

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov
Slovenije

Junij / 2007 / št. 2

Ledvica



Počitniška dializa v Medulinu
Dolgoprogaši na dializi
Poletni napitki

AKTUALNO



Dopustoval sem v Medulinu 5

7. vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov 6

Dolgoprogaši na dializi 4

Ceapir podpira povezovanje in sodelovanje 12

STROKOVNO



Presaditev ledvice brez ujemanja krvne skupine 16

PREHRANA



Dilema ob poletnih napitkih 18

Kaj bomo kuhali poleti 19

BOLNIK BOLNIKU



Dan ledvic smo uspešno zaznamovali 20

IV. Pajžlerjev memorial so pripravili v Hrastniku 24

Sama sem bila za vse 25

DRUŠTVA



Rudarski škrat se nam ni pokazal 26

Letna skupščina gorenjskega društva 27

Lani smo v Pomurju delali dobro 27

Zaupanje si pridobiš z dobrim delom 28

DIAGNOZA: SMEH



Leto ruskega jezika 30

Gremo na morje!

Poletja se po navadi veselimo, saj nam obeta dopust in s tem počitek od vsakodnevnih skrbi. Še posebej radi se na dopustovanje odpravimo na morje. Poležavanje na plaži ob valujočem morju ali pred najhujšo dnevno vročino umaknjeni v senco borovcev s knjigo v roki – to je obmorska idila, ki si jo želi poleti za teden ali dva izkusiti prav vsak izmed nas. Po napovedih vremnologov je pred nami vroče poletje, zato bo kratkotrajen umik k morju več kot dobrodošel, da si znova napolnimo baterije.

Organizacija dopustovanja bo poslej lažja tudi za naše dializne bolnike. Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije je namreč med enega svojih socialnih programov uvrstila tudi počitniško rehabilitacijo v Medulinu na Hrvaškem. Z tamkajšnjim zasebnikom, ki je v novo zgrajenem hotelu Arcus v kleti uredil tudi dializno enoto, smo se namreč dogovorili, da članom Zveze, ki se v dializni enoti tudi dializirajo, omogoči cenovno ugodno letovanje. Tako bo ob dializi na novih aparatih in z izkušenim medicinskim osebjem dopustovanje omogočeno prav vsakemu dializnemu bolniku, ki si tega želi. Spomnimo naj, da lahko v okviru svojega društva zaprosijo tudi za sofinanciranje letovanja v okviru socialnih programov, ki jih izvajajo pri društvu – če so zaradi težjega socialnega stanja do tega upravičeni.

S tem, ko je dializa organizirana v hotelu, kjer biva, ima bolnik na voljo tudi več časa za prostočasne dejavnosti, kot pa če se mora na dializo voziti kam drugam. Če ima dializo dopoldne, je prost že do poldneva in mu preostane še cel dan, da ga preživi po svoje. Ledvičnim bolnikom prilagojena je tudi prehrana v hotelu – na vse to velja pomisliti, ko se odločate, kje boste dopustovali. Sedaj, na začetku poletne sezone, kaže, da so naši bolniki na zadovoljni z novo možnostjo dopustovanja, v kaki meri pa jo bodo čez poletje tudi izkoristili, pa bomo poročali ob koncu sezone.

● Mojca Lorenčič, urednica



Fotografijo na naslovnici je podarila Mojca Lorenčič

Glasilo Ledvica izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Zaloška 7, 1000 Ljubljana / **Naslov 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 Furlan Lapanja / **Računalniška priprava in oblikovanje:** Boex DTP d. o. o. / **Tisk:** Itagraf d. o. o. / **Naklada:** 2500 izvodov



Po novem DLB Pomurja Izobraževanje naših članov

Na letni skupščini smo se člani DLB Murska Sobota odločili, da se društvo preimenuje v Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja. Društvo namreč pokriva območje vseh štirih pomurskih upravnih enot, od Gornje Radgone skozi Mursko Soboto do Lendave in Ljutomera. Zato se nam zdi primerno, da se to dejstvo obeleži tudi v imenu društva. Z novim imenom pa smo dobili tudi nov simbol društva, štorokljo. Ta motiv bo viden v logotipu, na pečatu in zastavi društva.

● Milan Osterc



Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije organizira enodnevno izobraževanje za člane organov društev in Zveze. Potekalo bo 23. septembra v Hotelu M v Ljubljani. Vabila z natančno opredelitvijo programa bodo predsedniki društev prejeli tudi po pošti.

Seznani se bomo z naslednjimi vsebinami:

- I. pravne podlage
 - a) za delovanje društev:
 - Zakon o društvih (ob tem bomo med drugim ponovili znanje o delu organov, sklicevanju sej, pisanju zapisnikov itd.),
 - Zakon o varstvu osebnih podatkov (pripravljen bo osnutek pravilnika);
 - b) za pridobivanje sredstev:
 - kratek prikaz zakona o FIHU in aktov, ki jih je FIHO sprejel (pravilniki),
 - predpisov s področja finančnega poslovanja;
 - c) za prenehanje društva: kratek prikaz predpisov s področja stečaja, likvidacije in prisilne poravnave;
- II. finančno poslovanje društva:
 - pridobivanje sredstev (javljanje na javne razpise občin, opis postopkov),
 - upravljanje sredstev, opis postopkov (namenska poraba sredstev, dodeljevanje socialnih pomoči).

● Olga Zorman

Darovanje organov v EU: od pripravljenosti k ukrepanju

Osem od desetih Evropejcev podpira sistem kartic za darovanje organov, vendar ima dejansko te kartice le 12 odstotkov državljanov Evropske unije, med njimi šest odstotkov Slovencev, kaže Eurobarometrova javnomnenjska raziskava, objavljena 30. maja v Bruslju. »To jasno kaže, da je v sistemu nekakšna vrzel, ki jo je treba odpraviti,« je ob predstavitvi raziskave v Bruslju poudaril komisar za zdravje Markos Kiprianu. Med čakanjem na presaditev organa v Evropi po podatkih Evropske komisije vsak dan umre deset ljudi.

»Ne, nimam kartice za darovanje organov,« je priznal Kiprianu ob predstavitvi načrtov za spodbujanje darovanja organov. »Sem pa pripravljen darovati,« je dodal in pojasnil, da je prav v tem problem trenutnega stanja v EU. »Ljudje podpirajo darovanje, zato moramo zagotoviti, da se ta pripravljenost udejanji,« je poudaril.

Organe je pripravljenih darovati 56 odstotkov Evropejcev, največ prostovoljcev je na Švedskem, 81 odstotkov, najmanj pa v Latviji, 29 odstotkov. Slovenija je s 63 odstotki nekoliko nad povprečjem Unije. Še več, 81 odstotkov Evropejcev in za odstotek manj Slovencev podpira uporabo kartice za darovanje organov.

»S presaditvijo organov je v Evropi vsako leto rešenih

na tisoče življenj, vendar bi jih lahko rešili še veliko več, če bi nam uspelo zmanjšati pomanjkanje organov v številnih evropskih državah,« je poudaril Kiprianu in spodbudil države članice, naj sprejmejo ukrepe za spodbujanje darovanja organov.

Komisija je v tem okviru predlagala uvedbo evropske kartice za darovanje organov ter minimalnih enotnih standardov na vseh stopnjah darovanja in presajanja organov. Enotne standarde za varno in kakovostno darovanje organov naj bi Bruselj predlagal leta 2008 v obliki direktive.

Podatki o darovanju organov se med članicami Unije precej razlikujejo. Slovenija je s šestimi odstotki imetnikov kartice za darovanje med »boljšimi« novinkami. Največ lastnikov teh kartic je na Malti, 15 odstotkov, v vseh preostalih novinkah pa je ta delež dva odstotka ali manj, kažejo podatki komisije.

Evropejci sicer niso pripravljeni darovati le svojih organov, temveč tudi organe svojih bližnjih. Tako bi bilo 54 odstotkov Evropejcev, med njimi 59 odstotkov Slovencev, na željo bolnišnice pripravljenih darovati organ svojega bližnjega po njegovi smrti. Ta delež se je v primerjavi z letom 2002 zvišal za osem odstotkov. (sta)



POČITNIŠKA DIALIZA V MEDULINU NA HRVAŠKEM

Za počitnice z dializo v hotelu Arcus v Medulinu mora član društva ledvičnih bolnikov imeti nalepko za tekoče leto na članski izkaznici. Vse priprave opravi s pomočjo poverjenika za počitniško dializo v svojem društvu.

ČLAN mora:

1. natančno izpolniti prijavo za letovanje zase in za spremljevalca,
2. ob prijavi predložiti pooblastilo za povrnitev stroškov dializ, overjeno na upravni enoti,
3. priskrbeti medicinsko dokumentacijo za dializo, potrdilo o številu dializ na teden in virusne markerje.

DOKUMENTACIJO mora poslati po faksu tri tedne pred načrtovanim dopustom. V nasprotnem primeru Zveza zelenega termina počitnic ne more zagotoviti.

V NADALJEVANJU mora član sam ali s pomočjo društvenega poverjenika zbrano dokumentacijo poslati po pošti na naslov ZDLBS, Prisojna 1, 1000 Ljubljana, ali po faksu na številko 01 430 18 44.

Društveni **POVERJENIK** spremlja, ali je dokumentacija popolna in ali je prispela do **KOORDINATORJA** počitniške dialize pri Zvezi.

KOORDINATOR pri Zvezi opravi prijavo in rezervacijo termina. Ko prejme potrditev rezervacije iz Medulina, pošlje društvu **POVERJENIKU** potrjeno **NAPOTNICO** za počitniško dializo, ta pa jo preda **ČLANU**.

KAVCIJA: član za rezervacijo dializnega mesta in hotelske namestitve ob prevzemu napotnice položi kavcijo, ki znaša 100 evrov. Če rezervacijo odpove manj kot 14 dni pred predvidenim počitnikovanjem, društvo kavcijo zadrži. Član jo dobi povrnjeno le v primeru bolezni, smrti v družini ali višje sile.

MEDICINSKA DOKUMENTACIJA: član mora imeti ob prihodu v počitniški dializni center s seboj originalno dokumentacijo. Poročilo o negativnih virusnih markerjih ne sme biti starejše od 3 mesecev. Priporočamo tudi, da si član pred odhodom na počitnice pri ZZS priskrbi še Evropsko kartico zdravstvenega zavarovanja.

PACIENT BREZ NAPOTNICE ZVEZE IN ČLANSKE IZKAZNICE NE MORE KORISTITI UGODNOSTI, KI JO IZVAJALEC POČITNIŠKE DIALIZE V MEDULINU NUDI ZDLBS.

Za storitve dialize v letu 2007 veljajo cene:

- storitev hemodialize po postopku HD: 180 evrov,
- storitev hemodialize po postopku HDF: 205 evrov.

Za hotelske storitve v letu 2007 veljajo cene:

- polpenzion v pred- in posezoni (od 1. septembra do 26. maja):
gost s HD 10 evrov, spremljevalec 28 evrov;
- polpenzion v glavni sezoni (od 27. maja do 31. avgusta):
gost s HD 18 evrov, spremljevalec 36 evrov;
- polni penzion: dodatno 7 evrov,
- zahteva po sobi s pogledom na morje: dodatno 2 evra,
- doplačilo za enoposteljno sobo: 50 %,
- turistična taksa: 1 evro.

Brezplačna sta uporaba bazena in fitnesa ter en obisk solarija in savne. Veljata tudi 50-odstotni popust na eno masažo ter 10-odstotni popust na ostale masaže, aromaterapijo in dodatno uporabo solarija in savne.

Član hotelske storitve zase in za spremljevalca poravnava sam na recepciji hotela Arcus.

Obvezna dokumentacija za letovanje v Medulinu:

1. Popolno izpolnjena prijavnica
2. Originalno overjeno pooblastilo
3. Poročilo o dializnem zdravljenju
4. Izvid virusnih markerjev
5. Potrdilo o dializiranju

Sandi Gregorčič,
koordinator Zveze za počitniško dializo v Medulinu



Dopustoval sem v Medulinu

Odločil sem se, da kot prvi dializni bolnik iz Slovenije preizkusim hotel in dializni center Arcus v Medulinu pri Pulju na Hrvaškem.

Najprej bi se rad zahvalil predsedniku ZDLBS Branetu Tometu za njegovo veliko angažiranje pri organizaciji programa za letovanje slovenskih dializnih bolnikov v tem centru. Bil sem prijetno presenečen in izredno zadovoljen z vsem, kar sem tam doživel. Sedaj pa lepo vrsti!

Dostop

Iz smeri Ljubljane se peljemo po avtocesti proti Kopru. Ko prečkamo most na Črnem Kalu, takoj na koncu mostu zavijemo desno oziroma izstopimo z avtoceste. Po stari cesti se nato peljemo po črnokalskem klancu navzdol in zavijemo proti vasi Kubed, od koder nas vodi cesta do mejnega prehoda Sočerga. Pot nas vodi dalje mimo Buzeta. Na koncu naselja Lupoglav zavijemo levo na avtocesto proti Reki, nato samo sledimo kažipotom Pazin–Pulj. V Pulj prispemo pri Mercatorjevem centru in pri prvem semaforju zavijemo levo ter sledimo kažipotu za Medulin. Ko pridemo v Medulin, zavijemo desno. Zagledamo bencinsko črpalko, za njo pa stoji hotel Arcus.

Dializa

Dializa je urejena v kleti hotela. Dostopna je tudi z dvigalom, tako da ni ovir za vozičke. Opremljena je z novimi aparati Braun, stoli pa so poljubno nastavljivi. Center je opremljen tudi z aparatom za EKG in za reanimacijo. Dializo vodi zdravnik, primarij iz puljske bolnice. Prisoten je še en zdravnik, internist nefrolog. Medicinske sestre odlično opravljajo svoje delo, saj so vse tri dolga leta delale na dializi v Pulju, Trstu in Umagu. Dializa je enaka, kot jo imamo v svojih dializnih centrih. Opozorim naj, da moramo vsa zdravila, ki jih jemljemo po dializi, prinesiti s seboj. Ne bo odveč, če si na območni enoti

ZZZS priskrbite potrdilo za dodatno zavarovanje za tujino.

Namestitev

Hotel je nov in ponuja eno-, dvo- ali večposteljne sobe. Vse so dostopne z dvigali. Vsaka soba ima stranišče in kopalnico, televizijski sprejemnik in klimatsko napravo. Če se težko tuširate, vam v kabino za tuširanje postavijo poseben stol. V pritličju poslopja je pokrit bazen. Naj še enkrat poudarim, da je osebje v hotelu in na dializi izredno ustrezljivo in prijazno. Hrana je izredno okusno pripravljena in zelo raznolika, tako da lahko vsak najde zase, kar mu ustreza oziroma lahko je. Tudi če potrebujete posebno hrano, ni težav, saj vas o tem takoj ob prihodu povpraša šef strežbe. Osebje je opravilo šolanje za pripravo hrane za dializne bolnike. Naj še povem, da sta kuharja kljub mladosti prava mojstra svojega poklica.

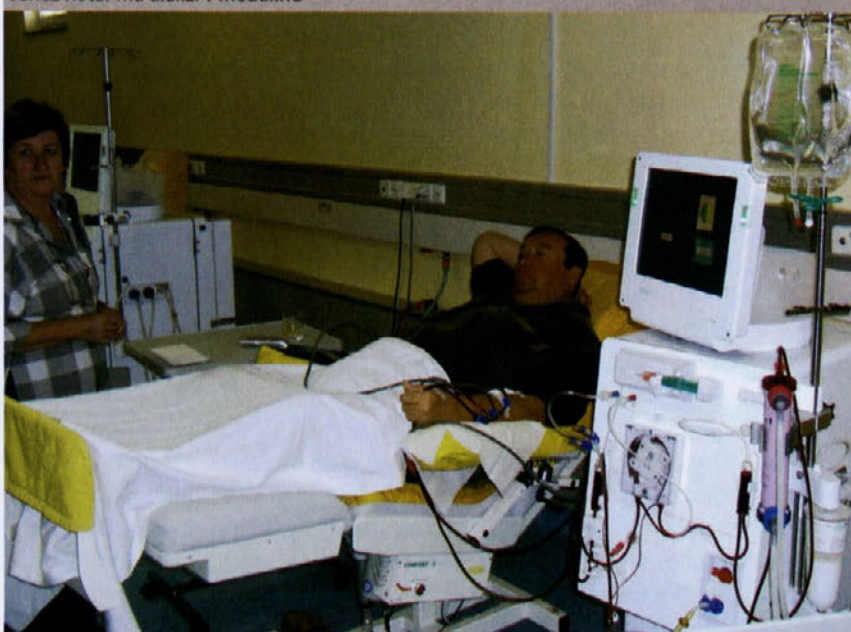
Prosti čas

Tega lahko zapolnite na več načinov. Čeprav hotel stoji tik ob morju, tam ni primerno za kopanje. Prvo primerno mesto je na polotočku desno od hotela, drugo na nekaj sto metrov oddaljeni plaži v avtokampu. Če imate avto, si vsaj enkrat privoščite kopanje na rtu Kamenjak. Sam zelo rad kolesarim, tako da sem se do različnih za kopanje primernih mest odpeljal kar s kolesom. Hotel ima urejeno shrambo za kolesa. Če kakšen dan ni primeren za kopanje, priporočam izlet v Pulj na tržnico. Ob sobotah je v bližini tržnice tudi boljši sejem starin. Znamenita je cerkev v Vodnjanu, najbolj znana pa je romarska cerkev sv. Foške, ki stoji malo naprej od Vodnjana proti Balam. Cerkev je zelo stara in je posvečena svetnici, ki se je rodila leta 235 in je umrla mučeniške smrti leta 250.

Upam, da bo v Medulinu vsak našel kaj primerne zase. Jaz se bom še vračal v hotel Arcus in Medulin, ker se tam enostavno odlično počutim.

● Janez Rotar

Janez Rotar ma dializi v Medulinu





V deželi odprtih in prijaznih ljudi

Kar 380 ledvičnih bolnikov iz vse Slovenije in naših prijateljev se je udeležilo 7. vseslovenskega srečanja ledvičnih bolnikov. Srečanje je v nedeljo, 10. junija, pri Bukovniškem jezeru v Prekmurju pripravilo Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja.

Pri jezeru, ki leži nekako na pol poti med Mursko Soboto in Lendavo, so se avtobusi s prvimi obiskovalci začeli zbirati že okoli devete ure. Pričakali so nas gostitelji, ki smo jih prepoznali po živordečih majicah. Člani društva so se zelo izkazali, saj jih je na srečanju kot prostovoljci sodelovalo kar 30! Druge prepoznavne majčke so bile temnomodre barve, nosili pa so jih številni člani Zavoda za turizem občine Dobrovnik, ki jim gre levja zasluga za organizacijo prireditve. Bukovniško jezero se je izkazalo za dobro odločitev: kot znana turistična točka že ima določeno infrastrukturo za veliko prireditev, velik šotor za obiskovalce, zabavišni park in dodatno turistično ponudbo.

Ob prihodu smo se podkrepili s toplo malico, po pozdravnem nagovoru predsednice pomurskega društva Nade Šimonka pa smo se razdelili na skupine in jo mahnilo na ogled bližnjih prekmurskih znamenitosti. Del gostov si je ogledal Lendavo: kulturni dom, edino slovensko sinagogo in cerkev Trojice na hribu nad Lendavo. Druga skupina se je odpeljala skozi Dobrovnik v vasi Filovci in Bogojino. V Bogojini je glavna znamenitost cerkev, ki so jo v dvajsetih letih prejšnjega stoletja sezidali po Plečnikovih načrtih. Zaradi bele barve ji domačini pravijo bela golobica in prav vse nas je očarala s preprostostjo, vendar neverjetno lepoto stiliziranih oblik. V Filovcih smo si ogledali lončarsko obrt oziroma kar je od nje danes še ostalo. Prekmurje je bilo namreč nekoč znano po obdelavi gline in izdelavi glinenih izdelkov, vendar so mojstri drug za drugim opuščali obrt, tako da se sedaj z izdelavo lončenih izdelkov ukvarja le še družina Bojnec. V bližini je tudi značilna prekmurska hiša s slamnato streho, prav tako le še redki ostanek preteklosti.

Nekateri obiskovalci pa so ostali kar ob jezeru in uživali

v sprehodih po obrežju in v bližnjem gozdu, kjer so posute energetske točke. Te naj bi zdravile določene zdravstvene težave. Ali je to res, bo lahko poročal marsikateri obiskovalec nedeljskega srečanja, saj smo si tam pridno nabirali energije.

Ob 14. uri smo se zbrali na kosilu – postregli so tradicionalni bograč, potem pa je sledil bogat program, v katerem se je zvrstilo 30 nastopajočih. Začelo se je s presenečenjem, s petimi padalci Aerokluba Murska Sobota, ki so iz letala izskočili visoko na nebu, vendar so pristali tik pred prireditvenim šotorom. Eden je imel v rokah zastavo društva z novim logotipom, saj se je društvo nedavno preimenovalo v Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja, njegov znak pa po novem krasi štorčja, ki je značilna prebivalka pomurskih ravnin. Potem sta jo na harmoniko urezala bratec in sestra Patricia in Patrik Bokan, sledili so pozdravni govori predsednice društva, v. d. predsednika Zveze Braneta Tometa in dobrovniškega župana Marjana Kardinarja. Zapel je kvintet Prekmurci iz Tišine, prekmurske plesne je predstavila folklorna skupina kulturnega društva Štefan Raj iz Turnišča, predstavila pa se je tudi novoustanovljena skupina mladih Lune. Program je odlično povezoval Vlado Horvat Adriano, za dobro vzdušje pa je ves čas skrbel ansambel Skok.

Bilo je že proti večeru, ko smo se po dolgem dnevu začeli poslavljati. Ne gre pozabiti, da je bila pot za nekatere res dolga, saj so morali vstati že okoli četrte ure zjutraj. Žal nismo imeli več moči, da bi prisluhnili znameniti Beltinški bandi, ki je pod večer pripravila koncert pri bližnjih energetskih točkah. Kdo ve, morda pa jim bomo prisluhnili na našem naslednjem obisku pri prijaznih Prekmurcih!

● Mojca Lorenčič

Zaslužni prejeli častno članstvo Zveze

Pri Društvu ledvičnih bolnikov Pomurja so se za dolgoletno prostovoljno delo in zasluge za razvoj zdravljenja ledvičnih bolnikov s časnim članstvom v Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije oddolžili štirim posameznikom, Nadi Šimonka, Francu Štivanu, Zdenki Tratnjek in Oskarju Godcu. Plakete smo jim podelili na vseslovenskem srečanju ledvičnih bolnikov v Pomurju.

Vsi so se družno angažirali, da je leta 1998 nastalo Društvo ledvičnih bolnikov Murska Sobota. Pri tem ne smemo pozabiti ostalih prisotnih na ustanovni skupščini, ki so prav tako prispevali k ustanovitvi društva in so nekateri še danes njegovi člani, nekateri pa žal pokojni. Tudi omenjeni zaslužni posamezniki so še danes aktivni člani društva z različnimi zadolžitvami.

Franc Štivan, dr. med., predstojnik soboškega dializnega centra do leta 2004, in Zdenka Tratnjek, dipl. medicinska sestra na hemodializi, sta bila pobudnika, da so se bolniki, ki so prihajali na hemodializo v dializni center Rakičan, združili v lastno društvo. Takrat so se po Sloveniji že ustanavljala posamezna društva ledvičnih bolnikov in se odcepljala iz prvoustanovljenega Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. Nada Šimonka in Oskar Godec sta se udeleževala sestankov ljubljanskega društva in prinašala novice o dogajanjih v slovenskem prostoru o problematiki ledvičnih bolnikov in programih, ki so jih izvajali na državni ravni. Z ustanovitvijo društva prevzela nekatere funkcije društva: Nada Šimonka je že tretji mandat njegova pred-



sednica, Oskar Godec pa je deloval tako v izvršilnem kot nadzornem odboru, sedaj deluje v disciplinski komisiji. Dr. Štivan in Tratnjekova sta bila ves čas člana izvršilnega odbora društva – Tratnjekova še danes – in sta s svojim delom prispevala zelo velik delež, da je društvo uspešno delovalo do te nedelje, ko smo gostitelj tega prelepega srečanja za vse naše prijatelje iz Slovenije.

● Milan Osterc



Priznanje o častnem članstvu sta iz rok v. d. predsednika ZDLBS Braneta Tometa (desno) prejeli Nada Šimonka (levo) in Zdenka Tratnjek (v sredini), Franc Štivan in Oskar Godec pa se srečanja ob Bukovskiškem jezeru žal nista mogla udeležiti.



Prizadevni prostovolci



Padalci aerokluba Murska Sobota in dobrovniški župan Marjan Kardinar (levo)

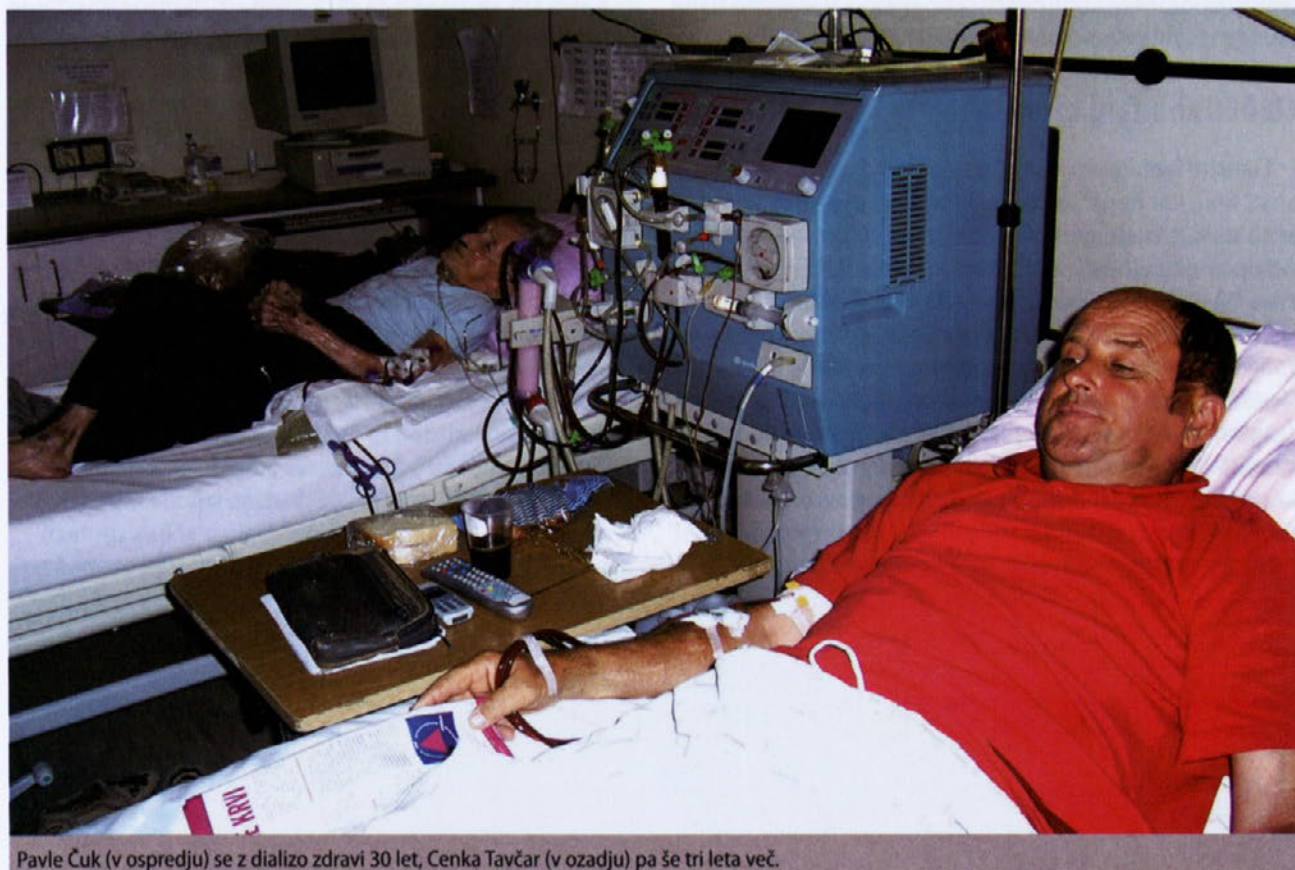


Prireditelji srečanja so nas razveselili s številnimi nastopajočimi (zgoraj).
Kar okoli 380 bolnikov in svojcev se nas je zbralo ob Bukovniškem jezeru (spodaj).



Dolgoprogaša na dializi svetujeta: upoštevajte zdravo pamet, izkušnje in občutek

Frančiška Jager in Pavle Čuk sta aprila letos praznovala pomembno življenjsko obletnico: preteklo je že 30 let, kar se zdravita z dializo. Sta ena prvih bolnikov, ki so se v Sloveniji začeli zdraviti s te vrste nadomestnim zdravljenjem, saj so dializo v Sloveniji uvedli leta 1971.



Pavle Čuk (v ospredju) se z dializo zdravi 30 let, Cenka Tavčar (v ozadju) pa še tri leta več.

Prva je dializo izkusila gospa Jager, takrat, 8. aprila 1977, ji je bilo 48 let. Ledvice so ji odpovedale zaradi prekomernega uživanja zdravila ospen. »Neprestano sem imela gripe in angine, zdravnik je kar pisal recepte, jaz sem pa kar jedla tablete,« se spominja danes 78-letna gospa. Odpoved ledvic je bila sprva akutna in ledvična funkcija se je čez čas izboljšala, tako da je gospa štiri leta preživela brez dialize, vendar je ledvična bolezen napredovala in so ji ledvice dokončno odpovedale. Potem je dializa postala spremljevalka njenega življenja.

Pavle Čuk se je na dializi znašel dva tedna kasneje, 23. aprila. »Spomnim se te, bil si suh in visok, sedel si na postelji,« se spominja Jagrova. Pavlu je bilo takrat 13 let; ravno je končeval osmi razred osnovne šole. »Isto sem bil visok kot sedaj, le da sem imel samo 40 kg,« dodaja Pavle. Nista bila prva dializna bolnika, na dializnem oddelku Kliničnega centra se je takrat že zdravilo deset ali enajst bolnikov, oddelek je imel dve sobi in posebno sobo za bolnike, okužene s hepatitisom.

Kako je začetek zdravljenja doživil kot otrok? Ni prišlo kot strela z jasnega, pove Pavle, saj je prej že šest let bolehal. Težave z ledvicami je imel od osmega leta starosti dalje in bolezen je zelo zaznamovala njegovo življenje, saj je veliko časa preživel v bolnišnici. Tudi v šolo je hodil v Šentvid pri Stični, kamor so hodili bolehní otroci.

Soba trdoživih

»Je pa res, da takrat dializa ni imela kake perspektive. Starejši bolniki so menili, da bo to samo za štiri, pet let življenja,« se danes spominja vitalni Črnovršec. Vendar se črnogleda pričakovanja niso uresničila in Jagrova in Čuk danes sodita med dializne bolnike z najstarejšim stažem. V sobi 5 dializnega centra KC so še starejši bolniki: najstarejša po stažu je Cenka Tavčar, ki se z dializo zdravi že 33 let, sledi ji Vera Zupančič z 32 leti dialize, potem je tukaj še Jože Vrbec z 29 leti, za katerega pravijo, da je pravi dializni mladenič. Vsi skupaj so z dializo preživeli 150 let.

Zasluge za to ima ob človekovi trdoživosti seveda tudi razvoj medicine, novih zdravil, postopkov dializiranja in dializnih naprav. Pred 30 leti sta bila dva aparata na eno vodo, se spominjata Jagrova in Čuk. Dializa je podobno kot danes trajala štiri do pet ur, trikrat na teden. To je bila acetatna dializa, brez bikarbonata. Danes so vse dialize bikarbonatne, acetatno ima samo še ena pacientka v dializnem centru v KC. Dializni aparati so imeli senzor za temperaturo, negativni tlak, venski tlak, umetna ledvička je bila v obliki satovja. Tehnologija se je z leti izboljšala: nekoč so odvzemanje tekočin medicinske sestre uravnale po občutku in so se morali bolniki med dializo vsako uro tehtati, sedaj to uravnava aparat. Prav tako sedaj med dializo uporabljajo bolj prečiščeno vodo, saj je njena slaba kakovost lahko usodna za bolnika.

10.000 zbadanj z iglo

Dializni bolniki so nekoč trpeli zaradi acidoze, zakisaniosti krvi, kar je povzročalo slabo počutje, prav tako jim je kakovost življenja zniževala huda slabokrvnost, ki je sicer posledica ledvične odpovedi. »Hemoglobin sem imel med 50 in 60,« se spominja Pavle Čuk. S slabokrvnostjo je imela težave tudi Jagrova. »S hemoglobinom 60 sem obsedela na pol stopnic do tretjega nadstropja, ker več nisem zmogla,« opisuje gospa. Normalne vrednosti hemoglobina se sicer gibljejo od 120 do 150 v krvi; zadnjih 20 let slabokrvnost pri ledvičnih bolnikih uspešno rešujejo s hormonom eritropoetinom. Pred njegovo uvedbo so

bolniki na mesec in pol prejeli transfuzije krvi. Z novimi zdravili se je dvignil tudi krvni tlak bolnikov, kar je dodatno izboljšalo počutje. S hemoglobinom med 110 in 120 se je lahko Čuk začel ukvarjati z rekreacijo, s tenisom in namiznim tenisom. »Človek s tem pridobi kondicijo in se vse izboljša,« ugotavlja.

Ali sta izračunala, kolikokrat so ju v 30 letih na dializi zbadli z iglo? Vsaj 10.000-krat, preračuna Pavle. Jagrovi deluje še prva fistula, Pavlu pa so po 15 letih skonstruirali novo.

Dializa mu vzame osem ur

Kako sta skozi vsa ta leta živela z dializo? »Sedaj je dobro, veš, da moraš vsak drugi dan iti, začetek je bil pa hud! Jaz sem rekla, da grem v službo,« se spominja Jagrova. Pavle Čuk pravi, da zaradi dialize vsa ta leta ni preživel depresivnih obdobij, sedaj pa je to zdravljenje že tako postalo del življenja. Na dializo odhaja ob ponedeljkih, sredah in petkih popoldne. Traja šest ur in skupaj z vožnjo iz Črnega Vrha nad Idrijo, kjer je doma, mu dializa vzame osem ur. Odločil se je za daljšo dializo, ker je tovrstna dializa boljša, saj bolje očisti kri. Ob torkih, četrkih, sobotah in nedeljah je aktiven. »Fizično je lahko človek tudi na dializi pri močeh za rekreacijo, bolj je to odvisno od posameznika, saj dializa ni nobena ovira,« meni Pavle, ki je upokojen.

Gospa si vseh 30 let, kar se zdravi z dializo, ni privoščila daljših počitnic, na morje je z družino hodila samo konec



Vera Zupančič je zdravljenje z dializo začela pred 32 leti.

tedna, ko je bila prosta dialize. Prej počitniške dialize niti niso poznali in so lahko dializni bolniki šli na morje samo v Reko in Pulj, kjer je obstajal dializni center. Pavle Čuk je bolj podjeten in se je dvakrat udeležil evropskih športnih iger dializnih in transplantiranih bolnikov. Pravi, da mu v teh 30 letih ni bilo za nič žal, saj se ne obremenjuje s tem, kaj bi bilo, če mu ne bi odpovedale ledvice.

Pavle pravi, da mu 30 let življenja brez lastnih ledvic in zdravljenja z dializo ni pustilo posebnih zdravstvenih posledic. Jagrova ima hudo osteoporozo. To je lahko posledica motene presnove kalcija in fosforja, kar je značilna posledica kronične ledvične odpovedi, lahko pa je navsezadnje »pridobitev« zrelih let, saj za osteoporozo zbolijo veliko starejših gospa. Zaradi tega so ji zamenjali enega od kolkov, v drugo stegenico pa so ji vsadili oporo, zato se le s težavo premika in je v glavnem na vozičku. Mož prav tako boleha, vendar zmoreta s pomočjo gospe, ki jima pride občasno pospraviti stanovanje. Gospa ima tudi bulo na dojki, ki so jo diagnosticirali kot rakavo. Ker ni povzročala težav, so se zdravniki odločili, da je ne bodo operirali.

Presaditev?

Jagrova si je od začetka želela, da bi ji presadili ledvico, vendar so ji povedali, da veljajo starostne omejitve in da bodo organ raje presadili mlajšim bolnikom. Ji je kaj žal? »Kaj vem, po teh vseh letih mi je že vseeno, nič več ne premišljujem o transplantaciji,« pove.

Pavletu Čuku so ledvico presadili leta 1991, toda že po tednu dni so jo odstranili, saj zaradi kirurških zapletov sploh ni začela delovati. Takrat je bilo to zanj veliko razočaranje, vendar se je s tem sprijaznil in je danes med dializnimi bolniki, ki si ne želijo presaditve ledvice. Glavni razlog, pravi, so možni stranski učinki imunosupresivnih

zdravil. Teh se na dializi ne boji: »Edini stranski učinki na dializi je živčnost bolnikov, ki se že leta dializiramo v isti sobi in si gremo včasih pošteno na živce,« pravi Pavle, ki premore veliko smisla za humor.

Človek ne bi mogel reči, da sta zelo disciplinirana pacienta. Jagrova pravi, da je vse od kraja, če je kaj takega, na kar morajo dializni pacienti paziti, krompir na primer, poje manj. Trpi pa, ker ne sme piti. »Včasih rečem, da bi se kar v Ljubljano ulegla,« pove. Vendar ne pretirava in na dializo prinese po 2,5 kilograma odvečne tekočine. Pavle prinese bistveno več, od štiri do pet kilogramov. Je, pravi, izjemen primer in verjame, da mu telo take obremenitve prenese zaradi dobre kondicije. Včasih ga je zdravstveno osebje zaradi tega kregalo, sedaj pa ga pusti pri miru, da živi, kot mu ustreza. Prav tako nič več ne kregajo pacientov, saj je vprašanje, ali sploh imajo to pravico, razmišlja Pavle.

Nobeno priporočilo ni večno

»Na začetku so rekli: nič gibanja zaradi kreatinina, nič mesa zaradi sečnine, nič piti ... Veliko priporočil se je do danes spremenilo. Predvsem je treba upoštevati zdravo pamet, izkušnje, občutek,« pove Pavle na osnovi dolgoletnih izkušenj. Privoščiči so tudi skledo regrata. »Če bi zdravnik to videl, bi verjetno njega popadel kalij,« je nasmeji. Tudi gospa Jager ima občasno kako grozdje v hladilniku, toda poje samo kako jagodo ali dve naenkrat. Pavle si privoščiči porcijo, potem pa je konec. »Vsak je našel svoj način prehranjevanja,« pojasni skrivnost dolgoprogašev na dializi. Pavle uživa vezalce fosforja, Jagrova pa ne potrebuje nobenih zdravil, običajnih za dializne bolnike.

Tudi sicer, pravita, imajo bolniki najraje, da jih zdravstveno osebje pusti na miru, da živijo, kakor jim ustreza.

● Mojca Lorenčič



Franciška Jager je aprila letos praznovala 30. obletnico začetka zdravljenja z dializo.

Ceapir podpira povezovanje in sodelovanje

Letošnjo generalno skupščino Evropske federacije organizacij ledvičnih bolnikov Ceapir je gostilo italijansko krovno združenje organizacij ledvičnih bolnikov Aned, in sicer od 13. do 15. aprila v Rimu. Udeležili so se je predstavniki 14 članic od 22, kolikor se jih je doslej pridružilo Ceapirju. Slovensko članico, ZDLBS, smo zastopali Brane Tome, Mojca Lorenčič in Sandi Gregorčič kot predstavnik mladih bolnikov, saj je letos v sklopu generalne skupščine ponovno potekala tudi konferenca mladih bolnikov.

Leto 2006 je bilo za Ceapir spet delovno leto, je o minulem delu poročal predsednik te organizacije Knud Erben. Velik poudarek so dali sodelovanju z drugimi strokovnimi organizacijami nefrološke stroke v evropskem merilu, saj sta, kot je povedal finančnik organizacije Mark Murphy, povezovanje s sorodnimi organizacijami in izmenjava informacij vitalnega pomena za to, da je v okviru EU ustrezno predstavljeno področje ledvičnih bolezni. Tako je Ceapir zaprosil za članstvo v EPPOSI (Evropski platformi za organizacije bolnikov, znanost in industrijo), IAPO (Mednarodni zvezi organizacij bolnikov) in EMEA (Evropski medicinski agenciji). Ceapir je polnopravni član IFKF (Mednarodne federacije ledvičnih fundacij) in bo naslednje leto gostil letno konferenco te organizacije. Ceapir je tudi med ustanovnimi člani EKHA, Evropskega zaveznitva za zdravje ledvic, ki ga sestavljajo še EDTA (Evropska zveza nefrologov), EDTNA (Evropska zveza nefroloških medicinskih sester), ISN (Mednarodno nefrološko društvo) in IFKF. Organizacija je pričela delovati ob letošnjem svetovnem dnevu ledvic in bo glede na to, da zajema vpletene dejavnike na področju ledvičnih bolezni (bolnike, zdravnike, sestre, raziskovalce) kompetenten in močan sogovornik pristojnim evropskim institucijam. Tudi sicer vodstvo Ceapirja spoznava, da se politika bolnikov vse bolj oblikuje na evropski ravni, zato razmišlja, da bi v Bruslju odprlo pisarno, saj bi to odprlo večje možnosti vplivanja na odločitve.

S čim so se ukvarjali?

Vodstvo Ceapirja je pred skupščino delegate zaprosilo, da v nekaj točkah predstavijo glavne dejavnosti svojih organizacij v preteklem letu in stvari, ki so najbolj vplivale na življenje dializnih in transplantiranih bolnikov v njihovih državah. Tako so organizacije bolnikov največ pozornosti posvetile:

- promociji darovanja organov,
- razvoju dolgoročnih strategij dela organizacije,
- delu pri uradnih telesih,
- izobraževanju bolnikov,
- promociji presaditev ledvic živih darovalcev,
- uvajanju nekaterih generičnih zdravil.

Na področju zdravljenja z dializo so se ukvarjale z:

- organizacijo ledvičnih šol, organizacijo počitniške dialize,
- načrtovanjem smernic kakovosti za dializno zdravljenje,

- uvrščanjem dializnih bolnikov na čakalno listo za presaditev,
- politiko povračil denarja za transport, zdravila in zdravljenje bolnikov.

V zvezi z bolniki po presaditvi ledvice so pozornost posvečali:

- kooperativni negi po presaditvi,
- zdravstvenemu zavarovanju in povrnitvi stroškov po presaditvah ledvic živih darovalcev,
- osveščanju presajenih bolnikov o rakavih obolenjih, predvsem o kožnem raku.

V prihodnje pa se bodo organizacije ledvičnih bolnikov osredotočile na:

- izvrševanje 5-letnih strategij dela organizacij,
- izdelavo smernic za presaditev ledvic,
- vzpostavitev lastnih dializnih centrov,
- vzpostavitev skupin mladih bolnikov in bolnikov otrok,
- sodelovanje z drugimi organizacijami,
- bolnike z diabetesom,
- dejavnosti ob svetovnem dnevu ledvic.

In kaj bo v prihodnjih dveh letih počel Ceapir? Vodstvo si predvsem želi okrepiti delovanje, zato si želi razširiti



Na skupščini Ceapirja so delegati izvolili nov izvršni odbor, ki bo to organizacijo vodil naslednja tri leta. Z leve: Timo Nerko, Finska, podpredsednik, Nadine Stohler, Švica, podpredsednica, Knut Erben, Nemčija, predsednik, Mark Murphy, Irska, blagajnik, in Lars Nordstedt, Švedska, član. Delegati so ponovno izvolili Braneta Tometa iz Slovenije za člana nadzornega odbora Ceapirja.

krog sodelavcev s posebnimi znanji, kot je komuniciranje z javnostmi in drugo. Želi si tudi razširiti dejavnosti za mlade bolnike, listo prejemnikov Ceapirjevih sporočil pa tudi uradnih Ceapirjevih sporočil v javnosti, da bo ta organizacija bolj prisotna v javnem življenju. Prav tako bodo v organizaciji zaposlili človeka, ki bo urejal spretno stran.

Švedski delegati so v imenu petih skandinavskih držav predstavili predlog reorganizacije Ceapirja, po katerem bi se ta iz formalne organizacije preoblikoval v ohlapnejšo zvezo članic organizacij bolnikov, namesto voljenega vodstva pa bi organizacijo vsaki dve leti vodila druga organizacija članica. S tem naj bi Ceapir postal okretnejša in bolj demokratična organizacija. Delegati se s predlogom niso strinjali, saj bi vodenje take organizacije lahko izpeljale le močne organizacije iz bogatih držav, ne pa tudi majhne organizacije iz novih članic EU. Prav tako so menili, da ni treba popravljati tistega, kar ni polomljeno, saj da Ceapir za zdaj deluje dobro.

Predstavnica gostiteljske italijanske krovne organizacije ledvičnih bolnikov Aned je predstavila zanimiv pristop te organizacije, ki se je zaradi ohranitve neodvisnosti odpovedala finančnim donacijam farmacevtske industrije. To je pogumna odločitev, saj je v nekaterih državah prav farmacevtska industrija glavni donator sredstev organizacijam bolnikov. Namesto farmacije so našli drugega donatorja – avtomobilsko industrijo, ki proizvaja filtre za bencin. Tako so oblikovali geslo »So še pomembnejši

filtri od teh, ki jih izdelujemo mi«, ki namiguje na dializne membrane, potrebne za čiščenje krvi pri dializnih bolnikih.

Svetovni dan ledvic

V zvezi s praznovanjem svetovnega dneva ledvic (letos je bil to 8. marec) so delegati na skupščini predstavili dva primera, kako so zaznamovali ta dan, irskega in slovenskega. Irci so problematiko zgodnjega odkrivanja in zdravljenja ledvičnih bolezni širši javnosti približali s pomočjo članov irskega parlamenta. V parlamentu so postavili postajo za odvzem vzorcev krvi in poslance pozvali, da so dali kri, ki so jo nato analizirali in ugotavljali morebiten povišan kreatinin. Poziva so se ob poslancih odzvali tudi vsi predsedniki političnih strank s premierjem na čelu. Nato so jim vrnili rezultate analiziranih vzorcev: ti so bili veliko slabši od pričakovanih, saj je imelo znake kronične ledvične bolezni kar okoli 20 odstotkov poslancev, kar je enkrat več od povprečja v populaciji. Ker so bili na Irskem tik pred volitvami, konkretnih rezultatov niso razkrili medijem, da ne bi ogrozili kandidature katerega od poslancev.

V Sloveniji smo se lotili osveščanja javnosti o kronični ledvični bolezni s pomočjo prostovoljcev in anket v nakupovalnih središčih. Za svoj pristop in rezultate smo poželi vrsto pohval in odobravanja.

● Mojca Lorenčič

Ponovno tudi srečanje mladih bolnikov

Vokviru letne skupščine CEAPIR je letos že tretjič zapored potekala konferenca mladih bolnikov, na kateri je sodelovalo 12 bolnikov iz devetih držav članic. V imenu Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije sem se je udeležil Sandi Gregorčič.

Konferenca mladih predvsem prispeva k identificiranju in reševanju problemov mladih s kronično ledvično odpovedjo, saj ima ta starostna skupina ne glede na to, ali se mladi zdravijo z dializo ali so transplantirani, mnogokrat drugačne težave v vsakdanjem življenju kot starejši kolegi. Izpostavili smo predvsem dva življenjsko pomembna problema: izobraževanje in zaposlovanje. Pri zaposlovanju mladih ledvičnih bolnikov nas je zanimalo, kako in na kakšen način država spodbuja izobraževanje oseb s posebnimi potrebami in ali priznava tem posameznikom poseben status, iz katerega izhajajo ukrepi pozitivne diskriminacije, kot so prednost pri vpisu na fakulteto in dodeljevanju sob v študentskih domovih, štipendije za to skupino ljudi itd.

Pri iskanju odgovorov smo prišli do zanimivih sklepov. Vse od prisotnih držav poznajo določene pozitivne ukrepe za spodbujanje izobraževanja mladih bolnikov: ti imajo prednost pri vpisu na fakulteto, s posebno prošnjo jim je omogočeno napredovanje v višji letnik ne glede na to, da ne izpolnjujejo pogojev kot redni študentje, upravičeni so do podaljšane časa

študija. Vendar za razliko od Slovenije ne poznajo subvencionirane študentske prehrane (pri nas so študenti s posebnimi potrebami opravičeni do petih dodatnih prehranskih bonov).

Pri zaposlovanju nas je zanimalo, ali posamezne države poznajo ukrepe pozitivne diskriminacije na področju dela in zaposlovanja, kot so kvotni sistem, spodbude za zapo-



Udeleženci skupščine CEAPIR med pogovorom

slovanje invalidnih oseb itd. V vseh od prisotnih držav poznajo tovrstne ukrepe, vendar jih različno izvajajo – ponekod jih delodajalci spoštujejo, drugod manj. V vseh pa je ne glede na ukrepe pozitivne diskriminacije pot do zaposlitve za mlade bolnike zelo težka in trnova.

V Angliji imajo zanimiv model, tako imenovano združenje delodajalcev, kjer si delodajalci med seboj izmenjujejo izkušnje z zaposlovanjem invalidnih oseb in na ta način rušijo stereotipe, da je ta skupina delavcev neučinkovita, neproduktivna in neprestano v bolniškem staležu. Vendar je po besedah predstavnika iz Velike Britanije kljub temu še veliko delodajalcev, ki nimajo posluha za zaposlovanje invalidnih oseb.

Ob tej problematiki smo se dotaknili tudi vsakdanjih težav mladih ledvičnih bolnikov, kot so potovanja (to je predvsem težava za dializne bolnike, rešitev ponujata Evropska kartica zavarovanja in web: Global dialysis), plačevanje zdravil (na Finskem plačujejo zdravila za znižanje krvnega tlaka, v Veliki Britaniji je treba plačevati določena zdravila po transplantaciji), psihosocialna pomoč bolnikom (zelo dobro je urejena na Švedskem), pridobivanje novih članov društev (problem pri transplanti-ranih, potrebno boljše sodelovanje z zdravstvenim osebjem) in drugo.

Za začetek reševanja težav mladih bolnikov smo si določili cilj postaviti internetno stran, s katero bomo informirali mlade ledvične bolnike o

naslednjih področjih:

- potovanja (počitniška dializa v tujini, uporabni nasveti pri letovanju),
- šport (kateri športi so priporočljivi za ledvične bolnike in pomen redne telesne aktivnosti),
- prehrana (svetovanje o dietni prehrani, seznam restavracij, v katerih strežejo hrano, prilagojeno ledvičnim bolnikom),
- zanositev (možnosti in tveganja pri zanositvi),
- zavarovanja (pravice, ki izhajajo iz zdravstvenega zavarovanja),
- zaposlitev (zakonska ureditev zaposlovanja invalidnih oseb),
- izobraževanje (pravice študentov s prilagojenimi potrebami).

● Sandi Gregorčič

Za povezovanje organizacij bolnikov

Na povabilo farmacevtskega podjetja Amgen sva se predstavnika Zveze Nebojša Vasić in Mojca Lorenčič marca letos udeležila seminarja o krepitvi organizacij bolnikov v državah novih članicah EU v Pragi. Seminar je ob finančni podpori podjetja Amgen organizirala češka nevladna organizacija Koalicija za zdravje.

Nanj so povabili predstavnike čeških organizacij bolnikov, ki so člani koalicije, in nekaterih organizacij iz Madžarske, Slovaške, Poljske, Litve, Bolgarije, Romunije. Iz Slovenije se je seminarja udeležila še generalna sekretarka Društva za zdravje srca in ožilja.

Seminar za organizacije bolnikov (OB) iz novih članic EU so pripravili zato, ker se te ukvarjajo z večinoma drugačnimi težavami kot OB iz starih članic: v glavnem so te organizacije začele nastajati v obdobju tranzicije in nimajo dolge tradicije, zato si morajo svoje mesto v družbi še izboriti. Predvsem je pomembno, da jih ustvarjalci zdravstvene politike, zdravniki, zdravstvene zavarovalnice in druge skupine, ki vplivajo na življenje bolnikov, prepoznajo in sprejmejo kot koristen sestavni del zdravstvenega sistema in ne kot nebodijhtreba, ki delajo zmešnjavo na

področju zdravstvenega sistema, kot jih mnogokje vidijo sedaj. OB namreč bolnikom nudijo informacije o njihovi bolezni in življenju z njo, bolniki pri sobolnikih najdejo moralno in čustveno oporo, zavejo se, da s svojo boleznijo niso sami, organiziranost pa da bolnikom tudi glas in tako lažje izražajo svoje interese.

Ob kratkem obstoju se OB v vzhodni Evropi ukvarjajo še z razdrobljenostjo, saj posamične organizacije bolnikov, ki delujejo v neki državi, ne sodelujejo. Pri tem je opazna obremenjenost ljudi s komunizmom, saj na osnovi slabih zgodovinskih izkušenj zavračajo ustanavljanje krovnih organizacij, ki bi predstavljale interese bolnikov – komunistična partija je nekoč predstavljala interese vseh ljudi, a je bila v resnici sredstvo nadzora in za ljudi ni naredila veliko. Tako se organizacije bolnikov bojijo, da se bodo z združevanjem odpovedale svoji samostojnosti; interesi, ki bi jih predstavljale krovne organizacije, pa ne bi bili njihovi interesi. Zato se dogaja, da se ne želijo povezovati celo organizacije bolnikov, ki združujejo bolnike z isto boleznijo.

Uspešno povezovanje organizacij v Litvi ...

Kljub temu so ponekod uvideli prednost povezovanja in sodelovanja z drugimi organizacijami bolnikov. Na seminarju so predstavili dve taki združenji: Svet predstavnikov organizacij bolnikov v Litvi in češko Koalicijo za zdravje. Prvo združenje povezuje 20 organizacij bolnikov



Nekaj predstavnic organizacij bolnikov

z različnimi boleznimi in je največja krovna organizacija bolnikov v Litvi. Ima delegate v 16 vladnih zdravstvenih organizacijah, sodeluje pri oblikovanju zakonodaje o pravicah bolnikov, sodeluje v skupini za oblikovanje cen zdravil in ima predstavnika v programu oblikovanja zdravstvenega sistema v letih od 2005 do 2010. Prav tako združenje sodeluje z zdravniškimi organizacijami. Težave imajo pri sodelovanju z mediji, saj ti poročajo le o senzacijah in ne kontinuirano o njihovem delu. Težave imajo tudi s financiranjem. Vlada prispeva le 10 do 20 odstotkov denarja, preostalega pridobijo z donacijami farmacevtskih podjetij, zato izgubljajo ugled v javnosti, saj jim očita, da pri delu niso neodvisni, ampak so zgolj podaljšek farmacije. Vendar jim vlada žal ne ponudi alternative, kako naj preživijo brez farmacevtskega denarja.

... in na Češkem

Drugi zelo uspešen zgled povezovanja OB je češka Koalicija za zdravje. Deluje dve leti in pol in ima dva zaposlena. Kot je poudarila predsednica koalicije, ne podpirajo samo bolnikov z eno diagnozo, ampak služijo interesom vseh bolnikov. Najtežja stvar, pravi, je bila prepričati zdravnike o pomenu in veliki vlogi, ki jo imajo organizacije bolnikov. Mnogi zdravniki sploh niso vedeli, koliko OB že obstaja, prav tako pa so menili, da so OB rivali in ne njihovi sodelavci pri skrbi za bolnike. Zato je bila ena prvih nalog koalicije, da je pripravila seznam OB in ga razdelila zdravnikom, da ti lahko napotijo bolnike k njim po dodatno pomoč. Koalicija deluje predvsem na treh področjih: pri oblikovanju cen zdravil, pri odločanju o dostopu do zdravljenja in pri oblikovanju zdravstvene zakonodaje. Po dveh letih lobiranja, predvsem poslancev, ji je uspelo ministrstvo za zdravje prepričati o pomembnosti sodelovanja predstavnikov koalicije v skupini, ki oblikuje cene zdravil (uvrščanje zdravil na liste, omejevanje predpisovanja ...). Odločilno pri tem je bilo lobiranje pri zdravnikih, saj so jih uspeli prepričati, kako je dobro, da imajo v skupini še koga na svoji strani, saj si navsezadnje tudi zdravniki prizadevajo, da bi bolniki dobili najustreznejša zdravila. Tako v skupini sodelujeta predstavnik bolnikov in njegov svetovalec, vendar nimata glasovalne pravice. Ker se sestankov udeležujejo različni bolniki, jih prej na seminarju izobrazijo, za kaj pravzaprav v skupini gre. Podobno je v skupini za določanje dostopa do zdravljenja, kjer sedijo predstavniki zdravstvenih zavarovalnic in bolnišnic. Včasih skušajo bolniki preostale prepričati, da morda ni vedno nujno, da neka bolnišnica nabavi najnovejšo in najdražjo aparaturo, in bi bilo bolje, da denar namenijo za to, da lahko zdravijo več bolnikov.

Se pa OB v vseh državah ukvarjajo s podobnimi težavami:

- kako v svoje vrste pritegniti bolnike, predvsem mlade,
- kako za delo v društvih navdušiti medicinske sestre in zdravnike,
- kako uspešno lobirati,
- kako motivirati medije za poročanje o njihovi problematiki,
- pomanjkljivo financiranje.



Presaditev ledvice brez ujemanja krvne skupine ni več znanstvena fantastika

Še pred petimi leti je na področju presaditev ledvic veljala zapoved, da bolniku ni mogoče presaditi ledvice darovalca z drugačno krvno skupino. Po zaslugi napredka znanosti ni več tako in v nekaterih transplantacijskih centrih z uporabo posebnega transplantacijskega protokola že opravljajo presaditve ledvic živih darovalcev preko krvnih skupin.

»To danes ni več eksperimentalna tehnika, ampak je enakovredna tehniki presaditve ledvic s skladno krvno skupino,« je nedavno na generalni skupščini Ceapirja, Evropske federacije organizacij ledvičnih bolnikov, v Rimu pojasnil nefrolog Michael Dickenmann, dr. med., s Klinike za transplantacije, imunologijo in nefrologijo Univerzitetne bolnišnice Basel v Švici.

Krvne skupine

Človek ima eno od štirih krvnih skupin: 0, A, B in AB. Skupino 0 ima v Srednji Evropi okoli 41 odstotkov ljudi, A 46 odstotkov ljudi, B devet odstotkov ljudi in AB štirje odstotki ljudi. Težava pa je, ker ima človek v krvi protitelesa proti krvni skupini, za katero nima krvnih celic. Zato človeku ne morejo dati transfuzije krvi druge krvne skupine. To dejstvo močno vpliva tudi na distribucijo organov za presaditev: če ima človek s kronično odpovedjo ledvic redko krvno skupino, bo na organ s skladno krvno skupino čakal dlje kot bolnik s pogostejšo krvno skupino.

Človek se pravzaprav rodi brez protiteles za drugo krvno skupino; ta se razvijejo šele v tretjem do šestem mesecu po rojstvu, in sicer zaradi vplivov okolja: cvetnega prahu, prehrane, virusov ... Če ima človek krvno skupino 0, razvije protitelesa proti krvnim skupinama A in B, človek s krvno skupino A razvije protitelesa proti B, B proti A, človek s krvno skupino AB pa nima protiteles proti nobeni krvni skupini.

Če na primer človeku s krvno skupino B dajo transfuzijo krvi skupine A, protitelesa napadejo rdeče krvne celice A in pride do zlepljenja krvničk.

Podobni mehanizmi kot pri transfuziji krvi delujejo tudi pri presaditvi ledvice: če prejemniku presadijo ledvico, katere darovalec ima drugo krvno skupino, protitelesa v krvi prejemnika takoj napadejo ledvico in jo uničijo.

Slabi začetni rezultati

V letih od 1955 do 1987 so po svetu opravili 53 presaditev ledvic neskladne krvne skupine, rezultati pa so bili zelo slabi, saj je po enem letu delovalo le še 13 odstotkov presajenih ledvic (to je sedem ledvic). Za primerjavo: po enem letu deluje 90 odstotkov ledvic z ustrežno tkivno skladnostjo. »Taki rezultati so pomenili, da presajanje

ledvic preko krvne skupine ni možno, zato jih ne bi smeli več izvajati,« je pojasnil nefrolog.

Vendar je po drugi strani začela naraščati stiska bolnikov: bolnikov z odpovedjo ledvic, ki se zdravijo z dializo, je vse več, organov, ki so na voljo za presaditev, pa premalo, tako da bolniki, ki si želijo presaditve, na poseg čakajo vrsto let, mnogi pa presaditve ne dočakajo. Ob organih pokojnih darovalcev lahko bolnikom presadijo tudi ledvico živih darovalcev – toda le ob ujemaščih se krvni skupini, kar spet omeji možnosti presaditve.

Zato so v svetu začeli iskati nove pristope k presaditvi ledvice brez upoštevanja krvne skupine. Skupina zdravnikov v Bruslju je izvedla 26 presaditev ledvic živih darovalcev tako, da so pred presaditvijo pri bolniku uničili protitelesa proti drugim krvnim skupinam in s tem preprečili reakcijo po presaditvi. Rezultati so bili sprejemljivi, saj je po dveh letih delovalo še 88 odstotkov ledvic, ki so jih podarili živeči sorodniki bolnikov, in 50 odstotkov ledvic, ki so jih podarili živi darovalci, ki z bolnikom niso bili sorodstveno povezani. To je bil velik korak naprej.

Učinkovit nov pristop

Protitelesa proti krvnim skupinam je mogoče uničiti na dva načina: s plazmaferezo in imunoadsorbpcijo.

Švicarski nefrolog Michael Dickenmann



Protitelesa so v krvi v plazmi, to je v tekočem delu krvi, in ne v krvnih celicah. Plazmaferenza je postopek, ko iz krvi izločijo plazmo in jo nadomestijo z drugo tekočino. S tem resda odstranijo protitelesa, vendar se s plazmo izgubi tudi veliko drugih koristnih sestavin. Zato je bolj ugoden postopek imunoabsorpcije, ko iz plazme odstranijo samo protitelesa. Postopek je podoben postopku hemodialize.

To tehniko so leta 2001 pri presaditvah ledvic živih darovalcev z neskladnimi krvnimi skupinami začeli uporabljati zdravniki v švedskem Stockholmu in Baslu. Razvili so nov protokol zdravljenja: bolnik štiri tedne pred načrtovano presaditvijo dobi infuzijo zdravila rituximab, ki zavre nastajanje protiteles, dva tedna pred presaditvijo začne dobivati imunosupresivna zdravila takrolimus (tržno ime prograf), mikofenolat mofetil (cell cept) in prednizon. Ta zdravila znižajo imunski odziv telesa, da ne zavrne presadka, in jih mora bolnik jemati do konca delovanja presajene ledvice. Teden dni pred presaditvijo opravijo postopek imunoabsorpcije, da znižajo število protiteles proti krvni skupini darovalca ledvice. Šele če s tem uspejo znižati število protiteles, opravijo presaditev. Po presaditvi dobi bolnik še tri tretmaje imunoabsorpcije, da zagotovijo, da raven protiteles v krvi ostane nizka. Ti bolniki ne prejema višjih odmerkov imunosupresivnih zdravil, za razliko od običajnih presaditev ledvic pa se tretma z zdravili začne že pred presaditvijo in ne po njej.

Ta protokol že uporabljajo na Švedskem, v Nemčiji, na Nizozemskem, v Veliki Britaniji, Grčiji in Avstriji. Švicarski zdravnik je prepričan, da se bo v nekaj letih razširil še po drugih državah EU.

Dosedanji rezultati niso slabši od rezultatov pri presaditvi ledvic z ustrezno krvno skupino: do 2007 so v teh transplantacijskih centrih presadili 50 ledvic drugačne krvne skupine, po enem letu delujejo še vse razen ene, ki pa so jo izgubili zaradi kirurških zapletov in ne zaradi protiteles. Rezultate lahko sicer spremljajo le zadnjih sedem let, toda izkušnje iz Japonske, kjer izvajajo pretežno le presaditve ledvic živih darovalcev in so sorodno tehniko

presajanja začeli uvajati že konec 80. let, kažejo, da se po preživetju organa tovrstne presaditve ne razlikujejo od standardnih.

Za bolnika bolj obremenilno

Je pa tovrstna presaditev za bolnika še veliko bolj psihološko obremenjujoča kot običajna presaditev ledvice, saj se ne ve, ali bo zniževanje ravni protiteles uspešno in ali bo torej presaditev možna ali ne. Pri kaki desetini bolnikov, ki začnejo ta program, jim protiteles ne uspe znižati. Prav tako so višji stroški tovrstne presaditve, saj stane 25.000 evrov več, vendar je to še vedno manj, kot stane leto dni zdravljenja z dializo – vsaj v Švici, je pojasnil Dickenmann.

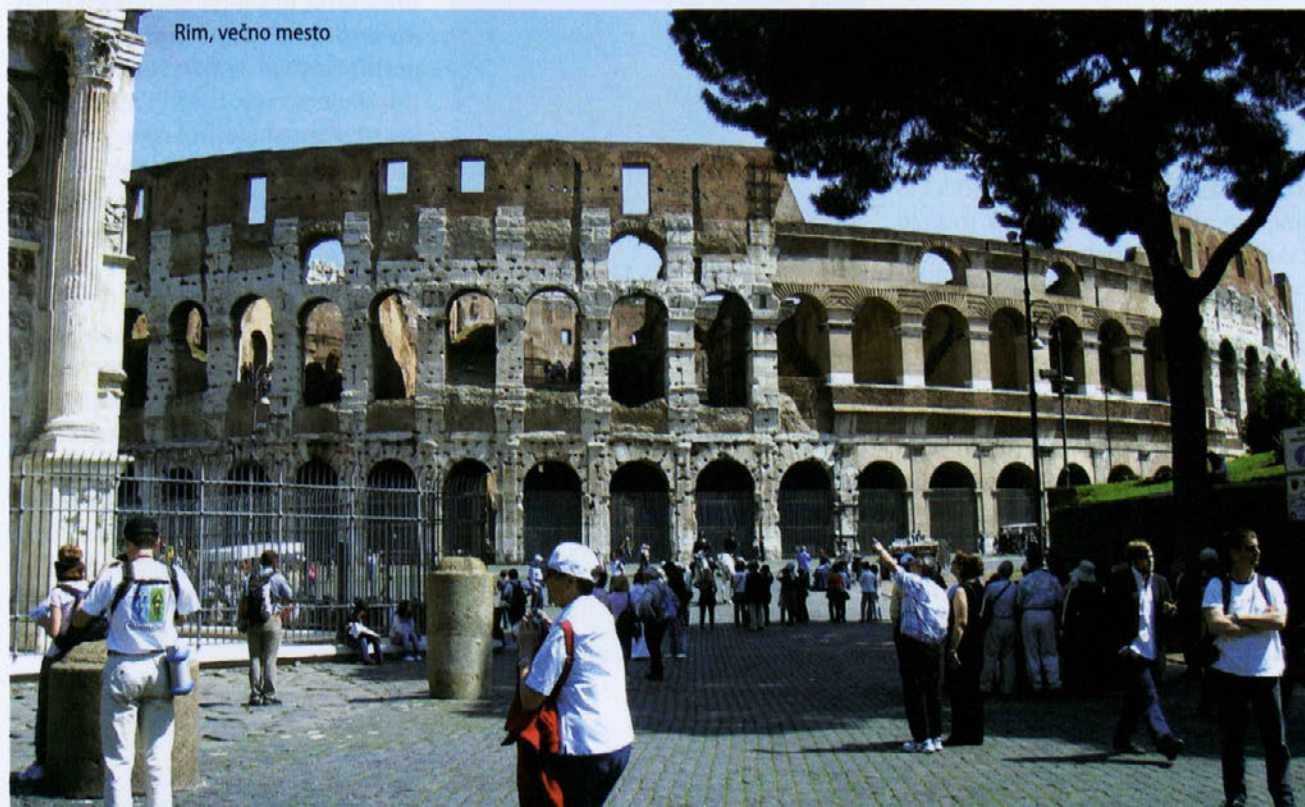
Znanstvenik meni, da bi lahko s to tehniko povečali število presaditev ledvic živih darovalcev v enem letu za 20 do 30 odstotkov, saj bi lahko presadili tudi ledvice darovalcev z neskladnimi krvnimi skupinami.

V Sloveniji so sicer zadnje presaditev ledvice živega darovalca opravili leta 1998; zakon omogoča, da lahko ledvico podari oseba, ki je z bolnikom v sorodstvu ali je z njim čustveno povezana.

Pri presaditvah ledvic težav ne povzročajo samo ujemanje krvne skupine prejemnika in darovalca, temveč tudi tkivna skladnost, ki jo določajo markerji HLA. Nekateri bolniki so razvili protitelesa na te markerje in prav tako zelo dolgo čakajo na ustrezno ledvico. S to metodo, je pojasnil Dickenmann, teh protiteles ni mogoče odstraniti, vendar obstaja posebna vrsta naprave za imunoabsorpcijo, ki odstrani tudi ta. Vendar se po transplantaciji protitelesa proti HLA-antigenom lahko vrnejo, protitelesa proti krvni skupini pa se ne.

Tehniko imunoabsorpcije bi sicer lahko uporabili tudi pri presaditvah ledvic umrlih darovalcev. Vendar to pri tako velikem številu ljudi, ki čakajo na presaditev, ni umestno, saj lahko med njimi z lahkoto najdejo prejemnika z ujemajočo se krvno skupino.

● Mojca Lorenčič



Rim, večno mesto

Kaj bomo kuhali poleti

Številni bralci naše revije so izrazili željo, da bi objavljali recepte in včasih kar jedilnike, primerne za bolnike s kronično ledvično odpovedjo. Zakaj pa ne? Strinjam se, da je največja težava pri izbiranju primernih jedi pomanjkanje idej, ovira pa nas tudi zavest, da vsega od kraja ne moremo več uživati.

Predlagam naslednji jedilnik:

lososov kotlet z zeliščnim prelivom,
jajčne testenine s peteršiljem
in kumarična solata s korenjem

Lososov kotlet z zeliščnim prelivom

Za 4 porcije potrebujemo:

10 dag manj mastne majoneze, 2 zvrhani žlici jogurta, žlico sesekljanega svežega kopra (ali žličko suhega), žlico sveže sesekljane bazilike (ali žličko suhe), malo limonove lupinice, 2 žlici limonovega soka, 1 drobno čebulo, nekaj poprovih zrn, 2 lovorova lista, vejico svežega peteršilja, 400 ml vode, še 0,5 dcl limonovega soka ter 4 manjše lososove kotlete (skupna teža 60 dag).

Postopek:

1. V manjši posodi dobro zmešamo lahko majonezo, jogurt, drobno sesekljana koper in baziliko, malo limonove lupine in 2 žlici limonovega soka. Preliv pokrijemo in vsaj za eno uro shranimo v hladilniku.
2. V večjo posodo nalijemo vodo, dodamo ½ dcl limonovega soka, sesekljano čebulo, nekaj zrn črnega popra, 2 lovorova lista in ščepec soli. Zavremo in dodamo lososove kotlete. Kuhamo pokrito 8 do 12 minut. Če smo uporabili zamrznjene kotlete, jih kuhamo od 12 do 18 minut. Z vilicami lahko previdno preverimo, ali je losos dovolj kuhan. Kotlete vzamemo iz tekočine in serviramo.
3. Lososove kotlete serviramo prelite s prej pripravljenim hladnim prelivom. Lahko jih okrasimo še z rezino limone.

Energetska in hranilna vrednost:

310 kalorij, 31 g beljakovin, 17 g maščobe, 7 g ogljikovih hidratov, od tega 2 g prehranskih vlaknin, 710 mg kalija in 390 mg fosforja, kar pomeni 4 ledvične izbire mesa in 3 ledvične izbire maščobe.

Jajčne testenine s peteršiljem

Za 4 porcije potrebujemo:

200 g širokih rezancev, 1 žlico masla in žlico svežega sesekljanega peteršilja.

Postopek:

1. V večji posodi zavremo 2 litra vode. Dodamo široke rezance in jih kuhamo po navodilu, ki je zapisano na embalaži. Odcedimo jih in jih pretresemo v skledo,

zabelimo z žlico masla ter potresemo s sesekljanim peteršiljem.

Energetska in hranilna vrednost:

228 kalorij, 7 g beljakovin, 6 g maščobe, 35 g ogljikovih hidratov, od tega 2 g prehranskih vlaknin, 137 mg kalija in 123 mg fosforja, kar pomeni 2 ledvični izbiri škrobnatih živil in 1 ledvično izbiro maščobe.

Kumarična solata s korenjem

Za 4 porcije potrebujemo:

3 žlice jabolčnega kisa, 1 žlico sladkorja, 1 žlico olja, ščepec mletega popra, 1 velik rdeč koren, ¼ rdeče paprike, 1 srednje velika kumara, 1/2 drobne čebule.

Postopek:

1. V posodi dobro premešamo jabolčni kis, sladkor, olje in mlet črni poper. Dodamo na tanke rezine naribano korenje, na rezine narezane kumarice brez semen, sesekljano čebulo in na drobno sesekljano rdečo papriko.
2. Premešamo, pokrijemo in shranimo na hladnem približno 30 minut.

Energetske in hranilne vrednosti:

60 kalorij, 1 g beljakovin, 3 g maščob, 9 g ogljikovih hidratov, od tega 2 g prehranskih vlaknin, 190 mg kalija in 24 mg fosforja, kar pomeni 1 ledvično izbiro zelenjave z zmerno vsebnostjo kalija in ½ ledvične izbire maščobe.

Ker pričakujemo vroče poletje, bo verjetno prijala osvežitev. Za popoldansko malico si lahko pripravite jagodov sorbet.

Za 4 porcije potrebujemo:

250 g svežih ali zamrznjenih jagod, 2 žlici limonovega soka, 4 čajne žlice sladkorja, 1 dcl hladne vode in 2 lončka ledenih kock.

Postopek:

1. Če je potrebno, očistimo jagode.
2. V posodo mešalnika naložimo ledene kocke in dolijemo hladno vodo (lahko tudi mineralno).
3. Dodamo še vse druge sestavine in vklopimo mešalnik. Sestavine zdobimo v penasto maso. Nalijemo v kozarce in postrežemo.

Energetske in hranilne vrednosti:

64 kalorij, 16 g ogljikovih hidratov, od tega 3 g prehranskih vlaknin, 190 mg kalija in 17 mg fosforja, kar pomeni 1 ledvično enoto sadja z zmerno vsebnostjo kalija.

Če namesto sladkorja uporabimo umetno sladilo, bo napitek revnejši za 5 g ogljikovih hidratov in 20 kalorij.

Vsi recepti so primerni tudi za sladkorne bolnike. Za bolnike, ki se še ne zdravijo z nadomestnim zdravljenjem, velja opozorilo, naj pri receptu za lososove kotlete zaužijejo samo tretjino porcije!



Dan ledvic smo uspešno zaznamovali

8. marca letos smo drugič praznovali svetovni dan ledvic. Geslo letošnjega dneva ledvic je bilo »Kronična ledvična bolezen je pogosta, ogrožajoča, vendar jo lahko zdravimo«. Namen tega dne je bil javnost opozoriti na vse večjo pogostost kronične ledvične bolezni med prebivalstvom, predvsem pa na velik pomen zgodnjega odkrivanja bolezni, saj lahko z ustreznim in pravočasnim zdravljenjem upočasnimo potek bolezni. Ta se lahko konča tudi z odpovedjo ledvic.

V Zvezi društev ledvičnih bolnikov smo sklenili, da bomo kronični ledvični bolniki tudi sami dejavno sodelovali pri osveščanju javnosti, in smo v ta namen v sodelovanju s farmacevtskim podjetjem Roche zastavili vrsto dejavnosti. Tako so društva v velikih nakupovalnih centrih po vsej Sloveniji pripravila informativne točke, kjer so prostovoljci iz vrst bolnikov in medicinskih sester, ki delajo z ledvičnimi bolniki, mimoidočim delili informativno gradivo o kronični ledvični bolezni in odgovarjali na njihova vprašanja. Sodelujoči so lahko izpolnili kviz o znanju o ledvični bolezni, ki so ga za zaznamovanje tega dneva pripravili v Mednarodni federaciji fundacij za ledvične bolezni (IFKF), njihove odgovore pa bodo v farmacevtski družbi Roche analizirali in bodo služili za načrtanje naslednjih aktivnosti za preprečevanje ledvičnih bolezni. Kviz so lahko izpolnili tudi obiskovalci spletnih strani Zveze. Medicinske sestre prostovoljke pa so mimo-

idočim merile krvni tlak in sladkor v krvi, saj je prvi znak te tiho potekajoče bolezni lahko prav povišan krvni tlak.

Pred tem so prostovoljci društev v zdravstvenih ustanovah nalepili plakate o svetovnem dnevu ledvic, ki so ljudi prav tako opozarjali na tematiko. Prav tako smo v Zvezi poskušali vzbuditi zanimanje medijev, da bi tudi ti s poročanjem o tej problematiki med ljudmi širili vedenje o tej hudi bolezni. Pri teh dejavnostih so kot sogovorniki novinarjev sodelovali tudi nekateri nefrologi, posebej prof. dr. Staša Kaplan Pavlovčič iz Kliničnega oddelka za nefrologijo pri KC Ljubljana. Za predvajanje na Televiziji Slovenija smo pripravili tudi poseben spot.

Predvidene dejavnosti so uspeli v veliki meri in smo zadovoljni z rezultati. Društva so uspela najti prostovoljce in so vsa razen enega društva v nakupovalnih središčih pripravila informativne točke.

Kje vse so bili naši aktivisti?

Murska Sobota: nakupovalni center SPAR BTC (DLB Pomurja)
 Maribor: Europark (DLB Lilija Maribor)
 Ptuj: Qlandia nakupovalni center Spar (DLB Ptuj)
 Slovenj Gradec: Mercator center (DLB Slovenj Gradec)
 Celje: Planet TUŠ (DLB Nefron)
 Mercator Hipermarket (DLB Celje)
 City Center (DLB Viva)
 Kranj: Mercator center (DLB Gorenjske)
 Ljubljana: Mercator Hipermarket Šiška (DLB Ljubljana)
 Interspar City Park BTC (DLB Ljubljana)
 Univerzitetni klinični center LJUBLJANA (DLB Ljubljana)
 Trbovlje: Center Trbovelj v podhodu pri banki (DLB Zasavje)
 Novo mesto: Nakupovalni center BTC (DKLB Dolenjske)
 Kobarid: Trg svobode v centru mesta (DLB Posočja)
 Šempeter pri Novi gorici: (DLB severnoprimske regije)
 Bolnišnica Šempeter v sklopu zdravstvene šole
 Koper: Interspar center (DLB južnoprimske regije)

Koliko prostovoljcev je sodelovalo?

- Akcija je potekala v 12 trgovskih centrih, dveh mestnih središčih in treh zdravstvenih ustanovah.
- Sodelovalo je 14 društev ledvičnih bolnikov in 113 prostovoljcev, med njimi 42 medicinskih sester.
- Prostovoljci so anketirali 1805 mimoidočajih.
- Na spletnih straneh ZDLBS je anketo izpolnilo 163 obiskovalcev.

Kako je akcija tekla na Dolenjskem ...

- V bolnišnici Novo mesto smo postavili oglasni pano in stojalo z gradivom, glasilom Ledvica in zloženkami društva.
- V tednu dni nas je na dializi obiskalo 100 srednješolcev srednje zdravstvene šole Novo mesto in njihovih mentor.
- Plakate, vprašalnike in odgovore smo razdelili med 25 zdravstvenih domov in zdravstvenih postaj in gradivu dodali zloženko društva o ledvičnem telefonu.

- Plakate o svetovnem dnevu ledvic so prostovoljci izobesili v 26 zdravstvenih domovih in 44 lekarnah po Sloveniji.

Ob svetovnem dnevu ledvic je prispevke pripravilo tudi nekaj medijev:

- tiskani mediji: Dnevnik, Delo, Jana,
- sedem lokalnih radijskih postaj,
- dve lokalni televizijski postaji,
- na RTV Slovenija so vrteli naš oglas,
- predstavnik Zveze pa je nastopil tudi v jutranjem programu RTV Slovenija.

Pri tem se v Zvezi društev ledvičnih bolnikov želimo zahvaliti farmacevtskemu podjetju Roche, ki je s prevodom in tiskanjem informativnih gradiv in drugo pomočjo izdatno prispevalo k uspehu akcije.

Naj sklenemo: v Zvezi menimo, da smo z dejavnostmi ob svetovnem dnevu ledvic uspešno zaznamovali ta dan in storili korak k osveščanju javnosti o pomenu zgodnjega odkrivanja kronične ledvične bolezni. Z dejavnostmi smo prav tako promovirali našo organizacijo. V akciji smo tudi uspeli povezati vse dejavnike zdravstvene oskrbe: bolnike prostovoljce, ki so zagotovili »delovno silo« in bili ljudem na voljo s svojimi izkušnjami; medicinske sestre, ki so prispevale strokovnost; zdravniki, ki so bili na voljo kot viri informacij; in farmacevtska industrija, ki je krila stroške in del organizacijskih dejavnosti.

● Brane Tome, Mojca Lorenčič

- Informativno gradivo smo postavili tudi v ambulante bolnišnice: diabetično, nefrološko, revmatološko ... Prav tako smo ga dostavili v Splošno bolnico Brežice.
- 8. marca smo postavili informativno stojnico v lokalnem nakupovalnem centru BTC. Od 8. do 17. ure so na njej prostovoljci mimoidočajim merili krvni tlak in delili informativno gradivo.
- Istega dne je bil v Dolenjskem listu objavljen priložnostni članek.



Prostovoljci DLB Dolenjske



Naše ugotovitve:

- Ugotovili smo, da so največ pravilnih odgovorov o delovanju in nalogah ledvic prispevali dijaki srednje zdravstvene šole. Skrb pa vzbujajo, da je v vsakem izmed razredov eden izmed dijakov ledvični bolnik (npr. refluks). Nad pogostostjo bolezni so bili dijaki presenečeni, saj so menili, da se bolezen pojavi pri enem od 1000 ljudi. Prav tako jih več kot polovica ni vedela, da ledvice na dan prečistijo 200 litrov krvi. Najpogostejši odgovori so bili 1 liter ali 50 litrov.
- Informativna gradiva (vprašalniki, zloženke, glasilo Ledvica), ki so bila na voljo obiskovalcem bolnišnice, so v tednu dni pošla. Ker so obiskovalci bolnišnice večinoma odrasli ljudje, predvidevamo, da smo dosegli namen, informiranje javnosti o kronični ledvični bolezni.

- Na stojnici nas je obiskalo več kot 150 ljudi vseh starosti. Presenečeni smo bili nad obiskom mladih ljudi, starih do 30 let. Meritve krvnega tlaka so pokazale, da imelo zvišan krvni tlak (nad 150/80) petina obiskovalcev. Slaba tretjina obiskovalcev si tlaka ni želela kontrolirati, ker si ga kontrolirajo doma, niso imeli časa, imajo nizek tlak ali jih ni zanimalo. Večina jih je želela vprašalnik izpolniti doma in ne na stojnici, zato smo nekaterim obiskovalcem dali tudi po več izvodov odgovorov. Mnoge je zanimala tudi Vivina priloga o ledvični bolezni in smo je razdelili več kot 60 izvodov.
- Veliko zanimanje na stojnici je vladalo tudi za zloženke našega društva (predstavitve društva, darovanje in presajanje organov, ledvični telefon).

● Zdravka Žižić

... in v Prekmurju

Člani društva ledvičnih bolnikov Murska Sobota smo akcijo pripravili v BTC Murska Sobota. Pripravili smo mizi, kjer smo na eni s tiskovnim gradivom predstavili dan ledvic, pri drugi pa so obiskovalci izpolnjevali kviz in so jim sestre iz našega dializnega centra izmerile krvni pritisk.

V akciji je v štirih skupinah med 9. in 19. uro sodelovalo skupaj 17 članov društva. Vsak prostovoljec je prispeval tri ure svojega časa. Med njimi so bili:

- 7 medicinskih sester,
- 4 transplantirani bolniki,
- 3 dializni bolniki,
- bolnik s PD in
- dva podporna člana.

Mimoidoči so izpolnili 229 vprašalnikov. Razdelili smo okoli 250 zloženek z zahvalo in pravilnimi odgovori in okoli 500 plakatov in obvestil »So vaše ledvice zdrave«.

● Milan Osterc

Prostovolci DLB Pomurja



Informativni točki DLB Ljubljana v Kliničnem centru (levo) in Mercatorjevem



DLB spodnje-primorske regije



DLB Gorenjske



DLB Gorenjske



DLB Ptuj



centru v Šiški



DLB Slovenj Gradec



IV. Pajžlerjev memorial so pripravili v Hrastniku

Letos je atlesko tekmovanje ledvičnih bolnikov Slovenije Palžlerjev memorial organiziralo Športno društvo dializnih in transplantiranih Ljubljana, in sicer na atletskem stadionu v Hrastniku. Ta kraj smo izbrali zato, ker je približno enako oddaljen od vseh sedežev društev. Memoriala so se udeležili tekmovalci iz DKLB Dolenjske, DLB Ptuj, DLB Pomurje, DLB Ljubljana in DLB Zasavja.

Zbirati smo se začeli ob devetih, da smo ob desetih začeli tekmovali. Tekmovanje je potekalo v športnem duhu, vendar sproščeno in prijateljsko, saj je na prvem mestu rekreacija, da nekaj naredimo zase, predvsem pa druženje in sprostitev za vse, ki smo obremenjeni z različnimi tegobami bolezni.

Tekmovali smo v tekih na 100 in 200 metrov, metu žogice, skoku v

daljino, suvanju krogle in hitri hoji na dva kilometra. Skoka v višino nismo izvedli, ker ni bilo prijavljenih tekmovalcev. Zmagovalci smo bili vsi, kar je razvidno iz prisluženih medaljah. Po prijetnem tekmovanju – naklonjeno nam je bilo tudi vreme – smo se odpravili v bližnjo restavracijo Rondo na podelitev medalj in kosilo. Ob dobri hrani smo izmenjali izkušnje, kako se lažje pretolči skozi življenje z boleznijo, nekaj omenjali zdravstveno politiko, predvsem pa smo se pogovarjali o športu in kje lahko še najdemo priložnosti za medsebojno merjenje moči.

Pri organizaciji sta nam poleg članov izvršnega odbora športnega društva pomagala tudi KRC Hrastnik, ki nam je dal na voljo stadion (brezplačno), in Osnovna šola Heroja Rajka Hrastnik,

kjer smo dobili rekvizite in opremo za tekmovanje (tudi brezplačno).

Izvedba tekmovanja, sojenje, merjenje časa in daljine, je potekala pod budnim očesom mednarodnega sodnika, prof. telesne vzgoje Braneta Mravljaka, ki mu je asistiral Goran Čelan. Vse sta skrbno zapisovali Gabrijela Frangež in Nina Vil. Za morebitne poškodbe so bili pripravljene reševalno vozilo in »medicinki« Jelenina in Anja, ki sta tudi kontrolirali, da ni prišlo do jemanja prepovedanih substanc. Kršitev na srečo ni bilo.

Vsem tekmovalcem, spremljevalcem, navijačem, sodnikom, saniteti, zapisnikarjem, lastnikom športnih objektov in OŠ Hrastnik se iskreno zahvaljujem za lep in bogato zapolnjen dan, ki smo ga preživeli skupaj.

Šeki in Jože sta nam vsem v ponos

Naj še jaz pristavim lonček k tej atletski prireditvi! Želim predstaviti dva športnika iz ptujskega društva. Ptuj je starodavno mesto in prav tako znano po igrah, a po malo drugačnih, viteških igrah. Ker me žal ni bilo v Hrastniku, lahko predstavim samo njuni pripovedi. Prireditve se jima je zdela v redu, počutila sta se dobro in tudi mišice so zdržale, kar je prav tako pomembno.

Naj povem, o kom govorim. Ševčet Drndallaj je že star znanec vseh športnih, pa tudi drugih dejavnosti društev in ptujske dialize in nam je v ponos, kajti priboril nam je že več medalj in marsikam ponesel dober glas o Ptuj in ptujski dializi.

Šport mu pomeni zabavo in konjiček, lotil pa se je že veliko disciplin. Marsikdo se bo strinjal z mano, če napišem, da je Šeki – tako ga kličemo na dializi – nam vsem v ponos. Enako v ponos nam je naš Jože Vauda, ki pa po dializnem stažu zaostaja za Šekijem. Jože je komaj začel hoditi na dializo, šport mu je prav tako v veselje. Tudi Jožek se je izkazal v več disciplinah, in to dobro izkazal. Ne mislite, da sta na atletsko prireditve odšla kar tako – oba sta trenirala, in to pridno, vsak po svojih močeh.

Imamo torej dva športnika, na katera smo ponosni. Zdelo se mi je potrebno, da ju javno pohvalim in predstavim, kajti zanju boste gotovo še slišali. Ta članek pa naj jima bo dokaz, da smo njihovih rezultatov veseli prav vsi. Je tudi znak pozornosti, nagrada in spodbuda od vseh nas na dializi, bolnikov in zaposlenih, za njihov trud, uspehe in za to, da sta ponesla dober glas o Ptuj ter da bosta svoj dializni center še naprej uspešno predstavljala. Mi pa bomo tako kot do sedaj držali pesti. In še čisto za konec: Šeki in Jože, važno je sodelovati, ne zmagati.

● Monika Pušnik

Sama sem bila za vse

DLB Južne Primorske je 18. marca opravilo redno letno skupščino, na kateri sem kot dotedanja predsednica društva predlagala, da člani izvolijo novo vodstvo in tako tudi novega predsednika. Skupščina je potekala v nič kaj prijetnem razpoloženju. Zatikalo se je že pri izbiri delovnega predsedstva in zapisnikarja. Vendar ni moj namen pisati o skupščini; ozrla se bom na nekaj več kot tri leta vodenja društva, ki je za menoj.

Vodstvo sem prevzela decembra 2003. leta. Pravzaprav nisem vedela, v kaj se spuščam. Društvo je takrat štelo 40 članov, večinoma bolnikov, dializnih in transplantiranih. Marca 2004 smo s pomočjo predstavnikov Zveze, ki nam je bila vedno pri roki, izpeljali neke vrste ustanovno skupščino društva. Predlagali in izbrali smo nove člane za organe društva, sledeč statutarnim navodilom. Moja prednostna naloga je bila vključiti v društvo čim več članov, predstaviti bolnikom naloge društva in prednosti članstva v njem. Število članov se je kmalu povečalo na 80, leto pozneje gotovo na sto članov, kar pa žal ne pomeni, da so se tudi njihove aktivnosti in naloge sorazmerno večale. Večino časa sem bila sama za vse: predsednica, tajnica, tudi blagajniška dela sem opravljala. Bore malo pomoči sem bila deležna, le gospod Scher (Pino po domače) je bil vedno pri roki. Izgovore o slabem počutju, utrujenosti po dializi, obveznostih ob nedeljah do družinskih članov in kosil sem sprejemala z razumevanjem.

Velikokrat sem se po obveznostih do Zveze odpravljala sama, z enim ali največ dvema članoma, in gorela v obraz od sramu, ker nas je bilo vedno premalo. Vsi vemo, da se aktivnosti Zveze izvajajo ob nedeljah. Za svoja otroka, ki sta ostajala doma, sem morala najti varstvo, pozneje pa sem ju jemala s seboj. Spoznala sta večino članov našega društva in veliko članov in predstavnikov drugih društev.

Ugotovila sem, da trud, prosti čas, znanje, zveze in poznanstva, ki jih prostovoljci vlagamo za dobro društva, niso cenjene vrednote. Že nekateri člani, najpogosteje ravno tisti, ki skoraj nič ali prav nič ne delajo, najraje kritizirajo, misleč, da delo, ki ni plačano, ne more biti vredno. Časi so se spremenili, društva morajo za svoj obstoj zadostiti vsem zahtevam zakonodaje, pravnim predpisom in pravilom. Truditi se morajo za pridobitev čim več denarja za svoje potrebe, za donatorska in sponzorska sredstva. Žal se marsikateri član ne zaveda, da društvo ni center za socialno delo in da sociala ni edina njegova naloga, ampak ena od prednostnih.

Pisanje programov, vlog za prispevke, poročil in zahval je dokaj stresno delo in vzame veliko časa. Če v svojih vrstah nimaš pomočnikov, se v okviru meddruštvenih sodelovanj obrneš po pomoč na druga društva. Tam so vedno pomagali Zdravka, Brane, Olga, Mirjana, Milutin, Andrej, Mojca, Vojko, Jože, Nebojša in veliko drugih, ki jih nisem naštel. Od vseh sem se nekaj naučila in stekala prijateljske vezi, ki se ne bodo pretrgale. Še se bomo srečevali na tekmovanjih, vseslovenskih srečanjih dializnih in transplantiranih bolnikov, na novoletnih zabavah. Tudi v prihodnje bom pomagala vsakemu, ki me bo potreboval, čeprav se mi novo vodstvo našega društva ni niti zahvalilo za dosedanje vodenje niti me ni povabilo k sodelovanju v prihodnosti. Po duši sem humanist, kot medicinska sestra pa človek in pol, pa naj to še tako samohvalno zveni.

Vsem želim obilo zdravja in dobre volje.

● Gordana Grgičfo





Rudarski škrat se nam ni pokazal

V nedeljo 20. maja smo se člani DLB Gorenjske odpravili na spomladanski izlet – na Štajersko in Koroško.

Pot nas je vodila preko Domžal do prvega postanka v Lukovici, nato do Žalca, kjer smo zavili proti Velenju. Nato smo se skozi Velenje odpeljali v Slovenj Gradec, kjer smo pobrali našega gostitelja Borisa Pušnika. Pokazal nam je pot do cilja v tem mestu, kjer smo si ogledali pivovarno in varjenje piva. Pred pivovarno nas je pričakal še drugi gostitelj, predsednik Društva ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec Bojan Černjak, s še dvema članoma društva in nas lepo pozdravil. Zgovorna in simpatična predstavnica pivovarne nam je predstavila razvoj varjenja piva, lastno skrivnostno recepturo in varjenje Matjaževega svetlega in flosarskega temnega piva. Sledila je pokušina rženega kruha in grumpove masti s čebulo in česnom, nato pa glavno: pokušina piva. Po njej nam je predstavica razkazala še proizvodnjo in ponudila nakup piva za domov.

Pot nas je vodila naprej do kmetije Klančnik, kjer nas je gospodar Marko prijazno sprejel in popeljal s turističnim vlakcem po svojem posestvu in lovišču. Tam smo lahko opazovali muflone, srne in divjega petelina. Po vožnji nas je povabil v svojo klet, kjer nas je pogostil z domačim moštom in domačo salamo (ki jo je bilo seveda mogoče kupiti). Potem nam je predstavil še delo in življenje na moderni kmetiji, kjer se krave molzejo same s pomočjo avtomatiziranega robota, ki vse opravlja s pomočjo senzorjev in laserjev.

Čas pa je prehitro tekkel, saj smo že zamujali. Naslednja postaja je bilo splavarjenje po reki Dravi, in to po pozdravnem nagovoru ter pogostitvi s kruhom in soljo v pristanu. Ves čas so nas spremljale flosarske frajle in muzikantje z zanimivim pevskim, glasbenim in animacijskim programom. Ni šlo brez flosarskega krsta za sprejetje v flosarski ceh. Te časti je bila deležna naša Olga Zorman, ki je naslednji dan praznovala osebni praznik. Na flosu so nas

pogostili s flosarsko malico z golažem, polento z grumpi in domačim kruhom, na koncu pa še s flosarsko kavo.

Že smo veseli pripluli v pristan, kjer nas je čakal avtobus, da nas popelje do Mežice na ogled rudnika svinca in cinka v podzemlju Pece. Pred vhodom v rudnik so nas opremili z jaknami, čeladami, svetilkami in težkimi akumulatorji. Z rudniškimi vlakcem smo se odpeljali do osrednjega izkopa. Rovov pod Peco je približno osemsto kilometrov, in če bi jih postavili v vrsto, bi bil rov dolg od Mežice pa do Frankfurta. Po rovih nas je vodil izkušen rudar, ki ima za sabo 32 let dela v rudniku. Predstavil nam je delo v rudniku nekoč in do zaprtja rudnika leta 2002, da smo si vsaj približno predstavljali, kakšno je bilo to delo. Nismo pa imeli sreče, da bi se nam prikazal rudarski škrat.

Nato smo se z vlakom vrnili nazaj na plano, saj smo že težko čakali, da zagledamo svetlobo, kajti nič kaj prijetno in udobno ni bilo sedeti v zaprtih vagončkih. Živo smo si lahko predstavljali, kako so se rudarji z vlakcem vsak dan vozili v rudnik in ostajali dvanajst ali štirinajst ur na napornem delu v težkih razmerah. Kako so se z veseljem vračali iz rudnika in jim vožnja z vlakcem ni bila niti najmanj neudobna!

Po vrnitvi iz rudnika so bili naši želodci že prazni, zato smo se napatili do kmečkega turizma v Šentanel na pozno kosilo. Po obroku smo bili utrujeni od napornega dne in smo težko pričakovali odhod. Proti domu smo se vračali preko mejnega prehoda Holmec in avstrijske Koroške skozi Pliberk, Železno Kaplo in čez mejni prehod Jezersko v Kranj in na izhodiščno točko, v Jesenice.

Izlet je bil zanimiv, raznolik in poučen, saj te prelepe koroške kraje res premalo poznamo. Resnično je veselje organizirati tak izlet ob tako veliki udeležbi! Na koncu bi se rad še enkrat zahvalil prijateljema Bojanu Černjaku in Borisu Pušniku za pomoč pri organizaciji in poteku izleta.

● Andrej Čadež

Pohod prijateljstva in spomina Udin boršt

Območno združenje borcev, udeležencev in simpatizerjev NOB Kranj je tudi letos na praznični dan 27. aprila organiziralo športno-rekreativni Pohod prijateljstva in spomina Udin boršt. Pohod je posvečen spominu na upor in boj proti okupatorju v drugi svetovni vojni, pomeni pa tudi prijetno, sproščeno gibanje in uživanje v naravi.

Prireditve smo se udeležili tudi člani Društva ledvičnih bolnikov Gorenjske. Dan je bil obsijan s soncem, kar je še polepšalo naše druženje. Zbrali smo se pred trgovskim centrom Mercator na Kokrici in krenili na pot, ki nas je vodila po gozdnih jasah mimo potokov in po makadamskih cestah Udin boršta. Pohodniki smo lahko izbirali med daljšo, približno trinajst kilometrov dolgo potjo in drugo, ki je približno pol krajša. Večina poti je potekala po ravnem, tako da nas sapa ni ovirala med prijetnim klepetom. Kaj kmalu smo prispeli do spomenika, kjer je potekala proslava z deklamacijami in partizanskimi pesmimi. Postregli so tudi s čajem in šilcem močnega.

Prijetna je bila tudi pot nazaj proti Kokrici. Lepota gozda človeku vrne življenjsko energijo, vsakdanje težave in skrbi so pozabljeni. Daljši počitek smo si privoščili na prelepi jasi s potokom in mlinčki na njem. Kot so povedali domačini, je to kraj, kjer se pogosto srečujejo predvsem upokojenci in si s pogovori polepšajo svoje dni.

Prispeli smo na cilj, kjer nas je pozdravila vesela glasba narodnozabavnega ansambla, godbe na pihala in partizanskega pevskega zbora. Seveda smo si zaslužili malico!

● Boris Vrtačnik

Letna skupščina gorenjskega društva

Gorenjsko društvo je letošnjo skupščino pripravilo 4. marca v gostilnici Kresnik v Naklem. Skupščino je vodil mag. Franci Rozman. Zbralo se nas je rekordno število članov, kar je zelo pohvalno.

Po odprtju skupščine smo predstavili poročila verificacijske komisije, predsednika društva o delovanju društva v letu 2006, poročilo blagajnika, nadzornega odbora in disciplinske komisije. Sledili so razprava in sprejem poročil, predstavitev programa dela in načrtov za leto 2007 ter sprejem pravilnika o nagrajevanju. Iz poročila društva je bilo razvidno, da je društvo poslovalo zelo dobro, saj nam je uspelo pridobiti kar nekaj donacij za boljše delovanje. Finančno smo leto končali pozitivno: v novo leto 2007 smo uspeli prenesti preko milijon takratnih tolarjev. Predsednik je povedal, da čez leto dni poteče mandat dosedanjemu vodstvu društva in da bo treba s skupnimi močmi poiskati novo. Za letos smo načrtovali še nekaj dodatnih dejavnosti in člane pozvali, naj se jih udeležijo v večjem številu, saj so in druženje namenjeni le njim. Skupščina je bila za vse točke sklepčna.

Medicinske sestre iz dializnega centra Nefrodial Naklo so nam pripravile predavanje o načinu vzdrževanja primerne telesne teže in o prehrani za dializne bolnike, za kar se zahvaljujemo sestram Aniti, Bredi in VMS Vesni. Po predavanju nam je predstavica podjetja Bioten predstavila izdelke za nego ustne votline.

Sledilo je kosilo in potem za najbolj vztrajne še trening v bowlingu, kjer smo se lahko sprostiti in dodobra razgibali.

● Andrej Čadež

Lani smo v Pomurju delali dobro

Na redni letni skupščini, ki smo jo v DLB Murska Sobota pripravili v eni od gostinskih sob motela Čarda v Martjancih, se nas je zbralo kar tri-deset članov društva.

Medse smo povabili psihologa Jožefa Kocipra, ki smo ga prosili, naj nam predava o stresu. Dr. Kociper nam je povedal marsikaj zanimivega in poučnega: zakaj stres, kako ga reševati, kako se ga naučiti kontrolirati. Stres spremlja bolnike zaradi boleznih kronične odpovedi ledvic, spremlja pa tudi njihove družinske člane. V stresu se znajdejo tudi zdravstveni delavci, ki skrbijo za bolnike.

Po predavanju smo ob 18. uri nadaljevali skupščino. Navzoče je nagovorila predsednica društva Nada Šimonka in pozdravila zbrane člane

in v. d. predsednika Zveze Braneta Tometa ter članico izvršnega odbora Zveze Olgo Zorman. Izvolili smo člane delovnega predsedstva, potem pa nas je čakal zahteven dnevni red z enajstimi točkami. Vsa poročila za minulo leto in programe za letos smo poslušali pozorno in zavzeto.

Ker se je društvo preimenovalo v DLB Pomurja, smo potrebovali nove simbole. Majda Sukič in Brane Tome sta predstavila nov logotip društva, štorokljjo, ki bo v prihodnje viden na pečatu in zastavi društva (štorokljja, v ozadju obris ene delujoče in ene nedelujoče ledvice). Obema gre tudi zahvala za vloženi trud.

Ker naše društvo junija organizira vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov, smo ustanovili petčlanski

organizacijski odbor, ki se bo po potrebi kasneje razširil z drugimi člani. Vodil ga bo Milan Osterc.

Strinjali smo se, da smo lani dobro delali in bomo letos tudi.

Ena od letošnjih uspešno izvedenih akcij je bila ob svetovnem dnevu ledvic, ki smo ga zaznamovali 8. marca. 17 prostovoljcev društva je v trgovskem centru BTC Murska Sobota mimoidočim razdeljevalo letake. Ali so vaše ledvice zdrave in se z njimi pogovarjalo o boleznih ledvic. Naše medicinske sestre so nekaterim tudi izmerile krvni tlak.

Po večerji smo se v prijetnem druženju ob živi glasbi dueta, plesu in klepetu zadržali še dolgo v noč.

● Milan Osterc

Živahna razprava na skupščini

Skupščina DLB Ljubljana je zasedala 25. marca v Laškem. Kot vsako leto smo tudi letos skušali združiti prijetno s koristnim. Udeležencev je bilo 47 in žal nam je, da jih ni bilo več, kajti tudi skupščina je prijetno združenje, kjer zvmemo največ o delu društva.

Skupščina je sprejela poročilo o delu in finančno poročilo, mnenje nadzornega sveta in poročilo disciplinske komisije. Društvo je v letu 2006 uresničilo vse programe in poslovalo v skladu z zakonodajo, zato je bilo mnenje nadzornega sveta pozitivno. Zanimiva je bila predstavitev strukture članstva po spolu, starosti, vrstah zdravljenja, rasti števila članstva v zadnjih letih itd. Društvo sedaj šteje 580 članov. Letos je potekel mandat vsem organom društva in vsem nosilcem funkcij, zato smo na podlagi predloga, ki ga je pripravil izvršni odbor, izvolili organe in nove nosilce vodilnih funkcij. Nova predsednica društva je postala Larisa Hajdinjak.

V nadaljevanju skupščine smo sprejeli program dela in finančni načrt. V letu 2007 bomo izvajali naslednje programe:

- Izboljšanje socialnega stanja bolnikov na dializi in bolnikov s presajeno ledvico

Društvo bo na osnovi razpisa dodeljevalo socialne pomoči za letovanje bolnikov in materialne socialne pomoči za pokrivanje življenjskih stroškov.

- Zdravstvena zaščita kroničnih bolnikov, cepljenje, nova zdravila, dodatki k prehrani, dializa. Društvo bo sofinanciralo cepljenja, nakup novih zdravil, dodatke k prehrani, nakup medicinskih pripomočkov in aparatov.
- Delavnice in predavanja za dvig kakovosti nadomestnega zdravljenja in življenja s kronično boleznijo. V okviru tega programa bomo informirali in predvsem izobraževali ledvične bolnike in njihove družinske člane.
- Gibanje in rehabilitacija za vzdrževanje psihofizične kondicije dializnih bolnikov in bolnikov s presajeno ledvico. Organizirali bomo športne dejavnosti, ki potekajo v sodelovanju z zvezo.

Finančni viri bodo:

- sredstva Fiha,
- občinska sredstva,
- članarina članov društva,
- donacije in sponzorstva,
- prispevki članov pri posameznih prireditvah,
- drugi viri.

Razprava na skupščini je bila zelo konstruktivna, kar daje članom organov spodbudo za nadaljnje delo, posebno še novoizvoljenemu vodstvu. Želimo pa si, da bi se člani društva vseh aktivnosti, ki jih društvo organizira, udeleževali v čim večjem številu. To je najlepša pohvala za vse, ki sodelujemo pri organizaciji.

● Olga Zorman

Zaupanje si pridobiš z dobrim delom

Člani DLB Ptuj smo se na občnem zboru zbrali v nedeljo, 4. marca, v gostilni Rajh v Dražencih. Prostor nam je bil všeč, saj smo bili tukaj že pred letom dni.

Nedelja je bila več kot čudovita, sonce je grelo s svojimi žarki, razpoloženje je bilo naravnost fantastično. Tudi udeležba je bila zadovoljiva, tako da smo lahko začeli. V uradnem delu so si sledila poročila predsednika društva, blagajnika, nadzornega odbora in vseh komisij. Poročila so bila predstavljena in predana tako, kot se spodobi, in nanja ni bilo pripomb. To je vsekakor pohvalno in v prid društva. Društvo dela dobro, za kar so zaslužni vsi, ki delajo zanj, v njem in z njim. Zaupanje si pridobiš z dobrim in kakovostnim delom, in ko ga pridobiš, ga gojiš naprej še z večjim zanosom in ponosom. Z menoj se bo gotovo strinjal predsednik našega društva Boris Antolič, ki mu gredo zasluge za to. Seveda ne smemo pozabiti vseh drugih, ki sodelujejo z njim v društvu, saj tudi po njihovi zaslugi delo poteka brez zapletov. Vsakemu posebej veljata pohvala in zahvala.

V društvu smo uvedli obdarovanje oziroma praznovanje okroglih obletnic naših dializnih bolnikov. Začeli bomo s petimi leti dializnega zdravljenja, desetimi, petnajstimi in tako naprej. Obdarovanci bodo prejeli simbolično darilo, ki ga bodo, upamo, veseli. Še najbolj pa so dobrega počutja bolnikov veseli naši zdravniki in sestre, ki skrbijo za dobro dializo in počutje bolnika. Tudi pri transplantiranih članih se počutimo pomembne, saj imamo bolnika, ki mu transplantirana ledvica deluje že 25 let.

Občnemu zboru je prisostvoval novi direktor naše bolnišnice, dr. Robert Čeh. Zaželel nam je še naprej dobro delo, medsebojno zadovoljstvo in strpnost.

Seveda je uradnemu delu sledilo kosilo s kavico in sladkodom. Beseda je dala besedo in nedeljsko dopoldne se je prevesilo v popoldne, ko smo drug za drugim odmaširali domov.

● Monika Pušnik

Poletna romanca

Piše: Renata Petač

IV.

Ladjica je imela čudno ime, Lara Lozna. Bila je srednje velika in zgrajena prav za potrebe enodnevnih izletov. Na zgornji palubi so stale klopi in stoli in pohitela sem, ker sem si želela sedeti z razgledom na morje. Pridružila sem se paru, s katerim smo se prejšnji večer spoznali, in začeli smo prijetno klepetati, ko se je ladjica počasi oddaljevala od obale. Morje je bilo nekoliko nemirno in začela je pihati burja. Guganje je nekatere prisililo, da so v morje odvrgli svoj zajtrk. Tudi meni ni bilo prijetno, zato sem se odpravila na spodnjo palubo, kjer zibanja ni bilo toliko občutiti.

Ogledovala sem si prijetne otočke in kaj kmalu smo prišli na otok Kalimnos, ki je bil že od daleč videti pravljichen. Otok postreže z vsem: je tako za tiste, ki ljubijo gore, kot za tiste, ki ljubijo morje. Starejši par, s katerim sem se že spoprijateljila, je naravnost navdušen nad gorami. Preplezala in prehodila sta že vso Slovenijo in v Grčijo sta prišla predvsem zaradi teh gora in le po malem zaradi morja. Tako sem se odločila, da si sama ogledam ta čudoviti otok.

Ker je bilo še zgodaj in vročina še ni bila huda, sem se odpravila po ozkih ulicah in pozdravljala prijazne otočane, ki so mi ponujali razne domače izdelke, najbolj pa so mi na vsakem koraku padle v oči morske spužve. Neki starejši domačin mi je razložil, da je bilo nekoč nabiranje spužev njihova obrt, ki jih je preživljala poleg ribolova. Ko pa so turisti odkrili gore, so našli lažji način zaslužka, vendar se kaj radi potopijo za spužvami. Zgolj zaradi prijaznega možaka sem kupila eno. Odpravila sem se dalje in prišla skoraj na konec otočka, tam pa sem zagledala hiško, ki je bila zelo podobna našim starim hiškam iz Pomurja, manjkala sta le še Mura in mlin.

Pred njo je sedel moški in krpal svojo mrežo. Na tem otoku in nasploh v Grčiji sem opazila, da imajo vsi moški brke. Zakaj tako, ne vem. Nisem ga hotela motiti, čeprav me je nekaj na njem zelo privlačilo. Bil je vitek, temen, gostih črnih las in zagorele polti. Obrnila sem se in se napotila proti plaži. Postajalo je vroče, ne vem, ali zaradi sonca ali zaradi postavnega Grka.

Ko sem se tako nastavljal sončku in se hladila z globoko modrino, je mimo priplul pisan čolnič in v njem je sedel nihče drug kot Grk s konca otočka. Srce mi je hitreje utripalo in zdelo se je, da gleda naravnost vame. Postalo mi je nerodno in zardela sem. Še dobro, da je tako daleč od obale in ne vidi moje rdečice!

Kar naenkrat pa se čolnič obrne in zapljuje naravnost proti meni. Ulegla sem se nazaj na brisačo in upala, da ni namenjen proti meni, po drugi strani pa sem se vendarle nadejala, da je. Brnenje čolniča poneha in zaslišim

stopinje po drobnokamniti plaži. Ustavijo se pred menoj in zaslišim globok moški glas: »Hello!« Obrnem se in odzdravim. »Moje ime je Debian in želim te popeljati s svojim malim čolnom. Videl sem te pri svoji hišici.«

Zardela sem do korenin svojih las. »Hvala za povabilo, vendar mogoče kdaj drugič,« sem mu odgovorila. Ni odnehal: »Vem, da se čudno sliši, in ker me ne poznaš, se bojiš. Predlagal bom nekaj drugega: ko sonce zaide, se dobiva v tej restavraciji za teboj, vabim te na večerjo!«

»Zelo mamljiva ponudba, vendar se ob sončnem zahodu vračam na Lefkas!« Popraskal se je po glavi in rekel: »No problem, pridem tja, v katerem hotelu si?«

Vse skupaj se mi je zdelo zabavno: v družbi privlačnega Grka bom, vsem na očeh – kaj se mi lahko zgodi? Povedala sem ime hotela, lepo me je pozdravil s »See ya!« in že se je s čolničem odpravil po svojih opravkih. Kar verjeti nisem mogla! Kako zanimivo, kako poletno! Kaj bodo rekle moje prijateljice, ko pridem domov in jim povem o vsem tem? Nadvse sem se zabavala in poigravala z mislijo, kam vse me bo peljal zvečer. Med vsem tem razmišljanjem se mi je oglasil želodec in odpravila sem se v bližnjo restavracijo. Naročila sem nekaj povsem sadnega. Bila sem nadvse dobre volje in čakala, kaj mi bo prinesel večer. Sonce je počasi tonilo v morje, zato sem se odpravila proti naši ladjici, da me odpelje nazaj na otok. Vso pot sta mi gospod in gospa Novak pripovedovala o dogodivščinah v gorah, moje misli pa so bile pri čednem Grku.

V.

Ladjica je bila zasidrana ob doku in se narahlo pozibavala na valovih. Vreme je bilo čudovito in veselila sem se te plovbe. Z gornje palube sta mi že mahala gospod in gospa, moja nova znanca. Prijeten in šarmanten mornar mi je pomagal pri vzpenjanju po strmih stopnicah na zgornjo palubo.

Prisrčno smo se pozdravili in posedli na klop.

Ladjica je počasi odplula in skrbelo me je, ker so valovi kljub lepemu vremenu postajali vse višji. Ljudje so v zibanju uživali. Priznam, tudi meni se je zibanje zdelo vedno bolj zabavno in kmalu sem pozabila na valove in uživala v klepetu, nežnem vetrcu in sončku.

Natakarji so že nosili okrepcila in tudi mi smo si naročili pijačo. Ko sem naredila prvi požirek, se mi je skoraj zaletelo. Na drugi strani ladjice sem videla svojega »Zorbo«. Le kako je izvedel, s katero ladjico bom plula nazaj na Lefkas? »Je vse v redu, nekam prebledeli ste?« me je vprašala gospa Novak. »Vam je slabo?« Skoraj nisem slišala vprašanja, tako močno mi je utripalo srce.

(Se nadaljuje)

Piše: Toni Gašperič

Leto ruskega jezika

Leto 2007 so v Rusiji razglasili za leto ruskega jezika. Nekaj tisoč ruskih birokratov bodo najprej preverili, kako obvladajo ruski jezik, in tisti, ki testa s štiridesetimi nalogami iz maternega jezika ne bodo rešili zadovoljivo, bodo morali na usposabljanje. Ruska vlada bi rada s to potezo izboljšala rabo ruskega jezika v javnosti, saj je ugotovila, da je stanje porazno.

Nekaj podobnega je tudi pri nas, na sončni strani Alp. Tudi pri nas je namreč, kar zadeva rabo maternega jezika v javnosti, stanje porazno. Kdor dvomi o tej trditvi, naj vzame v roke kateri koli dopis, ki je prispel do njega na primer iz občinskih soban ali s sodišča.

Da bi se prepričali o onesnaževanju slovenskega jezika, je dovolj, če sedete pred televizijski ekran in spremljate prenos zasedanja državnega zbora. Vsakdo, ki stopi pred mikrofona, klati po svoje. Ta zavija po gorenjsko, oni mlati ljubljansko, tretji ne more in verjetno tudi noče skriti, da ga je dojila primorska zemlja, četrti ugovarja in se prepira v koroškem narečju, peti poje po dolensko. Prava babilonščina, ki sicer bogati slovenski knjižni jezik, to pa še zdaleč ni. Pravi čudež je, da se parlamentarci sploh razumejo, če se razumejo, saj bi človek sklepal, da se ne razumejo, saj se razhajajo v stališčih, stičiščih, glediščih, pa naj teče beseda o kršitvah človekovih pravic ali o nakupu vojaških oklepnikov. Zanimivo bi bilo izvedeti za ocene, ki so jih vsi ti državni možje in žene imeli pri slovenščini v osnovni in srednji šoli, saj govorijo vse prej kot pravilno slovenščino. Davkoplačevalci smo in še bomo odrinili nekaj tisoč evrov za jezikovno usposabljanje naših vrlih politikov, ki računajo na službe tam nekje v Evropi, ko bo Slovenija predsedovala Evropski uniji. Gre seveda za

učenje tujih jezikov in niti slučajno ne za učenje slovenskega jezika, četudi je marsikomu med njimi prav slovenski jezik še najbolj tuj, kar dokazuje s spakedranščino, ki jo uporablja v javnosti, ko misli, da govori po slovensko. Kranjci smo pač takšni, kakršni smo: tuje nam je lepše in imenitnejše in veliko raje uporabimo tujo besedo tudi takrat, ko imamo zanjo svojo.

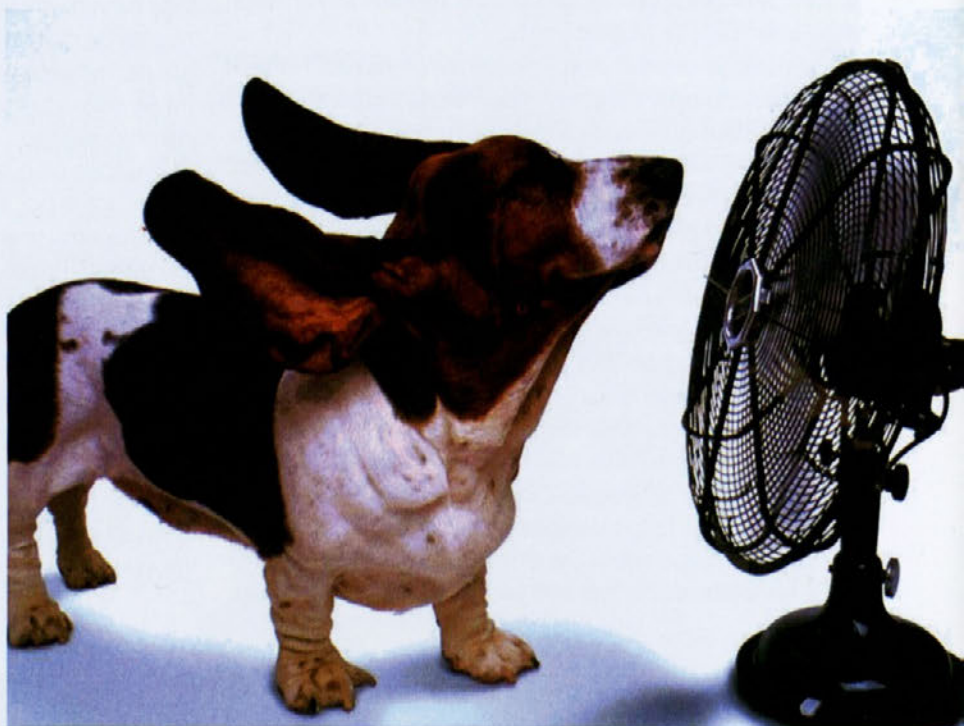
Na treh izborih za pesem, ki naj bi nas zastopala v Helsinkih, so napovedovalci kukali in skakali po green roomu, ki ni nič drugega kot zelena soba, toda green je slovenskemu ušesu slišati veliko lepše kot zeleno in room zveni imenitneje kot soba. Govorjena slovenska beseda po televiziji, če izvzamemo državno, je nekaj groznega: je mešanica enega od slovenskih narečij z angleščino, srbohrvaščino in zveni kao nekaj modernega, svežega.

Nič bolje se slovenskemu jeziku ne

godi po številnih lokalnih radijskih postajah, kjer žlobudrajo polpismeni mladci in mladenke, do mikrofona imajo dostop domala že vsi, ki niso gluho-nemi, ki imajo slučajno čas in ki se spoznajo na lepo govorno slovensko besedo približno tako kot Marica na krivi penis.

Pa nikomur nič. Nihče se ne zgane, češ, saj imamo sprejet zakon o javni rabi slovenščine, kaj bi pa še radi! Kot da ne bi vedeli, da imamo pri nas zakone zato, da jih lahko kršimo, in prvi pričnejo z nečednimi posli prav tisti, ki so jih sprejeli. Rusi, ki jih je kot listja in trave, so razglasili leto 2007 za leto ruskega jezika. Na usposabljanje bo moralo nekaj tisoč ruskih birokratov. Da bi se pri nas zgodilo kaj podobnega, lahko le sanjamo. Prej bo pričela Kolpa teči iz Karlovca proti Osilnici. Za marsikaterega Slovenca, ki slabo pozna svojo žepno državico, se to že itak dogaja.

● Toni Gašperič



SESTAVIL EDI KLASINIC (SINDIKALEC)	MANJŠA POŠKODBA, RAZA	PREBIVALEC ROVT, HRIBOVEC	FRANCOSKO MESTO AUBARNE V ANTIKI	AMERIŠKA ZVEZNA DRŽAVA	SILOVIT TROPSKI VRTINČAST VIHAR	HRVAŠKI KARDINAL (ALOJZIJ, 1898-1960)	ZGOLJ	SOKRATOV TOŽILEC	GRAFIČNA KARTICA S POVEČANO LOČLJIVOSTJO	NATAŠA LAČEN	ZELENIČA V PUŠČAVI	TRETJI DAN V TEDNU	SPLOŠNI PLAN (V FILMU)
PRAVOSLAVNA VERA													
BIVŠI NOGOMETAS OLIMPIJE													
PRIPADNICE AVAROV							IVO ANDRIČ OKAČ			HČERIN MOŽ PISAN PTIČEK			
POT NAVKREBER									RUSKI AVTO TESTENICA, PASTETA				
ŠKOFOV SVETOVALEC								PETER IZLAKAR IGRALKA CARRERE			ALUMINIJ FILMSKA IGRALKA MAGNANI		
STAREJŠI MOJZESOV BRAT					SMUČARKA BOKAL ATOMSKA PEČ							VDOR IKER TRAKULJE	SILOVIT ORKAN IZ L. 2005 (V ZDA)
*	IZ BESEDE PRAKSA	STRANIŠČNI GNOJ											
PREBIVALKA VELIKE GORSKE PLANOTE V SREDNJI AZIJI PAMIRJA		BESEDNA UGANKA, PREMETANKA	MESTO V ITALIJI PRI PADOVI	ENRICO CARUSO PEVKA ŽNIDARIČ				PREBIVALKA ATEN					
PLEME, RASA						KRAJ PRI JURŠINCIH PRI PTUJU	VPLAČILO GOTOVINE	IGRALEC (PRIMOŽ) JAMAJSKA GLASBA					
KRISTUSOV NASPROTNIK										IZ BESEDE ŠILČEK	100 m ² NASIČEN OGLJIKOVODIK		
TEKAČICA MARATONA										BALONAR ŠORN SANKE			
LJUDSKO IME ZA VRBO IVO				RATKA PRI PLUGU TATARSKI POGLAVAR					KOPENSKI SESALEC BIVŠI TALUM				
RAJKO RANFL			HRANA ZA ŽIVALI AKO					PRISTOJBINA IVAN HOČEVAR					
PLAZILEC BREZ NOG					DENARNI BON								IZ BESEDE TIRANKA
KONEC MOLITVE					FRANCOSKI PISATELJ (JEAN)							IZ BESEDE STORIVKA	*

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla septembra 2007. / Prispevke sprejemamo do 10. avgusta 2007. / Pošljite jih na elektronski naslov urednice: mojca.lorencic@dnevnik.si / Prispevke na disketah, rokopise in fotografije pošljite na naslov: Mojca Lorenčič, Mesarska 32, 1000 Ljubljana / Telefonska številka urednice: 041/747 963.

II 360 693 2007



920090493, 2

COBISS

Ugodnosti za člane društev ledvičnih bolni (izkazati se morate s člansko izkaznico ZDL)

OPTIKA CLARUS

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

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

LJUBLJANA:

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

KOPER:

- Optika, Prešernov trg 1;

CELJE:

- Optika z očno ambulanto, Ljubljanska cesta 11;

MARIBOR:

- Optika z očno ambulanto, Vetrinjska 30.

ZDRAVILIŠČE LAŠKO

Popust velja za bivanje od dva do sedem dni.

Polpenzion:

za eno osebo v dvoposteljni sobi: 42 EUR

V ceno je vključena:

- namestitev v sobi v hotelu s štirimi zvezdicami,
- pol penzion,
- 1x dnevno vstop v savno,
- 1x dnevno vstop v fitness,
- kopanje v zunanjem in notranjem bazenu,
- animacija,
- program sprostitve in rekreacije.

Ob koriščenju programa zdravilišče nudi članom tudi 20% popust na zdravstvene in wellness storitve.

Ostala doplačila veljajo v skladu s cenikom Zdravilišča Laško.

Pri **enodnevnem bivanju** zdravilišče nudi naslednje ugodnosti:

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

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

OČESNA OPTIKA

KRANJ, Ulica Jaka Puclja 9,

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

PROFIL

Avto servis Dušan Jerala, s. p.,
Virmaše 190, Škofja Loka

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

HOTEL SLATINA *** Rogaška Slatina

(Prijave sprejema naša članica Majda Eržen na tel. številko 031 221 042.)

Hotel Slatina je sodoben zdraviliški center pod okriljem Zdravstva Rogaška. Od februarja do junija 2006 članom ZDLBS in njihovim svojcem oziroma spremljevalcem ponuja program z:

- izbrano dietno prehrano s kontroliranim izvorom (pol- ali polni penzion),
- srečanja, ki jih vodi hotelska animatorka (ob sobotah in nedeljah),
- predavanje zdraviliškega zdravnika (ponedeljek),
- uporabo hotelskega kolesa,
- posveti z dietno sestro hotela, tehtanje, merjenje telesne temperature in tlaka v ambulanti hotela (na željo gosta).

Cena programa na dan za eno osebo:

Polpenzion:

enoposteljna soba = 29 EUR + TT 1 EUR

dvoposteljna soba = 25 EUR + 1 EUR

Polni penzion:

enoposteljna soba = 33 EUR + TT 1 EUR

dvoposteljna soba = 29 EUR + TT 1 EUR

Posebne ugodnosti k osnovnemu programu:

- 30-odstotni popust na kopanje v Termalni rogaški rivieri
- 10-odstotni popust za zdravstvene storitve

Posebej za člane ZDLBS so pripravili program »Vital« za krepitev življenjske moči, ki vključuje:

- pregled pri zdravniku balneologu,
- tri delne ročne masaže,
- tri mineralne kopeli.

Cena programa za člane ZDLBS in svojce, ki bivajo v enakem času bivanja kot član, znaša 67 EUR.