunskega odgovora

Da bi preprečili zavrnitev presajenega organa, ki je tujek za organizem, moramo imunski sistem oslabiti z zdravili za zmanjšanje imunske odpornosti (imunosupresivna zdravila). Vsak prejemnik ledvice prejme hkrati več vrst zdravil, ki delujejo na različnih mestih v imunskem sistemu, zato je učinek imunosupresije večji, hkrati pa lahko s tem odmerke zdravil zmanjšamo in se izognemo neželenim učinkom zdravil. Odmerki imunosupresivnih zdravil temeljijo na raziskavah pri večjih skupinah ljudi. Vsak transplantacijski center ima svoje imunosupresivne protokole. Pri odmerjanju imunosupresivnih zdravil želimo doseči, da je število zavrnitev v povprečju še sprejemljivo in da število okužb ni preveliko. Zavrnitve z danes poznanimi zdravili ne moremo povsem preprečiti. V tem primeru bi morali dajati zelo visoke odmerke imunosupresivnih zdravil, s čimer bi človeka preveč izpostavili okužbam in malignomom. Vsak posameznik se na zdravila odzove nekoliko drugače. Odmerek, ki je za nekoga ustrezen, je lahko za drugega premajhen in pride do zavrnitve, za tretjega pa je lahko prevelik in se pojavljajo okužbe. Zato imunosupresivna zdravila tudi po presaditvi prilagajamo posamezniku.

Kljub dobri skladnosti, odsotnosti protiteles in imunosupresivnim zdravilom lahko vseeno pride do akutne zavrnitve. Vsaka zavrnitev pomeni, da z zdravili imunskega sistema nismo dovolj zavrli.

Zavrnitev presajene ledvice

Zavrnitev lahko poteka akutno z nenadnim poslabšanjem ledvičnega delovanja, lahko pa kot kronična zavrnitev s počasnim slabšanjem delovanja ledvice. Zavrnitev je lahko posledica aktivacije celic (limfocitov) – takrat govorimo o celični zavrnitvi, ali pa aktivacije protiteles in govorimo o zavrnitvi, povzročeni s protitelesi (ali tudi o humoralni zavrnitvi). Celična in s protitelesi povzročena zavrnitev se navzven ne razlikujeta, določimo ju šele na biopsijskem vzorcu ledvice. Pogosto obe zavrnitvi potekata sočasno. Opredelitev vrste zavrnitve je pomembna zaradi zdravljenja, ki je pri posamezni vrsti zavrnitve različno.

Kako se kaže akutna zavrnitev?

Zavrnitev se kaže kot poslabšanje delovanja presajene ledvice. Običajno jo ugotovimo naključno pri rutinskem ambulantnem pregledu kot zvišanje kreatinina v serumu za več kot 25 %. Redko se pojavi zmanjšanje količine urina. Ob zvečanju serumske koncentracije kreatinina vedno opravimo ultrazvok presajene ledvice, da izključimo druge vzroke za poslabšanje ledvičnega delovanja, kot je na primer motnja v odtoku urina ali zožitev ledvične arterije presajene ledvice. Za potrditev zavrnitve moramo vedno opraviti ledvično biopsijo.

Akutna zavrnitev se pogosteje pojavi v začetnem obdobju po presaditvi, še posebej v prvih 6 mesecih. Zaradi tega dajemo v začetnem obdobju večje odmerke zdravil za zaviranje imunskega sistema kakor v poznejšem obdobju in tudi ambulantni pregledi so na začetku pogostejši. Sčasoma prejemnik vzpostavi nekakšno toleranco do organa in je možnost zavrnitve manjša, vendar se zavrnitev lahko pojavi tudi več let po presaditvi. Pri nas ugotovimo akutno zavrnitev v prvem letu po presaditvi pri približno 13 % prejemnikov. Število zavrntev se je s sodobno imunosupresijo izrazito zmanjšalo, so pa zato zavrnitve običajno hujše in se pogosto serumska koncentracija kreatinina ne povrne na izhodiščno vrednost.

Zdravljenje celične zavrnitve

Celična zavrnitev je lahko različno intenzivna in stopnjo zavrnitve opredelimo po tako imenovani banffski klasifikaciji (kraj v Kanadi, kjer je bil prvi strokovni sestanek na to temo). Celično zavrnitev zdravimo z metilprednizolonom (Medrol[®]), če gre za hujšo zavrnitev ali pa zavrnitev ne odgovori na zdravljenje z metilprednizolonom, pa tudi s protilimfocitnimi protitelesi. Čim bolj intenzivna je zavrnitev, tem večji odmerek metilprednizolona je potreben za zdravljenje (od 3 do 10 mg/kg telesne teže). Zdravljenje poteka v obliki kratke intravenske infuzije (imenujemo jo pulz) in traja običajno 5 dni. Pri večini celičnih zavrntev metilprednizolon zadošča in začne kreatinin po 5–7 dneh upadati. Pri nekaterih posameznikih pa je zavrnitev intenzivnejša, ker so prizadete tudi žile, ali pa se zavrnitev ne odziva na zdravljenje z metilprednizolonom. V tem primeru je potrebno dodatno zdravljenje s protitelesi, ta so usmerjena proti limfocitom, ki povzročajo zavrnitev. Ta protitelesa pridobijo z imunizacijo konjev ali kuncev. Zdravilo je zelo učinkovito, vendar smo pri uporabi previdni, saj je človek potem bolj dovzeten za okužbe, poveča pa se tudi tveganje za novotvorbe.

Zdravljenje zavrnitve, povzročene s protitelesi

Če gre za zavrnitev, ki jo povzročajo protitelesa, je potrebno zdravljenje s plazmaferezo ali imunsko adsorpcijo, s katero iz krvi odstranjujemo protitelesa. Običajno začnemo zdravljenje s plazmaferezo dva ali tri dni zaporedoma, nato pa nadaljujemo 3-krat na teden. Po vsaki plazmaferezi damo bolniku še infuzijo imunoglobulinov (Cytotec[®]), ki tudi vplivajo na umiritev zavrnitve. Dolžina zdravljenja ni dorečena in je odvisna od uspešnosti zdravljenja. Ker potekata celična zavrnitev in s protitelesi povzročena zavrnitev pogosto sočasno, damo tudi pri tej zavrnitvi na začetku intravenske pulze metilprednizolona. Ta oblika zavrnitve je bolj odporna proti zdravljenju. Pri zdravljenju s protitelesi povzročene zavrnitve je prišlo v zadnjih letih do številnih novih spoznanj in zdaj uporabljamo pri taki zavrnitvi, če ni zadržkov, tudi druga zdravila, kot sta bortezomib in rituksimab, ki lahko izboljšajo prognozo. Še novejšo zdravilo je ekulizumab, s katerim pa je za zdaj tudi v svetu zelo malo izkušenj.

Ker je zavrnitev znamenje, da je imunosupresija za posameznika prešibka, prilagodimo zdravila, ki jih bolnik sicer jemlje za zmanjševanje imunskega odgovora. Če je bolnik prej prejemal ciklosporin (Sandimmun Neoral[®]), damo po zavrnitvi močnejši imunosupresiv takrolimus. Če je prišlo do zavrnitve pri nekom, ki ni več jemal metilprednizolona, začne po

pulzih metilprednizolona znova jemati vzdrževalni odmerek tega zdravila.

Po zdravljenju zavrnitve je imunski sistem še nekaj časa bolj oslabil kot sicer, zato predpišemo preventivna zdravila proti pljučnici, ki jo povzroča pnevmocista. Bolniki zato prejemajo trimetoprim/sulfometoksazol (Primotren[®]). Zaščitimo jih tudi proti citomegalovirusu (CMV) in predpišemo valganciklovir (Valcyte[®]). O dolžini tovrstne preventive se odločimo glede na intenzivnost zdravljenja zavrnitve.

Ali lahko zavrnitev ledvice predvidimo?

Zavrnitve ledvice ne moremo napovedati, lahko pa predvidimo, pri kom je bolj verjetna. Eden od dejavnikov tveganja je zapoznelo delovanje ledvice. To pomeni, da človek v prvem tednu po presaditvi še potrebuje dializo in se ledvično delovanje vzpostavi pozneje. Pri zapoznelem delovanju je ledvica okvarjena zaradi ishemije (pomanjkanja kisika v času prenosa ledvice od darovalca do prejemnika). To privede do razkritja nekaterih celičnih označevalcev (antigenov) na površini celic ledvice, kar lahko sproži imunski odgovor na te beljakovine oziroma zavrnitev. Pri bolnikih z zapoznelim delovanjem ledvice neposredno po presaditvi, ko so še dializno odvisni, je treba po enem tednu z biopsijo ledvice ugotoviti, ali ne gre morda sočasno tudi za zavrnitev. V času, ko je človek še dializno odvisen, se namreč o delovanju ledvice in morebitni zavrnitvi ne moremo orientirati po nivoju serumskega kreatinina.

Možnost zavrnitve je večja tudi pri senzibiliziranih bolnikih. Predhodna presaditev prav tako prinaša večje tveganje za zavrnitev. Zaradi učinkovitejšega preprečevanja zavrnitve ti bolniki zato prejmejo drugačno imunosupresijo kot nesenzibilizirani. Namesto basiliksimaba (Simulect[®]) prejmejo antitimocitna protitelesa (Thymoglobulin[®]), namesto ciklosporina prejmejo takrolimus in tudi začetni odmerki metilprednizolona so nekoliko večji.

Tudi ukinitve medrola prinaša določeno tveganje za pojav akutne zavrnitve, če bolnik po ukinitvi prejema dalje samo ciklosporin in mikofenolno kislino (npr. CellCept[®], Myfenax[®], Myfortic[®]), po podatkih iz literature pa tveganje za zavrnitev ni večje, če prejema takrolimus in mikofenolno kislino. Večina zavrntev po ukinitvi metilprednizolona je blagih in se dobro odzovejo na zdravljenje.

Pomembno vlogo pri preprečevanju zavrnitve ima redno jemanje imunosupresivnih zdravil. Nesodelovanje pri jemanju zdravil ima po podatkih iz literature pomembno vlogo pri nastanku zavrntev. Neredno jemanje zdravil je še posebej pogosto pri mladih odraslih bolnikih, pri katerih že tudi sicer, ob rednem jemanju zdravil, obstaja večje tveganje kot pri starejših za nastanek akutne zavrnitve. Po nekaterih podatkih je v tujini več kot 20 % akutnih zavrntev posledica nesodelovanja, predvsem pri mladih bolnikih.

Na zmanjšanje nivoja imunosupresivnih zdravil lahko vpliva tudi druga zdravila. Tako na primer opustitev jemanja diltiazema (Aldizem[®]) zmanjša nivo ciklosporina ali takrolimusa v krvi, kar lahko privede tudi do zavrnitve, če takšno stanje traja dalj časa. Nivo ciklosporina ali takrolimusa se zniža ob jemanju nekaterih zdravil za zdravljenje tuberkuloze, zdravil za zdravljenje epilepsije in tudi zdravilne rastline šentjanževke.

V nekaterih tujih centrih opravljajo po določenem obdobju po presaditvi, na primer po 3, 6 in 12 mesecih po presaditvi,

tako imenovane protokolarne ali nadzorne ledvične biopsije, tudi če je delovanje ledvice dobro. S tako biopsijo lahko ugotovijo zavrnitev na že zelo zgodnji stopnji, ko se še ne izraža z zvečanjem koncentracije serumskega kreatinina (tako imenovana subklinična zavrnitev). Pogled na potrebo po tovrstnih biopsijah za ugotavljanje zgodnjih zavrnitev je deljen, ob sodobni imunosupresiji naj bi izgubil svoj pomen, lahko pa na ta način ugotovimo škodljive učinke zdravil na presajeni ledvici in zgodaj prilagodimo imunosupresivna zdravila.

Če nekdo preboli akutno zavrnitev, je mogoče, da bo dolgoročno preživetje ledvice slabše kot pri nekom, pri katerem ni prišlo do akutne zavrnitve. Vendar to ne drži za vsako zavrnitev. Če je zavrnitev blaga in se po zdravljenju koncentracija serumskega kreatinina povrne na izhodiščno vrednost, dolgoročno preživetje ledvice ne bo slabše. Čim pozneje po presaditvi se pojavi zavrnitev, tem bolj lahko vpliva na skrajšanje preživetja presajene ledvice.

Kronična zavrnitev presajene ledvice

Kronična zavrnitev presajene ledvice je počasen imunološki proces, ki z leti slabša ledvično delovanje. Pri njenem nastanku so udeleženi tako limfociti kot tudi protitelesa. V primerjavi z

akutno zavrnitvijo tukaj ni nenadnega zvišanja koncentracije serumskega kreatinina. Skupaj z drugimi dejavniki, kot sta na primer zvečan krvni tlak in škodljiv učinek kalcinevrinskih inhibitorjev, privede do postopne okvare ledvice.

Sklep

Akutna zavrnitev presajene ledvice je ob sodobni imunosupresiji sorazmerno redek zaplet. Velika večina akutnih zavrnitev dobro odgovori na zdravljenje. Akutne zavrnitve načeloma poslabšajo prognozo preživetja ledvice, vendar to ne velja za blage zavrnitve, ki dobro odgovorijo na zdravljenje in pri katerih se koncentracija serumskega kreatinina povrne na izhodiščno vrednost. Slabša je prognoza dolgoročnega preživetja ledvice, če se zavrnitev pojavi pozno po presaditvi, če se zavrnitve pojavljajo in če zavrnitev slabo odgovori na zdravljenje. Le v redkih primerih, pogosteje pri zavrnitvah, povzročenih s protitelesi, nam zavrnitve ne uspe pozdraviti in lahko privede do sorazmerno nagle odpovedi presadka.



Kako naj uveljavljam beneficirano delovno dobo

V glasilu *Ledvica* sem zasledila članek z naslovom **Benefikacije ostanejo**. Članek navaja: po staremu zakonu (ZPIZ-1) je bolnikom z najmanj 70-odstotno telesno okvaro – torej tudi bolnikom s kronično ledvično odpovedjo – pripadala beneficirana delovna doba. Kot so pojasnili na Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, to omogoča tudi novi zakon in se pri pridobitvi in odmeri pravice do pokojnine prišteje četrtnina dobe dejanskega zavarovanja.

Na ZPIZ sem vložila vso potrebno dokumentacijo za priznanje beneficiranega staža, pa so mojo vlogo zavrnil. Moja diagnoza je kronični glomerulonefritis IGA, imam 4. stopnjo kronične ledvične bolezni, kreatin se mi giblje med 280 in 300. Stara sem 39 let. Zanima me, ali je ZPIZ pravilno izdal odločbo.

M. C., Ljubljana



» ODGOVOR: Služba za stike z javnostmi, Zavod za invalidsko in pokojninsko zavarovanje Slovenije

Prišteto dobo za pridobitev in odmero pravic na podlagi osebnih okoliščin določa 138. člen Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Uradni list RS, št. 96/12 in 39/13, v nadaljevanju: ZPIZ-2).

Po prvem odstavku 138. člena Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2) se zavarovalni dobi zavarovancev, ki so jo prebili v delovnem razmerju ali drugem delu, na podlagi katerega so bili obvezno zavarovani, kot zavarovanci s telesno okvaro najmanj 70 %, vojaški invalidi od I. do VI. skupine, civilni invalidi vojne od I. do VI. skupine, slepi, gluhi, oboleli za distrofijo in sorodnimi mišičnimi in nevro-mišičnimi boleznimi in za paraplegijo, cerebralno in otroško paralizo, multiplo sklerozo, oboleli za rakom do 15. leta starosti ter za ekstrapiramidnimi obolenji, se za pridobitev in odmero pravic prišteje ena četrtnina dobe dejanskega zavarovanja. V skladu z drugim odstavkom 138. člena ZPIZ-2 pa se tem zavarovancem zniža starostna meja iz 27. člena ZPIZ-2 za toliko mesecev, kot znaša prišteta doba iz prvega odstavka 138. člena ZPIZ-2.

Mnenje o višini telesne okvare poda izvedenski organ Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije v postopku uveljavljanja pravice do invalidnine na podlagi veljavnega Samoupravnega sporazuma o seznamu telesnih okvar (Uradni list SFRJ, št. 38/83 in 66/89), ki je objavljen na spletni strani zavoda <http://www.zpiz.si>.

Na spletni strani zavoda je dostopen tudi obrazec vloge (Zahteva za priznanje pravice do invalidnine, DPP, prištete dobe), in sicer na naslednji povezavi: <http://www.zpiz.si/wps/wcm/connect/b4b8c40041df8afca8e9ece15c2cf053/Obr+10340-1-1.pdf?MOD=AJPERES>

Glede na to, da niste predložili odločbe, odločbe same ne moremo komentirati. Pojasnujemo lahko le, da je imela gospa zoper odločbo, izdano na prvi stopnji, možnost vložiti pritožbo v 15 dneh od dneva vročitve odločbe.

Več o telesnih okvarah je dostopno tudi na spletni strani zavoda na povezavi: <http://www.zpiz.si/wps/wcm/connect/zpiz+internet/zpiz/prvastran/ozavarovanju/invalidsko+zavarovanje/iii.+telesna+okvara>

Brusnične kapsule

V preteklosti sem imela ponavljajoča se huda vnetja mehurja, kar zdaj uspešno preprečujem z jemanjem brusničnega koncentrata v obliki prehranskega dopolnila. Ta preparat redno jemljem že več let, zato me je začelo skrbeti, ali se mi morda v telesu kopičijo njegove učinkovine in bodo morda začele povzročati škodo. Na dan vzamem dve kapsuli preparata, obogatena tudi z vitaminom C, kar pomeni, da zaužijem 1400 mg brusničnega koncentrata (PDV ni določena) in 20 mg vitamina C (25 % PDV) na dan. To je v skladu z navodilom na embalaži (1–2 kapsuli na dan), a preparat jemljem že več let. Na začetku sem jemala po eno kapsulo prehranskega dopolnila na dan, a to ni preprečilo vnetij mehurja. Zdaj vnetij nimam in jemanja brusničnega koncentrata niti ne bi rada opustila, saj očitno učinkuje. Zanima me, ali lahko nadaljujem do zdajšnje jemanje brusničnega koncentrata. Sestavine preparata so: brusnični koncentrat v prahu (83 %), želatina, askorbinska kislina, magnezijev stearat. Imam prešajeno ledvico in jemljem ustrezna zdravila.

M. L., Ljubljana



» ODGOVOR: Matej Vehovc, mag. farm., Lekarna UKC Ljubljana

Zdrav človek načeloma lahko brez težav uživa brusnični koncentrat. Do zdaj je bila znana le ena interakcija, to je medsebojno delovanje varfarina in brusnic. Kar se tiče drugih zdravil in tudi tistih, ki jih vi jemljete, pa literatura ne navaja nič novega, zato ne vidim razloga, zakaj ne bi še naprej uživali brusnic.

Ker pa se lahko pojavijo težave zaradi uživanja previsokih odmerkov brusnic ali njihovih pripravkov (na primer driska, gastrointestinalne težave, ledvični kamni), velja opozoriti, da jemljite le priporočene odmerke. Ti so navedeni v navodilu za uporabo posameznega brusničnega preparata. Kot ste že sami omenili, vaš odmerek ne presega odmerka, ki je napisan v navodilu za uporabo.

Svetovanje



» PIŠE: *Stojana Vrhovec, VMS, upokojena glavna medicinska sestra Kliničnega oddelka za nefrologijo, UKC Ljubljana*

Kaj je svetovanje? To je, se zdi, vsem jasno: dajanje nasvetov o različnih stvareh. Da pa je to težko, je že manj jasno.

Dajanje nasvetov je običajno enako težko kot njihovo sprejemanje. Svetovalec mora imeti veliko znanja o temi, o kateri daje nasvete, mora imeti tudi sposobnost empatije (to je, da se zna vživeti v osebo, ki je prišla po nasvet), s svojimi nasveti se zna prilagajati znanju in razumevanju svetovanca. Ne nazadnje zna dobro poslušati in poskušati razumeti, kaj mu pripoveduje spraševalec po nasvetu.

Po drugi strani pa mora biti tisti, ki pride po nasvet, pripravljen svoje poglede deliti s svetovalcem, in mu podrobno pojasniti svoj položaj in razloge. Gre torej za vzajemno poslušanje, spraševanje, odgovarjanje in pogovarjanje. Komunikacija je obojestranska, teče od enega do drugega in nazaj.

Veliko lažje je pisati o neki temi, ki je lahko tudi predmet svetovanja. To ni svetovanje, ampak razlaga, ki pa je lahko nekemu v pomoč pri iskanju razumevanja te teme. Danes imamo veliko možnosti, da najdemo razlage za kar koli. Tu so knjige v slovenščini ali v tujih jezikih, najsodobnejši pa je svetovni splet. Tudi sama kdaj poiščem pomoč na internetu za razlago kakšne snovi. Vendar tam razlage niso v taki obliki, da bi na enem mestu dobila odgovor na svoje vprašanje za vse, kar me zanima. Ne znam angleško in tudi to je ena od ovir. Tako običajno porabim veliko časa, da najdem odgovor, ki me zadovolji.

Kot medicinska sestra sem v svoji karieri nešteto krat morala svetovati. Morala sem ljudem – bolnikom in včasih tudi njihovim svojcem – povedati, kaj se dogaja pri odpovedi ledvic in kaj v zdravstvenem smislu to zanje pomeni. Žal to pomeni celo vrsto zapovedi in prepovedi, kar ljudje neradi poslušajo, a je nujno v

Spoštovani bralci,

v reviji *Ledvica* smo odprli novo rubriko *Vprašajte strokovnjaka*. Kot pove že naslov, je namenjena vsakršnim vprašanjem, ki jih imate dializni bolniki, presajeni bolniki ali bolniki na nižjih stopnjah kronične ledvične bolezni in na katera ne veste odgovora ali pa do zdaj niste dobili zadovoljivega odgovora. Vprašanja sporočite na naslov urednice m.lorencic@zveza-dlbs.si, odgovarjali bodo Stojana Vrhovec, dolgoletna (zdaj že upokojena) glavna sestra Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana, in drugi zdravstveni strokovnjaki. Tematika ni omejena: vprašanja se lahko nanašajo na zdravljenje, prehrano, duševno zdravje, rehabilitacijo in druga področja, ki spremljajo kroničnega ledvičnega bolnika in njegove svojce.

danih položajih, tako kot moramo majhnega otroka takoj in nemudoma odstraniti iz bližine ognja, da se ne opeče, ker preprosto še ne razume pojava. Velikokrat sem bila pri tem nemočna, ko so mi bolniki začeli zatrjevati, da pa jim je zdravnik povedal čisto nekaj drugega. Včasih so si njegovo razlago pač razložili po svoje, kar smo v skupnem dialogu večkrat tudi razrešili. Drugič pa je zdravnik nastopil s položaja moči in ne argumentov in bolniki so verjeli njemu, pa čeprav je vse kazalo, da se moti zdravnik. Zelo se zavedam, da sem tudi jaz zmotljiva, in to zavedanje me je vedno napotilo na to, da sem bolnikom kar najbolj pozorno prisluhnila in se od njih tudi marsičesa naučila. Nisem samo jaz njim svetovala, svetovali so tudi oni meni. Predvsem pa so mi pokazali, kako oni razumejo nekatere stvari.

Dan ledvic je dan, ko poskušamo tudi mi ozavestiti druge ljudi o tem, da je vredno zdravo živeti, ker je to osnova za dokaj normalno življenje. Zdravje je med Slovenci zelo cenjeno, a žal se vse premalo zavedamo, kaj pomeni zdravo živeti. Tudi bolni lahko zdravo živijo in to jim omogoči, da bolje obvladajo svojo bolezen in da ona ne obvlada njih.

Preventiva, večja pozornost ob povišanem krvnem tlaku, nova zdravila in ne nazadnje večje zavedanje ljudi, kaj pomeni visok krvni tlak, so že obrodili sadove. Število na novo vključenih v dializno zdravljenje je močno upadlo. Če smo še pred leti imeli 4- in celo 7-odstotno rast teh bolnikov, je zadnja leta priliva novih bolnikov zelo malo, njihovo skupno število ostaja enako in se ne povečuje. Zdaj sta na vrsti debelost in prehranjevanje. Debelost prinaša številne težave, med drugim tudi večja možnost, da zbolimo za diabetesom tipa II, ki lahko privede do odpovedi ledvic. To pa so običajno starejši bolniki, ki imajo pogosto poleg okvare ledvic tudi okvare na srcu. Pričakuje se porast teh bolnikov, v letih zatem tudi na dializnem zdravljenju.

Ljudje tudi sami iščejo možnosti za več zdravja in na tržišču je za plačilo velika ponudba tako alternativnih metod zdravljenja kot različnih naravnih in drugih pripomočkov, ki izboljšajo zdravje ali pomagajo odpravljati težave. Ker je ponudba tako velika, je skoraj nemogoče svetovati, kaj je priporočljivo. Tudi obljube so včasih nekoliko pretirane. Na primer: reklame za odpravljanje glivic na nohtih obljublajo odstranitev vseh sledi glivic v najkrajšem času. To seveda ni mogoče, saj dokler noht ne izraste, sledovi ostajajo vidni. Noht na nogi raste približno leto dni, na roki pa pol leta. Torej se lahko nadejamo uspeha šele po tem času. To mi je padlo v oči ravno zaradi velikega razkoraka med obljubo in dejansko možnostjo.

Verjetno je podobno tudi pri drugih obljubah – ne morem pa zapisati, da ne deluje. Tudi sama sem preizkusila nekatere preparate in moram priznati, da delujejo. Morajo pa oboleli na ledvicah upoštevati nekatere posebnosti. Vodotopni vitamini se tako pri njih ne izločajo, ker ne gredo na vodo, zato se lahko celo zastrupijo z njimi. Zato je posvet z nekom iz zdravstvene stroke skoraj obvezen. Koristne pa so tudi izmenjave izkušenj z drugimi sotrpini.

Torej koristi izmenjava izkušenj. Pri tem pa je treba vedno povedati, za kakšno težavo je šlo in koliko časa je trajalo, da jo je kdo odpravil ali omilil.

V prejšnji številki *Ledvice* sem pisala o žejji. Želela bi, da bi kdo od prizadetih povedal svojo izkušnjo. Tudi če je ne more ali ne želi sam zapisati, bi morda lahko namesto njega kdo drug kaj napisal in poslal prispevek urednici. Lahko pošljete tudi rokopisni prispevek, mi pa bomo poskrbeli, da bo to nekdo pretipkal.

Z apetitom ali brez, oboje je težko

» TEKST: Jože Lavrinec, klinični dietetik

Apetit ali tek po hrani in pijači je tako nenavaden občutek, da pogosto niti ne vemo, kaj bi z njim. O njem ne razmišljamo veliko, a ko ga poskušamo opisati, se nenadoma zavemo, da s tekom nismo najbolj zadovoljni.

Na prevelik tek nas pogosto opozarja občutek »volčje lakote«. Ta je posebej izrazit pri sladkornih bolnikih. Kratkoročne posledice niso hude – mogoče samo kakšen občutek teže v želodcu in še iztirjen krvni sladkor –, več težav je z dolgoročnimi posledicami – večja telesna teža, povišani lipidi v serumu, višji krvni tlak (ne nujno, a kar pogosto), slabša odzivnost tkiv na inzulin, upadanje zmoglosti za fizično delo, zamaščenost jeter in še kaj bi lahko našteali.

Seveda se to pojavlja le, če je tek neprestano povečan; občasno malce večji apetit je ne samo neškodljiv, temveč tudi povsem normalen odziv telesa na trenutne potrebe ali dražljaje.

Na drugi strani naletimo na pomanjkanje apetita, zaradi česar je težje zaužiti zadostne količine hrane ter s tem energije in hranil. Slabši tek je pogosto povezan z bolezenskim stanjem, je znamenje ali posledica procesa, ki bolj ali manj burno poteka v telesu.

Na apetit vpliva več dejavnikov, v zadnjem času se veliko pozornosti namenja vplivom hormona lakote (grelina) in hormona sitosti (leptina).

Od teka je odvisno, koliko hrane bo posameznik zaužil, količina zaužite hrane pa je odločilna za njegovo preživetje. Vsaka sprememba v apetitu in s tem v količini hrane se hitro odrazi v počutju in zdravju posameznika. Prav vsi, ki so se že kdaj lotili hujšanja, so hitro spoznali dejansko moč svojega teka. Zanimivo, medtem ko se zdravi ljudje običajno spopadajo z veliko močjo (pre)velikega teka (in zato sčasoma obolevajo), se ledvični bolnik dokaj kmalu ukvarja s pomanjkanjem teka. Ob tem bo mogoče kdo porekel: »Nič čudnega, ko nam pa nič dobrega ne postrežejo!« Drži, nekaj krivde za slabši tek se prav gotovo skriva tudi v tem – zaradi številnih dietoterapevtskih omejitev je hrana manj okusna, manj privlačna in taka vsekakor ne spodbuja prav velikega teka. A so ti razlogi manj pomembni, v ozadju in le dodajajo zadnjo piko na i skupnim težavam.

Ledvični bolniki imajo pogosto slabši tek, česar se zavedajo ali pa tudi ne. Z napredovanjem ledvične odpovedi postaja verjetnost slabšega teka vse večja. Nekateri se s temi težavami ukvarjajo že v času 3. stopnje, večina pa v času 4. stopnje ledvične odpovedi. Razlogi za slabši apetit so porast uremičnih toksinov s svojimi neprijetnimi znaki, kot so pogoste slabosti, odpor do hrane in sprememba v okušanju, in številne prehranske omejitve, katerim je – deloma tudi zaradi slabšega počutja – kos dokaj malo pacientov. Pri številnih pacientih težave z apetitom nastajajo počasi in jih večina niti ne zazna. Lahko pa opazimo spontano zmanjševanje količine zaužite hrane, ki se ujema z odpovedovanjem ledvic.

Zmotno je mišljenje, da se težave z upadom apetita končajo z začetkom nadomestnega zdravljenja. Raziskave nas opozarjajo, da je denimo samo med bolniki, ki se zdravijo s hemodializo, kar 45 % takšnih, ki imajo manjši apetit od želenega. To zakrivijo številni vnetni procesi ter beljakovinsko-energijska izguba in neugodno počutje med dializo ali takoj po njej (slabost, vrtoglavica...).

Mogoče nekoliko slabši apetit – predvsem pri bolnikih, ki se že zdravijo z dializo – jemljemo premalo resno. Večinoma se tolažimo, češ, saj je le začasno ali da je tako vedno po koncu dialize. Žal vsak upad apetita prinaša tudi manjši prehranski in energijski vnos, kar počasi, a vztrajno vodi do slabše prehranjenosti. Ob tem pa nastaja tudi začaran krog: čim slabša je prehranjenost posameznika, tem manjši je apetit, zato je manjši energijsko-hranilni vnos – večja je podhranjenost. Slabša prehranjenost žal vodi k slabšemu počutju, slabši kakovosti življenja, pogostejšim in daljšim hospitalizacijam ter k večji umrljivosti.

Na apetit je pač treba biti pozoren. Vsakomur se lahko pojavi enkratna neješčost. Konstanten upad ali redno ponavljajoči se slabši tek pa moramo resno obravnavati. Ne bo odveč pogovor z zdravnikom, medicinsko sestro in z dobrim prehranskim svetovalcem. Zamisliti se bo treba nad številom obrokov (čim več manjših, tem bolje) in nad njihovim morebitnim opuščanjem (vsako opuščanje obrokov samo še spodbuja porast uremičnih toksinov). Včasih bo, vsaj začasno, prijala hladnejša hrana, ki ima manj intenzivno aromo. Pri bolnikih, ki so že na dializnem zdravljenju, bo mogoče že zaužitje obroka med dializo ali takoj po končanju terapevtsko sredstvo za krepitev apetita in s tem preprečevanje podhranjenosti. Z drugimi besedami: obrok, postrežen v dializnem centru, je s tem postal del zdravljenja in pomembno terapevtsko sredstvo.

Ob tem se moramo zavedati še nečesa: apetit se običajno poslabša zaradi bolezenskih razlogov. Čakanje, da se bo povrnil sam od sebe, je utopično. Za tek se je treba potruditi, večinoma s trdno voljo in trmo! Včasih se bo treba dobesedno prisiliti k zaužitju hrane.



Kaj bomo kuhali?

Trganci z domačim pestom

Trganci so zanimiva sveža testenina, doma v Prekmurju, kjer jih uživajo s smetano in čebulo. Pripravimo jih lahko iz bele moke, če želimo malce spremembe, pa jih zamesimo s polnozrnato pšenično ali pirino moko. Slednji bodo bolj primerni v prehrani sladkornih bolnikov. Trgance z domačim pestom lahko postrežemo kot samostojen obrok (v času kronične ledvične bolezni nižje stopnje) ali kot zanimivo prilogo (za bolnike, ki se zdravijo s HD ali PD).

Trganci

Za 2 osebi potrebujemo:

- 200 g (polnozrnate) moke
- 1 jajce
- malo vode (po potrebi)
- žličko olja

Iz moke in jajca zamesimo testo. Če je pregosto, mu med gnetenjem dodamo malo vode; če je preredko, mu dodajamo moko do pravnje gostote.

Zavremo vodo, dodamo žličko olja. Zmanjšamo temperaturo in trgamo testo v vrelo vodo. Kuhamo približno 8 minut ali vse dotlej, dokler trganci ne priplavajo na površino. Testenine odcedimo in postrežemo.

Vsaka porcija trgancev iz bele pšenične moke (podatki za trgance iz polnozrnate moke so navedeni v oklepaju) vam bo zagotovila približno: 429 (405) kcal energije, 13 (17) g beljakovin, 7 g maščobe, 76 (75) g ogljikovih hidratov in 4 (12) g prehranskih vlaknin: 167 (406) mg fosforja in 188 (444) mg kalija.

Če trgance ponudimo s kakšno drugačno polivko, jih lahko obogatimo z različnimi začimbami, ki jih vgnemo v testo. Kot priloga mesnim jedem bodo odlični trganci, v katere bomo vgneti svež sesekljan majaron ali malo česna v prahu.

Domači pesto

Za 2 osebi potrebujemo:

- 2 do 3 žlice olja
- 5 dag svežih zelišč (bazilika, peteršilj)
- 1 ali 2 stroka česna
- nekaj orehovitih jedrc
- žlico naribanega sira

Vse sestavine damo v mešalnik in dobro zmeljemo ali pa jih v terilniku stremo v gladko pasto. S tako pripravljeno polivko prelijemo kuhano testenino, pomešamo in postrežemo.

Če imamo na voljo več svežih zelišč, lahko domači pesto pripravimo v večji količini ter ga hranimo na hladnem v dobro zaprti posodi.

Energijska in hranilna vrednost pesta za eno osebo: 380 kcal, 7 g beljakovin, 35 g maščob, 8 g ogljikovih hidratov, od tega 2 g prehranskih vlaknin; 165 mg fosforja in 254 mg kalija.

Nadevane paprike

Nadevanih paprik ne bomo pripravljali samo za en obrok, saj je z njimi veliko dela. A ko so pripravljene, jih lahko zamrz-

nemo po porcijah ter si tako pozneje olajšamo pripravo okusnega obroka.

Za 1 porcijo potrebujemo:

- 1 večjo rdečo papriko
- 50–60 g riža ali ješprenjčka
- ¼ čebule
- 2 stroka česna
- 70 g mletega mesa
- žličko olja
- sesekljan peteršilj, sesekljano baziliko, mlet poper, sol
- 1 žlico kisle smetane

Riž ali ješprenj skuhamo do mehkega. Če ješprenja nismo prej namočili, bomo za kuhanje potrebovali približno 30 minut; riž namakanja ne potrebuje in je dovolj kuhan že v 10 minutah. Odljemo vodo in ohladimo. Na malo olja sprajimo sesekljano čebulo, strt česen in mlet meso. Prepraženo maso dodamo kuhanemu rižu ali ješprenju, primešamo sesekljana zelišča in mlet poper ter dobro premešamo. Papriko operemo, ji previdno odstranimo semenje ter jo nadevamo. Da bodo paprike bolj sočne, naložimo na vrh nadeva v vsaki papriki še žličko kisle smetane. Nadevane paprike naložimo v manjši pekač, obložen s peki papirjem, ter jih 45 minut pečemo v pečici, ogreti na 200 stopinj Celzija. Postrežemo jih s porcijo solate.

Energijska in hranilna vrednost nadevane paprike, pripravljene z ješprenjčkom: 443 kcal; 23 g beljakovin, 15 g maščobe, 52 g ogljikovih hidratov, od tega 11 g prehranskih vlaknin; 333 mg fosforja in 852 mg kalija.

Energijska in hranilna vrednost paprike, nadevane z rižem: 443 kcal; 21 g beljakovin, 15 g maščob, 60 g ogljikovih hidratov, 5 g prehranskih vlaknin; 268 mg fosforja in 740 mg kalija.

Pečena čebula v solati

Solatnice so v poletnem času praviloma lahko dosegljive in razmeroma poceni, zato imajo pri pripravi solat vsekakor prednost. Ko pa si zaželimo spremembe, bo pečena čebula v solati prišla kar prav, še posebej zato, ker jo lahko pripravimo vnaprej. Odlična bo tudi kot popestritev piknika. Čeprav so količine v receptu navedene za eno porcijo, bomo naenkrat pripravili nekoliko več te zanimive solate ter jo do uporabe shranili v tesno zaprti posodi na hladnem.

Za 1 porcijo potrebujemo:

- 200 g čebule
- 1 žlica suhih brusnic
- 1 žličko olja
- 2 žlici kisa
- mlet poper, sesekljan origano

Zdravo čebulo kar v olupkih naložimo v pekač in pečemo 20 minut na 250 stopinj Celzija. Pečeno čebulo ohladimo, olupimo in narežemo na rezine, operemo suhe brusnice ter jih potresemo po čebuli. V lončku zmešamo kis, poper in olje ter polijemo po čebuli, začimimo še z mletim poprom in svežim seseklanim origanom.

Energijska in hranilna vrednost jedi: 200 kcal; 2 g beljakovin, 6 g maščob, 40 g ogljikovih hidratov, 4 g prehranskih vlaknin; 59 mg fosforja, 271 mg kalija.

14. srečanje ledvičnih bolnikov Slovenije:

Vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov je letos gostilo najmanjše društvo

» TEKST IN FOTO: Nataša Bucik Ozebek



Posočje in Kobarid sta udeležence srečanja sprejela tako, kakor najbolje znata – s soncem in čistimi pogledi na okoliške vršace. Dolžnost priprave 14. srečanja članov Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije je namreč pripadla Društvu ledvičnih bolnikov Posočja, ki letos praznuje 15. leto delovanja.

Z vsakim prispelim avtobusom je bil šotor na kobariškem športnem igrišču polnejši, in ko je na oder stopilo še 19 mladih harmonikarjev iz Glasbene šole Poljubinj in z Golico dokončno segrelo prireditveni prostor, se je šotor napolnil do zadnjega kotička. Približno 400 zbranih udeležencev je sprva prisluhnilo krajšemu kulturnemu programu in nagovorom, nato pa se je v lepem sončnem dnevu razkropilo raziskovat bližnjo in daljno okolico.

Med udeležence so se pomešali tudi slavnostni gosti. Ledvične bolnike so prišli pozdravit kobariška županja Darja Hauptman, nekdanji poslanec Vasja Klavora, iz Bovca se je pripeljal zdajšnji državni poslanec Danijel Krivec, srečanja se je udeležil tudi pobudnik dializnega centra v Kobaridu in zdravnik Marjan Lazar. Posebej vesel številne udeležbe je bil Božidar Kanalec, predsednik društva posoških ledvičnih bolnikov. »Pred 15 leti, ko smo ustanavljali društvo, si nikoli nisem predstavljal, da bomo lahko nekoč v Kobaridu gostili toliko ljudi,« se je zahvalil za udeležbo. Predsednik Zveze Jože Ocvirk je zbrane spomnil, da je srečanje tokrat pripravilo najmanjše društvo v zvezi, županja Darja Hauptman pa je kot prava promotorka občine udeležence srečanja povabila, naj to ne bo njihov zadnji postanek v dolini Soče. Dializni center za vokalom jim namreč omogoča, da lahko njene naravne, zgodovinske in kulinarčne posebnosti odkrivajo več dni.

Stanislava Vončina s Trnavske in Banjske planote je v Kobarid prišla v sproščeni družbi članov Društva ledvičnih bolnikov severnoprimorske regije. »V prihodnje me čaka dializa. Imam četrto stopnjo okvare ledvic. Upam, da se bo to čim dlje zavleklo,« pravi. Delovanje njenih ledvic počasi popušča in zaveda se, da ji je vsak dan, ko še ni treba sesti v avto in se odpeljati na dializo, podarjen. Od kolegov sotrpinov, ki so z dializo že stari znanci, je poskušala izvedeti čim več koristnih napotkov. »Ko se družim z ljudmi, ki hodijo na dializo, vidim, da se da tudi s tem dobro in lepo živeti,« je bila pomirjena.



» Predsednik Društva ledvičnih bolnikov Posočja Božidar Kanalec je na srečanje povabil tudi kobariško županjo Darjo Hauptman. V družbi s predsednikom Zveze Jožetom Ocvirkom.

Da so takšna druženja izjemnega pomena prav za novince, ki se z boleznijo ledvic še laje soočajo, je prepričan tudi »stari maček« Marjan Glavar iz okolice Maribora, ki na dializo hodi 13 let. Trikrat na teden na dializi opravi poln 8-urni »ših«, se pošali. Tudi tistega dne je imel za seboj že dolgo pot, od doma je skupaj s kolegi iz mariborskega društva krenil ob pol šestih zjutraj. »Takšna srečanja so dobrodošla, srečamo se ljudje z enakimi težavami. Prijetno jih je videti in malo pokramljati z njimi, kako se počutijo. To koristi predvsem novincem in tistim, ki so še kratak čas na dializi,« je prepričan. V Posočju se je dobro počutil in se je odločil, da se pred kosilom pridruži skupini, ki se je odpeljala do Vrsnega in rojstne hiše pesnika Simona Gregorčiča, nato pa še v sirarski muzej Mlekarne Kobarid. »Tudi sam sem doma z dežele in se veselim, da bom videl, kako se tukaj lotevate tega,« se je nasmehnil.

Dializni bolnik Ivan Fon je bil nekoč skorajda domačin v Kobaridu, a v Kobariskem muzeju še ni bil, zato se je tistega dne z družbo odločil ogledati trenutno zelo aktualno razstavo o stoti obletnici začetka prve svetovne vojne. »Radi se družimo, bovlamo in igramo pikado, vsak teden se družimo. Veste, druženje je pomembno, to te drži pokonci,« pravi Ivan, medtem ko mu družba ob omizju prikimava. Prikimava tudi predsednik Zveze Jože Ocvirk: »Izmenjava mnenj in druženje sta pomembna za povezavo tako med samimi društvi kot med bolniki. S tem preprečujemo socialno izključenost naših bolnikov. Temu bi lahko rekli psihosocialna rehabilitacija.«

In res so se udeleženci – veseleč se novih poznanstev in spoznanj – po malici razkropili vsak na svoj konec. Nekatere so zanimali kraji Beneške Slovenije in njihova zgodovina, druge prva svetovna vojna in njena predstavitev v Kobariskem muzeju, tretji so se odločili, da jo raje spoznajo na terenu, torej tam, kjer je resnično potekala, in so se zato zapeljali do muzeja prve svetovne vojne v naravi na Kolovrat. Četrtri pa so združili poezijo in kulinariko. Najprej so si ogledali muzej sirarstva v Posočju, nato pa še rojstno hišo pesnika Simona Gregorčiča na Vrsnem. Ob vrnitvi je vse pričakalo kosilo, kdor je želel, si je lahko ogledal nov dializni center, nato pa so avtobusi znova krenili vsak na svoj konec: proti Štajerski, Dolenjski, Gorenjski, Primorju ...



» Člani Društva ledvičnih bolnikov severnoprimske regije so prepričani, da je mogoče z dobro voljo pregnati marsikatero skrb. Tudi zato se redno udeležujejo vseh srečanj.



» Za dobro razpoloženje so najprej poskrbeli mladi harmonikarji Glasbene šole Poljubinj.



» Obisk v Kobariskem muzeju je postregel s številnimi zgodbami iz prve svetovne vojne, ki jo v Posočju zaznamujejo prav v teh letih.

Vleo Vatovec – športnik desetletja

» TEKST: Brane Tome

Srečanje slovenskih ledvičnih bolnikov v Kobaridu je bilo tudi priložnost za poseben dogodek. Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije ter Športno dru-



štvo dializnih in transplantiranih (DiTra) sta aktivnega rekreativca in izvrstnega športnika med transplantiranimi bolniki razglasila za športnika desetletja.

Vleo Vatovec je kljub dvakratni presaditvi ledvice in vsem težavam, ki spremljajo takšnega človeka, ostal zvest zavezi, da je rekreacija oziroma intenzivnejše ukvarjanje s športom dobra popotnica za premagovanje številnih težav transplantiranih.

Že drugo desetletje zastopa barve Slovenije na svetovnih igrah transplantiranih in evropskih prvenstvih dializnih in transplantiranih.

V tem času je zbral veliko medalj – samo v minulih desetih letih več kot deset.

Ker mineva letos deset let od evropskih iger dializnih in transplantiranih, ki jih je Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije organizirala v Ljubljani, in ker je vse v znamenju desetice, sta ga obe organizaciji bolnikov skupaj razglasili za športnika desetletja.

Mojster bovlanja in atletike (skok v višino, met kopja, met žogice) na sreča-

nju v Kobaridu žal ni bil navzoč, zato smo mu plaketo poslali po »kurirju« in športnem tovarišu.

Odsotnost so nekateri komentirali, da »itak« Vleo zdaj obnavlja svojo rojstno hišo, kjer bo tudi poseben prostor za medalje, plakete in pokale, ki jih menda hrani kar v škatli za čevlje.



Sodelovanje je vir prihrankov in gospodarno ravnanje

» TEKST: Milan Osterc

Zadnja leta v društvih opazamo, da smo iz leta v leto enako obravnavani, na razpisih dobivamo približno isto število točk, opazamo pa tudi, da je denarja vse manj. Mislim, da se tega problema zavedamo vsi, saj je donacij iz lokalnih skupnosti vse manj – seveda zneskovno in ne številčno. Zato v Društvu ledvičnih bolnikov Pomurja že nekaj let opozarjamo na pomanjkanje sredstev in s tem na morebitno krčenje socialnih programov. Pomembno pa je tudi, da s pridobljenim denarjem gospodarno ravnamo.

Zadnje srečanje, ki združuje vse slovenske ledvične bolnike in njihove spremljevalce, je bilo organizirano v Kobaridu. Ob vabilu se nam je v vodstvu društva pojavilo vprašanje, kako priti na srečanje, omogočiti prevoz našim bolnikom, ki se srečanja želijo udeležiti, in pri tem gospodarno ravnati. Kot smo se v preteklosti že pogovarjali v izvršilnem odboru Zveze, se je treba društveno povezovati in smo predstavniki različnih društev to povezovanje tudi že vzpostavili. V našem društvu smo

se povezali s člani društva Lilija iz Maribora in s člani društva s Ptuja. Skupno smo spremljali število prijav svojih članov na srečanje in čakali dan, ko bomo sprejeli sklep, da izberemo skupni prevoz. Mariborčani so s svojim članstvom napolnili velik avtobus, zato pa smo Pomurci našli kompromis s člani Društva ledvičnih bolnikov Ptuj in skupaj napolnili še en velik avtobus.

Naše skupno potovanje je bilo prvo tovrstno, upam, da v vrsti nadaljnjih, ko bo šlo za daljše razdalje. Na avtobusu smo se družili, zabavali in prijetno potovali celih 700 km v Kobarid in nazaj.

Pohvalno je tudi sodelovanje predsednika Zveze, ki se je v soglasju s člani izvršilnega odbora Zveze odločil, da delno pokrivamo stroške prevoza tudi iz sredstev Zveze.

In tako članom naših društev zagotovimo daljšo možnost druženja, združujemo sredstva za prevoz in ne nazadnje sodelujemo v skupnih programih.

Božidar Kanalec, predsednik Društva ledvičnih bolnikov Posočja: Dializni center v Kobaridu posluje vzdržno, to je s pozitivno ničlo

TEKST IN FOTO: Nataša Bucik Ozebek



Društvo ledvičnih bolnikov Posočja letos praznuje 15. leto delovanja. Vseskozi ga vodi predsednik Božidar Kanalec, ki je obenem tudi sam ledvični bolnik. Posoški bolniki s Kanalcem na čelu veljajo za nekakšen fenomen, saj so eno redkih društev celo v svetovnem merilu, ki so z vztrajnostjo sama zgradila dializni center. Tako so dializo celo za več kot tri ure vožnje približali uporabnikom – bolnikom. Eden najbolj zaslužnih za delovanje centra danes je prav Kanalec.

Tudi sam je center težko čakal. V 13 letih, ko se je trikrat na teden vozil na dializo v Šempeter pri Gorici, je števec v njegovem avtu samo zaradi teh voženj naštel 243.000 kilometrov. Zdaj dializo že tretje leto obiskuje v domačem Kobaridu. V teh 15 letih brez zapletov ni šlo in še vedno ne gre, pravi. Pa bi se lotil še enkrat te bitke? »Dvanajst let življenja sem pustil v pripravah na odprtje dializnega centra. Mogoče bi lahko v tem času kaj bolj pametnega počel,« se posmeje, »ali pa tudi ne!«

Letos ledvični bolniki iz Posočja praznujete 15. obletnico društva. Kakšno zgodovino je prehodilo?

»Društvo je bilo registrirano leta 1999, natanko 1. aprila. Naj se pošalimo: iz heca je v teh letih postalo zelo resno društvo. Zаметki oziroma želje po društvu ledvičnih bolnikov in organizaciji dialize v Posočju pa segajo še nekoliko dlje v preteklost, v leta takoj po osamosvojitvi Slovenije. Nato mi je leta 1998, ko sem tudi sam zbolel, pobudo in pomoč pri ustanovitvi društva ponudil zdravnik Marjan Lazar. Zbralo se nas je prvih šest članov in ustanovili smo društvo. Naš cilj je bil postavitve dializnega centra v Posočju, s čimer bi bolnikom olajšali dolge poti na dializo v šempetrsko bolnišnico. Kmalu smo uvideli, da društvo samo tega ne bo moglo izpeljati, zato smo štirje posamezniki skupaj z Društvom ledvičnih bolnikov Posočja ustanovili zavod Apolon. Tedaj smo se odpravili v šempetrsko bolnišnico pogovarjat, kakšne so možnosti, da bi bil dializni

center nekakšna dislocirana enota bolnišnice. Sprva je dokaj dobro kazalo, pozneje pa so se predstavniki bolnišnice premislili in od tega odstopili. Mi pa nismo vrgli puške v koruzo in smo se odločili zaprositi za koncesijo za opravljanje dialize. Dobili smo jo v dobrih treh letih, leto zatem pa še koncesijo za internistično dejavnost. Dva soustanovitelja sta nato poskrbela za ureditev stavbe, v društvu pa smo bili odgovorni za opremo. Skupaj z mediji smo leta 2006 začeli veliko dobrodelno akcijo s številnimi prireditvami in skupaj smo doslej zbrali približno 130.000 evrov. S tem smo lahko kupili vso opremo v dializnem centru. Zdaj nas je v društvu 30 članov, od tega niso vsi dializni bolniki oziroma transplantirani. Takšnih jih je 17, drugi pa so svojci in podporni člani.«

Ali ste edino društvo v Sloveniji, ki se je samo lotilo graditve dializnega centra?

»Edini. Nekateri nam pravijo, da smo celo prvi v Evropi. Takoj smo vedeli, da to ne sme postati samo center za domače bolnike iz Posočja, ampak da se moramo odpirati tudi širše in dializo ponuditi kot dodatno ponudbo posoškemu turizmu. Pri tem so nas podprli v Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije in tako je naša ponudba na voljo vsem članom Zveze, ki si želijo za več dni obiskati dolino Soče.«

Kako se uresničuje namera o turistični dializi?

»Počasi in skromno, a se. Sami smo pripravili prospekte, z Lokalno turistično organizacijo Sotočje se dogovarjamo, da bodo to ponudbo promovirali na sejnih in predstavitev. Zveza to promovira med drugimi slovenskimi društvi in med evropskimi društvi, ki so člani Evropske federacije organizacij ledvičnih bolnikov. Prisotni smo na spletnih straneh, sodelujemo z agencijo iz Anglije, in če bi letos kaninsko smučišče obratovalo, bi imeli med zimskimi počitnicami vsak teden na dializi vsaj šest turistov. Zaradi zloma Kanina in neobratovanja smučišča pa smo na koncu pozimi imeli le enega tujega dializnega bolnika. Prav zdaj se povezujemo še z eno Freseniusovo agencijo v Italiji. V korak s turistično ponudbo stopamo tudi s sodobno opremljenostjo centra. Na voljo je brezplačni internet, vsak bolnik ima svojo televizijo. Kdor koli želi, je lahko med samo dializo prek računalnika celo v službi.«

Koliko je s tem prihranjeno bolnikom iz Posočja?

»Veliko. Če pogledamo samo časovno dimenzijo, so jim ob vsaki dializi prihranjene štiri ure vožnje. Na teden to pomeni 12 ur prihranka in obenem omogoča bolj kakovostno življenje. Ko pa že govoriva o kakovostnem življenju, moram omeniti, da država našim bolnikom tukaj ne gre naproti. Zavod za zdravstveno zavarovanje je izdal uredbo, da lahko dializni bolnik v centru po končani dializi čaka do ene ure (ne več pol ure kot prej), preden ga voznik odpelje domov. To ni dobro. Ledvični bolnik je po dializi utrujen in bi ga morali takoj odpeljati domov, ne pa varčevati na tak način. Ena od podobnih državnih napak se nam je zgodila tudi lani. Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje je ukinil invalidnino. Vsi novi bolniki, ki pridejo na dializo, niso več upravičeni do nje. Resda to ni velik znesek, a s približno 70 evri primanjkljaja jim je spet porušena kakovost življenja. Vedeti moramo, da so to po večini vsi socialno šibkejši člani družbe.«

Posoški dializni center deluje tretje leto. Kakšne so izkušnje?

»Izkušnje so dobre, imamo pa sem ter tja zaplete s šempetrsko bolnišnico, čeprav smo na samem začetku sprejeli dogovor, da bodo s strokovnim osebjem pokrivali našo ambulantno dejavnost. Kar je tudi edino smiselno, saj so vendar regijska bolnišnica! Nedavno pa se nam je zgodilo, da so prošnje zdravnikov internistov za delo zunaj matične hiše več mesecev čakale na mizi bolnišničnega strokovnega sveta na odobritev. Tako smo se znašli v kadrovski stiski in nismo mogli zagotavljati nemotene dela v naših internističnih ambulantah, ambulanto v Ajdovščini pa smo morali celo zapreti. Razmere so se uredile šele, ko so vsi trije posoški župani in načelnik Upravne enote Tolmin vodstvu bolnišnice pisali pismo in pojasnili, da gre v primeru našega centra za specifičen primer in ne za dodatno bogatenje zdravnikov. Pri naših bolnikih so dializa in pregledi v specialističnih ambulantah neločljivo povezani in nič nismo naredili za kakovost bivanja naših ljudi, če morajo po dializi na preglede še vedno hoditi v Šempeter. Bolnik iz Trente ima do tja in nazaj domov 200 kilometrov vožnje. S čakanjem na zdravnike nam je bila zagotovo povzročena poslovna škoda, tudi verodostojnost našega zavoda je bila postavljena pod vprašaj. Nastale so namreč dolge čakalne vrste.«

Ogroženo je bilo delovanje ambulant, same dialize pa ne?

»V tem primeru je bila ogrožena tudi dializa, saj zdravniki iz šempetrske bolnišnice tudi za samo dializo niso smeli prihajati v Kobarid. To smo potem nadomestili z drugimi zdravniki, a je bilo zelo težko.«

Ali to pomeni, da ste nekakšna konkurenca splošni bolnišnici v Šempetru pri Gorici?

»Oni si očitno to tako predstavljajo. Sam menim, da dokler smo oboji v javni mreži, kjer se za naše storitve nič ne plača, dotlej si ne moremo biti konkurenca. Vsi delamo za enega, in to je bolnik.«

Kljub vsemu je dializa zahtevna stvar. Kako zagotavljate zdravstveno osebo, kako skrbite, da je dovolj usposobljena?

»Zaposlene imamo tri medicinske sestre in pet zdravnikov specialistov. Pokrivamo nefrologijo, splošno internistiko, revmatologijo in hematologijo. Vsaka medicinska sestra, oziroma kdor koli pride v naš center v službo, mora imeti opravljeno šestmesečno šolanje v ljubljanskem Freseniusovem dializnem centru. Poznati mora vso proceduro in morebitne zaplete dialize. Res je to taka specifična, da marsikatera medicinska sestra o tem ve zelo malo. Ko smo pred tremi leti zaposlovali prve medicinske sestre, smo iskali takšne z večletnimi izkušnjami. Ni jih bilo lahko dobiti in še danes te v Kobarid večinoma prihajajo od drugod in ne iz naše doline.«

Trenutno imate na dializi 12 bolnikov. Ali število zelo niha?

»Tako kot v vseh drugih centrih število tudi pri nas niha. V začetku leta nas je bilo zgolj sedem. Na voljo imamo 14 dializnih mest, ob polni zasedenosti tako lahko na teden oskrbimo 48 bolnikov. Dializa pa trenutno poteka trikrat na teden.«

Je poslovanje ob takšnih številkah lahko vzdržno?

»Poslujemo s pozitivno ničlo, še vedno odplačujemo posojilo, ki smo ga morali vzeti pri banki. Če je kakšen presežek, ga vrnemo v zavod. Lani smo denimo kupili nov ultrazvočni aparat. Smo namreč zavod in ne zasebna družba. Poslovanje je vzdržno, če ga pravilno zastaviš, in prepričan sem, da bi to lahko počele tudi bolnišnice, ki zdaj poslujejo z izgubami, še nikoli pa ni šla nobena v stečaj. Šele ko bo šla prva bolnišnica v stečaj, se bodo ljudje zamislili, kaj se počne z javnim zdravstvom in koliko denarja se po nepotrebnem meče proč.«

Kakšna je vpetost društva in dializnega centra v domače okolje?

»Ljudje nas zelo dobro sprejemajo. Nekaj nerešenih vprašanj o ureditvi okolice pred centrom imamo še z občino Kobarid.«

Koliko bolnikov se je v teh letih odločilo za presaditev ledvice?

»Doslej še nobeden, se pa na presaditev pripravlja en bolnik, ki je zdaj na kontinuirani ambulantni peritonealni dializi. Eno so osebne želje, drugo pa zdravstvene možnosti. Ni vsakdo primeren za presaditev.«

Kako društvo poleg dializnega centra še skrbi za bolnike?

»Enkrat na leto za člane pripravimo izlet, prav tako enkrat na leto priredimo predavanje, ki je odprto za vso javnost. Poleg tega finančno pomagamo socialno šibkejšim članom. Vsi programi se financirajo iz sredstev Fundacije za invalidske in humanitarne organizacije ter iz razpisov posoških občin.«

40. obletnica dialize v UKC Maribor

» TEKST: Zvezdana Kupnik

Na Medicinski fakulteti v Mariboru smo 4. in 5. aprila letos slavili 40 let obstoja dialize v UKC Maribor. Prvi dan se je z govorom predstojnika Oddelka za dializo, doc. dr. Roberta Ekarta, dr. med., začelo slavnostno odprtje s predavanji, na katerih so s prispevki sodelovali domači in tuji strokovnjaki s področja nefrologije in dialize. Strokovna vodja zdravstvene nege na Oddelku za dializo Betka Špalir Kujavec, dipl. m. s., je kronološko predstavila vlogo medicinske sestre skozi štiri desetletja.

Ta predavanja so bila skupna za medicinske sestre, zdravnike in druge udeležence. Naslednji dan pa so vzporedno potekala predavanja medicinskih sester in zdravnikov v dveh predavalnicah, saj zaradi velikega števila udeležencev ni bilo mogoče izvesti skupnega predavanja.

Nekoč glavna naloga medicinske sestre, priprava dializatorjev in dializne raztopine, se je skozi desetletja spreminjala. Danes je njena prednostna naloga delovati zdravstveno-vzgojno, pacienta poučevati, mu znati prisluhniti in mu stati ob strani, ko potrebuje pomoč.

Spreminjala se je tudi zdravniška stroka, acetatna dializa je postala del zgodovine, nadomestile so jo bikarbonatna hemodiafiltracija, različne kontinuirane metode in peritonealna dializa.

V našem dializnem centru smo se usposobili za pripravo pacientov na transplantacijo ledvice in izvajanje membranske plazmaferoze. Z neprestanim strokovnim izobraževanjem si prizadevamo še naprej razvijati kakovostno zdravstven nego.

Z udeležbo smo bili zadovoljni. Vsem, ki so aktivno sodelovali, se iskreno zahvaljujemo. Hvala tudi vsem, ki ste se v pet-

ek in soboto udeležili naših predavanj in tako skupaj z nami prispevali košček sebe v mozaik, ki smo ga v dveh dneh ustvarili v Mariboru.



5. srečanje dializnih in transplantiranih bolnikov Vitez

» TEKST: Mirjana Kujundžić

Tudi letos je Združenje dializnih in transplantiranih bolnikov SBK/KSB izpeljalo že 5. mednarodno druženje dializnih in transplantiranih bolnikov z okroglo mizo v Vitezu v Bosni in Hercegovini. Druženje je potekalo od 13. do 15. junija, od 16. do 18. junija pa smo si ogledali Hercegovino. Ogled je organizirala predsednica Hrvaške udruge Transplant Mirela Pandžić, ki je rojena Hercegovka. K uresničitvi projekta sta največ prispevala predsednik društva Tomislav Žuljevič in člani planinskega društva Vitez z družinami.

Dejavnosti so tako kot lani potekale v planinskem domu Zaselje v bližini Viteza. Prenočevali smo v planinskem domu in v bližnjih počitniških hišah.

Slovenijo je na druženju zastopala štiričlanska ekipa, vsi smo člani DLB Zasavja. Sodelovale so še ekipe iz Hrvaške (13 predstavnikov iz Splita, Osijeka, Križevcev, Zagreba, Slavonskega Broda ...), in Srbije (petčlanska ekipa s šestletnim Stefanom, ki so mu ledvico, ki mu jo je podarila babica, presadili pri dveh letih starosti), BiH pa so predstavljale ekipe iz Republike srbske (Todor Budić iz Banjaluke) ter predstavnika iz Dobojsko-zeniškega kantona. To sta Željko in Dragana, ki sta preživela strahote poplav v Bosni in ostala brez možnosti dialize, reševala pa ju je hrvaška vojska s helikopterjem. Ker je dializni center uničila poplava, so ju pripeljali v Sarajevo, kjer zdaj živita in se dializirata v KC Sarajevo, saj se domov ne moreta vrniti. Vse dializne bolnike iz Dobojske regije so razselili po bolnišnicah v Sarajevu in Banjaluki. Unsko-sanski kanton je predstavljala



» Na obisku pri družini umrlega darovalca organov

tričlanska ekipa, najbolj številna pa je bila ekipa domačinov iz Srednjobosanskega kantona (Vitez).

Organizacija srečanja je bila izvrstna, topel sprejem domačinov iz planinskega društva in njihovih družinskih članov ter predaja počitniških hišic v uporabo za čas bivanja v Vitezu pa nekaj neprecenljivega. To lahko doživiš samo v Bosni in tudi zato se vsi radi vračamo v to državo in na ta druženja.

Obiski pri svojcih umrlih darovalcev organov

Ob okrogli mizi smo v okviru letošnjih dejavnosti obiskali tudi svojce umrlih darovalcev organov. Prva družina, ki smo jo obdarili s skromnim darilom, je bila družina ob poti v Vitez pred Banjaluko, ki je v prometni nesreči izgubila sina, starega 26 let. Ob tej tragediji so doživeli precej bolečin tudi pri komunikaciji z zdravstvenim osebjem in pri razumevanju doniranja organov. Starši so ob soglasju za darovanje organov umrlega sina postavili le en pogoj – želijo spoznati vse prejemnike organov (srce, ledvici, jetra, roženica, pljuča) ter imeti stik z njimi. Iz tega sta nastala tradicionalno vsakoletno druženje in obisk sinovega groba. Tudi mi smo obiskali njegov grob in prižgali sveče.

Pot smo nadaljevali proti Banjaluki, kjer smo se srečali z enim od prejemnikov organov, Todorom Budićem – dobil je ledvico. Na željo članov hrvaškega društva Transplant smo se ustavili v Podmilačju (hrvaški del BiH) in si ogledali ogromno betonsko konstrukcijo, iz katere nastaja cerkev. Svetišče obiskujejo verniki iz vsega sveta zaradi »svete vode«, s katero se umivajo, jo pijejo, prenašajo ...

Pred Vitezom nas je čakalo še mesto Jajce, kjer smo obiskali stari del z znamenitim slapom. Tam smo videli novodobne Bosanke, pokrite od glave do pete, razkrite so samo oči.

V Vitezu v zbirno mesto pri planinskem domu Zaselje smo prispeli pred temo. Tam so nas že vsi čakali. Slovenci smo dobili v uporabo počitniško hišico Tomove sestre, ki je bila bolj podobna hiši in velikem posestvu. Hvala, od srca hvala za gostoljubje, postrežbo in zaupanje. V Bosni še zmeraj poznajo druženje, skupno akcijo, udarniško delo in solidarnost.

Okrogla miza

Drugi dan nas je čakala okrogla miza v konferenčni dvorani etno vasi Čardaci v Vitezu. Tema razprave je bila: Hrvaška – svetovna voditeljica v transplantaciji organov. Pozdravni govor in stanje v BiH je razložil gostitelj Tomislav Žuljevič, ki že osem let živi s presajeno ledvico. Nadaljevale so Tanja Watz in Mirela Pandić iz hrvaškega društva Transplant. Srbijo je predstavila Jelena Antić.

Stanje v Sloveniji pri povezovanju društev in številu transplantacij sem predstavila jaz. Saša Barlič mi je pomagala in razdelila promocijski material, ki smo ga zbrale v DLB Zasavje, pri Zvezi, DLB Ljubljana in v zasavskem društvu nevladnih organi-

zacija MREST. Zanimanje za okroglo mizo je bilo veliko, obiskali so nas lokalna televizija, časopis Jutranji list, Dnevni list.

V Bosni zelo promovirajo transplantacijsko dejavnost, pomagajo si z različnimi akcijami in oglaševanjem v medijih. Največji problem je vlada, ki je dvakrat zavrnila spremembe in dopolnitve zakona o transplantaciji v BiH. Ne glede na to je Tomo skupaj s svojo ekipo v sodelovanju z Republiko Srbsko organiziral Zvezo na federalni ravni; uspelo jim je tudi izboljšati zavest ljudi o presaditvah in doniranju organov ter razširiti donorske kartice.

Zaradi dežja, ki je padal v soboto in nedeljo, je organizator društva postavil šotor in prilagodili športne dejavnosti. Vsi smo nekaj počeli, dež pa nam je pomagal, da smo uvedli novo tekmovalno igro – igranje remija. Najbolj zanimivo je bilo balinanje na travi, saj je balin zaradi terena vleklo na eno stran. Bilo je ogromno smeha in dobre volje. Igrali smo še pikado, streljali z zračno puško, igrali šah. Najuspešnejšim tekmovalcem so podelili nagrade. V nedeljo smo skakali v vrečah, nosili jajca v žlicah, igrali namizni tenis. Res smo uživali! Po kosilu se je del udeležencev poslovil, drugi pa smo se naslednji dan odpravili na ogled Hercegovine.

Po Hercegovini

Ogled je pripravila Mirela Pandić, predsednica hrvaške zveze Transplant, ki že deset let živi s presajenim srcem. Vemo, da so Hrvati in še posebej Hercegovci veliki domoljubi in verniki, zato ne preseneča, da je Mirela obiskovala frančiškansko gimnazijo in smo v dveh dneh obiskali toliko samostanov in cerkev. Povsod kjer smo se ustavili, nas je dočakal transplantiranelec, ki nas je pozdravil in pogostil.

Najprej smo se ustavili v Šujici, kjer sta nas sprejela in pogostila domačina, ki imata presajeno srce in ledvico. Pot nas je nato vodila prek Tomislav grada, Posušja in Širokega brega do Mostarja. V Mostarju smo obiskali KC Mostar, kjer nas je sprejel Mirelin sošolec, primarij profesor dr. Ante Kvesić, otroški kirurg; pogostil nas je in nam razkazal klinični center. Bili smo presenečeni nad urejenostjo, čistočo in opremo bolnišnice. V kratkem bodo začeli izvajati program transplantacije, saj se njihovi zdravniki v tujini že usposabljaajo za to zdravljenje. Obiskali smo stari del Mostarja z



>> Pri slapu Kravica

znamenitim mostom čez Neretvo in frančiškanskim samostanom. S kosilom nas je pogostil Pavao Puljič, ki ima transplantirano jetra.

Pot smo končali v Međugorju, ki je postalo veliko komercialno središče z veliko hoteli in stojnicami s spominki. Bili smo na maši na prostem. Namestili smo se v hotelu s 4 zvezdicami pri Mirelinih sorodnikih. Zvečer smo se nekateri povzpeli po strmi in kamniti poti do hriba, kjer se je leta 1981 prvič prikazala Marija.

Naslednji dan smo si ogledali etno vas Erceg. Kraj ponuja obiskovalcem vse ugodnosti, tudi bazen imajo. Res odlično mesto za mir in sprostitve! Od tam smo nadaljevali pot do občine Ljubuško, kjer nas je sprejel župan. Obiskali smo slap Kravice in samostan Humac ter pokosili ob reki Čevljuša, vse na stroške občine Ljubuško.

Zadnji dan smo se vračali prek Širokega Brega. Tam smo obiskali grob 17-letnega Darijana Šarca, ki so mu pri 15 letih presadili srce, a je čez dve leti žal umrl, frančiškanski samostan in tamkajšnja gimnazija, ki jo je obiskovala Mirela. V Posušju nas je pričakala družina Lovrič, ki je darovala organe svojega 16 let starega sina; na njegovem grobu smo prižgali svečo.

Zaradi stiske s časom se nismo ustavili v Imotskem, ampak smo se tam poslovili od gostiteljev ter pot v Slovenijo nadaljevali prek Sinja, Knina, Gračaca, Plitvic in Vinice.

Hercegovino sem si predstavljala kot skalnato in mrtvo pokrajino, doživela pa sem prijetno presenečenje: urejenost, ogromno zelenja, vode ... Vsi ogledi po tem območju so bili brezplačni. Da smo doživeli Hercegovino, se lahko zahvalimo Mireli, ki ji je skupaj s Tanjo Watz in ekipo uspelo z marljivostjo Hrvaško uvrstiti na prvo mesto po številu transplantacij v svetu. Vse gostoljubje, ki smo ga bili deležni, je povezano z Mirelinim humanitarnim delom, saj je številnim pomagala do transplantacije in boljšega življenja.

Za konec, prevozili smo 1.400 km. Pot je bila naporna, vendar uspešna. Gostitelji so nam hvaležni, da jim pomagamo v boju za boljši jutri. Spoznali smo Hercegovino in nove prijatelje. Napolnili smo se s pozitivno energijo. Novim prijateljem smo obljubili, da jim bomo poslali naše brošure in knjige za dializne bolnike.

Hvala gostiteljem, posebej Tomislavu Žuljeviću in njegovi družini, PD Vitez in vsem drugim, za gostoljubnost, srčnost, postrežbo, dobro voljo in nepozabno druženje. Hvala Mireli Pandić za odlično vodstvo po Hercegovini.



>> O okrogli mizi so obširno poročali bosanski mediji.

8. evropsko prvenstvo dializnih in transplantiranih bolnikov: Slovenska ekipa se je vrnila domov s 25 medaljami

» TEKST: Boris Pušnik



Ekipa 15 športnikov, trije dializni bolniki in 12 transplantiranih, ki smo zastopali Slovenijo na 8. evropskem prvenstvu dializnih in transplantiranih bolnikov, smo se v Slovenijo vrnili s 25 medaljami. Prvenstva, ki je potekalo od 16. do 23. avgusta v Krakovu na Poljskem, se je udeležilo 365 udeležencev iz 22 držav.

Zamisel Poljskega športnega združenja transplantiranih, da bi organizirali prvenstvo na območju fakultete za šport, se je izkazala za odlično, saj smo tekmovali praktično v vseh športih na objektih v območju fakultete. Izven območja fakultete so bila le tekmovanja v kolesarjenju, golfu, petanki in bowlingu.

Naša ekipa je sodelovala v veliko športnih disciplinah in najboljše rezultate dosegla v atletiki. Medalje smo osvojili tudi v plavanju, petanki, namiznem tenisu, bovlanju, pikadu: osvojili smo 25 odličij, od tega 6 zlatih, 10 srebrnih in 9 bronastih. Rezultati naših tekmovalcev so vsako leto boljši, kar je odraz dobrega dela posameznikov in na nivoju Zveze.

Moram poudariti, da smo bili zelo enotna ekipa, prisotni na vseh prizoriščih, kjer smo navijali za sotekmovalce. Res sem

ponosen, da sem del te ekipe. Po zaključenih tekmovanjih smo izkoristili priložnost za druženje s športniki iz drugih držav. Srečanje s starimi prijatelji je še toliko bolj prijetno, ko izveš, da so zdravi in da jim je transplantacija res izboljšala življenje. Še večje veselje pa je, ko izveš, da je bil nekdo izmed tvojih prijateljev transplantiran, še dve leti ali leto prej pa je tekmoval v kategoriji dializnih bolnikov.

Na prvenstvu v Krakovu je letos tekmovala le ena nova udeleženka iz Slovenije, in sicer Nina Vodišek, ki se je odlično vključila v ekipo. Dosegla je tudi odlične športne rezultate ter osvojila tri zlate medalje v kategoriji dializnih bolnikov in tako postala najboljša dializna športnica na prvenstvu. Tekmovala je v mini maratonu, teku na 1500m, plavanju in pikadu.



Nina Vodišek: »Dializni bolniki se premalo zavedamo svojih sposobnosti in ciljev, ki jih lahko kljub omejitvam dosežemo.«

Ker je Nina Vodišek edina nova tekmovalka v ekipi, sem ji kot vodja ekipe zastavil nekaj vprašanj o njenem razmišljanju o sodelovanju na evropskem prvenstvu.

Kako si se odločila za sodelovanje na evropskem prvenstvu v Krakowu?

Za sodelovanje sem se odločila na pobudo udeležencev preteklih evropskih prvenstev dializnih in transplantiranih bolnikov in svetovnih iger transplantiranih. Njihove izkušnje so obljublale nepozaben dogodek, spoznavanje novih ljudi in krajev ter druženje s sotekmovalci s pozitivnim odnosom do življenja in obilo izkušenj tako pri usklajevanju vsakodnevnih obveznosti z dializnim načinom življenja kot tudi samo transplantacijo in življenjem po njej. Poleg tega sem si želela spoznati tudi druge bolnike, ki kljub oviram dosegajo rezultate, ki se jih ne bi sramoval tudi zdrav športnik. Vse prevečkrat se mi zdi, da se dializni bolniki zavedamo predvsem omejitvev, ki jih imamo in se zaradi njih počutimo še bolj bolne, ne pa tudi svojih sposobnosti in ciljev, ki jih lahko kljub omejitvam dosežemo. Ni pa vedno lahko.

Kako usklajuješ službo, dializo in šport?

Na dializi sem pet let in pol. S športom se na amaterski ravni – po svojih zmožnostih, ukvarjam od nekdaj, nisem pa nikoli nič trenirala, sploh tek sem vedno sovražila in sem se začela po malem »mučiti« z njim pred kakim letom in pol. Zdaj pa počasi postajava prijatelja – če me ravno ne mučijo poškodbe. Trenutno je alternativa plavanje in športno plezanje.

Drugače me zanima še veliko športov, ki jih moram še preizkusiti. Služba mi pomeni finančno neodvisnost in pomemben del družbenega življenja. Okolje, kjer lahko uporabljam svoja znanja in izkušnje, okolje, kjer se z zaupanimi odgovornostmi in uspešno opravljenimi nalogami počutim koristno. Pri tem so mi v veliko pomoč nadrejeni v službi, ki se trudijo prisluhniti mojim potrebam. Hvaležna sem, da lahko obiskujem dia-



>> Nina Vodišek, najboljša dializna športnica na prvenstvu

lizo v SB Celje v pozno popoldanskih in večernih urah, kar mi omogoča, da tudi dializne dni kar najbolje izkoristim. Za športne aktivnosti mi tako ostane malo časa, precej manj kot bi si želela, včasih pa sem enostavno prelena ali preutrujena. Kljub vsemu pa ostaja želja po fizični zmogljivosti, kot jo imajo zdravi vrstniki, in kjer je želja, se vedno išče pot.

Kaj bi svetovala dializnim bolnikom o športu in morebitni udeležbi na evropskem prvenstvu?

Zmerna športna aktivnost je pomembna tudi za dializne bolnike. Udeležbo na evropskem prvenstvu priporočam. Gre za poseben dogodek, kjer se srečamo ljudje s podobnimi življenjskimi zgodbami. Tekmovanje poteka v pravem športnem duhu, kjer vsak tekmuje po svojih zmožnostih in so vrhunski rezultati nagrajeni z enako močnim aplavzom kot osebni rekordi posameznikov v slogu važno je sodelovati ne zmagati.

Prosim še za tvoje vtise iz Krakowa?

Prvenstvo v Krakowu je bilo moje prvo in upam, da še zdaleč ne zadnje. Domov sem prišla s čudoviti vtisi. Nova poznanstva, ogled novih krajev, predvsem pa čudoviti sotekmovalci v slovenski ekipi, ki so se prelevili v strastne navijače ob vsakem slovenskem nastopu.



II. Pajžlarjev memorial v Beltincih maja 2014

» TEKST: Milan Osterc



Na športne igre, ki smo jih pripravili 18. maja na igrišču osnovne šole v Beltincih, smo povabili člane družine Pajžlar ter naše prijatelje in predstavnike ledvičnih bolnikov iz Hrvaške in Avstrije. Našemu povabilu se niso mogli odzvati, ker so že imeli načrtovane druge dejavnosti. Povabilu pa se je odzvalo več kot 40 tekmovalcev iz naših društev.

Tekmovanje smo začeli ob 10. uri. Osem atletskih sodnikov je pred tem pripravilo vse potrebno na igrišču – od izmere razdalj do uskladitve časa tekmovalcev po disciplinah, saj se je marsikateri tekmovalcev preizkusil v več disciplinah.

Rezultate pri tekih na 100, 200, 800 in 3000 m ter hitri hoji na 1500 m so sodniki marljivo zapisovali v razpredelnice, ki so pozneje služile za objavo rezultatov. Rezultate razdalj v skoku v daljino, metu krogle in vorteksa so pokazale, da smo kondicijsko pripravljeni in sposobni dosegati primerne rezultate.

Naše prireditve nismo končali v Beltincih, ampak smo se odpravili na kosilo v vas Melinci, kjer smo se zatem ob visoko narasli reki Muri pomerili še v petanki. Ob Muri smo se zabavali, družili in pozno popoldne s prijetnimi občutki odpotovali vsak proti svojemu domu.

Živimo v časih, ko so humanitarne vrednote večkrat odrinjene na rob, ker si številni zatiskajo oči in ušesa, da ne bi videli ali slišali poziva k pomoči. Prav zato je vsako, celo najmanjše humanitarno dejanje vredno največje pohvale. Delo društev ledvičnih bolnikov je namenjeno pomoči vsem, ki jim je bolezen odvzela trajno funkcijo delovanja ledvic in s tem postavila bolnika v odvisnost od dializne aparature ali transplantacije. Na športnih igrah smo združili prav to prostovoljstvo, humanitarno delo in pripravljenost prostovoljcev (bolniki, družinski člani, podporni člani, sodniki Združenja atletskih sodnikov Murska Sobota, kolektiv osnovne šole Beltinci), da ustvarimo športni dan, ki bo vseboval vse. Športni duh memoriala je bil posvečen spominu nekdanjega člana pomurskega društva Jožeta Pajžlarja.

Telesna kondicija je zelo pomembna pri nadomestnem zdravljenju z dializo kot tudi pri življenju s presajeno ledvico. Z organizacijo Pajžlarjevega memoriala ter podobnih športnih iger želimo vsem ledvičnim bolnikom dati možnost pridobivanja psihofizične kondicije in na tekmovanjih preverjati svojo telesno pripravljenost, v tekmovalnem duhu pa vsakemu posameznemu tekmovalcu okrepiti občutek lastne vrednosti in vrednote, da se z odpovedjo ledvic življenje ne konča.



DLB Maribor: Izlet na Goričko

» TEKST: Jasna Tropenauer

Po dolgem zimskem zatišju se člani našega društva najbolj razveselijo spomladanskega izleta. Na aprilskem sestanku izvršnega odbora smo se dogovorili, da bomo letos raziskovali severo-vzhodni del naše domovine – Goričko. Za ogled tega dela Slovenije nas je navdušil podpredsednik Zveze Milan Osterc, ki je doma v Pomurju.

Na izlet smo se podali 18. maja, ko so se športniki bolniki pomerili na Pajžlarjevem memorialu v Beltincih. V našem društvu za zdaj ni veliko športnikov in so se na tekmovanje odpravili sami z osebnim avtomobilom. Drugi člani pa smo se kljub nekoliko slabšemu vremenu v polni zasedenosti odpravili proti Goričkemu.

Goričko je gričevnata pokrajina ob tromeji med Slovenijo, Avstrijo in Madžarsko. Leži med rekama Muro in Rabo. Ustavili smo se v naselju Grad, kjer stoji eden največjih gradov na Slovenskem; zdaj ga obnavljajo. Tukaj nas je sprejela vodnica. Razdelili smo se v dve manjši skupini. Nekateri smo si ogledali geološki muzej in doživeli vulkan v Doživljajskem parku Vulkanija. Na začetku ogleda smo spoznali Krtka Olija, ki nas je vodil skozi večji del parka, in Čarovnico Elzo, ki mu je bila neprestano za petami, saj si želi priti do dragocenih kristalov olivina. Ob 3D-filmu smo dobesedno doživeli izbruh vulkana in spoznali geologijo Goričkega. S turističnim vlakcem pa smo potovali po čudoviti gričevnati pokrajini.

Avtobus nas je popeljal do Slatinskega brega oziroma Kugle, ki je s 418 metri najvišji vrh Prekmurja. Na vrhu, na katerem stoji razgledni stolp, je avtomatska vremenska postaja Krajinski park Goričko. Ogledali smo si še Putarov mlin in mogočno romarsko cerkev Marije Vnebovzete, kateri je svoj pečat vtisnil arhitekt Jože Plečnik. Kot pika na i je bila seveda gorička kulinarika – izvrstno kosilo, na katerem so bili med drugimi dobrotami na krožniku dodoli. To je stara prekmurska jed, nekakšni krompirjevi žganci.

Po kosilu smo se ustavili še v znani slaščičarni, kjer smo se lahko posladkali s slastnimi kosi gibanice. Izlet je minil v lepem in prijetnem razpoloženju, saj smo veseli znova ugotovili, da je Slovenija prelepa dežela, ki si jo je vredno ogledati.



DLB Viva Vojnik: Tudi letos v Baški

» TEKST: Marjana Hočevar

Društvo Viva je tudi letos pripravilo dvodnevni izlet v Baško. Izleta se je udeležilo 27 članov društva. Iz Vojnika smo krenili v soboto, 28. junija, ob četrty uri zjutraj. Jutro je bilo hladno, ponekod nas je med potjo spremljala megla, vendar nam ni pokvarila dobre volje. Naš predsednik Jože Soršak nas je med potjo prijetno presenetil in poskrbel, da nismo ostali lačni in žejni.

Ob prihodu v Baško ob deveti uri nas je pozdravilo lepo sončno vreme. Nastanili smo se kot vedno v mladinskem domu Celeia. Še pred kosilom smo pohiteli na plažo. Morje je bilo malo bolj hladno, a nas to ni ustavilo, da se ne bi podali v vodo. Po kosilu smo šli počivat. Ob šestnajsti uri smo se vsi zbrali na plaži. Sestra Marta je organizirala vodno aerobiko. Moram priznati, da smo se dobro razgibali. Poskrbljeno je bilo tudi za pedikuro nog, ob kateri smo se pristrčno nasmejali. Hvala Marti za dobro vodenje izleta!

Do večerje smo uživali v čudovitem vremenu, ki res ni skoparilo s sončnimi žarki, in v prijetni družbi članov društva. Po večerji smo se podali na potep po čudoviti Baški.

Tudi nedeljsko jutro nas je pozdravilo z jasnim nebom brez oblačka in s toplim ozračjem. Nekateri korajžni z dobro kondicijo so se povzpeli na planino Mesec, drugi smo šli na sprehod ob obali, ki je ob tako zgodnji uri še samevala brez kopalcev.

Po zajtrku smo veselo odhiteli na plažo uživati ob čudovitem vremenu do kosila. Pri kosilu smo se dogovorili o popoldanskem odhodu domov.

Čas je vse prehitro minil in posloviti se je bilo treba od prečudovitega morskega podnebja, ki smo ga bili deležni letos. Pristrčno smo se poslovili od zelo prijaznih gostiteljev in se jim zahvalili za njihov trud. Deležni pa smo bili tudi truda našega predsednika Jožeta, ki je poskrbel, da nismo bili žejni. Hvala ti, Jože!

Baško smo zapustili polni lepih vtisov v želji, da prihodnje leto spet pridemo. Skratka, bilo je čudovito!



DLB Ljubljana: Potepanje po Beli krajini

» TEKST: Stojana Vrhovec

No, pa je za nami lep, prijeten, zanimiv in informacij poln izlet ljubljanskega društva ledvičnih bolnikov! Imeli smo se res prijetno (vsaj jaz in tudi drugi naj se ne bi pritoževali). Belo krajino smo prečesali po dolgem in počez ter spoznali, kako raznolika, zanimiva in polna presenečenj je.

Iz Ljubljane smo 11. maja krenili na Gorjance in se ustavili v Jugorju, kjer se začinja ta zanimiva, lepa in znamenitost polna slovenska pokrajina. V tamkajšnji gostilni Badovinac sta nas pričakala naša vodnica, gospa Majda Šimec, in Toni Gašperič. Toni nam je povedal nekaj o svoji pokrajini in nas zabaval s svojimi iskrivimi, včasih trpko resničnimi domislicami. Ob kavi in smehu nam je čas hitro minil, nekateri smo si priskrbeli tudi belokranjski potni list in že nas je naprej vodila zgovorna vodnica.

Gospa ima zelo rada svojo pokrajino, kar je zvenelo iz vsake njene izjave. Natančno pozna vsak košček belokranjske zemlje in svojo ljubezen je delila z nami, najsi je govorila o vinogradih, steljnikih, krajinskih parkih ali o ljudeh in njihovem življenju. Poudarila je složnost ljudi na tem območju, pripravljenost vsakogar pomagati sosedu,

čeprav tu živijo ljudje, ki so prišli iz različnih okolij, v stoletjih pa so se med seboj pomešali in postali Belokranjci.

Najprej nas je avtobus pripeljal na domačijo gospe Mojce Kramarič v Rosalnicah. To je prijetna gospa, ki je z delom svojih rok in glave ter ob pomoči vse družine na noge postavila pekarno in kmečki turizem. Pri njej smo poskusili belokranjske pogače, kruh, namaze, drobno pecivo in zeliščni čaj z medom. Sline so se nam pocedile ob gledanju fotografij njenih neverjetnih tort vseh oblik in velikosti. Ob odličnem domačem pecivu sem pomislila, kako slastne so šele njene torte. Vsi izdelki so iz domačih sestavin. Prostor, v katerem nas je pogostila, je nastal po zamislih nje in njenih domačih. Je prijeten, domač in res estetski. Naučila nas je izdelovati pravo belokranjsko pogačo, ki jo je zamesila pred nami, da je ta tudi vzhajala in se spekla v krušni peči v času našega obiska. Vsakdo je odnesel s sabo kakšno od njenih dobrot, ki so bile po zmernih cenah.

V bližini smo si nato ogledali Tri fare. To je edinstven primer v Sloveniji, da na enem kraju stojijo tri cerkve, ki jih obdaja zid. Tu je bilo nekoč romarsko sre-

dišče za ljudi iz Bele krajine kot tudi iz Hrvaške. Tudi naš predsednik je v mladih letih poromal tja.

V cerkvi Žalostne matere božje so ohranjene najstarejše baročne orgle, izdelane na Kranjskem, ki še danes pojejo. Cerkve nimajo župnika in obredje v tej cerkvi poteka samo ob pogrebih, ker je za zidom tudi pokopališče. Cerkev Žalostne matere božje je bogato poslikana. Najmlajša je srednja cerkev, imenovana Glej, človek. Edino ta cerkev ima zvonik. Sredi prostora je poleg glavnega oltarja še oltar, posvečen Materi božji. Tudi ta cerkev je bogato poslikana. Tretja cerkev, ki je posvečena Lurški Materi božji, je najstarejša in ima malo poslikav.

Nato smo se popeljali na panoramski ogled proti Radovici, si na njenih pobočjih ogledali tukajšnje sadovnjake, se zazrli v dolino in si ogledali slikovito valovito panoramo Bele krajine. Na poti od Metlike proti Semiču smo se peljali skozi zaščiteno območje steljnikov, poraščenih z belimi brezami in praprotjo. Ustavili smo se tudi pri izviru reke Krupe, ki jo je z odplakami zastrupila tovarna kondenzatorjev iz Semiča. Danes se živelj v reki počasi obnavlja, ker odplak ne spuščajo več vanjo. Reka izvira ob veliki skali, a voda priteče iz tal.

Mimo Semiča smo prispeli v Črnomelj, kjer smo se v rojstni hiši Mirana Jarca, ki je spremenjena v muzej, seznanili z bogato zgodovino mesta od pradavnine do danes.

Tukaj smo se ustavili na obilnem in dobrem kosilu, da smo se okrepčali za nadaljevanje poti. Po kosilu smo se od-



» Gospodar in gospodinja Šokčevega dvora razlagata o namembnosti stavb in kako je nekoč potekalo življenje v dvoru.



» Naša spremljevalna ekipa (Majda in Toni) razmišlja, kaj naj nam še pove.

peljali skozi Kanižarico in Dragatuš v vas Veliki Nerajec, ki je vstopna točka za Krajinski park Lahinje. Tu vsa vas živi za turizem. Vseh 80 vaščanov se udeležuje akcij, ki so v prid vasi in turizmu. V vasi deluje tudi umetnica, gospa Vera Vardijan, ki izdeluje tipične belokranjske spominke in vodomca, zaščitni znak Krajinskega parka Lahinje. Gospa je bila odsotna.

Pot nas je nato vodila do Vinice in naprej do Šokčevega dvora. Žal ni bilo veliko časa za podroben ogled tega edinstvenega dvora, ki je edini ohranjeni primerek značilnega stavbarstva iz časov turških vpadov za ta del Slovenije. Mudilo se nam je domov, kajti ura je bila pozna, v daljavi so se zbirali črni oblaki, pihati je začel močan veter. Tako smo pohiteli nazaj proti Ljubljani in na poti po avtocesti nas je pralo, tudi snežilo je, a smo srečno prispeli na izhodiščno točko. Utrujeni, a polni novih vtisov, novih znanj o naši tako zanimivi in raznoliki Sloveniji, smo se v dežju razkropili vsak na svoj dom. Dan v Beli krajini je bil prijetno topel, ni bilo ne vroče ne mrzlo – ravno prav prijetno za ta letni čas. Upam, da so bili vsi tako zadovoljni z izletom, kot sem bila sama. Žal pa je lahko tistim, ki niso šli z nami.



>> Smo na »mejnem prehodu« v Jugorju v gostilni Badovinac.



>> Gospa Mojca v svojem elementu: pogačo je treba še razrezati na koščke in potem lahko roma v peč.



>> Belokranjski počitniška hišica. Koča brez elektrike, vode in kar je še sodobnih pritiklin. Lahko jo najamete za spanje v popolni tišini.

DLB Viva Vojnik: Volilni občni zbor društva Viva

>> TEKST: Tatjana Vrabl

V marcu je društvo Viva opravilo volilni občni zbor. Dobili smo se na naši že kar stalni lokaciji v gostišču Muzelj na Šmartinskem jezeru. Na občnem zboru je bilo prisotnih več kot polovica članov, kar je bila zadovoljiva prisotnost.

Po izvolitvi delovnega predsedstva smo pričeli z delom. Po poročilih, v katerih smo se dotaknili dela v preteklosti, je predsednik društva Jože Soršak predstavil načrt aktivnosti za naslednje leto. Na volitvah smo razrešili stari IO in izvolili novega. Predsedniško funkcijo smo ponovno soglasno zaupali Jožetu Soršaku, saj smo vsi zelo zadovoljni z njegovim delom in njegovo pripadnostjo društvu. Njegova delavnost je tako nalezljiva, da mu tudi drugi sledimo, sicer ne vedno po njegovih željah, ampak se vseeno trudimo.

Minuli dve leti sta bili dokaj uspešni, realizirali smo vse, kar smo načrtali v programu. Spet smo uspešno izvedli Nefrološko srečanje, bili na tradicionalnem dvodnevem letovanju v

Baški, na izletu v neznanu in na pohodih, udeležili smo se bowlinga na Ptujju. Še vedno pa je naša prioriteta skrb za socialno šibkejše člane, saj kljub vedno težjemu finančnemu stanju redno namenjamo sredstva v socialni sklad.

V programu za to leto se bomo držali naših ustaljenih vsebin: organizacija Nefrološkega srečanja, izdaja internega časopisa, izleti v naravo, izlet v Baško, sodelovanje pri izobraževanju, prisotnost na srečanjih ledvičnih bolnikov, športno udejstvovanje bowling, skrb za socialno šibke člane in druženje ob novem letu ter dnevu žena.

Po poročilih je sledila razprava, v kateri smo bili enotni, da smo delali dobro in bili uspešni kljub težkim kriznim časom, ki tudi društev niso zaobšli. Kljub temu se bomo trudili naprej in delali še bolj zavzeto.

Po kosilu smo se ob prijetni glasbi tudi zavrteli in uživali v druženju in sproščnem pogovoru vse do večera.

DLB severno-primorske regije: Sprehod do izvira Hublja

» TEKST: Monika Bitežnik

V nedeljo, 27. aprila, smo se odpravili na pohod po naravoslovni učni poti do izvira Hublja. Z avti smo se odpeljali do Ajdovščine, kjer smo se zbrali vsi skupaj. Od tam nas je 3100 m dolga učna pot popeljala skozi skrivnosten svet narave v bližini mesta. Sprehod po učni poti nam omogoča ogled zanimive zgradbe tal, rastlinskih združb, posameznih drevesnih vrst in živalskega sveta. Najimunitnejša točka poti je zagotovo izvir Hublja, čudovite hudourniške rečice, kjer voda vre na dan iz številnih lukenj kraškega podzemlja. Izvir je posebno slikovit ob visoki vodi, ki v mogočnih slapovih pada iz više

ležečih bruhalnikov. Iz zgornje luknje bruha v velikanskih količinah, do 65 kubičnih metrov na sekundo. Veličasten je pogled na razpenjeno vodo, ko pršijo kapljice z nadmorske višine 249 m do mostu, ki je 40 m niže. Vode privrejo iz podzemlja skozi tri jame – Veliko Hubeljsko kuhinjo, Pajkovo mrežo in Vzhodno Hubeljsko jamo. V sušnem času so našli več kot 400 rogov, ki se končujejo s podori in sifonskimi kotanjami. Ker je do izvira Hublja mogoče priti tudi z avtomobilom, je bil izlet primeren tudi za tiste, ki ne zmorejo veliko hoditi. Ves čas je med potjo vladala dobra volja, naše članice pa so jo še popestrile s prepevanjem. Kljub zelo slabi vremenski napovedi nam je dež prizanesel, da smo prišli suhi na cilj. Nato smo se zapeljali do Lokavca, na turistično kmetijo pri Črnigojevih, po domače Lovrinčkovih, kjer so nam postregli topli obrok, ki se je po uspešno prehojeni poti vsem prilegel. Pohoda se je udeležilo približno 50 članov, komaj pa čakamo naslednji pohod.



Tečem, da pomagam

Udeležili smo se dobrodelne netekmovalne in družabne prireditve Tečem, da pomagam, ki je potekala 25. maja na stadionu novogoriškega športnega parka. Gre za prireditev v organizaciji medobčinskega društva slepih in slabovidnih Nova Gorica, Mestne občine Nova Gorica ter Lions klubov severne Primorske, na kateri se predstavljajo tudi prostovoljna društva novogoriške regije. Preteklo se je veliko krogov, tudi naši člani in bolniki so po svojih zmognostih prehodili ali pretekli določeno pot, in s tem zbrali denar za Zvezo društev slepih in slabovidnih, Zvezo društev gluhih in naglušnih ter Zvezo prijateljev mladine Slovenije. Naše društvo se je predstavilo s stojnico. Velikemu številu udeležencev smo izmerili krvni tlak in krvni sladkor. Ob tem smo predstavljali naše društvo in ozaveščali obiskovalce o ledvicah, ledvičnih boleznih in zdravljenju. Na stojnici nas je obiskala vinska kraljica, s katero smo se tudi fotografirali.



Sodelovanje na Festivalu nevladnih organizacij severnoprimske regije

6. junija smo se udeležili Festivala češenj Vipavske doline v Lokavcu, kjer so se že petič predstavljale tudi nevladne organizacije Severnoprimske regije. Imeli smo stojnico, na kateri so medicinske sestre merile krvni tlak in krvni sladkor, člani Društva ledvičnih bolnikov Šempeter pa so obiskovalce poučevali o naših ledvicah, kronični ledvični bolezni, zdravljenju kronične ledvične odpovedi ter o pomembnosti skrbi za ohranjanje zdravja naših ledvic. Obiskovalce smo opomnili na pomembnost pitja dovolj tekočine, še posebej v vročih poletnih dneh. Hkrati pa smo predstavljali tudi delovanje našega društva in Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Obisk je bil zelo velik, ljudje so se z zadovoljstvom ustavljali tudi pri naši stojnici, vsi pa se nismo mogli upreti slastnim češnjam.

Bolnik bolniku

V nedeljo, 11. maja, smo izvedli prvo predavanje Bolnik bolniku v tem letu v prostorih knjižnice v Splošni bolnišnici dr. Franca Derganca v Šempetru pri Gorici. Bolnikom, ki se šele soočajo z dializnim zdravljenjem, in njihovim svojcem je medicinsko osebje predstavilo kronično ledvično bolezen, zakaj do nje pride, zdravljenje kronične ledvične odpovedi s peritonealno dializo, hemodializo in transplantacijo. Poleg tega smo se dotaknili tudi diete, ki je pomemben dejavnik pri zdravljenju. Predavanja se je udeležilo devet bolnikov, ki se zdravijo ambulantno ali z eno izmed metod zdravljenja, skupaj s svojci je bilo udeležencev čez 20. Bolnikom so bili na voljo za vprašanja tudi drugi bolniki, ki se že dalj časa zdravijo in s katerimi so lahko spregovorili o njihovih izkušnjah.

Druženje v naravi

Prvo nedeljo v juliju smo se člani društva že tradicionalno zbrali v koči na Fajtovem hribu nad Renčami. Druženje je potekalo v sproščenem duhu, igrali smo pikado v različnih kategorijah, od najmlajših do najstarejših. Najboljše smo na koncu nagradili z diplomo. Piknika se je udeležilo veliko število članov, bilo nas je čez 50. Vreme nam je bilo naklonjeno in ob klepetu smo se zadržali do večernih ur. S tem smo sklenili prvo polovico leta in si nabrali čim več moči za jesenska udejstvovanja.



Otroci, varujte svoje ledvičke

Končali smo predavanja po programu Otroci, čuvajte svoje ledvičke. Zainteresiranost šol je bila tudi letos velika, obiskali smo 23 osnovnih šol, naša predavanja pa je poslušalo 424 učencev osmih razredov in 638 učencev četrtnih razredov osnovne šole. Skupno smo opravili 43 predavanj. Vsem učencem smo razdelili plastenke vode, učencem četrtnih razredov še delovne liste in zloženko. Osmim razredom smo razdelili zloženko o kronični ledvični bolezni in zdravljenju kronične ledvične odpovedi, hkrati pa so nam na koncu predavanj rešili tudi kviz o ledvicah. Šole so bile z našimi predavanji zadovoljne, z nekaterimi smo se dogovorili za obisk tudi prihodnje leto. V okviru tega programa smo obiskali tudi vrtec in otrokom na njem primeren način predstavili delovanje ledvic, kako pomembno je pitje vode ter skrb za zdravo življenje. Po več okoliških vrtcih smo razdelili pobarvanke Pika Nogavička varuje svoje ledvičke, ki so jih otroci skupaj z vzgojiteljicami z veseljem pobarvali. Z veseljem ugotavljamo, da tudi drugi vidijo naše delo pri tem programu, in zadovoljni smo, da je naša sestra Alenka dobila priznanje strokovne sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov na področju nefrologije in transplantacije za dosežke na ožjem strokovnem področju, h kateremu je pripomoglo tudi izvajanje tega programa. V glasilu Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije – Utrip (junij/julij 2014) je bil naš program Otroci, čuvajte svoje ledvičke tudi predstavljen, na kar smo zelo ponosni. Z veseljem bomo skupaj s sestrami še naprej opravljali preventivno delo med predšolskimi in šolskimi otroki in njihovimi starši.

Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Vsak stolček vsaki riti ne prinese zlate žile.
- » Raje imam dobro oporoko kot poroko.
- » Ko sem vstopil v psihologinjinjo pisarno, me je prešinilo, da je nemara to tisti znameniti korak, ki loči »genija« od norca ...
- » Hitrost je prestrašena počasnost
- » Tudi enojajčni dvojčki so praviloma dvojajčni.
- » Čisti računi, revni prijatelji.
- » Neverjetno, kako globoko se da pogledati že v 0,3-decilitrski kozarec.
- » Elektrogospodarstvo tudi šibki tok jako zaračunava.
- » Med osli je že vsako kljuse paradni konj.
- » Kdor uboga, ga tepe ubožnost.



Vozi me vlak

» TEKST: Toni Gašperič

*Odhod. In zažvižgal je vlak skozi mrak.
O devojka ti, ob oknu slone,
Si li čula ta vrisk, plakajoč skozi noč:
O zbogom, domovina!?*

O. Župančič

Železniška proga, ki povezuje Novo mesto s Karlovcem, je bila zgrajena dva meseca pred pričetkom prve svetovne vojne. Po železni cesti, kot jo je imenoval France Prešeren, je v Metliko prvič pripeljal vlak 25. maja 1914. leta, natanko pred sto leti. Odločitev o izgradnji belokranjskega odseka proge so na Dunaju sprejeli že leta 1864, a se je zadeva zaradi birokracije in nekaterih nesoglasij zavlekla. Dandanašnji smo priča podobnim porodnim krčem, le da tokrat z izgradnjo hitre ceste, ki bi povezala Belo krajino s severom države. Železnica je prišla v Belo krajino prepozno, kajti prebivalstvo, ki je računalo s pomočjo železniškega prevoza razvijati lesno in železarsko industrijo ter poljedelstvo, se je že dodobra izselilo v Ameriko in drugam, kjer je našlo delo in boljše življenje. Potegnimo vzporednico s hitro cesto: dandanašnji odhaja v svet vse več mladih šolanih Belokranjcev, kajti deželica med Gorjanci in Kolpo jih s svojo komunikativno nerazvitostjo utesnjuje in ovira pri njihovih željah in načrtih v življenju doseči kaj več kot formalno izobrazbo in nato počasno hiranje v malomeščanskih navadah in okovih.

Kam vse me je peljal vlak!

Na šolski izlet v Postojno in na Reko. Gledat smučarske skoke v Planico. V Sarajevo na radijsko oddajo Hajde da se družimo. V Beograd na razstavo umetnin Vincenta van Gogha. V Lazarevac na poroko prijateljice, čiro me je prestavil iz Dubrovnika v Beograd po vožnji, ki je bila malo hitrejša od najhitrejšega polža. V Švico, Nemčijo in Belgijo zabavat naše zdomce z oddajo Veseli tobogan. Velikokrat v Ljubljano in Zagreb ogledat si kakšno duhovito predstavo v Lisinskega ali v Jazavca. Dolga, poučna, nepozabna potovanja, srečanja z ljudmi, gosposkimi in s takšnimi, ki so zaudarjali po čebuli, česnu in šnopsu. Ti, zadnji, so bili najbolj zgovorni, najbolj zabavni, najbolj rado-

darni in najbolj veseli. Bili so brez predsodkov, brez šovinizma, elementarni kot zemlja, čisti kot švicarski zrak, odprti do vsega in vsakogar. Gospoda je potovala v prvem razredu, vzvišeno, zdeli so se mi ošabni in naduti. Najverjetneje so takšni tudi bili, kajti v brezrazredni družbi, kakršna smo hoteli biti, so se kazale razlike v imeti in ne imeti, v biti nekaj in ne biti drugega kot delavec. Prvi razred je imel oblazinjene sedeže in kupeje ter le določeno število potnikov. Potniki v drugem razredu pa so se drenjali. Tisti, ki so stali, so upali, da bodo na naslednji postaji prišli do prostega sedeža na lesenih klopeh, odpirali so okna, gledali bežečo pokrajino in tvegali, da jim prileti v oko iskra iz dimnika parne lokomotive. Niso se zmenili za kovinsko ploščico z napisom: Ne naginji se kroz prozor. Pa kondukterji, ščipalci vozniških kart, po nenapisanem pravilu prej vinjeni kot ne. Bili so zvesti Jugoslovanskim državnim železnicam in če so slučajno zalotili koga brez vozovnice, so ga na prvi postaji vrgli z vlaka ali pa so mu zaračunali dvojno ceno, da si bo zapomnil, kako ne gre goljufati Socialistične federativne republike Jugoslavije, kjer ima delo čast in oblast. Za vlakovne sprevodnike so ljudje govorili, da imajo njihove kape čudežno moč. Krava, ki ni hotela piti, se je skorajda utopila v vodi že, če so ji nataknil med rogove kapo katerega od mož v železničarski uniformi. To je bilo pristransko natolcevanje, kajti v času parnih lokomotiv je bilo med službo veliko pijanih tudi drugih mož, ki jih je redila država: miličnikov, vojaških obrazov JLA, direktorjev večjih in manjših podjetij, učiteljev, nenazadnje tudi carinikov in pilotov JAT, da o mornariških častnikih sploh ne izgubljam besedi.

Z vlakom sem se pet let vozil v srednjo šolo. Prvo leto v Črnomelj, naslednja štiri leta v Novo mesto. Na učiteljišče je bilo namreč treba hoditi pet let in to je bila šola in pol. Iz nje smo prišli usposobljeni za vstop v razred v vseh pogledih. Imeli smo dobro osnovo pedagoškega in metodičnega znanja, malce smo povohali psihologijo otrok, najstnikov, ki so bil drugačni kot današnji, ali pa se mi samo tako zdi, saj zdaj že vem, da je mladost mladost, ne glede na čas, v katerem jo



preživljamo in preživimo: vedno skače čez jarek tam, kjer je most. Ob koncu petdesetih in v začetku šestdesetih nas je bilo vozačev, tako so nas imenovali, ker smo potovali dnevno v šolo in iz nje z vlakom, veliko. Samo iz Metlike takole čez prst – petdeset, šestdeset. Imeli smo mesečne vozovnice. Zjutraj je vlak odpeljal proti Črnomlju in naprej v Novo mesto nekaj minut po peti, vračal pa se je v popoldanskih urah. V kletnih prostorih gimnazijskega poslopja so nam vozačem pripravili topli obrok, enolončnico in to je bilo do večera, ko smo se vrnili iz Novega mesta domov, vse, kar smo spravili vase v ponedeljek, torek, sredo, četrtek, petek in soboto...

Pred dnevi sem čakal pred zapornicami na Gavgen hribu, da jih bo avtomat dvignil, ko bo mimo odpeljal vlak. K lokomotivi, ki jo je poganjal akumulator, so bili pripeti trije vagoni. Sedeži so bili prazni, niti en sam potnik ni švignil mimo mene. Pa sem se spomnil časov, ko smo ob koncu tedna viseli iz vagonov, ker skorajda nismo mogli vanje. Vagoni so bili polni kot jajce: dijakov, študentov, delavcev. Ljudi, ki so bili odvisni od vlakov, od njihovega voznega reda, od točnosti prihodov in odhodov, kajti avtobusi so si šele pričeli utirati pot v prometne tokove, avtomobili pa so bili redkost, kot so danes poštenost, zaupanje, tovarištvo pa še morda hvaležnost in odkritosrčnost. Pa se mi zdi, da niso prazni samo vlaki, vse bolj prazni smo tudi ljudje, ki oklepajoč se avtomobilskega volana, odtujeni drug od drugega drvim vsak k svojemu cilju, za katerega največkrat sploh ne vemo, kje in kaj je. Vsi vlaki tega sveta pa so imeli in še imajo zadnjo postajo, na kateri izstopijo tisti, ki so se do nje napotili z jasnimi cilji in skritimi željami.

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Prisojna 1
1000 Ljubljana
info@zveza-dlbs.si
www.zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Ocvirk
(j.ocvirk@zveza-dlbs.si)

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec

Gospodsvetska 1
2380 Slovenj Gradec
dlb.slogradec@zveza-dlbs.si
www.drustvo-dlbgg.si
Predsednik Bojan Černjak

Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja

Ul. dr. Vrtnjaka št. 6, Rakičan
9000 Murska Sobota
dlb.pomurja@zveza-dlbs.si
Predsednica Majda Sukič

Društvo ledvičnih bolnikov Viva Vojnik

Cesta v Tomaž 6 A
3212 Vojnik
dlb.viva@zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Soršak

Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor

Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor
dlb.lilija@zveza-dlbs.si
tel. 02 321 2721
Predsednica Jasna Tropenauer

Društvo ledvičnih bolnikov Nefron – Celje

Kersnikova 21
3000 Celja
dlb.nefron@zveza-dlbs.si
Predsednik Matjaž Pinter

Društvo ledvičnih bolnikov Gorenjske

Brezovica 28
4245 Kropa
dlb.gorenjske@zveza-dlbs.si
Predsednik Milan Žabert

Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije

Ulica padlih borcev 13
5290 Šempeter pri Gorici
dlb.sep@zveza-dlbs.si
tel. 05 393 60 54, 05 393 60 53
www.dlb-sempeter.si
Predsednica Marija Drnovšek

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja

Rudarska cesta 7
1420 Trbovlje
dlb.zasavja@zveza-dlbs.si
Predsednik Branko Šikovec

Društvo ledvično bolnih južne Primorske

Gramscijev trg 3
6000 Koper
dlb.jup@zveza-dlbs.si
tel. 051 615 358
Predsednica Breda Čilenšek

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj

Bolnišnica – dializa
Potrčeva c. 25,
2250 Ptuj
dlb.ptuj@zveza-dlbs.si
tel. 02 749 15 32
Predsednik Boris Antolič

Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje

Splošna bolnišnica Celje
Oblakova 5
3000 Celje
dlb.celje@zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Ocvirk

Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško

Leskovškova c. 29
8270 Krško
dlb.krsko@zveza-dlbs.si
tel. 07 496 84 42, 07 814 00 03
Predsednica Nežika Hotko

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja

Trg svobode 4
5222 Kobarid
dlb.posocja@zveza-dlbs.si
www.dlbp.si
Predsednik Božidar Kanalec

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana

Prisojna 1
1000 Ljubljana
dlb.ljubljana@zveza-dlbs.si
www.dlb-ljubljana.si
Predsednik Mirko Marenče

Popusti za nakup gospodinjskih aparatov za člane društev ZDLBS

Zveza je s podjetjem GA, gospodinjski aparati, d. d., sklenilo dogovor o sodelovanju. V podjetju GA, d. d., so specializirani za prodajo gospodinjskih aparatov priznanih domačih in tujih blagovnih znamk ter nemških kuhinj Noblessa.

Ugodnosti za člane društev ledvičnih bolnikov:

- 7 % popusta ob gotovinskem nakupu gospodinjskih aparatov iz rednega programa
- 4 % popusta ob gotovinskem nakupu gospodinjskih aparatov v akciji

Dodatne ugodnosti:

- brezplačna 5-letna garancija GA za večino blagovnih znamk,
- nakup po ugodnih klubskih cenah, ki so nižje od rednih;
- nakup po izredno ugodnih super klubskih cenah, ki so še nižje od klubskih;
- brezplačna dostava in montaža kuhinj,
- dostava na dom,
- odvoz starega aparata,

- brezplačen izris kuhinje na domu,
- kuhinja na ključ.

Kje lahko kot član društva uveljavljam popuste?

V vseh trgovinah GA po Sloveniji, ob nakupu prek spleta ali s klicem na brezplačno telefonsko številko (080 81 82). Pomembno je, da se pred nakupom predstavite kot član društva. Popusti se med seboj ne seštevajo. Celotno ponudbo gospodinjskih aparatov si lahko ogledate na www.gospodinjski-aparati.si.

Akcija Popust za nakup gospodinjskih aparatov velja do 31. decembra 2014.

Popusti za člane DLB Ljubljana

Cvetličarna Anja, Petkovec 5, 1373 Rovte, in Cvetličarna vrtinca, Notranjska cesta 16, 1380 Cerknica, dajeta članom Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana 10 % popusta na plačilo z gotovino in 7 % popusta na plačilo s kartico. Popust velja za vse blago: rezano cvetje, lončnice, darila, sveče, žalne ikebane in vence, poročno floristiko, zelenjavne sadike, balkonsko cvetje, trajnice, urejanje vrtov in grobov, pogrebne storitve in drugo.

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla **decembra 2014** » Prispevke sprejemamo do **1. novembra 2014** » Pošljite jih na elektronski naslov urednice: m.lorencic@zveza-dlbs.si » Rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Prisojna 1, 1000 Ljubljana » Telefonska številka urednice: 041/747 963