

Dializni GLASNIK

Ljubljana, april 1996

VSEBINA

O transplantaciji ledvic	2
Bolezni kosti pri odpuvedu ledvic	6
Iz naših dializnih centrov	8
Predstavljamo novo društvo DLB "LILIJA"	10
Pomen aluminija pri človeku	12
Prvo zimsko športno srečanje ledvičnih bolnikov	13

PROSTOR ZA POŠTNI NASLOV

12. seja skupščine ZDLB Slovenije

Program obsežen, denarja premalo

Februarja letos je bila v Ljubljani 12. seja skupščine Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Poleg vsebinskih razprav se je razprava nanašala pretežno na probleme financiranja programa ZDLB, kar je seveda odločujoče za izvajanje programov.

Spremembe v načinu financiranja invalidskih in humanitarnih organizacij iz Loterije nam povzročajo kup težav, saj ZDLB pravzaprav ni razvrščena med invalidske organizacije, ampak med humanitarne, kjer se srečujemo s hudo konkurenco Rdečega križa, Karitasa in Gorske reševalne službe. V enaki situaciji je še kup drugih društev in zvez in bolnikov v Sloveniji, ki se skupno zavzemajo za pravičnejši status.

Zato je bil tudi finančni načrt za leto 1996 sprejet kot programski načrt s pogojem, da bo realizacija programa odvisna od višine prihodkov.

Sprejet je bil tudi zaključni račun ZDLB za leto 1995. Prihodkov je bilo 3.700.629 SIT,

odhodkov pa 3.415.550 SIT, tako, da je bil dne 31.12.1995 saldo sredstev na žiro računu zveze 285.078 SIT.

Na skupščini je bilo dosti razprave tudi o pridobivanju denarja iz drugih virov, predvsem sponzorskih ter iz programa PHAR. Podanih je bilo dosti predlogov, ki jih bo izvršni odbor proučeval in skušal realizirati.

Nenazadnje pa so se udeleženci 12. seje skupščine ZDLB Slovenije razšli z ugotovitvijo, da društva ledvičnih bolnikov opravljajo nadvse pomembno in potrebno programsko dejav-

nost ter da Zveza društev prav tako uspešno izvaja svojo vlogo povezovanja društev in enotnega nastopanja ter izva-

janja programov na ravni države in mednarodnem delovanju.

M.Br.

Finančni plan ZDLB za leto 1996 predvideva za 7.159.000 SIT izdatkov za programe. Največ denarja je predvideno za izhajanje Dializnega glasnika (2.910.000 SIT), drugi predvideni izdatki pa zajemajo še: najemnine prostorov (799.000 SIT), ustanavljanje društev (140.000 SIT), finančno pomoč regionalnim društvom (540.000 SIT), mednarodno udejstvovanje (840.000 SIT), strokovna predavanja (320.000 SIT), nagrade za delo v ZDLB (1.200.000 SIT) in administrativno tehnične stroške (500.000 SIT).



Z 12. seje skupščine ZDLB Slovenije, februarja letos v Ljubljani

999703906

O transplantaciji ledvic

Uvod

Prvo uspešno presaditev ledvice so napravili v Bostonu (ZDA) leta 1954. V bivši SFRJ so prvo uspešno presaditev ledvice izvedli v Ljubljani leta 1970. Od tedaj so v svetu napravili na deset tisoče presaditev ledvic, v Ljubljani pa do konca leta 1995 skupno 251. Od začetka presajanja se je izpopolnila tehnika presajanja, izpopolnilo se je imunosupresivno zdravljenje, zmanjšalo se je število zapletov in izboljšalo preživetje presajene ledvice ter prejemnikov. Dandanašnji je transplantacija ledvice v razvitem svetu vsakdanje in varno zdravljenje. Kljub temu pa je transplantacija edinstven poseg, ki se razlikuje od ostalih operacij v dveh ozirih. Prvič v potrebi po pridobitvi ustrezne ledvice in drugič v pripravljenosti organizma, da sprejme tuj organ. Zaradi te posebnosti se transplantacija lahko izvaja le v vrhunskih zdravstvenih ustanovah. Pri nas je to Klinični center v Ljubljani, v katerem sodelujejo strokovnjaki z različnih področij medicine: internisti nefrologi, pediatri, urologi, kardio-vaskularni kirurgi, anesteziologi, nevrologi, nefrofiziologi, imunologi, strokovnjaki v številnih laboratorijih in še drugi zdravstveni delavci.

Končna ledvična odpoved je tudi danes še vedno nepopravljiva. Tem ledvičnim bolnikom lahko medicina danes nudi dve obliki zdravljenja za ohranitev življenja: zdravljenje z dializo in transplantacijo ledvice, mnogokrat pa kombinacijo obojega. Način zdravljenja pri določenem bolniku zavisi od zdravstvenega stanja bolnika, razpoložljivosti primerne ledvice za presaditev in želje bolnika o načinu zdravljenja.

Kdo je primeren za transplantacijo ledvice

V zadnjih desetletjih je medicina zelo napredovala: operativna tehnika, zdravljenje z zdravili itd. Zato bi danes lahko varno presadili ledvico velikemu številu kroničnih dializnih bolnikov. Še vedno pa so določene omejitve pri bolnikih, kjer pričakujemo slabši uspeh presaditve. Primernost določajo starost, izvidi laboratorijskih preiskav, vrsta bolezni, ki je povzročila končno odpoved ledvic ter telesno in duševno zdravstveno stanje bolnika. Najprimernejši so bolniki stari od 5 do 55 let, ki so v sicer dobrem zdravstvenem stanju, brez pomembnejših okvar srca, ožilja, pljuč, jeter in drugih prebavil, kosti, znakov okužbe in brez znakov rakastega obolenja. Za uspešnost transplantacije je važno tudi, da nimajo ledvičnih bolezni, ki se pogosto ponove na presajeni ledvici. Večino laboratorijskih preiskav, ki so potrebne pred transplantacijo, se napravi v matičnem dializnem centru. Nekatere preiskave, vključno z imunološkimi, pa izvajamo le v Ljubljani.

Viri ledvic za presaditev

Pri nas lahko pridobimo ledvico za transplantacijo iz dveh virov. Prvi vir je ledvica umrlega (kadaverska ledvica), drugi vir je ledvica živega sorodniškega dajalca (mati, oče, brat, sestra, izjemoma stari starši).

Ledvici lahko odvzamemo z operativnim posegom umrlemu zgodaj po ugotovitvi smrti, če za to ni zadržkov. Praviloma presadimo enemu prejemniku eno ledvico, le izjemoma dve. Drugo ledvico dobi drugi prejemnik.

Drugi vir je ledvica živega zdravega polnoletnega sorodnika, ki je izrazil željo za donatorstvom.

Transplantacija ledvice umrlega dajalca

V zadnjih letih je v razvitem svetu in tudi pri nas transplantacija kadaverske ledvice pogostejša kot transplantacija ledvice živega sorodniškega dajalca.

Izbira prejemnika je odvisna predvsem od tkivne skladnosti bolnika in dajalca in od skladnosti krvnih skupin. Praviloma je prejemnik ledvice bolnik, ki ima največjo tkivno skladnost, ker mu to zagotavlja največjo verjetnost uspeha.

Če je tkivna skladnost dveh možnih prejemnikov enaka, na razpolago pa je le ena ledvica, dobi ledvico tisti, ki je mlajši ali ima druge medicinske razloge za prednost, na primer: izčrpanost žilnih pristopov za hemodializo.

Transplantacija kadaverske ledvice je časovno nepredvidljiv dogodek. Dializni bolnik, ki je vključen v čakalno listo za transplantacijo kadaverske ledvice, lahko dobi poziv za prihod v klinični center ob katerikoli uri dneva. Pomembno je, da pride po pozivu kar se le da hitro, ker je odvzeta ledvica primerna za presaditev praviloma največ 48 ur po odvzemu. Včasih nam pri obveščanju prejemnika pomaga tudi policija. Največkrat pripelje prejemnika v naš center reševalna služba, včasih svojci ali taksi služba, izjemoma bi lahko uporabili tudi helikopterski prevoz. Poklicnega možnega prejemnika v naš dializni center pregleda nefrolog, ki naroči potrebne preiskave. Na osnovi pregleda in izvidov preiskav se nefrolog odloči o nadaljevanju postopka transplantacije ali o prekinitvi. Pred transplantacijo je večkrat potrebna ena hemodializa. Dializni bolnik, ki je poklican v naš center zaradi transplantacije, naj po pozivu do prihoda k nam ne uživa hrane in pijače. Bolnik

naj s seboj prinese pribor za osebno higieno in medicinsko dokumentacijo, če mu jo izroči njegov dializni zdravnik. Mladoletne dializne bolnike naj spremlja vsaj eden od svojcev. Na našem dializnem oddelku bo poklicanega bolnika sprejela prijazna medicinska sestra, ki bo razložila postopek priprave, izmerila telesno temperaturo, krvni tlak in telesno težo. Nato bolnika pregleda zdravnik, odredi preiskave in če je potrebno, bolnika napoti na hemodializo. Pred transplantacijo bolnika sprejmemo v bolniško sobo na nefrološkem oddelku. Če je potrebno, dobi bolnik pred operacijo transfuzijo krvi. Pri vsakem bolniku pa opravimo higienski postopek in mu damo pred posegom ustrezna zdravila v infuziji. Bolnik se za transplantacijo prostovoljno odloči, kar izkaže s podpisom izjave.

Transplantacija ledvice živega sorodniškega dajalca

Ta transplantacija je v nasprotju s kadaversko časovno predvidljiva. Prejemnik in dajalec opravita večino preiskav ambulantno, nekatere pa med krajšo hospitalizacijo na nefrološkem oddelku. Kadar se na osnovi preiskav odločimo za presaditev, bolniku in dajalcu določimo datum sprejema na kliniko, praviloma nekaj dni prej. Transplantacijo napravijo urologi, včasih ob pomoči kardiovaskularnih kirurgov v dopoldanskem času. Transplantacija ledvice živega sorodniškega dajalca je glede preživetja presadka in bolnika vsaj toliko uspešna kot transplantacija kadaverske ledvice.

Sedaj dajejo v razvitem svetu prednost transplantaciji kadaverske ledvice zaradi dobrih rezultatov te vrste transplantacije, relativno kratke čakalne dobe na transplantacijo in ker pri tej vrsti transplantacije ni potreben odzem ledvice zdravi osebi.

Operacija in okrevanje pri prejemniku ledvice

Presaditev ledvice napravijo v splošni anesteziji. Ledvico vsadijo v spodnji del trebuha desno ali levo. Bolnikovih lastnih ledvic praviloma ne odstranijo, razen v redkih primerih. Operacija traja približno 3 do 4 ure. Po operaciji prejemnika sprejemo v enoto za intenzivno terapijo, ker je še nekaj ur potrebna umetna ventilacija in zelo skrben nadzor. Tretji dan po operaciji bolnika premestijo na običajni nefrološki oddelek. Cevke z operiranega področja navadno odstranijo po enem tednu, žilne infuzijske cevke že prej, cevko iz sečnega mehurja pa v začetku drugega tedna. Bolnik pričinja vstajati drugi dan po premetitvi na običajni oddelek, včasih je do vzpostavitve delovanja presajene ledvice potrebnih še nekaj hemodializ. Če ni zapletov bolnik zapusti bolnišnico tri do štiri tedne po transplantaciji.

Bolnik mora od transplantacije dalje redno jemati zdravila, ki preprečujejo zavrnitev presajene ledvice in včasih tudi druga zdravila. Ta zdravila tudi zmanjšujejo odpornost od okužb, zato v začetnem obdobju po transplantaciji, zlasti med hospitalizacijo, omejimo obiske. Odsvetujemo, da bi prejemnike obiskovale osebe, ki jih lahko okužijo s kapljično infekcijo (npr. prehladna obolenja, gripa). Odsvetujemo, da te bolnike obiskujejo otroci z otroškimi nalezljivimi boleznimi.

Skrbno sledimo delovanje presajene ledvice z analizo krvnih vzorcev. Pri slabem delovanju ledvice ali sumu na zavrnitveno reakcijo naredimo v lokalni anesteziji pod kontrolo ultrazvoka punkcijo transplantirane ledvice s tanko iglo. Poseg ni boleč. Vzorec ledvičnega tkiva pregledamo na Inštitutu za patologijo z drobnogledom.

Pri transplantaciji kadaverske ledvice je uspešnost 80%, kar pomeni, da

eno leto po transplantaciji 80% ledvic deluje dobro in bolniki ne potrebujejo dialize. Preživetje bolnikov eno leto po transplantaciji pa je še večje, pri nas več kot 90%.

Približno petina bolnikov potrebuje dodatno operacijo zaradi zapletov po transplantaciji. Zapleti so navadno v zvezi z zatekanjem seča, nabiranjem mezgovnice ob ledvici (limfokela) in zaporo v odtekanju seča.

Operacija in okrevanje živega sorodniškega dajalca

Sorodniški dajalec je po odvzemu ledvice en dan hospitaliziran na Urološki kliniki, nato pa je premeščen na nefrološki oddelek. Krajši čas ima vstavljeno cevko v sečni mehur in cevko v področju operativne rane. Praviloma zapusti bolnišnico v drugem tednu po operaciji. Nekaj tednov nadaljuje okrevanje doma, nato pa se povrne k polni prejšnji dejavnosti. Na kontrolne preglede prihaja v transplantacijsko ambulanto v prvem letu večkrat, nato pa vsaj enkrat letno. Zapleti pri in po odvzemu ledvice niso pogosti. Povezani so s splošno anestezijo kot pri drugih operacijah, možen je nastanek kile v predelu operativne rane. Preostala ledvica mora prevzeti tudi vlogo odvzete ledvice, zato je potrebno opozoriti, da resna poškodba ali obolenje te preostale ledvice privede dajalca na dializo.

Zapleti po transplantaciji

V prvih tednih po transplantaciji so zapleti najčešče v zvezi z zavračanjem presadka, s stranskimi učinki zdravil proti zavrnitvi in s samo operacijo.

1. Zavrnitev

Zavrnitev je naravno dogajanje po vsaditvi tujega organa (ledvice) v drugo telo. Večino zavrnitev lahko pozdravimo z različnimi zdravili, ki pa imajo lahko tudi nezaželene učinke. Ta zdravila dajemo praviloma v infuziji. Naj-

pogosteje uporabljamo velike odmerke metilprednisolona, poliklonalna in monoklonalna protitelesa proti limfocitom. Zdravljenje zavrnitve lahko traja tudi 2 tedna. Akutne zavrnitve so najpogostejše v prvem letu po transplantaciji. Praviloma lahko na ta način zdravimo pri istem bolniku tudi tri zavrnitve. Akutne zavrnitve zanesljivo ugotovimo s punkcijo presajene ledvice v lokalni anesteziji. Med zdravljenjem zavrnitve so potrebni vsakodnevni odvzemi krvnih vzorcev zaradi ocenjevanja uspešnosti zdravljenja in ugotavljanja zapletov zdravljenja.

2. Okužba

Okužba je dogajanje v telesu, ki nastane zaradi vdora bakterij, virusov, glivic ali zajedalcev v tkiva. Prejemniki ledvice so dovzетnejši za okužbe kot zdravi ljudje zaradi zmanjšane telesne odpornosti, povzročene z zdravlili, ki preprečujejo zavrnitev. Pri znakih okužbe so potrebne preiskave, ki omogočajo ustrezno zdravljenje.

3. Začetno nezadostno delovanje presadka (akutna tubulna nekroza)

Ta zaplet je pogostejši pri kadaverski transplantaciji. Bolnik nekaj dni do nekaj tednov ne odvaja dovolj seča. V tem obdobju je potrebno zdravljenje z dializo. Delovanje presajene ledvice se navadno izboljša ali celo normalizira.

4. Urološki zapleti

Včasih pride do zapore odtoka seča ali zatekanja seča ali nabiranja mezigovnice ob presajeni ledvici. Te zaplete navadno odpravimo s kirurškim posegom.

5. Otekanje spodnje okončine

Včasih pride do otekanja noge na strani presajene ledvice. To lahko sčasoma mine.

6. Žilni zapleti

Tromboza arterije presajene ledvice. Zaplet ni pogost. Navadno nastane v prvih tednih po presaditvi. Posledica tega zapleta je praviloma nepopravljiva

va odpoved delovanja presajene ledvice.

Zožitev arterije presajene ledvice lahko pripelje do zvečanja krvnega tlaka in poslabšanja delovanja presadka. Lahko jo odpravimo z angioplastiko (razširitev arterije s katetrom). Včasih je potrebna operacija.

7. Drugi zapleti

Po transplantaciji ledvice lahko pride včasih do sladkorne bolezni, okvare kosti, zlasti kolka, sive mreže na očeh, eritrocitoze (prevelike gostote rdečih krvničk), sprememb na koži (izpuščaji, strije, prekomerna poraščenost), nabreklost dlesni, tresenja rok. Večina bolnikov ima povečan krvni tlak. Več let po transplantaciji se lahko pojavi slabše delovanje presadka (kronična zavrnitev), pogostejše novotvorbe in posledice ateroskleroze. Nekatere zaplete lahko pozdravimo, druge omilimo, na nekatere pa še ne moremo vplivati.

Zdravila po transplantaciji

Pomembno je redno jemanje zdravil v skladu z navodili zdravnika-nefrologa. Zdravila, ki preprečujejo zavrnitev, so: ciklosporin (Sandimmun Neoral), azatioprin (Imuran), metilprednisolon (Medrol, Urbason). Večina bolnikov potrebuje tudi zdravila za zniževanje krvnega tlaka, zdravila za zdravljenje oziroma preprečevanje ulkusne bolezni želodca in dvanajstnika, včasih vitamine in antibiotike. Za preprečevanje zavrnitve je navadno potrebno jemanje dveh različnih zdravil, včasih treh, izjemoma pa samo enega. Dnevni odmerki teh zdravil so v začetnem obdobju po transplantaciji največji, postopno odmerke zmanjšujemo do vzdrževalnega dnevnega odmerka.

1. Metilprednisolon

To zdravilo prejemajo bolniki doma v obliki tablet v enkratnem dnevnem odmerku, običajno zjutraj. Zdravljenje s tem zdravilom ima lahko tudi škodljivi

ve učinke, ki so pogostejši pri jemanju večjih dnevnih odmerkov. Škodljivi učinki metilprednisolona so: povečana dovzetnost za okužbe, zaviranje rasti pri otrocih, slabo celjenje ran, okvare kosti, siva mreža, steroidni diabetes, debelost, povečan apetit, razjeda želodca in dvanajstnika, arterijska hipertenzija, akne.

2. Azatioprin (imuran)

Bolniki doma jemljejo zdravilo v tabletah v enkratni dnevni dozi. Tudi to zdravilo ima lahko več škodljivih učinkov, ki so bolj izraženi ob sočasnem jemanju alopurinola (Zyloric). Okvara kostnega mozga je najpomembnejši škodljivi učinek azatioprina in zahteva zmanjšanje odmerka in včasih celo prekinitev zdravljenja. Drugi škodljivi učinki so: jetrna okvara, izpadanje las, zmanjšanje plodnosti, povečana dovzetnost za okužbe, pogostejše pojavljanje malignomov.

3. Ciklosporin (Sandimmun Neoral)

To zdravilo je v kapsulah ali tekočini in je najučinkovitejše zdravilo za preprečevanje zavrnitve presajene ledvice. Praviloma vsi bolniki jemljejo zdravilo dvakrat dnevno, zjutraj in zvečer, vedno ob isti uri. Zaradi kasnejših ambulantnih pregledov je najprimernejši čas jemanja zdravila med 8. in 9. uro zjutraj in zvečer. Po prihodu v transplantacijsko ambulanto bolniku odvzamejo krvne vzorce za določitev koncentracije tega zdravila v krvi in za druge preiskave. Šele po odvzemu krvnega vzorca lahko vzame Sandimmun Neoral. Določanje koncentracije v krvi je potrebno, ker le na ta način lahko ustrezno uravnamo odmerek ciklosporina, da ostaja njegova koncentracija v krvi v terapevtskem območju. Zaradi previsoke koncentracije bi lahko prišlo do škodljivih stranskih učinkov, zaradi prenizke koncentracije pa do zavrnitve presadka. Možni stranski učinki so: okvara led-

vice in jeter, prekomerna poraščenost, tresenje prstov rok, nabreklost dlesni, arterijska hipertenzija in pogostejše pojavljanje malignih novotvorb. Pogosto lahko te škodljive učinke preprečimo z ustreznim uravnavanjem odmerka zdravila. Tudi zato so zlasti v začetnem obdobju potrebne pogostejše redne kontrole.

Napotki prejemniku ledvice po odpustu iz bolnišnice

1. Prejemnik naj se nekaj tednov po odpustu izogiba hujših fizičnih naporov. Sprva naj počiva. Telesno aktivnost naj postopoma stopnjuje.

2. Prejemniki lahko sprejemajo obiskovalce in tudi lahko obiskujejo zdrave ljudi. Izogibajo pa naj se okoliščin, kjer je veliko ljudi nagnjenih v majhnem prostoru (poštni uradi, banke, disko klubi itd.).

3. Prejemniki se morajo izogibati stika z ljudmi, ki prebolevajo angino, gripo, otroško nalezljivo bolezen in tuberkulozo.

4. Posebno pomembno je vzdrževati primerno osebno higieno. Potrebno je skrbeti za telesno čistočo, higieno ust, zobe naj si umivajo po vsakem obroku. Pred izdrtjem ali večjim popravilom

zobovja ali pred kirurškimi posegi se morajo bolniki s presajeno ledvico posvetovati s svojim zdravnikom zaradi zaščitnega jemanja antibiotikov. Ženskam še posebno svetujemo, da skrbijo za intimno higieno.

5. Glede prehrane ni posebnih omejitev in veljajo splošna načela zdrave prehrane. Ker nekatera zdravila, ki jih prejemajo transplantirani bolniki, povečujejo apetit in krvni sladkor, svetujemo, da je vnos hrane zmeren. Prav tako naj ne bo prevelik vnos sladkih tekočin. Tudi za transplantirane bolnike velja, da skušajo vzdrževati idealno težo in da se ne redijo preveč. V primeru povečanega krvnega tlaka je potrebno tudi pri teh bolnikih omejiti vnos soli. Kajenje zelo škoduje zdravju.

6. Za razliko od bolnikov na dializi morajo prejemniki ledvice piti mnogo tekočine, če so odrasli vsaj dva litra dnevno, v vročem okolju pa še več. Priporočamo pitje brezalkoholnih in ne pretirano sladkih pijač. Pitje alkohola odsvetujemo. Transplantirani bolniki naj se ne sončijo. Pred sončnimi žarki naj se bolniki zaščitijo z ustreznim pokrivalom in obleko (nevarnost nastanka kožnega raka!).

7. Potrebno je nadzirati količino izločenega urina in telesno težo. Vendar

seča ni potrebno zbirati vsak dan. Če bolnik opazi nenadno zmanjšanje količine izločenega seča in če se pojavi zvečana telesna temperatura, naj takoj poišče zdravniško pomoč. Vsak bolnik bo ob odpustu po transplantaciji dobil ustrezna navodila.

8. Prejemniki morajo redno jemati predpisana zdravila in prihajati na kontrolne preglede na določen datum. Kontrolni pregledi so v naši transplantacijski ambulanti, vsak dan dopoldne od ponedeljka do petka. Prve tri mesece prihajajo bolniki na preglede od doma na en do dva tedna. Kasneje, do šestega meseca po transplantaciji, prihajajo na preglede na dva do tri tedne. Po šestem mesecu po presaditvi pa na štiri do šest tednov.

9. Glede spolnega življenja ni zdravstvenih zadržkov. Bolnice na dializi običajno niso plodne. Po presaditvi ledvice pa lahko pride do zanositve in se priporoča kontracepcija. Glede izbire načina kontracepcije naj se posvetujejo z nefrologom in ginekologom. Nosečnost je pri transplantirani bolnici mnogo bolj tvegana za mater in za plod kot pri zdravi ženski. Malo je tistih bolnic, katerim nosečnosti ne odsvetujemo. Vsaka nosečnost pri bolnici s presajeno ledvico mora biti prej skrbno načrtovana tudi po medicinski plati, kar pomeni, da se mora prej posvetovati z zdravnikom nefrologom in ginekologom.

10. Cilj transplantacije je predvsem to, da bolnik doseže čimboljšo medicinsko, socialno in delovno rehabilitacijo.

S tem prispevkom sva želela bodočim prejemnikom ledvice posredovati kratko informacijo o postopkih in ukrepih v zvezi s transplantacijo ledvice. Podrobnejše informacije pa bodo bolniki dobili pri zdravnikih-nefrologih.



Bolezni kosti pri odpovedi ledvic

Ledvice so organ, ki je poleg uravnavanja ravnotežja vode in v njej raztopljenih snovi vpleten tudi v mehanizme, ki so pomembni za pravilno presnovo kosti: nastajanje parathormona in vitamina D, presnova kalcija in fosforja ter uravnavanje kislinsko-baznega ravnotežja. Kosti si moramo predstavljati kot živ organ, ki ima svojo presnovo in se s tem neprestano obnavlja. V zdravem organizmu so procesi razgradnje in izgradnje kosti v stabilnem ravnotežju. Z zmanjšanjem delovanja ledvic, še pred dokončno odpovedjo in nadomestnim zdravljenjem s hemodializo ali CAPD, se pojavijo motnje v ravnotežju med razgradnjo in izgradnjo kosti, ki so s pešanjem ledvičnega delovanja vse bolj izrazite.

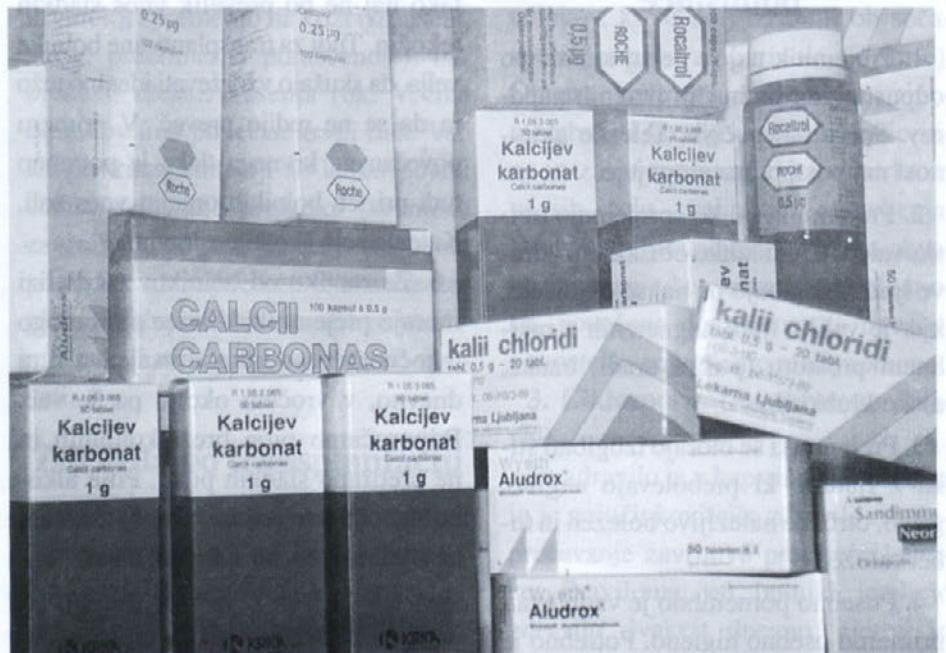
Vitamin D telo dobi s hrano, nastaja pa tudi iz predhodnika vitamina D v koži pod vplivom sončnih žarkov. Za aktivno obliko se mora vitamin D dodatno pretvoriti še v jetrih in nazadnje v ledvicah. Osnovna vloga vitamina D je pospeševanje prehajanja kalcija iz prebavil v krvni obtok in resorpcija kalcija iz kosti ali nalaganje kalcija v kost.

Parathormon se izloča iz obščitnih žlez. Običajno obstajajo štiri obščitne žleze na vratu ob ščitnici, lahko pa jih je tudi več in na drugih mestih, npr. v medpljučju. Parathormon pospešuje hitrost nastajanja končne oblike vitamina D v ledvicah, pospešuje razgradnjo kosti in sproščanje kalcija iz kosti v krvni obtok.

Acidoza (zakisanje krvi), do katere pride pri odpovedi ledvic, pospeši izplavljanje kalcija iz kosti. Če acidozo zmanjšamo (npr. s sodo bikarbono) zmanjšamo povečano delovanje obščitnih žlez.

Pri bolnikih na dializi so možne tri različne oblike bolezni kosti:

1.) Najpogostejša oblika je tako imenovani osteitis fibroza, ki je posledica zvišanega nivoja parathormona v krvi. Osnovni mehanizem nastanka te oblike je naslednji: zaradi okvare ledvic je moteno nastajanje aktivne oblike vitamina D v ledvicah. Ker je vitamin D nujno potreben za normalno prehajanje kalcija iz prebavil v kri, se tako zmanjša nivo kalcija v krvi. Zaradi odpovedi ledvic se zadržuje v krvi fosfat, ki še dodatno zavira nastajanje vitamina D v ledvicah. Zaradi znižanega nivoja kalcija v krvi se prične parathormon intenzivneje izločati



Nekatera zdravila, ki se uporabljajo pri boleznih kosti

in poskuša z resorpcijo iz kosti dvigniti nivo kalcija v krvi v normalno območje. Vitamina D, ki sicer zavira izločanje parathormona iz obščitnih žlez, je premalo; tako se lahko nivo parathormona še dodatno zviša. Parathormon povzroči nalaganje fibroznega tkiva v kost in resorpcijo kosti. Kalcij v krvi je pri tej obliki lahko normalen, vendar z napredovanjem bolezni tudi zvišan, fosfat je zvišan tudi zaradi sproščanja iz kosti, alkalna fosfataza, ki odseva delovanje kostnih celic, je običajno zvišana, parathormon je zvišan.

2.) Druga oblika je tako imenovana aplastična ali adinamična kostna bolezen. Pogosta je pri starejših bolnikih,

pri diabetikih in pri bolnikih na CAPD. Nivo parathormona ni zvišan, procesi razgradnje in izgradnje kosti pa so upočasnjeni. V ta sklop spada tudi osteomalacija ali zmečkanje kosti zaradi motenega nalaganja mineralov kalcija v kost ob pomanjkanju vitamina D.

3.) Tretja oblika je aluminjska kostna bolezen, ki je posledica nalaganja aluminija iz aluminijevih fosfatnih vezalcev v kosti in druga tkiva. Pri tej obliki je kalcij v krvi običajno nekoliko zvišan, fosfat in alkalna fosfataza sta le minimalno zvišana. Izločanje parathormona je majhno, ker aluminij zavira delovanje obščitnih žlez.

Znaki, ki opozarjajo na bolezen kosti zaradi zvišanega parathormona so: bolečine po kosteh in sklepkih, šibkost mišic, predvsem stegen in nadlahti, ter srbež kože. Zaradi kalcinacij v sklepnih strukturah so lahko sklepi vneti in slabše gibljivi. Znaki, ki opozarjajo na bolezen kosti zaradi aluminija so podobni, le da so bolečine običajno hujše in pogosteje pride do zlomov kosti, posebej reber.

Za opredelitev kostne bolezni opravimo poleg laboratorijskih preiskav tudi paratireoidno serijo, pri kateri z rentgenskim aparatom slikamo kosti roke, glave, medenico in hrbtenico. Pri zvišanem nivoju parathormona v krvi so vidne značilne spremembe. Pri aluminijijski kostni bolezni rentgenske spremembe niso tako očitne.

Kadar s temi preiskavami ne moremo opredeliti, za katero obliko bolezni gre, je zaradi ustreznega zdravljenja potrebno opraviti kostno biopsijo. Pred tem bolnik prejema tetraciklinski antibiotik 2 krat v razmaku 12 dni. Nato v lokalni anesteziji odvajamo košček kosti, običajno iz črevnice in ga obarvamo. Tetraciklin se v času jemanja nalaga v kosteh in iz razmaka med obema linijama, v katerih se je nakopičil tetraciklin, razberemo hitrost tvorbe nove kosti.

Zdravljenje:

Osnovni cilj zdravljenja je znižanje fosfata v krvi in zavrtje prekomernega izločanja parathormona.

Zniževanje fosfatov: Osnovni način zdravljenja zvišanih fosfatov je dieta. Dializni bolniki morajo omejiti vnos fosfatov na 800 do 1000 mg dnevno. Pri napredovali ledvični bolezni ali pri dializnih bolnikih običajno sama dieta ne zadošča in je potrebno poseči dodatno še po zdravilih, tako imenovanih vezalcih fosfatov. Vealci fosfatov vežejo v prebavilih fosfat iz hrane v netopen kompleks in s tem preprečijo njegovo resorbcijo. Potrebno jih je jemati med samim obrokom.

Uporabljamo kalcijev karbonat, ki poleg zaviranja resorbcije fosfata zvišuje tudi koncentracijo kalcija v krvi. Za učinkovito preprečevanje hiperfosfate-

mije je potrebno od 4 do 12 g kalcijevega karbonata dnevno. Prehajanje kalcija iz kalcijevega karbonata iz prebavil v kri je različna od bolnika do bolnika. Učinek kalcijevega karbonata je manjši, če je kislost želodčnega soka zmanjšana. Stranski učinek kalcijevega karbonata je prekomerno zvišanje nivoja kalcija v krvi in prebavne motnje. Zvišan nivo kalcija lahko znižamo tudi z uporabo dializne raztopine z zmanjšano vsebnostjo kalcija. Zvišan nivo kalcija se lahko še poveča pri istočasnem zdravljenju z vitaminom D. Najmočnejša vezalca fosfatov sta aluminijev hidroksid in aluminijev karbonat, po katerih pa posežemo zaradi možnosti nalaganja aluminija v telesu šele takrat, ko so druge možnosti izčrpane. Običajna doza je 1.5 do 6 gramov dnevno. Kot stranski učinek se lahko pojavi zaprtje. Če se to zgodi, posežemo po blagih odvajalih. Ponekod uporabljajo kot fosfatni vezalec tudi kalcijev acetat.

Zdravljenje z vitaminom D (Rocaltrol, Calcitriol): zdravilo lahko pacienti jemljejo v obliki kapsul ali pa jim ga dajemo po dializi v žilo. Zdravljenje v žilo je učinkovitejše, ker s tem bolj zavremo izločanje parathormona. Če jemljejo zdravilo v obliki kapsul, začnemo z nizko dozo 0.25 mikrograma Rocaltrola dnevno, ki jo nato postopno večamo. Možna je tudi tako imenovana pulzna terapija, pri kateri jemljejo bolniki Rocaltrol dvakrat ali trikrat tedensko v višji dozi in sicer 2 do 4 mikrograme. Pri zdravljenju v žilo je dajemo Calcitriol po vsaki dializi, doza pa je odvisna predvsem od stopnje zvišanja parathormona. Po nekaj mesecih po začetku zdravljenja dozo zmanjšamo. Vsi načini zdravljenja izboljšajo kostno bolezen. Nivo kalcija se zviša, koncentracija alkalne fosfataze pa zniža. Kostne bolečine in šibkost mišic se ublažijo. Ko se koncentracija alkalne fosfataze približa normalni, moramo dozo vitamina D znižati. Pri zdravljenju z vitaminom D se pogosto zviša nivo kalcija in fosfata. Rocaltrola ne dajemo kadar je nivo fosfata ali kalcija zvišan, zato so potrebne

občasne prekinitve zdravljenja, dokler koncentracije kalcija in fosforja niso zadovoljive. Dozo Rocaltrola in kalcijevega karbonata prilagajamo sproti glede na vrednost kalcija.

Operativna odstranitev obščitnih žlez: predstavlja zadnji korak pri zdravljenju kostne bolezni. Za operacijo se odločimo, kadar kostne bolezni zaradi povišanega nivoja parathormona ne moremo obvladati kljub ustreznemu zdravljenju z zdravili, če je prisoten stalno zvišan nivo kalcija in fosfata, neobvladljiv srbež kože, kalcifikacije mehkih tkiv ali če se pojavi kalcifilaksija (kopičenje kalcija v drobnih žilah v podkožju, kar povzroči odmrtje kože). Pred operacijo moramo preveriti, da ne gre istočasno tudi za bolezen kosti zaradi aluminija, ker se lahko sicer po odstranitvi obščitnic kostna bolezen še poslabša. Pred posegom moramo najprej lokalizirati obščitnice, zato je potrebna ultrazvočna preiskava, včasih pa tudi računalniška tomografija (CT). Operacija poteka v splošni anesteziji. Možni so trije načini operacije: popolna odstranitev obščitnic, skoraj popolna odstranitev in popolna odstranitev s presaditvijo koščka ene obščitnice na podlaht. Po odstranitvi obščitnic se pojavi prehodno prekomerno znižanje nivoja kalcija v krvi, kar zdravimo z visokimi dozami kalcija in vitamina D.

Zdravljenje aluminijeve kostne bolezni: pri bolnikih, ki jemljejo aluminijeve vezalce fosfata, kontroliramo nivo aluminija v plazmi. Pri bolnikih, ki imajo težave zaradi aluminijeve kostne bolezni poskušamo aluminij izplaviti iz kosti z deferioksamonom. Dajemo ga v žilo, ker se iz črevesa slabo resorbira. Dajemo ga trikrat tedensko po dializah, skupno 6 tednov. Med zdravljenjem pogosteje kontroliramo kalcij, da se izognemo hipokalcemiji in po potrebi dodajamo kalcij ali vitamin D.

Mag. Damjan Kovač, dr.med.

P.S. V eni prihodnjih številkih bo dr. Damjan Kovač pisal tudi o boleznih kosti pri bolnikih s presajeno ledvico.

♦ Šempeter pri gorici

V štirih letih veliko aktivnosti

V letu 1992 so se ledvični bolniki skupaj z zdravstvenim in medicinskim osebjem dializnega oddelka šempeterske bolnišnice, odločili ustanoviti DLB severnoprimske regije. Dotlej so se ledvični bolniki Slovenije združevali v DLB Ljubljana. Istega leta je bila ustanovljena tudi Zveza DLB Slovenije, ki je s pomočjo DLB Ljubljana pomagala ustanavljati regionalna društva. Društvo je registrirano pri Sekretariatu za družbene dejavnosti N. Gorica kot humanitarna organizacija in šteje 71 članov.

V začetku smo imeli veliko težav, saj nismo imeli izkušenj z delom na tem področju. Sprejeli smo Statut društva, izvolili IO in ostale organe, sprejeli pravilnike in omogočili delovanje društva v skladu z zakonom o delovanju društev. Društvo ima svoj sedež v Splošni bolnici Šempeter, ker nam še ni uspelo dobiti ustreznega prostora za svoje delovanje. Vključili smo se v Zvezo DLB Slovenije, kjer smo skušali reševati probleme, ki jih imajo tudi ostala društva.

Vso problematiko v zvezi z delovanjem društva je obravnaval IO na sestankih. Letne plane in programe dela, ki jih je pripravil IO smo sprejeli na Zboru članov društva - letni skupščini. IO je obravnaval tudi gradiva za skupščine Zveze in dajal smernice delegatom, ki so se teh sej udeležili. Največji problem IO je bilo zagotavljanje sredstev za nemoteno delovanje društva. Problem je, da smo ledvični bolniki z odpovedjo delovanja funkcije ledvic invalidi s 100 % telesno okvaro, v delovanju društva pa nas uvrščajo v humanitarne organizacije in ne v invalidske. Tako smo oškodovani pri delitvi družbenih sredstev in skromna dotacija sredstev postavlja naše invalide v neenak položaj z ostalimi invalidi.

V okviru razpoložljivih sredstev je društvo organiziralo letna srečanja - piknik in silvestrovanje ob koncu leta. Razveseljivo je, da so vsi dializni bolniki člani društva in se tradicionalnih srečanj udeležuje preko 70 % članov. Informiranje bolnikov o zdravljenju njihove bolezni in o dosežkih zdravstva na tem področju zagotavljamo z Dializnim glasnikom. Bolniki si čas, ki ga prebijejo vsak drugi dan na dializi, krajšajo s časopisom Primorske novice, Oko in revijami Zdravje in Jana. Pomoč pri počitniški dializi in izvajanje socialnega programa, to je pomoč ekonomsko šibkejšim članom, je bila onemogočena vsled pomanjkanja sredstev. Tako smo starejše člane na domovih in v domovih za ostarele obiskovali ob novoletnih praznikih s skromnimi priložnostnimi darili. Jubilatantom smo ob 10 in 15-letnici izročili spominske plakete. Od preminulih članov smo se poslavljali s šopkom cvetja.

V skladu z našim statutom smo skušali pomagati pri reševanju problema dotrajane opreme - dializnih aparatov in pomanjkanja zdravil - epreks. Vendar smo pri zdravstvenem osebju večkrat naleteli na nerazumevanje češ, da se vmešavamo v stroko. Kljub vsem je dializni oddelek z našo pomočjo dobil, v najtežjih trenutkih, od HIT v dar dializni aparat. Dializni bolniki smo bili kolektivu HIT za humano dejanje in za denarno pomoč za delovanje društva neizmerno hvaležni. Večkrat smo posredovali pri

urejanju prevozov na dializo. Bolnikom smo omogočili telovadbo pod strokovnim vodstvom fizioterapevtk. Glede na to, da smo vsak drugi dan na dializi je težko zagotoviti ustrezne termine, zato smo svetovali bolnikom naj se vključijo v organizirano telovadbo v svojem kraju. Tudi kakšnokoli rekreacijo je ob takem načinu življenja težko organizirati.

V Zvezi DLB smo ob sprejemanju Zakona o zdravstvenem zavarovanju posredovali Ministrstvu za zdravstvo pripombe in predloge za zagotavljanje pravic invalidov s okvaro ledvic. Društvo smo skušali spodbuditi, da bi nam omogočila več transplantacij.

Iz navedenega je razvidno, da je društvo zaživelo. Potrebno je pridobiti vse člane, ki bodo s svojimi predlogi in prispevki pripomogli, da se bomo v tem društvu še lepše imeli.

Predsednik DLB

Jožef Ušaj

♦ Celje

Občni zbor društva

V januarju je bil odlično obiskan občni zbor Društva ledvičnih in dializnih bolnikov celjske bolnišnice, ki so se ga udeležili tudi predstojnica oddelka dr. Marjeta Lešnik, ki je pozdravila občni zbor in zagotovila tudi v bodoče vso skrb bolnikom. Prisotna sta bila tudi oddelčna zdravnika dr. Vesna Markotič in dr. Anton Škofic ter bivši predstojnik prim. dr. Močivnik, ki je povedal tudi nekaj novosti o zdravljenju dializnih bolnikov.

Predsednik društva g. Arko je v obširnem poročilu opisal delo društva, ki je bilo predvsem usmerjeno na sodelovanje z zdravstvenimi organi, katerim je tudi izrekel priznanje za njihovo delo. Društvo se je uspešno angažiralo na socialnem področju ter materialno podprlo socialno najšibkejše člane. Pripravili so tudi uspel izlet v Logarsko dolino, Mozirje in Gornji grad, se zelo in uspešno zavzeli za zbiranje finančnih sredstev ter posredovali upravi bolnišnice več predlogov za izboljšanje zdravstvenih pogojev, predvsem za pretesno garderobo, kjer se na nekaj kvadratnih metrih stiskajo in preoblačijo vsi bolniki v izmeni, moški in ženske.

V odbor so izvolili dva nova člana ter sprejeli spremembe pravil, ki jih zahteva novi Zakon o društvih.

Za leto 1996 so sprejeli delovni program, ki obsega vse dosežke dejavnosti ter še dejavnosti na področju izobraževanja, rekreacije in družabnosti. V daljši razpravi so se pogovorili o raznih težavah in problemih, ki tarejo danes dializne bolnike.

Občni zbor so zaključili s prijetnim družabnim srečanjem.

Zoran Vudler

♦ Maribor

Žarek sonca z vrha Rogle

Samo tisti, ki jih je mati narava prikrajšala za najbogatejšo sestavino življenja, za zdravje, samo tisti, ki jih je usoda, služkinja matere narave, ošvrknila s šibo trpljenja, samo tisti, ki so jim ukradli drobne življenjske radosti, samo tisti vedo, kako neizmerno velik je lahko "hipec", izpolnjen s srečo, človeško toplino, upanjem ter pričakovanjem jutrišnjega dne.

Dobro jutro!

Dobro jutro smo si rekli tudi, ko smo se v nedeljo, 17. marca 1996 v zgodnjih jutranjih urah pred društvenimi prostori ledvičnih bolnikov "VIVA" Zreče zbrali člani društva ledvičnih bolnikov iz vse Slovenije.

Pogoj za zbor je bil en sam. V vsakem od udeležencev je moralo tleti nekaj športnega duha. Šlo je namreč za I. športno srečanje ledvičnih bolnikov Slovenije, ki se ga je udeležilo kar precejšnje število udeležencev. Sto morda, morda kakšen manj ali več. Sploh ni pomembno! Pomembno pa je, da smo se zbrali, da bi še z eno poanto osmislili naše življenje, da bi ga obogatili. Srečanje je v skladu s programom dela pripravila in financirala Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, organizacija srečanja in izvedba tekmovalnih aktivnosti pa sta slonela na izjemno prizadevnih članih društva "VIVA" iz Zreč. Tu imajo v svojih vrstah "kralja Matjaža", ki pa nas tokrat ni popeljal pod svojo Peco, temveč v čudoviti dan na Roglo.

Med sproščenim rekreacijskim smučanjem po urejenih smučiščih Rogle so se pogumnejši udeleženci športnega srečanja preizkusili tudi med veleslalomskimi vratci.

Prava tekma je bila to! Bila sta start in cilj, bil je uradni napovedovalec, celo čas so ti izmerili in če si bil dovolj hiter, si lahko bil tudi zmagovalec.

Tudi člani komaj rojenega mariborskega društva ledvičnih bolnikov "LILJA" so bili med udeleženci tega športnega srečanja. Bili so tudi med tekmovalci in dosegli so kar vidne tekmovalne rezultate.

V kategoriji "dializni bolniki - ženske" je zmago slavila naša članica Jelka Arnuš,

v kategoriji "transplantirani" pa je Benjamin Ul prismočal mariborskemu društvu III. mesto.

Vsem, ki so na tem srečanju zastopali naše barve, zmagovalcem, tekmovalcem in drugim udeležencem, pripenjamo v rever dehteče lilije, ker so med nas prinesli žarek sonca, žarek upanja, novo jutro, nov dan, novo vizijo bodočnosti, ker so prinesli zavest, da smo! Tukaj in zdaj!

Franc Režonja

Predlog programa dela društva ledvičnih bolnikov "Lilija" Maribor za leto 1996

1. Vsebinska priprava in oblikovanje zapisnika ustanovne skupščine
2. Operativna izvedba aktivnosti za pridobitev in izdelavo stampiljke društva
3. Priprava, izdelava in oprema vloge za vpis novoustanovljenega društva v register društev
4. Operativna izvedba aktivnosti za registracijo društva
5. Operativna izvedba aktivnosti za otvoritev žiro računa
6. Sklenitev pogodbe z banko o sredstvih na žiro računu
7. Prijava društva na Zavodu za statistiko
8. Izdelava predloga za oblikovanje in izdelavo članske izkaznice društva ledvičnih bolnikov "Lilija" Maribor, naročilo, izdelava in razpečevanje
9. Prijava društva pri agenciji za plačilni promet
10. Operativna izvedba aktivnosti za pridobivanje donatorjev, sponzorjev in pokroviteljev
11. Operativna izvedba aktivnosti za medijski preboj in promocijo društva v javnosti
12. Operativne priprave in izvedba TV spota "Življenje in delo hemodializiranih in transplantiranih bolnikov"
13. Ureditev bonitet:
 - popust v javnem prevozu (Certus Maribor)
 - oprostitvev plačevanja RTV naročnine
 - popust pri storitvah v javnem telefonskem prometu
 - oprostitvev plačila zemljiškega davka, oziroma prispevka za uporabo stavbnega zemljišča
 - oprostitvev cestnega davka pri registraciji cestnih motornih vozil
 - zagotovitev bonitet - olajšav, ki jih zavarovalnice dajejo pri obveznem zavarovanju vozila
 - zagotovitev drugih bonitet, oziroma olajšav
14. Organizacija družabnega srečanja članov društva "Lilija" Maribor
15. Organizacija in izvedba letne skupščine društva
16. Ustvarjanje pogojev in zagotavljanje možnosti za vključevanje članov društva v organizirane oblike zdraviliškega turizma
17. Ustvarjanje pogojev in zagotavljanje možnosti za vključevanje članov društva v organizirane oblike športne in rekreacijske dejavnosti
18. Zagotavljanje pomoči posameznim članom društva pri uveljavljanju invalidsko pokojninske in socialne zaščite
19. Organizacija strokovnega zdravstvenega predavanja za dializne bolnike
20. Vzpostavitev, razvijanje in širjenje sodelovanja z drugimi dializnimi centri v Sloveniji in tujini, drugimi društvi ledvičnih bolnikov in Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije
21. Uskladitev pravil društva z novim zakonom o društvih

DLB "Lilija" Maribor

Posebne značilnosti

S podatki iz "osebne izkaznice" se v telegrafskem stilu lahko predstavimo danes. Začetki nastajanja mariborskega društva ledvičnih bolnikov pa po ustnem izročilu in s specifičnimi "zgodovinskimi" obeležji segajo daleč nazaj. Celo v leto 1972, ko je v Mariboru prvič pričel delovati dializni center, ki ga karakterizira obdobje peritonealne dialize in še kasneje čas, za današnje razmere primitivnih hemodializnih aparatov. Že takrat, in tudi ves čas kasneje je v Mariboru tlela ideja o ustanovitvi društva ledvičnih bolnikov, le ustanovitvenih aktivnosti niso zmogli, dokler ta ideja končno ni prerasla sama sebe.

Eden od ustanoviteljev mariborskega društva ledvičnih bolnikov, dr. Karl Pečovnik je na ustanovni skupščini društva priznal, da se sam, z njim pa še peščica "vztrajnežev" z nostalgijo spominja tistih časov, a je navrgel tudi zanimivo misel, ki pravi: "Če hočeš sprejeti mnenje, oziroma mišljenje o neki stvari, moraš praktično dostikrat prestopiti z ene obale na drugo."

In kje smo danes mi? Na kateri obali in kakšna je?

Mariborska bolnišnica.

Oddelek hemodialize.

Za vrati hemodialize skromne bolniške sobe z nanizanimi monitorji.

Potrebuje jih 70 pacientov s kronično odpovedjo ledvic dobesedno zato, da bi preživeli. Potrebujejo jih pogosto. Vsaj vsak drugi dan. Sem prihajajo iz Maribora in njegovega širšega zaledja, celo iz sosednjih občin, skoraj iz vse severovzhodne Slovenije.

Z namenom, da bi si vsi ti bolniki lahko napravili življenje pestrejše, bogatejše, lepše aktivnejše, daljše, humanejše, da bi mogli razvijati zavest, pogoje in možnosti, da bi smeli in mogli biti polnopravni in koristni člani družbene skupnosti, so se združili v Društvo ledvičnih bolnikov "Lilija" Maribor.

Več ljudi več ve in več zmore!

Tako veliko je zrno resnice v posodobljeni ljudski modrosti, da ga brez skrbi lahko odlomite košček zase!

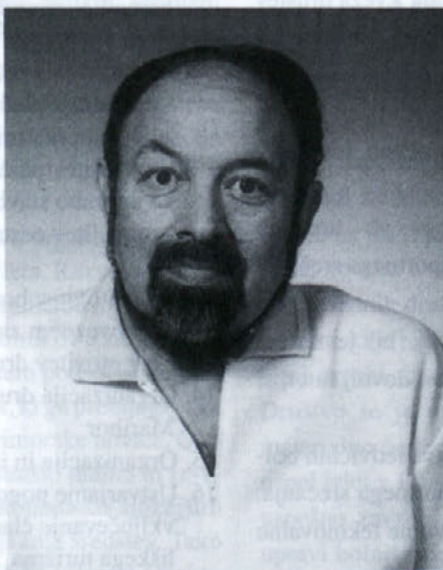
Položite ta košček zrna resnice na žarek

upanja, vtkite ga v tančico radosti in sreče, nesite ga s seboj, v vašo zasebnost, v čas vaše prihodnosti, na vašo obalo, razdrobite ga, podarite ga svojcem in znancem, tistim, ki jih imate radi in verjemite, da bo zrno vzkliko, da ga dobrohotno bo zalilo, da bo sonce posiljalo, da bo žetev!

Bil je to naš moto, idejna srčika, s katero smo želeli ponazoriti interes in smisel ustanavljanja Društva ledvičnih bolnikov v Mariboru.

Bil je to apel, s katerim smo vabili posameznike, da bi pristopili v naše vrste, da bi se usodno povezali z usodo, da bi nas bilo več, da bi več zmogli.

In zrno? Je padlo zrno na plodna tla? Veliko prezgodaj bi bilo soditi o tem. Vile rojenice niso rekle še ničesar. Nekaj pa lahko zagotovo trdimo. Bariera desetletnih zadržanosti in svojstvene nezaupljivosti potencialnih članov DLB, zlasti bolnikov



Franc Režnja

na hemodializi in seveda tudi drugih, je prebita. Medsebojno zaupanje, potreba po tesnem sodelovanju, priznanju in spoštovanju drug do drugega ter spoznanje o moči v slogi so vzpostavljeni.

Prve prijave potencialnih članov društva segajo v začetek novembra 1995. Ne da se mimo tega, da tu ne bi izpostavili vloge



"deklet v belem" in drugega medicinskega osebja, zlasti vloge dr. Karla Pečovnika in višje medicinske sestre Ivce Roškar. Bili so prvi, ki so za idejo ustanovitve društva zastavili humano poslanstvo in zasebni ugled, strokovnost in znanje. Bili so zvesti animatorji in graditelji temeljev društva, ki so s časoma postajali vse trdnejši in sposobni nositi bodočo društveno nadgradnjo.

Kmalu se nas je nabralo 130 kandidatov, to pa je bil ljudski potencial, ki je ustanovitev društva dobesedno terjal.

Ustanovili smo iniciativni odbor za ustanovitev društva, ta pa je v relativno kratkem času pripravil organizacijske, pravne in druge predloge ter predpriprave za sklic ustanovne skupščine društva, ki je bila izvedena na "Snežnem stadionu" v Mariboru 10. decembra, 1995.

To je torej "rojstni dan" Društva ledvičnih bolnikov v Mariboru, "Lilija" pa je njegovo krstno ime, izbrano načrtno in vkomponirano v društveni simbol. Znak društva predstavljajo roke z gesto pozdrava in cvetom lilije v stilizirani ali naravni podobi, kar vse simbolizira medsebojno pomoč in čistost, ponazarja cilj ledvičnih bolnikov v boju za preživetje, čistost duha in materije, življenske tekočine, čistost medčloveških odnosov in neomadeževanih interesov v kolektivno organiziranem društvu.

Razen sklepa o ustanovitvi društva so udeleženci ustanovne skupščine sprejeli tudi Pravila o delovanju društva, izvolili so organe društva, sprejeli program dela za leto 1996 ter se odločili o vključitvi mari-



Z ustanovnega zbora DLB "LILIIJA" Maribor

borskega društva v Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Prvi predsednik društva "Lilija" je po volji članstva postal Franc Režonja, ki je tudi sicer bil med ideologi in ustanovitelji društva, bil pa je tudi predsednik iniciativnega odbora.

V relativno kratkem času smo opravili tudi potrebne aktivnosti za registracijo društva pri upravni enoti v Mariboru ter opravili posle za uvrstitev društva po njegovi dejavnosti in namenu pri Statističnem uradu Republike Slovenije, pri Agenciji Republike Slovenije za plačilni promet, nadziranje in informiranje pa smo odprli žiro račun. Potreben nam je, potreben zato, da bi nanj nakapljala sredstva, ki nam bodo omogočila izvajanje zastavljenega programa dela.

Upamo, da ga bomo zmogli!
Na dobri poti smo!

Predsednik DLB "Lilija" Maribor
Franc Režonja

Osebnostna izkaznica

Ime: Društvo ledvičnih bolnikov "LILIIJA" Maribor

Datum rojstva: 10. december, 1995

Kraj rojstva: Maribor, Snežni stadion

Bivališče: 2000 Maribor, Ljubljanska 5

Delovanje: na območju republike Slovenije

Matična številka: 5932939

Št. žiro rač.: 51800-678-53505

Starešine:

- Franci Režonja, predsednik društva in predsednik IO,
- Dr. Karl Pečovnik, namestnik predsednika IO in poverjenik za socialno varnost,
- Ivica Roškar, tajnica društva,
- Ana Štefkovič, blagajnik društva,
- Srečko Fridl, poverjenik za družabne, športne in rekreativne dejavnosti,
- Tanja Rozman, namestnica tajnice društva,
- Jasna Tropauner, namestnica blagajnika društva,
- Aljoša Sitar, namestnik poverjenika za socialno varnost,
- Henrik Smogavc, namestnik poverjenika za družbene, športne in rekreativne dejavnosti

Pomen aluminija pri človeku

Aluminij je trovalentna kovina, ki je na našem planetu prisotna najpogosteje. Od vseh elementov zemeljske skorje je na tretjem mestu, le kisik in silicij sta prisotna na zemlji v večjih količinah. V naravi se nahaja v glavnem v spojinah (kot aluminijev silikat, ali kot mešanica aluminijevega silikata s kalcijem, natrijem, železom, magnezijem ali kalijem).

Zaradi kronične zastrupitve s to kovino se lahko razvije okvara možganov, kosti, mišic ter kostnega mozga, da naštejemo le najpomembnejše organe, ki so prizadeti.

Prve kronične zastrupitve z aluminijem so opazovali pri delavcih v industriji predelave aluminija. Že leta 1921 so pri nekem delavcu v kovinski industriji opazili izgubo spomina, nekoordinirano gibanje ter nepojasnene krče. Po drugi svetovni vojni se je z razvojem kronične dialize proučevanje teh zastrupitev močno povečalo. V začetku sedemdesetih let so v Združenih državah Amerike ter v Veliki Britaniji pri nekaterih kroničnih hemodializnih bolnikih opazovali nenaden pojav hudo napredovale demence, pri nekaterih bolnikih je prišlo do prelomov kosti brez vidnega vzroka, občasno so se kosti zlomile ob minimalnih obremenitvah. Pri vseh teh bolnikih so po natančnem proučevanju ugotovili, da so bili tekom hemodialize izpostavljeni visokim količinam aluminija, ki je prišel v telo preko dializne tekočine. Ko so problem proučevali naprej, so ugotovili, da je vodovodna voda, s pomočjo katere so pripravljali dializno raztopino, vsebovala velike količine aluminija. Poznejše raziskave so pokazale, da je koncentracija aluminija v vodovodni vodi nekaterih predelov ZDA ter Velike Britanije včasih preseгла več sto ug/L. Ti predeli našega planeta vsebujejo veliko silicijevih spojin, ki so pomemben izvor aluminija. Vodovodna voda je lahko močno onesnažena z aluminijem tudi na račun aluminijevih spojin, ki se uporabljajo za zbitritev vodovodne vode po močnih deževjih.

Že zelo majhne koncentracije aluminija prehajajo tekom hemodialize iz

dializne raztopine v kri s katero aluminij potuje po vsem telesu in se odlaga v tkiva zlasti v kosti, možgane in v kostni mozeg. Ko smo pričeli uporabljati za pripravo vodovodne vode za dializo vodne mehčalce ter pozneje reverzno osmozo, smo koncentracije aluminija v vodovodni vodi ter v dializni raztopini zmanjšali na minimum. V vseh dializnih centrih razvitega sveta, kot tudi pri nas, redno kontrolirajo koncentracije aluminija v dializnih raztopinah. V Sloveniji, kjer redno nadziramo aluminij v dializnih raztopinah vseh dializnih centrov od začetka leta 1995, so koncentracije aluminija minimalne.

Drug pomemben izvor aluminija pri dializnih bolnikih so zdravila, ki vsebujejo aluminij. To so zlasti fosfatni vezalci na osnovi aluminija kot je aluminijev hidroksid, večino zdravil, ki se uporabljajo za zdravljenje viška kisline v želodcu ter sukralfat. Aluminij, ki ga zaužijemo s hrano, ni pomemben za razvoj eventuelne zastrupitve, prav tako tudi aluminijaste posode niso nevarne za razvoj te zastrupitve.

Najhujša oblika zastrupitve z aluminijem je prizadetost možganov. Govorimo o dializni encefalopatiji, pri kateri bolniki postanejo zmedeni, imajo težave z govorom, ki lahko postane popolnoma nerazumljiv, občasno so bolniki popolnoma dezorientirani v času in prostoru. Pogosto so okvarjene kosti, govorimo o aluminijski osteopatiji, pri kateri se pojavijo kostne bolečine, nemalokrat se kosti zlomijo same od sebe. Zaradi prizadetosti kostnega mozga se razvije slabokrvnost, ki ne reagira na zdravljenje z železom ali s preparati rekombinantnega eritropoetina. Zastrupitev z aluminijem občasno povzroči okvare oziroma motnje



vida. Opisano je odlaganje aluminija v kožo, kjer lahko povzroča srbenje.

Preprečevanje te bolezni je najpomembnejše. Če je le mogoče, se je treba izogibati večjih količin zdravil, ki vsebujejo aluminij (aluminijevega hidroksida, antacidov, sukralfata). Možnost vnosa aluminija preko dializne tekočine (tako hemodializne kot CAPD raztopine) je minimalna, ker smo s sodobno pripravo vodovodne vode ter dializnih raztopin, vnos aluminija v človeško telo zmanjšali na minimum. Raztopina, ki se uporablja za CAPD, je prav tako pripravljena na tak način, da ne vsebuje aluminija.

Naj zaključim. Ob primernem režimu dialize, ob ustrezni dieti ter ob ustrezni terapiji, smo v zadnjem času ogroženost dializnih bolnikov za zastrupitev z aluminijem, ki je sicer povsod prisoten, zmanjšali na minimum.

Miha Benedik

Prvo zimsko športno srečanje ledvičnih bolnikov Slovenije

Led je prebit

V nedeljo 17. marca je bilo v športnoturističnem centru na Rogli, prvo zimsko športno srečanje ledvičnih bolnikov Slovenije. Pravzaprav je bil to zametek športnih iger ledvičnih bolnikov, ki jih je v program uvedla Zveza društev ledvičnih bolnikov.

Na programu je bilo sicer samo tekmovanje v veleslalomu - prihodnjič mu bo dodan vsaj še tek na smučeh - vendar pa je že 35 prijavljenih tekmovalcev iz osmih društev dializnih bolnikov dokaz, da je za dializne bolnike športno rekreativna aktivnost zanimiva.

Organizacija srečanja in veleslomske tekme je bila odlična, za kar gre seveda zasluga društvu dializnih bolnikov VIVA Zreče na čelu s predsednikom Jožetom Soršakom in Matjažem Pintarjem, ki je poleg vsega kar sam izdelal lične nagrade za najboljše uvrščene. Seveda pa brez denarja ni nič in tega je iz svojega proračuna za letošnje leto prispevala Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Proga je bila hitra, vendar večini ni delala prehudih težav. Videli smo celo, da je med ledvičnimi bolniki, in drugimi člani oz. sorodniki tudi nekaj dobrih smučarjev.

No, pa saj pravzaprav ni šlo zgolj za to kdo bo hitrejši. Dosežen je bil poglavitni cilj, to pa je, da so ledvični bolniki tudi fizično aktivni, in pa da se je zbrala pisana družba ledvičnih bolnikov in sorodnikov, ki jih povezujejo pretežno isti problemi. Z druženjem pa se izmenja marsikatera izkušnja, sklene novo znanstvo in prav gotovo tudi okrepi samozavest in dokaz, da mnogi ledvični bolniki bodisi transplantirani, zdravljeni z dializo ali s kronično boleznijo ledvic, pravzaprav v mnogem niso prav nič "slabši" od zdravih ljudi.

Po tekmovanju so se vsi udeleženci in spremljevalci zbrali še v hotelu Planja, kjer so spregovorili o koristih

športne rekreacije oz. telesne aktivnosti in podelili priznanja najboljšim. Prav prijetno je bilo, drugič nas bo še veliko več, so vsi zatrjevali.

M.Br.

Vključeni bodo tudi drugi bolniki s transplantiranimi organi

Na športnih srečanjih bolnikov s transplantirano ledvico bodo v bodoče sodelovali - če bodo za to seveda zainteresirani in zdravstveno primerni - tudi bolniki s transplantiranimi drugimi organi, ne samo ledvicami. Takšna načela veljajo tudi v svetovni transplanracijski federaciji.

M.Br.



Glavni organizator na Rogli je bil Matjaž Pinter



Razdeljevanje startnih števil; malo treme je pa vendarle bilo.



Vsi, ki so osvojili priznanja na tekmovanju so se ob zaključku za spomin še slikali.

Rezultati veleslaloma Rogla 17.3.1996

moški roj. 1951 in mljši:

1. Peter Vladiga,
Slovenj Gradec - 33,86
2. Uroš Penkič,
Novo mesto - 34,86
3. Benjamin Ul,
Maribor - 36,44 itd.

moški roj.1950 in prej:

1. Marjan Pavlič,
Maribor - 32,49
2. Pavle Podlipnik,
Ljubljana - 39,21
3. Lenart Ulaga,
Zreče - 49,21 itd.

ženske:

1. Jelka Arnoš,
Maribor - 104,49

Tekmovalci, ki niso ledvični bolniki:

moški:

1. Jernej Podlipnik,
Ljubljana- 35,58
2. Andrej Čufar,
Zreče - 36,29
3. dr. Marko Boh,
Ljubljana - 36,77 tid.

ženske:

1. Brigita Pavčnik,
Celje - 41,51
2. Armela Drevenšek,
Slovenj Gradec - 41,82
3. Katarina Kramar,
Novo mesto - 42,65 itd.

Tudi zdravniki in sestre

Še posebno dobrodošlo je bilo sodelovanje dveh zdravnikov v veleslalomu. Tekmovala sta prim. dr. Marijan Močivnik iz Zreč in dr. Marko Boh iz Ljubljane. Tudi medicinska sestra ga. Močivnikova iz Zreč je bila med tekmovalkami, Mirjana Čalić iz Ljubljane, sicer skretarka ZDLB Slovenije, pa je bila skrbela za organizacijske zadeve s strani ZDLB.

Načrtovane so mnoge aktivnosti

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije je pred dvema letoma pričela z organiziranimi aktivnostmi na področju športne rekreacije. Najprej z bolniki s transplantirano ledvico, letos pa tudi z dializnimi bolniki in drugimi.

Med tem je bila ustanovljena tudi komisija za šport, ki jo vodi Franci Pohlin, aktivnosti pa se porajajo vsepovsod. Predlogi in pobude prihajajo večinoma iz društev ledvičnih bolnikov, od zdravnikov in strokovnih združenj. Tako se je lani naša zveza vključila tudi v svetovno transplantacijsko federacijo, letos pa sprejela pomembne programske novosti s tega področja.

Pavle Podlipnik, predsednik ZDLB Slovenije, bivši športnik in tudi sedaj aktiven v športno rekreacijski dejavnosti meni, da je ZDLB pravzaprav prisluhnila svojemu članstvu, stroki in tovrstnim aktivnostim v svetu. Zato je bil na Rogli prav zadovoljen, saj se je pravzaprav prvič zgodilo, da so se ledvični bolniki iz vse Slovenije zbrali na nekem športnem

tekmovalju in srečanju. Toda to je začetek. Srečanju na Rogli bodo sledile še druge aktivnosti, kot letne športne igre oz. srečanje ledvičnih bolnikov, kjer naj bi "ponudili" nekaj športnih panog, kot plavanje, kolesarjenje, kegljanje, namizni tenis, tenis in še druge, če bo zanimanje.

Tudi naši sosedje Madžari, ki so pri tem odlično organizirani vabijo našo ekipo transplantiranih bolnikov na mednarodno srečanje avgusta letos na Madžarsko. Naše zamisli pa so tudi v povabilu Madžarom (in drugim?) na zimska srečanja pri nas.

Sicer pa bi lahko takšna srečanja organizirali tudi za dializne bolnike, vendar bi morala biti enodnevna. Pred tem pa bomo seveda te aktivnosti izvedli doma.

5 MINUT

Prim. dr. Marijan Močivnik, vodja Dializnega centra Zreče

Tudi z današnjim sodelovanjem v veleslalomu na športnem srečanju ledvičnih bolnikov na Rogli ste po-



Prim. dr. Marijan Močivnik

novno dokazali svoje zavzemanje za redno športno rekreativno aktivnost ledvičnih bolnikov. Kako naj ledvični bolniki izvajajo fizično aktivnost?

Za ledvične bolnike je tovrstna aktivnost zelo pomembna. To velja tako za tiste, ki se zdravijo s kemodializo, CAPD, transplantirane in tudi tiste s kroničnimi ledvičnimi boleznimi, vendar dialize še ne rabijo. Za vsakogar je možno najti zanj in njegovemu stanju primerno aktivnost. Seveda pa je potrebna redna in primerna tedenska aktivnost.

Katere aktivnosti so primerne?

V prvi vrsti hoja, ki ima še poseben pomen, zelo priporočljivo je plavanje, pa tudi hoja oz. tek na smučeh, namizni tenis, tenis, kegljanje, orientacijski pohodi, tudi alpsko smučanje ni izključeno in še nekatere druge panoge, ki ne zahtevajo specialnih metod treniranja in pripravljenosti. Seveda pa je

treba upoštevati vse eventuelne druge bolezni pri posameznih bolnikih in razne druge omejitvene dejavnike.

Kakšne naj bodo obremenitve?

Obremenitve je treba že prej oceniti in jih prilagoditi vsakemu posamezniku glede na njegovo zdravstveno stanje. V bodoče pričakujemo izvajanje programa testov obremenitve, kar v nekaterih evropskih državah izvajajo. To konkretno pomeni, da se strokovno oceni primernost posamezne panoge oz. aktivnosti za posameznika in stopnja optimalne obremenitve, ki naj bolniku koristi.

Komu ne svetujete telesnih obremenitev?

Načeloma ne bi nikogar izvzel, razen tistih, ki jih spremljajo še druge bolezni, ki predstavljajo omejitveni dejavniki za telesno aktivnost, vendar se večinoma za vsakogar najde določena primerna oblika aktivnosti.

Zapisal: M.Br.

Sinu sem dala ledvico

Vaše glasilo objavlja vsemogoče težave, ki jih imajo ledvični bolniki. Med njih spada tudi midva s sinom, zato naj vam povem vsaj delček sreče, ki naju je doletela, čeprav sva bila že na robu obupa.

Sin star 27 let je zbolel. Moral je na dializo. Čas dialize se je v 3 letih stopnjeval in potrebna je bila vsak drugi dan po 5 ur. Nujno je bilo nekaj ukreniti. V Slovenj Gradcu na dializnem oddelku sem po pregledu krvi izvedela, da sem možna dajalka ledvice. Kot sončni žarek v popolno temo je posvetilo upanje, da bom mogoče le pomagala sinu. Vsi v družini smo se zbudili iz otopelosti v katero nas je pahnila bolezen, ki ji nismo videli konca, saj na poseg v tujini ni računati, denarja za visoka plačila pa ni.

Hvaležna sva dializnemu oddelku Slovenj Gradec za posredovanje najinega primera Kliničnemu centru Ljubljana. Stara sem bila 61 let, zato smo si vsi prizadevali, da bi bil poseg opravljen čim prej, saj v mojih letih ni več veliko časa na razpolago. Pa se je zgodilo. Novembra 1994 sem bila poklicana na Klinični center. Ostala sem nekaj dni na nefro oddelku. Pričeli so se pregledi. Do junija 1995 sem že dodobra spoznala Klinični center in mi ni bilo več tuje, kje moram opraviti kakšen pregled. Na nefro oddelku sem bila tolikokrat gostja, da sem bila že kar domača. Osebje na tem oddelku je odlično, nikoli jih ne bom pozabila.

Naj vam povem, imela sem neizmerno voljo, nisem si dovolila pomisleka, da bi lahko kateri od izvidov bil negativen. Bila sem prepričana, da nama mora uspeti. Pa je bilo tudi res tako, hvala bogu.

Prišel je dan operacije 06.06.1995, uspelo je. Menda sem moji operativni ekipi povzročila kar precej skrbi. Nisem imela prilike, da bi se zahvalila za trud in skrb, saj je do njih nemogoče priti. Naj tukaj povem, da bom do smrti spoštovala njihovo strokovnost, znanje in prijaznost.

Danes, 6 mesecev po operativnem posegu s sinom živiva normalno. On živi s svojo družino, jaz pa sem sama, ker je med temi dogodki umrl mož. Sva srečna vsak po svoje, za kar se imava zahvaliti našim, domačim medicinskim strokovnjakom.

Vsem, ki so se trudili z nama vse od pričetka, pa do uspešne transplantacije in nama s tem omogočili nadaljno

življenje, se prisrčno zahvaljujema in jim želiva v letu 1996 veliko osebne sreče in še mnogo delovnih uspehov.

Lepo pozdravljeni!

Kozlar Julka
Poljana 27
62391 Prevalje

Trenutek za razmislek

Hudo je, če nimaš nikogar, da bi se z njim pogovarjal.

Še huje pa je, če koga imaš, pa se nimaš z njim kaj pogovarjati.

M.Brilej



Dializni glasnik izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Ljubljana, Zaloška 7. Uredniški odbor: Martin Brilej (gl. in odg. urednik), Zvonko Gosar, Mirjana Čalič, doc. dr. Staša Kaplan Pavlovčič, dr. med., mag. Jelka Ljudič dr. med. Tehnični urednik: Drago Pečenik. Grafična priprava: Multigraf, d.o.o., Ljubljana. Tisk: "Papirna galanterija s tiskom" Aleksander Jovanovič, Litija. Po mnenju ministrstva za kulturo RS št. 415-438/92 mb z dne 4. 6. 1992, šteje Dializni glasnik med proizvode, za katere se plačuje 5% davek od prometa proizvodov.