

# LEDVICA

Glasilo Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Maj 2003 Številka 2



**Potovanje? Zakaj pa ne!  
Zakaj ne morem imeti svojega nefrologa?  
Preplavili smo Cerkno**

## Uvodnik

## Poletje je pred vrati, z njim pa tudi počitnice

**B**liža se poletje, to pa je čas, ko začnemo misliti na počitnice. Vsi jo poleti radi kam mahujemo: na morje, na potovanje, krajši ali daljši izlet ..., in to seveda velja tudi za ledvične bolnike. Zanje so počitnice v kraju zunaj matičnega dializnega centra še posebej pomembne, da tako vsaj za nekaj časa menjajo okolje in na ta način ubežijo rutini, ki jo morajo ponavljati iz dneva v dan, iz leta v leto.

A so dializni bolniki zaradi narave bolezni oziroma zdravljenja z dializo zelo omejeni pri potovanjih in zato tudi pri preživljanju prostega časa. Tudi sicer se le redki dializni bolniki odločijo za počitnice, vsaj doslej je bilo tako. Razlogov za to je veliko: ob že omenjenih zahtevah dializnega zdravljenja tudi slabo socialno stanje te skupine bolnikov, saj si mnogi počitnic preprosto ne morejo privoščiti. Potem so tukaj pasivizacija, v katero pahne človeka taka bolezen, strah pred neznanim, pa tudi neznanje, saj mnogi enostavno ne vedo, kako se lotiti organiziranja počitnic zunaj območja svojega dializnega centra, kako to formalno izpeljati in predvsem koliko jih bo stala dializa zunaj Slovenije.

V uredništvu revije smo želeli dializnim bolnikom – tako hemodializnim kot tistim, ki se zdravijo s peritonealno dializo – sedaj, pred poletjem, podrobneje predstaviti možnosti dializiranja v tujini in vas na ta način spodbuditi, da bi se bolj odločali za letovanja. Kot boste odkrili, to ni nemogoča ali neuresničljiva želja, le nekaj časa in volje morate imeti. V osrednji temi te številke revije tako svoje izkušnje s potovanji predstavljajo bolniki, ki so avanturo s počitniško dializo – tudi v precej bolj eksotičnih krajih, kot je na primer Hrvaška – že doživeli, predstavljamo pojasnila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije o uveljavljanju storitev dialize v tujini, pojasnila podjetja Baxter o možnostih, da poskrbijo za prevoz materiala za peritonealno dializo do zelene počitniške destinacije in napotke, kje iskati informacije o dializnih centrih po svetu.

Najpomembnejši napotek je, da se je organiziranja počitnic treba lotiti zadosti zgodaj. In sedaj je čas, da se lotite organiziranja letošnjih poletnih počitnic. Če vas je daljnih krajev strah, zakaj se za začetek ne bi odločili za kak teden dni počitnic na hrvaški obali? Hrvaška je blizu, je znana država, pa tudi sporazumeti se je mogoče brez posebnih težav. Sporočite nam svoje izkušnje, tako da bomo lahko naslednje leto bodočim popotnikom in turistom ponudili še bolj natančne podatke. In kot pravi slovenjgraški zdravnik Bojan Vujkovic, kjer koli že boste, ne pozabite poslati razglednice svojemu dializnemu centru, mi pa dodajamo, da tudi nam!

Mojca Lorenčič

## Iz vsebine



Fotografijo na naslovnici je posnela Danica Turel

## AKTUALNO

|                                                     |   |
|-----------------------------------------------------|---|
| Vidimo se v Portorožu ... in na pikadu!             | 3 |
| Slovenija sprejela izziv                            | 4 |
| Ključni, po katerih bomo letos razdelili denar FIHA | 5 |

## TEMA

|                                                           |    |
|-----------------------------------------------------------|----|
| Potovanje? Zakaj pa ne!                                   | 8  |
| Uveljavljanje storitev dialize v tujini                   | 10 |
| Potovanje bolnikov, ki se zdravijo s peritonealno dializo | 12 |

## PREHRANA

|                                                   |    |
|---------------------------------------------------|----|
| Le zakaj naj bi bil lačen, če grem na daljšo pot? | 12 |
|---------------------------------------------------|----|

## STROKOVNO

|            |    |
|------------|----|
| Utrujenost | 14 |
|------------|----|

## BOLNIK BOLNIKU

|                                         |    |
|-----------------------------------------|----|
| Zakaj ne morem imeti svojega nefrologa? | 15 |
|-----------------------------------------|----|

## OPTIMIZEM

|                                        |    |
|----------------------------------------|----|
| Mala Nika je v ponos mami, pa tudi nam | 16 |
|----------------------------------------|----|

## CERKNO

|                       |    |
|-----------------------|----|
| Preplavili smo Cerkno | 19 |
| Medalje so dobili vsi | 21 |

## DRUŠTVA

|                                 |    |
|---------------------------------|----|
| Da bo dializa kratkočasnejša    | 23 |
| Lani smo krepko zavihali rokave | 25 |

## DIAGNOZA: SMEH

|                          |    |
|--------------------------|----|
| Iz žabje perspektive     | 26 |
| Neškodljive škodljivosti | 27 |

**Glasilo Ledvica** izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Zaloška 7, 1000 Ljubljana • **Naslov uredništva:** Zaloška 7, 1000 Ljubljana • **V. d. odgovorne urednice:** Mojca Lorenčič • **Uredniški odbor:** Mojca Lorenčič, prof. dr. Jadranka Buturovič-Ponikvar dr. med., asis. mag. Jelka Lindič dr. med., Mirjana Čalić vms, Martin Brilej, Nebojša Vasič • **Oblikovanje:** Milan Turel • **Računalniška priprava:** Boex DTP d. o. o. • **Tisk:** Itagraf d. o. o., • Naklada: 2500 izvodov •

## Vidimo se v Portorožu ...

## ... in na pikadu!

**T**udi letos se bomo dializni in transplantirani bolniki srečali na vseslovenskem srečanju, ki bo že tretjič zapored. Gostitelj letošnjega srečanja bo društvo ledvičnih bolnikov Južne Primorske, dobili pa se bomo v nedeljo, 15. junija, v Portorožu.

Zbrali se bomo dopoldne, in sicer na glavnem prizorišču srečanja, na plaži Meduza. Tam nas bo z zimzelenimi melodijami zabaval ansambel Duo, za športne in družabne igre pa bo poskrbela folklorna skupina Val iz Pirana. Kosili bomo v samopostrežni restavraciji hotela Morje, potem se bo druženje nadaljevalo na plaži, kjer nas bo zabavala znana slovenska glasbena skupina. Popoldne si bomo na plaži pripravili tudi piknik z na žaru pečenimi ribami, možno pa bo tudi kopanje v odprtem bazenu hotela Morje. In še zadnje presenečenje: pripravljamo celo križarjenje ob slovenski obali. Na enourni izlet po valovih nas bo popeljala ladja Burja. Če bo slabo vreme, se bomo preselili v kongresni center in hotelsko restavracijo. V tem primeru piknika z ribami žal ne bo.

Predsednike društev prosimo, da število prijavljenih sporočijo najkasneje do 2. junija. Pristrčno vabljeni!

*Bojan Belina*

**D**LB Zasavje vabi člane društev ledvičnih bolnikov Slovenije na tekmovanje v pikadu, ki bo 17. maja ob 10. uri. Zbrali se bomo ob 9.30 v prostorih kulturno-umetniškega društva Svoboda Dol pri Hrastniku. Tekmovali in družili pa se bomo v bifeju Klub Kiki in kinodvorani Dol pri Hrastniku.

Tekmovali bomo v kategorijah moški, ženske in po starosti: do 30 let, od 31 do 50 let in nad 50 let.

Ekipno se bodo šteli najboljši trije rezultati tekmovalcev posameznega društva. Nagrajeni bodo po trije v vsaki kategoriji in tri najboljša društva.

Najboljše društvo dobi v posest prehodni pokal, najboljša tekmovalka in najboljši tekmovalec ter najstarejši tekmovalec oziroma najstarejša tekmovalka pa dobijo praktične nagrade.

S tekmovanjem želimo pri zasavskem društvu razgibati življenje ledvičnih bolnikov, se zblížiti, pogovoriti in izmenjati izkušnje o bolezni – najvažneje pa je, da sprememo okolje in se predamo uživanju ob druženju.

Parkiranje bo omogočeno okoli 200 metrov stran od prizorišča tekmovanja, pri športni dvorani Dolanka.

*Bojan Frangež*

## Predstavili smo se na Tečaju iz transplantacije 2003

**N**a Brdu pri Kranju je 25. in 26. aprila potekalo strokovno srečanje medicinskih strokovnjakov iz Slovenije, ki sodelujejo v procesu transplantacij organov. Na strokovnem srečanju, ki sta ga prireditelja - Slovensko zdravniško društvo in Slovensko nefrološko društvo – naslovlila Tečaj iz transplantacije, se je predstavila tudi Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Prvi dan srečanja so predavatelji predstavili možnosti zdravljenja bolnikov s končno odpovedjo ledvic, govorili so o stanju transplantacij ledvic v Sloveniji, kako je nacionalna transplantacijska mreža povezana z Eurotransplantom in o etičnih ter ekonomskih vidikih transplantacij. V nadaljevanju so predstavili tudi sodobno imunosupresivno zdravljenje, oceno prejemnikov ledvic, kirurške posege ob

presaditvi ledvic in posege ob zapletih po presaditvi. Drugi dan strokovnega srečanja pa je potekal v znamenju transplantacij drugih organov (srca, pljuč, jeter, kostnega mozga).

ZDLBS je s svojim paviljonom, ki smo ga naslovlili "Transplantacija je življenje" med udeleženci srečanja zbudila veliko pozornost. Razstavili smo izvode našega glasila Ledvica in predstavili program športa in rekreacije, s katerim se bolniki rehabilitirajo po transplantaciji, dializni bolniki pa ohranjajo telesno pripravljenost, ko se pripravljajo na transplantacijo. Največ pozornosti pa je pritegnila knjižica življenje s presajeno ledvico, ki smo jo natisnili lani. In ne nazadnje: tudi rumene vetrovke, ki jih poznate iz smučanja v Cerknem, so bile predmet poželenja.

*Anastazija Bizjak*

## Korak za korakom do renagela

**Z**dravilo renagel je končno registrirano! Potrdila ga je namreč komisija pri uradu za zdravila, sedaj pa čakamo, da bo to objavljeno v Uradnem listu.

Po objavi v Uradnem listu bo zdravilo lahko šlo v promet – doslej je bilo mogoče dobiti zdravilo v lekarnah v okviru interventnega uvoza za klinične potrebe – in ga bo enako kot sedaj možno dobiti na recept. Zanj bo še vedno treba plačati, pomembno pri tem pa je, da odslej

ne bi smelo biti tečaj z nadomestilom pri zavarovalnici Vzajemna.

Po objavi v Uradnem listu bo treba speljati postopek za uvrstitev renagela na listo zdravil pri Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije, prizadevali pa si bomo tudi, da bi nato renagel uvrstili na tako imenovano pozitivno listo. To bi pomenilo, da bi bilo mogoče to zdravilo dobiti na recept brez doplačil.

Ocenjujem, da lahko to pričakujemo sredi tega leta.

*Brane Tome*

## Slovenija sprejela izziv

**Slovenija**, natančneje Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, bo kandidirala za organizacijo tretjih evropskih športnih iger dializnih in transplantiranih bolnikov (ETDSF). Tako so se odločili predstavniki društev ledvičnih bolnikov na skupščini, ki jo je 27. aprila v Bovcu pripravilo društvo ledvičnih bolnikov iz Posočja. Igre bodo prihodnje leto potekale v eni izmed evropskih držav, katere združenja ledvičnih ali transplantiranih bolnikov so članice evropske športne federacije. O kandidaturi Slovenije in drugih morebitnih kandidaturah bodo predstavniki evropske športne federacije razpravljali na svetovnih športnih igrah transplantiranih, ki bodo julija letos v Nancyju v Franciji, in izbrali državo, ki ji bodo zaupali organizacijo.

Odločitev o kandidaturi so predstavniki društev lahko kar ustno predali predsednici Evropske športne federacije transplantiranih in dializnih bolnikov, Madžarki Judit Berente, ki se je skupščine s predsednico madžarske Fundacije za transplantirane bolnike Zsuzso Szalamanov udeležila kot gostja. Berentova in Szalamanova sta Slovenijo obiskali prav zato, da bi »izmerili temperaturo«  
glede morebitne kandidature Slovenije za organizacijo iger in odgovarjali na vprašanja o njihovi pripravi. S tem imata obe veliko izkušenj, saj je Madžarska doslej pripravila že svetovne športne igre transplantiranih, lani pa tudi evropske športne igre dializnih in transplantiranih bolnikov. Predstavnike slovenskih društev ledvičnih bolnikov so zanimale predvsem podrobnosti o finančni izvedbi iger, organizaciji dializnega zdravljenja za udeležence in podrobnosti o organizaciji samih tekmovanj. Na koncu so slovenski gostitelji soglasno sklenili, da velja ugrizniti v vabo izziva, in Berentovi napovedali kandidaturo. Pripomnili pa so, da bi bil tak podvig možen le ob sodelovanju slovenskega društva Trans-

plant. Predsednica ETDSF je kandidaturo Slovenije sprejela z odobravanjem in obljubila pomoč madžarskih kolegov.

Glavni cilj organizacije tako evropskih športnih iger, na katerih sodelujejo dializni in transplantirani bolniki, kot svetovnih šport-

nih iger, na katerih sodelujejo le transplantirani bolniki, je predvsem dvigniti zavest o pomembnosti darovanja organov, med dializnimi in transplantiranimi bolniki pa dvigniti zavest o tem, kako potrebna je telesna aktivnost za zdravje in dobro počutje, je povedala Judit Berente. Organizacija iger se je doslej izkazala za odlično priložnost za uveljavljanje donorstva, saj se je na primer v Avstraliji v letu po tistem, ko so organizirali svetovne igre, število presaditev organov in tkiv povečalo za tretjino, na Madžarskem pa po organizaciji evropskih iger za petino. Prve evropske športne igre dializnih in transplantiranih bolnikov – te sicer pote-

kajo vsako drugo leto – so leta 2000 prvič pripravili v Grčiji. Drugih iger na Madžarskem septembra lani se je udeležilo 350 tekmovalcev in spremljevalcev, od tega 72 dializnih bolnikov.

Mojca Lorenčič

## Oproščeni smo cestne takse

**Če** ste lastnik oziroma lastnica osebnega avtomobila s prostornino motorja do 1800 kubičnih centimetrov in imate odločbo invalidske komisije o stodontni telesni okvari, ste ob registraciji vozila oproščeni plačila cestne takse.

Kako lahko to uveljavimo? Ob registraciji vozila prinesite s sabo tudi original odločbe o telesni okvari in njegovo fotokopijo. S tem uveljavljate oprostitev plačila cestne takse. Tam, kjer registrirate vozilo, bodo kopijo odločbe s pripisom za oprostitev plačila poslali pristojnemu organu pri ministrstvu za promet in zveze, ki bo tudi izdal odločbo. Prošnjo boste morali opremiti s takso za 4800 tolarjev. Če prejimate tudi invalidski dodatek, ste te takse oproščeni. (to)

## Zelena luč za Zvezo HOBIS

**Po** več kot enoletnih prizadevanjih je bila 10. aprila v prostorih ministrstva za zdravje organizirana izredna skupščina Zveze humanitarnih organizacij bolnikov in bolnikov-invalidov Slovenije (Zveza HOBIS). Izredne skupščine se je udeležilo sedem od osmih humanitarnih organizacij, ki so ustanovne članice HOBISA (med njimi je tudi Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije), in devet humanitarnih organizacij, ki so bile vabljeni kot opazovalke.

Dnevni red je obsegal eno samo točko, ponovno oživetev delovanja Zveze HOBIS. To zvezo so ustanovili leta 1999, in sicer zaradi nevzdržnega položaja, v katerem so se sredi devetdesetih let znašle humanitarne samopomočne organizacije, a je njeno delovanje iz različnih vzrokov ugasnilo že čez dve leti. Zvezo bi po mnenju sodelujočih obudilo novo vodstvo, zato so imenovali delovno skupino, ki bo pripravila vse potrebno za organizacijo redne skupščine, na kateri bi izvolili nove organe HOBISA. V delovno skupino so bili imenovani dr. Jože Arzenšek, Nebojša Vasič (predstavniki ZDLBS), Janez Gorjan, dr. Vera Grunfeld in Alojz Rudolf.

Večina udeležencev je izrazila podporo Zvezi HOBIS in potrebo po tovrstnem združevanju. Velik pomen združevanja humanitarnih organizacij je poudaril tudi Luj Šprohar, direktor vladnega urada za invalide in bolnike. Prisotne je še seznanil z reorganizacijo tega urada. Del urada (ki pokriva invalide) bo prešel v sestavo ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, del pa v sestavo ministrstva za zdravje (to je del, ki pokriva bolnike in bolnike-invalidi). Luj Šprohar meni, da to za bolnike pomeni korak naprej pri zagotavljanju in varstvu njihovih pravic.

Nebojša Vasič



Zsuzsa Szalamanov in Judit Berente

## Od želja do denarja je dolga pot

**O**bnovimo, kaj piše v našem statutu: »Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije je združenje vseh, ki smo prostovoljno vstopili v organizacijo in plačujemo članarino.« Toda s plačilom članarine še nismo toliko storili, da bi mogli tudi pričakovati vse, kar ta organizacija »lahko« doseže s pomočjo aktivnih posameznikov. To še posebej velja za pridobivanje in razdeljevanje denarja, ki ga v društvi potrebujemo za izvajanje naših programov in dejavnosti.

Zveza so torej vsa društva skupaj in ne le tistih nekaj predstavnikov, ki sedijo v izvršnem odboru. Zveza tudi ni le skupščina, ki šteje poleg devetih članov izvršnega odbora še 28 predstavnikov regijskih društev. Zveza smo mi vsi in od nas je odvisno, kaj bo postorjenega glede na namen ustanovitve in delovanja. Resda posamezniki in njihova angažiranost – tudi teh iz izvršnega odbora Zveze – v mnogih primerih pripomorejo k reševanju problemov ali doseganju zelenih ciljev, toda ti posamezniki imajo in morajo imeti za sabo organizacijo in izoblikovana stališča, da lahko ukrepajo ali se borijo za zastavljene cilje.

Financiranje tako ni samo po sebi dano. Vlada namreč prepričuje, da pač država iz sredstev FIHA financira invalidske in humanitarne organizacije, kot je naša, in da je samoumevno, da društvu pripada »neki« denar. Seveda ni tako – pridobiti denar iz vsote, ki se deli prek FIHA, je prava finančno planska in programska prepričevalna mojstrovina. Kaj to pomeni? Najprej je v posameznem društvu treba pripraviti strokovno utemeljene in finančno podkrepjene programe. Za to pa so potrebni program dela, natančno opredeljene finančne potrebe, zagotovljena lastna sredstva ali sredstva, ki jih društvo pridobi od sponzorjev in donatorjev, sredstva članarine in drugi prispevki. Kajti le z lastnim angažiranjem je mogoče računati tudi na podporo FIHA!

A smo šele na pol poti do denarja. Vse na prej opisani način ovrednotene programe društev zbira Zveza, kjer jih obdelamo in ovrednotimo po enotnih kriterijih FIHA. Programe nato kot enotno vlogo ZDLBS pošljemo komisiji pri FIHU, ki zahteva morebitne popravke oziroma dopolnitve. Tako zbrane vloge vseh invalidskih in humanitarnih organizacij pregleda komisija in glede na kakovost, primerjave delovanja članstva, število članov, samofinanciranje invalidskih in humanitarnih organizacij in druge kriterije v skladu s pravilnikom pripravi razdelilnik denarja. V tej fazi sta pomembna kakovost programov in nastop predstavnika organizacije, ki zagovarja zahtevek oziroma vlogo svoje organizacije. Kako pomembno je to, kaže že podatek, da je za sredstva FIHA v tem letu zaprosilo kar 59 organizacij. Po tej prvi delitvi sredstev se je še mogoče pritožiti, nato pa FIHO denar dokončno razdeli.

Seveda je dodeljena vsota vedno manjša od zelene. Zato moramo pri Zvezi oblikovati ključ, kako bomo dobljeno vsoto razdelili po regijskih društvi, kjer pa spet igra pomembno vlogo kakovost pripravljenih programov.

*Brane Tome, predsednik ZDLBS*

## Ključ, po katerih bomo letos razdelili denar FIHA

*Društva, ki niso pripravila predlogov za financiranje iz Fihove malhe, ne bodo dobila vsega predvidenega denarja*

**S**kupščina ZDLBS je 27. aprila letos soglasno sprejela predlog, kako bomo pri Zvezi letos razdelili finančna sredstva Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij. Predlog razdelitve denarja je pripravil izvršni odbor zveze.

Za denar za leto 2003 smo pri FIHU zaprosili v okviru treh podprogramov, in sicer za:

- delovanje,
- izvajanje programov in
- naložbe.

Letos bomo dodeljeno vsoto med društva razdelili po naslednjih kriterijih (osnovah oziroma ključih):

- 1. sredstva za delovanje** se razdelijo po ključu **vsem enako**, ne glede na to, da vsa društva niso oddala programa FIHU oziroma ga niso oddala v dogovorjenem roku;
- 2. sredstva za izvajanje programov** se razdelijo po strukturnih deležih, sestavljenih iz petih ključev, od katerih vsak zajema eno petino (osnova za ključ je razvidna iz glave **Tabele 1** – glej stran 6).

Vendar vsa društva ne bodo prejela denarja za izvajanje programov po vseh petih ključih. Pri društvi, ki niso oddala programa FIHU oziroma ga niso oddala v predpisanem roku, bomo pri razdelitvi sredstev upoštevali le **ključa 3 in 5**, sredstva po ključih 1, 2 in 4 pa bodo ostala kot rezerva v okviru ZDLBS. Ta denar bo razdeljen po sklepu izvršnega odbora oziroma skupščine ZDLBS, če se bomo tako odločili.

- 3. Denar za naložbe** se bo razdelil na osnovi tabelaričnega pregleda, ki ga sestavljata dva ključa. (**Tabela 2** – glej stran 6)

Na skupščini smo tudi odločili, da bo potrebno glede na to, da tudi za naložbe vsa društva niso planirala sredstev v okviru FIHA, del tega denarja prenesti v rezervni sklad ZDLBS.

*Zdravka Žižič*

**Pojasnilo:** V prejšnji številki *Ledvice* smo v članku o članstvu društev ledvičnih bolnikov v grafu o razmerju med bolniki in drugimi člani društev napačno označili barvno lestvico: oranžna barva bi morala pomeniti druge člane, rumena pa člane bolnike.

*Za napako se opravičujemo.*

*Uredništvo*

Tabela 1: Ključi za razdelitev denarja za izvajanja programov.

|                    | KLJUČ 1                      | KLJUČ 2                      | KLJUČ 3                                    | KLJUČ 4                         | KLJUČ 5                     |
|--------------------|------------------------------|------------------------------|--------------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------|
|                    | dodeljena sredstva FIHO 2002 | zaprošena sredstva FIHO 2003 | število članov (poročilo urad za invalide) | zbrana sredstva izven FIHO 2002 | enaki deleži vsem prosilcem |
| DLB Ljubljana      | 11,82 %                      | 11,31 %                      | 30,59 %                                    | 8,95 %                          | 7,14 %                      |
| DLB Maribor        | 11,91 %                      | 9,96 %                       | 6,11 %                                     | 13,51 %                         | 7,14 %                      |
| DLB Viva Zreče     | 6,04 %                       | 9,27 %                       | 6,23 %                                     | 1,69 %                          | 7,14 %                      |
| DLB Novo mesto     | 12,53 %                      | 18,42 %                      | 8,18 %                                     | 32,80 %                         | 7,14 %                      |
| DLB Šempeter       | 11,04 %                      | 24,56 %                      | 7,20 %                                     | 7,02 %                          | 7,14 %                      |
| DLB Slovenj Gradec | 4,44 %                       | 4,24 %                       | 4,21 %                                     | 5,72 %                          | 7,14 %                      |
| DLB Celje          | 9,34 %                       | 5,51 %                       | 8,61 %                                     | 14,85 %                         | 7,14 %                      |
| DLB Ptuj           | 5,25 %                       | 0,00 %                       | 8,00 %                                     | 0,00 %                          | 7,14 %                      |
| DLB Jesenice       | 8,20 %                       | 4,71 %                       | 6,47 %                                     | 11,77 %                         | 7,14 %                      |
| DLB Murska Sobota  | 3,81 %                       | 0,00 %                       | 6,41 %                                     | 1,04 %                          | 7,14 %                      |
| DLB Izola          | 2,28 %                       | 0,94 %                       | 2,20 %                                     | 0,73 %                          | 7,14 %                      |
| DLB Trbovlje       | 5,42 %                       | 7,77 %                       | 2,50 %                                     | 0,00 %                          | 7,14 %                      |
| DLB Krško          | 5,10 %                       | 0,00 %                       | 1,82 %                                     | 0,00 %                          | 7,14 %                      |
| DLB Kobarid        | 2,74 %                       | 3,30 %                       | 1,47 %                                     | 1,92 %                          | 7,14 %                      |
| skupaj             | 100,00 %                     | 100,00 %                     | 100,00 %                                   | 100,00 %                        | 100,00 %                    |
| razdelitev         | 20 %                         | 20 %                         | 20 %                                       | 20 %                            | 20 %                        |

**Opomba:** Ključ 4 upošteva zbrana sredstva iz drugih virov (zunaj FIHA) za leto 2002, to pa zato, ker vsa društva še vedno niso sporočila podatkov za leto 2003.

## Teško do kakovostnih programov

**K**onec aprila so se predstavniki društev ledvičnih bolnikov Slovenije v Bovcu zbrali na 21. redni letni skupščini Zveze. Skupščine so se udeležili predstavniki skoraj vseh društev; pogrešali smo le krško, murskosoboško in slovenjgraško društvo.

Ena najpomembnejših točk dnevnega reda je bila razdelitev denarja, ki ga je Zvezi letos namenil FIHO. Najbolj ostro razpravo je razvnel predlog izvršnega odbora Zveze, da društvom, ki niso pravočasno oddala programov, s katerimi se je Zveza kasneje potegovala za denar FIHA oziroma programov niso primerno napisali, ne nameni vsega denarja, ki bi jim sicer pripadal po ključih za delitev sredstev. Predsednik DLB Ptuj Franc Šnajder je povedal, da se v društvu zaradi tega čutijo oškodovani in odrinjeni. Podpredsednik Zveze Ivan Logar je pojasnil, da pri Zvezi ne razlikujejo med društvi in da je pomembno le to, da je mreža društev uravnotežena in da sredstva pridejo do bolnikov. Očitke o prikrajšanju društev je odločno zanikal tudi predsednik Brane Tome. V razpravi so predstavniki IO nato pojasnili, kako težko se je dokopati do sredstev FIHA in kako pomembno je, da društva pripravijo kakovostne programe. Organizacij, ki prosijo za FIHO-va sredstva, je iz leta v leto več, denarja za vse njihove potrebe in želje pa premalo. Tako je na primer ZDLBS letos od FIHA prejela le 40 odstotkov vsote, za katero je zaprosila; za ostala sredstva se bodo morala društva potegovati na občinskih razpisih. Ko bo Slovenija postala članica EU, se bomo sicer lahko potegovali tudi za sredstva EU, a bo to težka naloga, saj je prava umetnost napisati že program za občinski razpis. Zato, so bili enotni predstavniki društev, bo potrebno razmisliti, kako društva ustrezno izobraziti in usposobiti za to nalogo. Predstavniki društev so nato soglasno podprli predlagano delitev denarja.

Tabela 2: Ključi za razdelitev denarja za naložbe.

|                    | KLJUČ 1                      | KLJUČ 2                      |
|--------------------|------------------------------|------------------------------|
| DLB                | dodeljena sredstva FIHO 2002 | zaprošena sredstva FIHO 2003 |
| DLB Ljubljana      | 8,54 %                       | 6,51 %                       |
| DLB Maribor        | 4,10 %                       | 18,54 %                      |
| DLB Viva Zreče     | 6,57 %                       | 4,02 %                       |
| DLB Novo mesto     | 13,67 %                      | 16,93 %                      |
| DLB Šempeter       | 17,38 %                      | 17,45 %                      |
| DLB Slovenj Gradec | 5,13 %                       | 8,22 %                       |
| DLB Celje          | 4,02 %                       | 16,54 %                      |
| DLB Ptuj           | 3,42 %                       | 0,00 %                       |
| DLB Jesenice       | 2,56 %                       | 0,00 %                       |
| DLB Murska Sobota  | 5,13 %                       | 0,00 %                       |
| DLB Izola          | 6,84 %                       | 3,22 %                       |
| DLB Trbovlje       | 8,54 %                       | 0,00 %                       |
| DLB Krško          | 4,76 %                       | 0,00 %                       |
| DLB Kobarid        | 9,34 %                       | 8,55 %                       |
| skupaj             | 100,00 %                     | 100,00 %                     |
| razdelitev         | 50 %                         | 50 %                         |

Na skupščini so tudi imenovali nove člane nadzornega odbora Zveze: nova člana sta postala Andrej Čadež (DLB Gorenjske) in Mirjana Kujundžič (DLB Zasavja), predsednik pa ostaja Milutin Sekulič (DLB Ljubljana). Skupščina je še razrešila člana izvršnega odbora Zveze Martina Brileja, na njegovo mesto pa imenovala Mojco Lorenčič. Lorenčičevo, doslej vršilko dolžnosti urednice glasila Ledvica, je imenovala tudi za urednico glasila. (lo)

## FIHO – koliko denarja smo dobili letos ?

Po sklepu komisije za razporeditev sredstev pri FIHU je Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije letos prejela 30.100.000 tolarjev in sicer:

- za delovanje 5.500.000 tolarjev,
- za naložbe 1.400.000 tolarjev,
- za programe 23.200.000 tolarjev.

### Predlog finančne razdelitve za leto 2003.

|                    | PROGRAMI   | DELOVANJE | NALOŽBE | SKUPAJ     |
|--------------------|------------|-----------|---------|------------|
| DLB Ljubljana      | 1.781.635  | 216.071   | 57.972  | 2.055.679  |
| DLB Maribor        | 1.241.084  | 216.071   | 87.173  | 1.544.328  |
| DLB Viva Zreče     | 775.149    | 216.071   | 40.780  | 1.032.001  |
| DLB Novo mesto     | 2.018.088  | 216.071   | 117.801 | 2.351.961  |
| DLB Šempeter       | 1.453.901  | 216.071   | 134.108 | 1.804.080  |
| DLB Slovenj Gradec | 657.204    | 216.071   | 51.401  | 924.677    |
| DLB Celje          | 1.159.913  | 216.071   | 79.181  | 1.455.166  |
| DLB Ptuj           | 386.383    | 216.071   | 0       | 602.455    |
| DLB Jesenice       | 978.843    | 216.071   | 0       | 1.194.914  |
| DLB Murska Sobota  | 345.875    | 216.071   | 0       | 561.947    |
| DLB Izola          | 339.322    | 216.071   | 38.730  | 594.124    |
| DLB Trbovlje       | 582.931    | 216.071   | 0       | 799.003    |
| DLB Krško          | 229.026    | 216.071   | 0       | 445.097    |
| DLB Kobarid        | 422.739    | 216.071   | 68.887  | 707.698    |
| skupaj             | 12.372.094 | 3.025.000 | 676.034 | 16.073.128 |

### Rezerva

| ZDLB       | PROGRAMI   | DELOVANJE | NALOŽBE   | SKUPAJ     |
|------------|------------|-----------|-----------|------------|
| ZDLB       | 10.440.000 | 2.475.000 | 630.000   | 13.545.000 |
| REZERVA    | 387.906    | 0         | 93.966    | 481.872    |
| VSE SKUPAJ | 23.200.000 | 5.500.000 | 1.400.000 | 30.100.000 |

Pri Društvu ledvičnih bolnikov Posočja so se z organizacijo skupščine ZDLBS zelo potrudili. Potekala je v hotelu Alp v Bovcu, ob prekrasni reki Soči in med gorami, ki smo jih pa žal gledali le od daleč. Smo pa skupščino izkoristiti tudi za izobraževanje, saj smo si po zaslugi predsednika posoškega društva Božidarja Kanelca lahko brezplačno ogledali muzej v Kobaridu. Muzej pripoveduje o krvavi fronti, ki je potekala med prvo svetovno vojno skozi dolino Soče, za izvrstno predstavitev pred desetimi leti prejel laskavi naziv »evropski muzej leta«.



Na sliki: člani DLB Posočja so predsedniku Zveze Branetu Tometu poročali o pripravah na začetek akcije za izgradnjo novega dializnega centra v Kobaridu. Center je njihova dolgoletna želja, prihranil pa bi jim dolgo vožnjo v dializni center v Šempetru pri Novi Gorici. (lo)

# Potovanje? Zakaj pa ne!

*Tudi hemodializni bolniki lahko potujejo v daljne kraje, le malo dobre volje in predhodne organizacije potrebujejo*

**K**ot vsi ljudje tudi bolniki, ki se hemodializno zdravimo, radi potujemo, najraje seveda takrat, ko si privoščimo težko pričakovani dopust ali počitnice. Mnogi bolniki pa žal sploh ne pomislijo, da bi kam odpotovali, saj menijo, da je dializa pri tem nepremagljiva ovira. A ni tako! Tudi mi lahko potujemo kam daleč, prek slovenskih meja, potrebujemo samo malo dobre volje in predhodne organizacije.

Ko si izberemo državo oziroma kraj, kamor bi radi potovali, se najprej lotimo iskanja podatkov o tamkajšnjih dializnih centrih. Dober vir informacij je knjiga Evrodial, ki je nekakšen vodnik po dializnih centrih po skoraj vsem svetu. V njem najdemo imena in naslove centrov pa tudi telefonske številke in številke faksov, kar je zelo pomembno, saj je faks odlična in dokaj poceni možnost za navezovanje stikov s tujimi dializnimi centri. Seveda pa ne smemo biti razočarani, če iz centra ne bomo dobili takojšnjega odgovora ali bo ta negativen. Tako sva na primer s Sonjo izmed faksov, ki sva jih poslali v osem dializnih centrov na Siciliji, dobili samo en pozitiven odgovor. Preostali centri ali niso sprejemali turistov ali pa nama sploh niso odgovorili. Zato je bolje začeti čim prej iskati dializni center, da lahko pravočasno najdemo takega, ki nam ustreza in v katerem nas bodo tudi sprejeli.

## Potrebujete veliko podatkov

Najlažje je podatke poiskati kar na internetu, če seveda dializni center ima svojo spletno stran, saj se lahko kar po elektronski pošti dogovarjamo z zdravnikom ali predstavnikom centra, ki smo ga izbrali. Tako nas lahko podrobno seznanijo z vsemi potrebnimi podatki. Ti se nanašajo na zmogljivost centra in osebje (število postelj, število zaposlenih, kakšen jezik govori osebje, koliko je zdravnikov ...), tisti najpomembnejši pa so podatki o aparatih, njihovi sterilizaciji, o dializatorjih in sistemih, o vrstah dialize, ki jih izvajajo, in o tem, ali center ločuje paciente, ki so okuženi s hepatitisom in virusom HIV. V primeru, da država, kamor smo namenjeni, nima podpisane konvencije z našo državo, se moramo pozanimati tudi o načinu plačila dialize.

Če nam vse to ustreza in so nas v centru pripravljeni sprejeti, moramo v tuji center poslati vse podatke, ki jih zahtevajo, saj jih potrebujejo zato, da bodo lahko za nas poskrbeli enako kot v naših matičnih dializnih centrih. To so podatki o našem dializnem zdravljenju (ure dialize, vrsta dialize, vrsta dializatorja, terapija, možni zapleti med dializo ...). Te podatke priskrbi naš zdravnik, ki tudi oceni, ali smo zmožni za zeleno potovanje. Zelo dobrodošlo je, da zdravnik sam kontaktira s centrom, kamor smo namenjeni, in s tem pripomore, da bi se bolniki z boljšimi občutki odpravili na počitnice, saj je na koncu najbolj pomembno le to, da se tudi drugje počutimo enako varno kot v našem domačem centru.

Ko je za vse to že poskrbljeno, je treba na Zavodu za zdravstveno zavarovanje (na oddelku za mednarodno zavarovanje) vložiti prošnjo za odhod na zdravljenje hemodialize v tujino. V prošnji navedemo podatke o dializnih centrih, kamor nameravamo oditi, in o številu dializ, ki jih bomo imeli v tuj državi. Ko pri ZZS ugodijo vaši proš-

nji, prejmete poseben obrazec, ki je dokazilo o urejenem zdravstvenem zavarovanju in vam omogoča brezplačno dializiranje v zelenem centru v določeni državi (to seveda velja, če gremo v državo, s katero ima Slovenija urejeno konvencijo). Te dokumente faksirajte ali pošljite v center, kjer bo potekala vaša hemodializa.

## Pazite na ceno!

Če potujete v državo, s katero Slovenija nima urejene konvencije, pa je organizacija zdravljenja nekoliko zahtevnejša. Stroške dialize v teh državah plačate sami, saj smo dializni pacienti tam samoplačniki. Pomembno je, da najdete center, kjer cena ene tamkajšnje dialize ne presega cene ene dialize pri nas, saj ZZS povrne le stroške v višini povprečne cene dialize v Sloveniji (trenutna cena ene bikarbonatne dialize znaša okoli 36.000 tolarjev). Morebitno razliko v ceni krije te sami. Stroške dializiranja vam ZZS povrne le na podlagi originalnih računov v približno dveh tednih po predložitvi dokumentacije. Priporočava pa, da se predhodno pri svoji območni enoti ZZS podrobneje pozanimate, kakšen račun naj vam izstavijo v tujem dializnem centru, da se izognete morebitnim težavam pri vrnitvi denarja.

Ko je vse urejeno, vam preostane le še to, da pripravite kovčke in odpotujete proti težko pričakovanemu cilju. Z vključitvijo Slovenije v EU se bodo najbrž tudi naše možnosti za počitnikovanje povečale, predvsem na območju Evrope. Najbolj pomembno pa je, da si pacienti med seboj izmenjujejo informacije in s tem drug drugemu pomagamo do lažjega organiziranja našega dopusta.

Veliko zabave in prijetnih vtisov z vaših počitnic vam želiva!

*Sonja Mojstrovic in Veronika Belec*

## Napotki

### Na kaj je treba biti pozoren pri izbiri centra?

- na način sterilizacije aparatov (zaradi vaše varnosti),
- na vrsto dialize, ki jo izvajajo,
- ali so bolniki, okuženi s hepatitisom in virusom HIV, ločeni od drugih bolnikov,
- kakšen je način plačila dialize,
- ali je možna organizacija prevoza v dializni center.

Kljub številnim možnostim obiska tujih svetovnih centrov bolj priporočava počitnikovanje v državah s podpisano konvencijo, sicer pa plačilo s trenutno najstabilnejšo valuto evrom, saj se lahko pri kasnejšem povračilu stroškov padec valute pošteno pozna.

# Na pot le s potrdili in zdravili!

**D**andanes dializno zdravljenje ni več ovira za preživljanje počitnic v drugih centrih po Sloveniji in v tujini. V času, ko se bližajo počitnice, v dializnem centru v Slovenj Gradcu začinjamo urejati potrdila za naše bolnike, ki odhajajo na dializno zdravljenje v druge slovenske centre. Nekateri centri, predvsem tisti ob morju, so poleti še posebno oblegani, zato si je treba pravočasno urediti vse potrebno. V našem centru za počitnikovanje v Sloveniji vse potrebno za bolnike uredijo naše sestre. Bolnik si izbere kraj letovanja, mi pa se potem dogovorimo z najbližjim dializnim centrom.

Če pa bolniki želijo na počitnice v tujino, pa so prepuščeni svoji iznajdljivosti oziroma se sami dogovorijo za dializno zdravljenje. Vzrok se verjetno skriva v preobremenjenosti osebja, večkrat pa so bolniki, ki se odločijo za tujino, sposobni, da si vse potrebno uredijo sami. V vseh primerih bolnikom priložimo potrebna potrdila: izvide virusnih markerjev (protitelesa anti-HIV, protitelesa anti-HCV in HB-s antigen), krvne skupine in poročilo o dializnem zdravljenju. Poročilo vsebuje vse tehnične podrobnosti o dializnem zdravljenju in terapiji posameznega bolnika. Če je potrebno, izdamo tudi poročilo v tujem jeziku. Podobna potrdila in poročila pričakujemo tudi od bolnikov, ki gostujejo pri nas. Bolnikom na peritonealni dializi, ki gredo na počitnice v tujino, pa izdamo potrdilo za carinsko službo o materialu, ki ga potrebujejo za izvajanje peritonealne dialize in ga peljejo s seboj. Bolnikom še svetujemo, da s seboj vzamejo potrebno količino zdravil, ki jih sicer redno jemljejo.

Ne pozabite še denarja za znamko in razglednico svojemu dializnemu centru!

*Bojan Vujkovic, dr. med.,*

*Center za dializo, Splošna bolnica Slovenj Gradec*

## Najine izkušnje s počitnic na Siciliji in Tajske:

V obeh državah sva se počutili odlično in varno, povsod so poskrbeli tudi za prevoz na dializo, vendar je bilo dogovarjanje neprimerno lažje na Siciliji (podpisana konvencija). Na Tajske sva morali sami poskrbeti za plačilo in sva na koncu pri povračilu stroškov zaradi padca dolarja izgubili nekaj denarja.

## Pravočasno začnite organizirati

Priprave na potovanje vam bodo lahko vzele več mesecev časa, zato je pomembno, da začnete dovolj zgodaj organizirati potovanje. Svetujeva, da začnete iskati ustrezn dializni center vsaj tri mesece pred odhodom, in sicer zaradi morebitnega čakanja na odgovore oziroma negativnih odgovorov. Vlogo na ZZS pa je treba oddati kak mesec pred odhodom. Pri navezovanju stikov z dializnimi centri v državah s konvencijo običajno ne potrebujete toliko časa.

# Kako do informacij?

**P**ri potovanjih v tujino je tudi dializnim bolnikom v veliko pomoč internet. Zelo koristni se mi zdijo podatki, ki jih lahko najdete na spletni strani [www.globaldialysis.com](http://www.globaldialysis.com). Na tej spletni strani so zbrani podatki skoraj o vseh državah (115) in njihovih dializnih centrih. Pri vsakem centru so našteje tehnice podrobnosti o dializnih monitorjih in dializnih metodah, ki jih izvajajo, prav tako pa tudi o pogojih plačila. Žal pa so podatki za nekatere države, vključno s Slovenijo, zelo pomanjkljivi. Na spletni strani so koristni tudi opisi izkušenj bolnikov, ki so se zdravili v teh centrih.

Tudi največje družbe, ki izdelujejo dializno opremo, imajo svoje centre, kjer si je mogoče urediti počitniško dializo. Ti centri so praviloma zelo varni, saj morajo izpolnjevati stroge kriterije, ki jih postavljajo te družbe. Podatke o teh centrih najdete na spletnih straneh [www.hditravel.com](http://www.hditravel.com) (Fresenius) in [www.gambro.com](http://www.gambro.com) (Gambro).

Prepričan sem, da vam bo osebje vašega dializnega centra pomagalo izbrati center na podlagi podatkov s teh spletnih strani.

Tisti, ki brskanja po internetu niste večši, pa lahko naslove in kontaktne številke dializnih centrov v številnih državah po svetu najdete v knjigi EuroDial, vodniku po dializnih centrih, ki ga je izdala Mednarodna organizacija za dializo. Podatke vsako leto dopolnjujejo, pri nas je na voljo knjiga iz leta 2002.

Izposodite si jo lahko pri Nebojši Vasiču (041 683 675) in Veroniki Belec (041 274 472).

*Bojan Vujkovic, dr. med., lo*



*Za najbolj prijazno osebje se je izkazala ekipa v dializnem centru na Siciliji. Na čelu z zdravnikom, ki nama je zaradi oddaljenosti centra od kampa, kjer sva šotorili, odstopil svojo počitniško hišico na obali, kjer sva nato preživeli čudovitih 14 dni. Tudi ostalo osebje nama je zelo prijazno nudilo vse turistične informacije, nekateri pa so naju tudi osebno popeljali po prekrasni Siciliji. (mo, be)*





## Potovanje bolnikov, ki se zdravijo s peritonealno dializo

**P**ri Baxterju imamo organiziran "travel club" (popotniški klub), s pomočjo katerega lahko material za peritonealno dializo (PD) dostavljamo v vse države po svetu, kjer ima naše podjetje svoja predstavništva ali zastopnike. Po želji poskrbimo tudi za podatke o najbližjem centru za PD (za primer zdravstvenih zapletov), telefonsko številko in ime odgovornega zdravnika. V preteklosti smo uspešno organizirali dostavo materiala za bolnike, ki so potovali v Moskvo, London, na Nizozemsko in v Švico.

Pred potovanjem v tujino se mora bolnik o tem posvetovati s svojim lečečim zdravnikom za PD. Bolnik z dostavo materiala v tujino nima stroškov, ker to krije bolnišnica, ki naroča ta material. V bolnišnici, ki naroča material, se mora zdravstveno osebje dogovoriti s finančno službo, da so seznanjeni in se strinjajo z izvedbo plačila materiala v tujino. Baxter bo poslal fakturo za plačilo materiala (debit note) na naslov bolnišnične finančne službe, zato naročilu priložite službeni naslov in ime odgovorne osebe za plačilo, številko telefona in faksa.

Postopek urejanja za dostavo materiala pri Baxterju poteka takole:

1. Podatke o načrtovanem potovanju moramo v Baxterjev distribucijski center v Lessinesu (Belgija) poslati čimprej oziroma najmanj 2 do 3 mesece pred zelenim dnevom dostave materiala v državo, v katero ste namenjeni. V nekaterih bolj oddaljene kraje traja dostava dalj časa, v nekaterih državah so bolj zapleteni administrativni postopki za uvoz materiala; v Dalmacijo in na otoke pa material redkeje vozijo in je zato potreben še daljši rok najave.
2. Naročilo mora vsebovati:
  - ime in priimek bolnika,
  - naslov bivališča (vključno s telefonskimi številkami), kamor naj bo dostavljeno blago,
  - ime osebe, ki bo prevzela material,
  - datum predvidene dostave,
  - vrsto (opis in kataloške številke) in količino materiala,
  - naslov, kam naj pošljemo račun (z zgoraj omenjenimi podatki).
3. Naročilo pošljite v Baxter AG, Predstavništvo Ljubljana (Zdenka Grün ali Dragica Mlinšek), oziroma v Salus Ljubljana d.o.o., Mašera Spasičeva 10, Ljubljana (ga. Veronika Petek)

Dragica Mlinšek, Baxter AG

Piše: Jože Lavrinec, dietetik

## Le zakaj naj bi bil lačen, če grem na daljšo pot?

*Potovanje in občasen obisk kakšne dobre restavracije sta vsekakor del sodobnega in družabnega življenja, tudi bolnikov. Dobro načrtovanje, poznavanje lastnih zmožnosti ter dobro poznavanje prehranskih načel bodo pri tem v veliko pomoč.*

**S**e vam je že pripetilo, da ste se odpravili na daljše potovanje, pa ste na njem vsak obrok hrane, ki ste ga zaužili, poplaknili z dobršno mero slabe vesti? Restavracij, ki bi bolnikom s kronično ledvično odpovedjo nudile ustrezno dietno prehrano, v Sloveniji enostavno ni! Toda naša država v tem primeru ni izjema, tudi drugod po svetu so takšne restavracije izredno redke, obisk v običajni restavraciji pa je povezan s številnimi dietnimi prekrški.

Dilema biti lačen ali neprestano posegati po sendvičih je kratkotrajna. Človek brez hrane ne zdrži dolgo, sendvičev pa imamo običajno kaj kmalu dovolj. In tako nam ostane samo še obisk kake restavracije. Tak obisk je običajno povezan z uživanjem prevelike količine tekočine, soli, fosfatov in kalija, se pravi vsega, česar bi se običajno morali izogibati.

Izbira restavracije je za zdravega človeka zelo enostavna: odvisna je od časa, ki ga ima na voljo, denarnih zmožnosti in tega, kaj bi rad jedel. Bolnik pa mora upoštevati še veliko drugih dejavnikov. Vsak prehranski prekršek, ki ga bo v restavraciji storil, se mu bo prej ali slej povrnil s poslabšanim počutjem. Ta razlog marsikaterega bolnika dobesedno odvrne od kakšnega daljšega potovanja.

Žal ta strah, ki je še kako utemeljen, prepreči tudi kakšen čisto družaben obisk restavracije. Človek, ki se mora obnašati kakor največji izbirnež; človek, ki neprestano brska po svojem krožniku in mu nič ni preveč všeč, tak človek ni ravno zanimiva družba. To in pa omejevanje potovanja odločilno vplivata na nižjo kakovost življenja.

### Toda ali je res vse tako kritično?

Vsi dobro vemo, da je hrana, ki jo v restavracijah strežejo, pogosto preveč slana že za zdrave ljudi. Vemo tudi, da samo za enega ne bodo spremenili kulinarne tehnike, ki bi bila mogoče bolj primerna, in nikoli ne vemo, kaj vse se skriva v tisti okusni in lepo postreženi hrani. Ta dejstva je treba upoštevati. Na drugi strani pa dobri gostinci vedno poskušajo ustreči svojemu gostu! Vedo namreč, da se bo zadovoljen gost še vrnil in da jih bo priporočil svojim prijateljem, znancem. Če dobro poznate načela ustreznega prehranjevanja in če veste, kaj lahko zahtevate, potem ni nikakršne ovire za obisk restavracije.

### Osnovni napotki

1. **Obroke morate načrtovati!** Z dobrim načrtovanjem obrokov boste lahko dietni prekršek, storjen pri enem obroku, nekoliko omilili. Načrtovanje je ključ do vsakdanjega dobrega počutja in zdravja in je toliko bolj pomembno med potovanjem. Dobro počutje kljub ledvičnemu obolenju ni rezultat »omejevanja« samega sebe, temveč odličnega poznavanja, kako se bo telo odzvalo na zaužito hrano! Dobro načrtovanje vam bo po vsej verjetnosti omogočilo sprostitev in velik užitek.
2. **Izbirajte raje kakovostnejše restavracije!** V boljših restavracijah je večja možnost, da vam bodo jedi prilagodili. Poleg tega boste v njih lahko izbirali med več jedmi in boste tako lažje našli kaj primerne.
3. **Če je le mogoče, naročajte jedi »a la carte«, po naročilu!** Jedi, ki so sestavni del kakega menija, običajno pripravljajo v večjih količinah in jih zato zelo težko prilagajajo, jedi po naročilu pa bodo običajno šele začeli pripravljati in jih veliko lažje prilagodijo. Poleg tega boste tako lažje sestavili ustrezen, bolj dieten jedilnik.
4. **Že ob naročilu prosite, naj vam pripravijo jedi brez dodajanja soli!** Zrezke in jedi na žaru običajno pripravljajo šele po naročilu. To pomeni, da sol pri pripravi na vašo željo lahko opustijo. Zavedajte se, da boste z drugimi jedmi še vedno nekoliko prekoračili dovoljeno količino natrija.
5. **Sprašujte!** Na jedilnem listu so jedi pogosto opisane v nam neznanih izrazih ali z nekoliko nenavadnimi imeni. Naj vam ne bo nerodno vprašati, kaj posamezni izrazi pomenijo. Poleg tega povprašajte tudi po načinu priprave jedi in njeni sestavi. Na ta način se boste lažje odločali za naročilo, naredili pa boste tudi manj napak.
6. **Nikoli ne naročajte juhe!** Juha v gostinskih lokalih je vedno izredno bogat vir natrija in kalija. Tudi kadar je na jedilniku goveja juha, ta ne bo primerna za vas.
7. **Prosite, naj vam omako ali polivko postrežejo posebej v omačnici!** Gostinske omake so zelo bogate z natrijem (kuhinjska sol in natrijev glutamat), s kalijem (koncentrati začimb, zelenjave in mesni koncentrat, razni dodatki jedem) in tudi s fosfati (konzervansi, stabilizatorji ... pa tudi mleko v prahu, sirotka v prahu ipd). Če boste mesno omako dobili posebej, se boste lahko lažje sami odločili, koliko je boste zaužili.
8. **Naročili ste ocvrto meso ali perutnino!** Nič hudega. Če se boste odrekli hrustljavim drobtinam, se boste odrekli tudi precejšnemu delu soli, ki se tam skriva, in odvečni maščobi.
9. **Ne naročajte fižolovih jedi, pa naj bodo videti še tako slastne!** Kuhana fižolova zrna so zelo bogat vir kalija in fosfatov. Tudi fižol, ki je včasih v mešani solati, raje pustite v solatni skodelici.
10. **Ne naročajte sestavljenih jedi!** Te bodo po vsej verjetnosti izredno bogate s soljo in fosfati.
11. **Ocenjujte tudi količino hrane!** Posamezne jedi vam v nekaterih lokalih postrežejo v precej večji količini,

kakor ste jih vajeni uživati doma. Presežek hrane pustite na krožniku brez trohice slabe vesti. Kadar pa se vračate domov, naj vam ostanke mesa zavijejo v aluminijasto folijo, mogoče bodo prišli še prav! Količino zelenjavnih jedi, ki so glavni viri kalija, pa krepko oklestite.

12. **Veliko sodobnih restavracij ima tako imenovani »solatni bar«.** V tem primeru najprej ocenite količino zelenjave, ki je postrežena na krožniku! Šele če je količina majhna, previdno obiščite solatni bar. Ne pozabite: izberite si le majhno količino bolj primerne zelenjave z manjšo vsebnostjo kalija.
13. **Veliko pozornosti namenite izbiri priloge!** Krompir in krompirjeve jedi niso najbolj primerne. Pire krompir je pogosto pripravljen iz instant krompirjevih kosmičev, ki so še posebej bogat vir kalija. Podobno velja tudi za razne izdelke iz krompirjevega testa – industrijsko pripravljeno krompirjevo testo vsebuje zelo veliko kalija. Takšni izdelki so razni krompirjevi svaljki, njoki, krompirjevi cmoki ipd. Namesto krompirja in izdelkov iz krompirja naročite raje testenine, polento ali riž. Takšna izbira bo ravno tako okusna in neprimerno bolj varna.

### Kdor se dobro odloča, nima težav!

In če dobro premislimo: z načrtovanjem in upoštevanjem vsaj osnovnih pravil ne bi smeli imeti večjih težav pri izbiri hrane, tudi kadar bi v kakem hotelu ostali nameščeni dalj časa. Večina hotelov nudi zajtrke v obliki izbirnega bifeja. Izmed lepo razstavljenih jedi boste lahko izbrali kaj primerne, če nič drugega, vam ostane večno varni obrok: kruh, maslo, marmelada ali med. Odločitev za pravi napitek običajno ni problematična. Čaj ali žitna kava je pogosto v ponudbi. Če pa bi se odločili za mleko, velja: zaužito mleko je treba upoštevati v celodnevem prehranskem načrtu. Če bi se zanj odločili, je pogosto na voljo zelo dobra in okusna kombinacija mleko in instant koruzni kosmiči. Pri kosilu in večerji boste lahko izbirali med vsaj dvema jedilnikoma, včasih jih je na voljo tudi več. Izberite tistega, ki je bolj primeren, poleg tega pa prosite, naj vam vse omake in polivke postrežejo posebej. Juho opustite ali jo nadomestite s kozarčkom sadnega soka, takšnega z manjšo vsebnostjo kalija. Ker je solatni bar že postal stalnica dobre ponudbe, si praviloma lahko previdno izberete zelenjavo. Ostane še sladica – izogibajte se skutnim sladicam in raznim biskvitom. Takšne sladice bi lahko vsebovale veliko fosfatov.

Če vam po obroku ne bo treba voziti avta, si lahko privoščite tudi kozarček vina.

Potovanje in občasen obisk kakšne dobre restavracije sta vsekakor del sodobnega in družabnega življenja. Tudi bolniki pri tem ne smejo biti izvzeti.

Dobro načrtovanje, poznavanje lastnih zmožnosti ter dobro poznavanje prehranskih načel bodo pri tem v veliko pomoč.

Piše: Bernarda Logar, univ. dipl. psihologinja

# Utrujenost

**Kadar bolnik oceni, da utrujenosti ne obvladuje več sam, ampak utrujenost obvladuje njega, je čas, da se začnemo s težavo aktivno spoprijemati**



**U**trujenost je splošen in razširjen pojem, s katerim bolniki pogosto opisujejo svoje počutje. Toda kakor se bolniki med seboj razlikujejo, tako se razlikuje tudi njihova utrujenost. Zato velja, preden resneje spregovorimo o tej pogosti težavi, utrujenost opredeliti z različnih vidikov in jo ločiti od drugih podobnih pojmov.

Ta pojav je normalen odziv telesa na fizični ali psihični napor, ki je presegeel sposobnosti spoprijemanja. Človeka prisili, da obnovi energetske zaloge. To lahko naredi s počitkom, duševno umiritvijo, zdravo prehrano ipd.

Utrujenost se vedno nanaša na subjektivno počutje, ki ga označuje odpor do aktivnosti. Bolniki poročajo o občutku, da so njihove telesne in duševne zmožnosti tako zmanjšane, da se čutijo manj sposobne za delo. V vedenju se utrujenost kaže kot dejanska, objektivno slabša učinkovitost pri vsakodnevnih dejavnostih. Utrujeni bolniki se lotijo manj aktivnosti v dnevu ali pa so slednje slabše opravljene.

Pri dializnih bolnikih je utrujenost pomemben simptom, ki spremlja osnovno bolezen. V eni od anket, ki so jo izpolnjevali slovenski dializni bolniki, se je utrujenost izkazala za pogosto in obremenjujočo težavo. Vsak peti dializni bolnik jo je označil za tisto težavo, s katero se sam najtežje spoprijema.

Pomembno je, da pri obravnavi utrujenosti razumemo bolnikovo pritožbo. Čeprav utrujenosti z diagnostiko težko pridemo do dna, se zavedamo, kako vpliva na kakovost bolnikovega vsakodnevnega življenja. Zato je pri vsaki obravnavi utrujenosti potrebno aktivno bolnikovo sodelovanje.

## Poiskati je treba vzrok

Kadar bolnik oceni, da utrujenosti ne obvladuje več sam, ampak utrujenost obvladuje njega, je čas, da se začnemo s težavo aktivno spoprijemati.

Povsem na začetku obravnave bo zdravnik opravil preiskave, s katerimi se preveri možne organske vzroke, ki utrujenost dodatno povzročajo ali vzdržujejo. Če bodo ti vzroki izključeni, bo razmišljal naprej.

Znano je namreč, da se utrujenost povezuje tudi z dejavniki, ki kažejo na psihične obremenitve. Utrujenost je spremljevalec duševnih stanj, kot so depresija, tesnoba, motnje spanja in hranjenja ali zloraba različnih substanc.

V tem primeru poda mnenje psihiater, ki bo najprej skušal utrujenost ločiti od brezvoljnosti, čeprav sta tudi ti dve stanji navadno tesno povezani. Brezvoljnost namreč označuje upad interesov in želje po aktivnosti. Ta ločitev je še posebej pomembna, ker imamo za brezvoljnost in opisane psihične spremembe v doživljanju danes učinkovita zdravila, s katerimi si lahko pomagamo. Ta zdravila posledično vplivajo na splošno počutje tako, da se tudi utrujenost zmanjša.

Če še vedno ne bomo prišli do končne rešitve, se bolniku lahko zgodi, da ga pošljejo k psihologu. Obstaja namreč še en mehanizem, za katerega se je izkazalo, da je v nekaterih primerih učinkovit in ga velja poskusiti.

Obravnava utrujenosti kroničnega ledvičnega bolnika poteka pri psihologu na usmerjen način, kjer sta oba aktivno vpletena. Ob prvih srečanjih se pogovarjamo predvsem o doživljanju osnovne bolezni in kako se vanjo vključuje občutek utrujenosti. Bolnik spremlja svojo utrujenost v daljšem časovnem obdobju, pozoren je na njena nihanja in običajno se izkaže, da slednja poteka v ciklikih. Ciklusi so vezani na zunanje obremenitve, kot je na primer dializiranje, ali notranje obremenitve, kot je na primer stres v osebnem življenju. Če z bolnikom prepoznamo vzorec pojavljanja utrujenosti, lažje razvijemo postopke, kako si takrat pomagati in kako jih v prihodnosti preprečevati. Načine premagovanja utrujenosti oblikujemo skupaj z bolnikom in jih prilagodimo njegovemu načinu življenja.

## »Pravilo 50 odstotkov«

Med pogostejšimi postopki obvladovanja bi poudarila tistega, ki mu rečemo »pravilo 50 odstotkov«. Kadar ste že navsezgodaj tako utrujeni, da bi bilo najlažje dan prespati pred televizorjem, poskusite oceniti, koliko stvari bi ob takem počutju dejansko zmogli narediti. Tisti količini aktivnosti, ki bo verjetno enaka ničli (oziroma prestavljanju od televizorja do hladilnika), dodajte zgolj pol krat več ali 50 odstotkov aktivnosti, najbolje takšnih, za katere se je v preteklosti izkazalo, da vas veselijo oziroma sprostito (sprehod, pogovor z bližnjim, branje časopisa in podobno), in jih poskusite uresničiti. Na koncu dneva ocenite vašo uspešnost in zadovoljstvo. In bodite pošteni do sebe!

Enako pravilo velja pri začetnih obravnavah tudi v nasprotnem primeru. Kadar se zbudite polni energije, da bi lahko gore prestavljali, od vseh aktivnosti, ki jih nameravate tisti dan uresničiti (trgovina, serviser, igra z otroki, kuhanje, pranje avtomobila ...), prepolovite listo dejavnosti oziroma jo zmanjšajte za 50 odstotkov. Na ta način boste izbrane aktivnosti res lahko izpeljali in jih kakovostno opravili, hkrati pa telesu ponudili možnost za počitek, če ga boste potrebovali.

V nasprotnem primeru po tako natrpanih dnevih največkrat sledi okrevanje, ki je daljše in bolj nelagodno, kot bi bilo potrebno.

Tak način vedenja in načrtovanja vsakodnevnih opravil res prinese zahtevo po večji samodisciplini, a običajno prinese tudi prve korake na poti k zastavljenemu cilju: zmanjšati utrujenost na vzdržno raven.

## Zakaj ne morem imeti svojega nefrologa?

**V**edno sem imela svojega zdravnika: najprej otroškega, nato šolskega, splošnega, vmes tudi zobozdravnika, kasneje svojo ginekologinjo, ko je izbruhnila ledvična bolezen, svojega urologa in na koncu nefrologa na dializi. A sedaj, po transplantaciji ledvice, to ni mogoče. Sprašujem se zakaj.

Ob vsakem kontrolnem pregledu je v TX-ambulantni drug zdravnik, izvide kasneje pregleda še tretji, včasih celo četrti. Vedno sem v dilemi! Ali je res vse tako, kot bi moralo biti? Vedno me skrbi, ali zdravnik ob tem, ko piše komentar zdravniškega izvida in spremembo terapije, vidi tudi bolnika, ali ve, komu to piše. Ali pa smo bolniki bolj statistika? Na splošno naj bi veljalo, da več zdravnikov več ve, da se vsi trudijo, da nam pomagajo, pa še prijazne sestre nam pravočasno sporočijo morebitne spremembe in ... moramo biti zadovoljni!

Žal nisem zadovoljna, prav žalostna sem, ko vsakič naletim na drugega zdravnika. Ne da jim ne bi zaupala, prav nasprotno, cenim in spoštujem njihovo delo, tudi njihovi strokovnosti zaupam. A je bolniku zelo težko vsakič prislusniti drugemu zdravniku, saj ima vsak zdravnik svoj pristop, svoje poglede na pomembnost te ali one terapije. Govorjenja »mi skrbimo za vas; skrbimo, da vam bo dobro; razumemo vas, a je žal to tako; tu se ne da kaj dosti narediti, vsi moramo priti na vrsto, tudi mlajši zdravniki se morajo naučiti ...« sem se naveličala.

Nič od tega me ne potolaži! Vsakokrat teže grem v Ljubljano na pregled in vsakič se manj zadovoljna vracam domov. Sprašujem, ali res ni mogoče urediti, da bi bolnik v transplantacijski ambulanti imel svojega nefrologa, nefrologa, ki bi ga dobro poznal, njega in njegove težave. Ne želim si vsakič znova ponavljati stvari, s katerimi grem že sama sebi na živce. Hočem, želim in pričakujem, da me zdravnik, ko pridem k njemu, ne vpraša samo, kako sem, ampak da tudi analizira predpisano terapijo: da mu lahko povem, kako name učinkujejo zdravila, kako se počutim po tem ali onem zdravilu; da se pogovoriva, ali obstaja možnost drugačne kombinacije zdravil. Da me naslednjič povpraša, ali se sedaj počutim bolje, več spim, me manj tišči v želodecu, ali manj otekam ... Želim, da skupaj spremljava moje napredovanje, da se mu lahko potozim ali pohvalim, če mi je bolje. Moj nefrolog naj bi me poznal enako dobro, kot me pozna moj osebni zdravnik, oziroma še bolje, saj ga pogosto obiskujem.

Želim, da se sanje o mojem nefrologu uresničijo! Prepričana sem, da take sanje sanjajo tudi drugi bolniki s presajeno ledvico.

Zdravka Žižič

## Novinarska delavnica – zadetek v polno

**D**elavnica za bodoče novinarje našega glasila je uspela. Sodelovalo je 27 uka željnih članov iz desetih regijskih društev. Naučili smo se osnov novinarstva in ugotovili, katera znanja potrebuje dober novinar. Delavnico je zadnjo nedeljo v marcu v Ljubljani pripravila Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Vodila jo je v. d. urednice našega glasila Mojca Lorenčič, sicer novinarka v časopisni hiši Dnevnik.

Tematsko je bila delavnica razdeljena na tri sklope. V prvem smo se učili teoretičnih osnov novinarstva. Ugotavljali smo, kaj je objektivnost poročanja, kaj je resnica; kako medijska sporočila oblikujejo stvarnost, kdo in na kakšen način odloča o tem, kaj in v kakšni obliki se objavi. Pomembna je vloga pisca, novinarja in seveda moč njegove jezikovne sporočilnosti. Pravilno smo skupaj zaključili, da je poročanje interpretacija stvarnosti. Dogodek, ki je vreden objave, mora biti nov, zanimiv in aktualen.

Naučili smo se še, da lahko novinarska sporočila razdelimo na informativna in interpretativna, a to je bil že drugi del predavanja, kjer smo obravnavali različne oblike novinarskega sporočila. Začeli smo z znamenitimi petimi K-ji: vsako novinarsko sporočilo mora namreč odgovoriti na pet osnovnih vprašanj: kaj, kje, kdo, kdaj in kako oziroma zakaj. Poučili smo se, kako se piše vest, poročilo, članek, intervju, komentar. Marsikoga so zanimali intervjuji in zapomnili smo si, da so lahko tematski ali osebnostni. Ugotovili smo, da zahtevajo veliko priprav, predznanja. O sogovorniku moraš veliko izbrskati, da ga lahko presenetiš z vprašanjem ali se z njim spustiš v polemiko. Ni lahko tistim, ki jih pišejo! O tem, kaj je komentar, smo takoj vedeli odgovor, saj vsi radi kar vsevprek komentiramo. Poučili smo se tudi, kaj je uvodnik in kaj kolumna. Dobrega uvodničarja poznajo prav tako kot znanega kolumnista. Tudi na reportaže, potopise in druge podzvrsti nismo pozabili.

V tretjem delu smo bili na vrsti mi, ki že sedaj pridno dopisujemo v glasilo. Naša mentorica je imela nalogo, da naše pisanje analizira s strokovnega vidika. Bila je zelo prizanesljiva. Celo več kot to, pohvalila nas je, da smo dobri pisci, le malo se moramo še popraviti. Pogovorili smo se še o vlogi dopisnika in skupaj oblikovali teme za naslednje številke glasila.

Ugotovili smo, da mora biti novinar poleg tega, da je večš pisanja, oblikovanja in zlaganja besed, tudi potrpežljiv, jasen in resnicoljuben.

Prav vse te lastnosti so nekateri v naši urednici videli že veliko prej, zato je izbirala Mojca Lorenčič za urednico Ledvice zadetek v polno. (ži)



# Mala Nika je v ponos mami, pa tudi nam

**S**koraj vsak mesec ali vsaj vsakih pet ali šest tednov našo ambulanto obišče deklica po imenu Nika. Redno nas obiskuje že od rojstva. Naša Nika, tako ji pravimo v ambulanti za bolnike s presajeno ledvico, je namreč hči naše varovanke Danile.

Spominjam se Danile, 15-letne deklice na začetku zdravljenja z hemodializo, kako dobro in optimistično se je držala, tako da je s tem še mene zmedla. Nisem si bila namreč povsem na jasnem, ali je vse, kar smo ji razlagali, razumela in doumela ali pa je mogoče vse, kar se ji je dogajalo, potiskala v podzavest. Nikoli je nismo videli povsem potrte ali brez volje in nikoli ji ni zmanjkalo energije. Danila je namreč zelo mlada začela z dializo in tudi mlada začela upati na boljše, »na transplantacijo«. Po petih letih zdravljenja z dializo je bila uspešno transplantirana.

Odkar jo poznam, Danila vedno nekaj počne: hodi v šolo, se zaposli, se vpiše na univerzo ... Nekoč je na kontrolo s sabo pripeljala kar svojega fanta. Čednega fanta, predvsem pa smo opazili, da razume njene posebnosti in da se z Danilo dobro razumeta. Pa še lep par sta in »pašeta« skupaj, bi rekli mnogi, ki ju občudujemo. In sta se poročila. Danila je spremenila priimek in ne piše se več tako, kot se je pisala, odkar jo poznamo. Nekoč bi nekemu njenemu prijatelju ali sorodniku, ko je spraševal za Danilo, skoraj dejala, da v naši ambulanti nimamo nikogar s takim priimkom, a me je sodelavka hitro popravila in potem sem iskala izgovore, kako naj opravičim svojo pozabo.

Lepega dne leta 2000, osem let po tistem, ko je dobila transplantirano ledvico, je Danila dobila tudi hčerko. Na svet je namreč privekala mala Nika, ljubka deklica iz uvoda v našo zgodbo, ki nas redno obiskuje po odpustu iz porodnišnice.

Nika namreč spremlja svojo mamo ob vsaki kontroli v naši ambulanti. Nikoli ne joka, prime za ponujeno roko in obišče vsa naša delovišča, saj nas skoraj vse pozna. Naposled se usede zraven mamice in riše in piše. Že majhna se je začela smejati. Zelo vesela deklica je, vedno dobre volje, sedaj že čeblja in reče hvala jasno kot odrasla.

Nika je sedaj »mlada« tri leta in je zagotovo največje veselje svojih staršev, še posebej Danile, saj so ji stvari tako lepo uspeli. Moram priznati; vsakič ko jo vidim, jo potihoma občudujem, kako dobro ji gre vse od rok. Prav gotovo je tudi njen pozitiven odnos do življenja razlog, da gre vse pravo pot.

Obe z Niko sta nam skupaj z drugimi mamicami in po transplantaciji rojenimi otroki vsem v veselje. Pa tudi v ponos, saj so tudi delček uspeha našega dela. Tega pa smo veseli, kakor je Danila vesela svoje Nike.

*Mirjana Čalić, vms  
Ambulanta za bolnike s presajeno ledvico*



Rojstvo otroka po transplantaciji je le eden od pozitivnih vidikov uspešne transplantacije. Je eden izmed mnogih kazalcev, da transplantacija bolnikom po odpovedi ledvic omogoča večjo kakovost življenja, mladim pa še možnost rojevanja in ustvarjanja lastne družine. V naši državi ta čas s presajeno ledvico živi 351 bolnikov. Do sedaj je devet mamic s transplantirano ledvico rodilo 11 otrok, štiri fante in sedem deklic; dve mami sta rodili dvakrat.



## Človek si lahko veliko sam pomaga, tako ali drugače

**Čeprav** nisem rojena v Sloveniji, tukaj že dolgo živim. Delo je bilo glavni razlog, da sem prišla živeti v to deželico. Mož je dobil službo v danes zelo razvpiti jedrski elektrarni pri Krškem. Lepo se je živelo, dohodek je bil lep, ampak vse, kar je lepo, žal ne traja dolgo. Moj ljubi mož je zbolel za visokim krvnim tlakom.

Lepega dne ga je zadela možganska kap, ostal je nepokreten, v vozičku. Z rehabilitacijo v ljubljanski Soči so ga postavili na noge, a je še vedno trpel zaradi visokega tlaka. Več let so ga zdravili, a brez uspeha. Postal je ledvični bolnik in začeti je moral dializno zdravljenje. Prizadevno osebje dializnega centra v Novem mestu je pozitivno vplivalo na njegov odnos do dialize, a ker vožnje vsak drugi dan v Novo mesto ni prenašal, se je odločil za Nefrodialov dializni center v Krškem. Tukaj je našel nove prijatelje, čeprav je stare pogrešal.

Vsa ta leta – enajst let je že, sem z njegovo boleznijo živela tudi jaz. Ostala sem doma, skrbela zanj in za dva otroka. Kako? Težko. Psihično in finančno.

Nekega lepega sončnega dne sem v časopisu prebrala, da si človek v življenju lahko sam pomaga. In sem sklenila poskusiti. Poklicala sem in čakala. Povabili so me v Ljubljano na sedež podjetja. Pričakovala sem vrača, magijo ali kaj podobnega (tega je v Sloveniji ogromno). Sre-

čala pa sem ljudi, ki so bili zelo bolni, a so si sami pomagali. Niso opustili medicine, poslušali so nasvete svojega zdravnika, niso opustili zdravil, spremenili pa so način prehranjevanja. Bili so zadovoljni, srečni, polni volje do življenja in pripovedovali so mi o svojih izkušnjah. Bila sem presenečena. Prvič sem namreč videla, da bi tako hudo bolni ljudje imeli toliko volje do življenja.

In poskusila sem tudi sama. Spremenila sem prehrano. Človek se po taki prehrani bolje počuti, ima več energije, ni depresiven, ni napihjenosti, zaprtosti. Veliko vas bo pomislilo, da ta prehrana veliko stane. Sploh ne! Za to potrebuješ samo dobro voljo, vero v boljše in uspeh je tu. S takim načinom prehranjevanja sem začela pred šestimi meseci in veselim se vsakega novega koraka. Sedaj je pomlad in narava se prebuja in želela bi košček te pomladi podariti vsakemu človeku dobre volje. Tako malo potrebuje mo, da bi bili srečni, potrpežljivi drug z drugim, da bi si iskreno pogledali v oči! Kadar človek zboli, se poda na naporno pot. Preprečite to, obrnite list življenja sebi v prid in bodite prijazni do sebe in do drugih. Jaz sem za ta spoznanja potrebovala 50 let.

Želela bi, da moja izkušnja s soncem potuje tudi do vašega srca!

*Milka Kozole*

## Prvič na igrah transplantiranih

**Leta** 1993 sem začel nadomestno zdravljenje, peritonealno dializo. Ves čas zdravljenja sem se rekreativno ukvarjal s športom. V toplejšem obdobju leta sem veliko hodil, kolesaril, ko je nanesa prilika, sem tudi plaval. Pozimi, ko zadiši po snegu, sta prišla na vrsto hoja in smučanje. Vse to sem počel že pred dializo, v času dializnega zdravljenja pa mi je vzdrževanje kondicije pomagalo izboljšati počutje. Ker sem ga želel še bolj izboljšati, sem pred dvema letoma začel obiskovati jogo. Priznati moram, da sem z njeno pomočjo marsikatero težavo lažje reševal. Ta nova prijateljica me spremlja še danes.

Januarja lani sem pristal med tistimi srečneži, ki se jim ni treba več dializirati – bil sem transplantiran. Ta čudovita sprememba se mi je zgodila pri 55 letih.

Jeseni, ko se poznojesenski čas že spogleduje z zimo, so me povabili k sodelovanju na zimskih igrah transplantiranih. Tako sem se tudi jaz srečal z igrami, in to natančno leto dni po transplantaciji. Igre so potekale v italijanskem zimskem središču Bormio. Udeležili smo se slovesnega odprtja v ledeni dvorani. Na njem je bilo kar nekaj slovesnih prizorov, od prihoda zastav držav udeleženk do prižiganja ognja, podobno kot to počnejo na olimpijskih igrah. Najbolj me je ganilo, ko so na častno tribuno na ledeni ploški prišli najmlajši udeleženci iger. Med otroki sta bila v prvi

vrsti najmlajša, stara komaj štiri leta. Ko sem se ozrl naokoli, sem videl, da nisem le jaz ganjen.

Najpomembnejše na igrah je druženje. Prisoten je tudi tekmovalni duh, ki pa po končani tekmi kar izgine. Igre so mi ostale v lepem spominu in se jih bom rad še dolgo spominjal.

*Vladimir Gorkič*



*Vladimir Gorkič z vnukom na Mangrskem sedlu*

# Pogled v bodočnost

(Menda je vse zapisano v zvezdah. Toda kadar koli so se mi prikazovale – zaradi udarca pri padcu – nisem videl bodočnosti, ampak se je napovedoval glavobol. Napoved se je vedno tudi uresničila.)

**S**amo enkrat sem bil pri šlogarici. Pred mnogimi leti. S fičkom sem se odpeljal v Buhnjarce. Na ono stran Kolpe. Starka je prerokovala iz kart. Med drugim mi je povedala, da bom dobil blazno bogastvo iz tujine. Njeno videnje se je izpolnilo. Toda ni šlo za bogastvo, ampak za znatno škodo. Nek Italijan, tujec torej, me je po gobcu v Svetem križu pri Trstu, ker sem mu vinjen težil, da je triinštiridesetega leta zasran tulil mama mia in ajuto, ko ga je moj oče, partizan, gonil kot preplašenega vepa po Rakovičevi lozi. Od tega dogodka nikoli več nisem bil v Svetem križu pri Trstu, a tudi pri katerem koli prerokovalcu ne. Vse skupaj se mi je preveč zamerilo, a resnici na ljubo moram povedati, da prav nič ne verjamem jasnovidcem, če hočete - z Nostradamusom na čelu ali na koncu. Poznam pa veliko ljudi, ki skačejo od enega jasnovidca do drugega in prav vsi jim povedo vse tako, kot je bilo in je. Manj pa tudi, kako bo, kar pa seveda vsakogar najbolj zanima. Kajti, kar je bilo, je bilo in kar je, je. Teh zadev se ne da spremeniti. Ne da se nanje vplivati. Po toči zvoniti je prepozno. Prerokovalci iz kart, dlani, kavne usedline, fizičkov in tako naprej in tako nazaj svojih vizij ne delijo brezplačno, kje pa. Tega ne počnejo iz humanitarnih nagibov. Kar je pri njih človekoljubnega, je ljubezen do samega sebe. Prevedeno v ljudski jezik. Ljubezen do cekinov. Sicer vztrajno trdijo in zagotavljajo, da počnejo, kar počnejo, zgolj in samo iz veselja, radosti in zadovoljstva. Toda še nihče od znancev, ki prijemljejo kljuke vizionarjev, mi ni povedal, da bi le ti metali za njimi podarjeni denar. Navsezadnje, zakaj pa ga tudi bi, saj naivnost in neumnost nista zastonj. Vsak nateg je treba plačati in tisti, ki nateguje, je veliko pametnejši od tistega, ki je nategnjen. Pamet pa, ljudje božji, ni poceni zadeva. Če ne verjamete, se spomnite na usluge advokatov ali notarjev. Vsaka njihova črka, vsak glas, vsak vzdihljaj, vsako zehanje je zlata vredno ... Pa se obregnimo za hip ob davkarijo. Na izdajanje računov. Na nadzor nad izdajanjem računov. Šloganje je neke vrste popoldanska oziroma večerna obrt. Zelo donosna gospodar-

ska panoga, sicer se ne bi z njo ukvarjalo toliko ljudi. Sposobnih person, da se razumemo. Vsak bebec res ne more nakvasiti toliko traparij v tako kratkem času, kolikor traja enkratno prerokovanje, vedeževanje ali šloganje. O prihodnosti, za to moraš biti obdarjen z bujno domišljijo, s kančkom znanja psihologije, predvsem pa ekonomije. Hočem reči tole: jasnovidci so toliko jasnovidni, da vidijo inšpektorje, ki ne vidijo njih. Njihovega neskromnega zaslužka, žetve brez sejanja, kruha brez motike, potice z orehi. Od vse jasnovidnosti jasnovidcev je jasnovidno le to, da jasnovidke in jasnovidci vidijo v prihodnosti še več naivcev, ki jih je treba oskubsti. Obriti na suho. Na račun videne prihodnosti. Na rovaš iluzij, lepih barv, kajti ni ga med nami, ki si ne bi želel bogastva, sreče, zdravja. In če nam ga ne more ponuditi niti država niti družina, verjamemo in zaupamo vizionarjem. Damo se drogirati in če pomisliš, so jasnovidna naklepanja in natolcevanja veliko cenejša droga od alkohola, tabletk, cigaret, pretiranega seksanja po deželi kranjski.

*P. S. Gotovo se boste, drage moje in spoštovani moji, spomnili največjega vizionarja dvajsetega stoletja. Tako so ga imenovali hinavci, ki so imeli od njega, njegove partije in svojega zaklinjanja največ koristi. Ko je umrl v ljubljanskem kliničnem centru, so pričeli pljuvati po njem. Odvzeli so mu celo človeško dostojanstvo, vizionarstvo pa razglasili za največjo sramoto in zmoto preteklega stoletja. Zato pozor. Vizionarji so lahko zgolj produkt bolnih možganov tistih, ki jih obkrožajo. In hodijo k njim po nasvete.*

Toni Gašperič

## Dobre misli

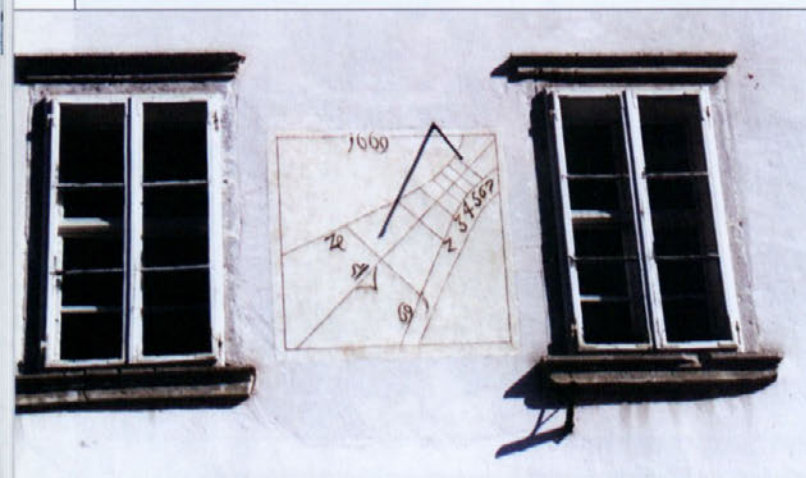
»Ko smo zdravi, nam vsega manjka – ko zbolimo, nam manjka le zdravja«.

(Povzeto po neznanem avtorju)

Nekaj misli iz Slovarja predrznih deklet:

- Kadar moški ženski odpre vrata avtomobila, potem je avto nov, ali pa je nova ženska.
- Cilj vsake ženske je, da bi iz moža naredila prav tisto, kar je pred poroko zatrjeval, da je.
- Pridna dekleta pridejo v nebesa, poredna pa povsod.
- Ženske se samo zato tako lepotijo, ker imajo moški bolj razvite oči kot razum.
- Kozmetika je umetnost, s katero lahko demantiramo rojstni list.
- Obraz lahko laže, zadnjica pa ne.
- Moški so kot avtomobilske gume, vedno napihnjene, brez profila in vedno pripravljene, da koga povozijo.
- Moški so kot vrtnice, pod ženskimi rokami se razcvetijo, a se na koncu razdišijo.

Izbrala Zdravka Žižič



# Preplavili smo Cerkno

**Takšne prireditve lahko pomembno pripomorejo k osveščanju ljudi, da se bolj odločajo za darovanje organov.**

**S**mučarsko tekmovanje, ki ga Zveza društev ledvičnih Sbolnikov Slovenije organizira za svoje člane, je sedaj že tradicionalno in vedno bolj obiskano. Beli cirkus se je letos z Rogle, kjer je tekmovanje potekalo prejšnja leta, preselil na Črni vrh nad Cerknim. Tudi tu so se organizatorji potrudili, da je bil 9. februar za več kot sto udeležencev poln užitkov, od tekmovalnih do gastronomskih. Naklonjeno nam je bilo tudi lepo in sončno vreme.

Večina udeležencev je v Cerkno prispela z organiziranim prevozom, za katerega so poskrbela posamezna pokrajinska društva. Tudi sam sem se iz Ljubljane pripeljal z avtobusom. Poleg spremenjene lokacije nas je ob prihodu pričakala še ena novost: vsi smo dobili rumen anorak z napisom **TRANSPLANTACIJA JE ŽIVLJENJE**, tako da je prireditve postala opaznejša. Tako bi v prihodnosti takšne prireditve lahko tudi osveščale ljudi, da se bolj odločajo za darovanje organov. Vsa pohvala gre medicinskim sestram in zdravnikom, ki so se odzvali vabilu na srečanje, tako da so skupaj z nami tekmovali in se zabavali.

Tekmovanje v veleslalomu se je pričelo ob 10. uri, tako da smo imeli dovolj časa za ogrevanje (nekateri na snegu,

drugi pa v koči). Med ogledom smučišča sem spoznal, da vesti o njegovi urejenosti in modernosti žičnic niso le govorice. Vratca za tekmo so zakoličili na nezahtevnem terenu, tako da med tekmovalci nisem opazil nobenega resnega strahu pred progo. Vsi smo samo razmišljali, kako bomo kar najhitreje pripeljali na cilj. Nekateri so v svoji vne mi celo spustili kakšna vratca, vendar je takšne na koncu čakala diskvalifikacija. Med vratci je bil na koncu najokretnejši Lovro Hleb, ki je med vsemi dosegel najboljši čas: 24, 84. Opravili smo le en tek, tako da smo imeli po tekmi še dovolj časa za smučanje in zabavo v »lastni režiji«. Za tekaško tekmo (na smučeh seveda) je bilo veliko manjše zanimanje, tekmovalce bi lahko prešteli na manj kot polovico prstov ene roke. Ob treh nas je po vseh naporih in uživanju čakalo kosilo v Cerknem. Po kosilu je vajeti, pravzaprav mikrofona, prijela v svoje roke sestra Polona ter najhitreje v svojih kategorijah okitila z bolj ali manj plemenito kovino. Ob koncu dneva smo bili prijetno utrujeni od smučanja, že kar preveč prijetno siti od kosila in na vsak način enotni, da se drugo leto zopet srečamo.

*Matej Seliškar*



*Transplantacija je življenje je geslo, ki smo ga izbrali za letošnje zimske športne igre.*



## Medalje so osvojili:

### VELESLALOM – ženske dializa

#### Kategorija A (juniorji)

1. Sara Čok
2. Veronika Gorinšek

#### transplantirane

#### Kategorija C (seniorji)

1. Anastazija Bizjak

#### spremljevalke

#### Kategorija A (juniorji)

1. Neža Močivnik
2. Urška Uduč
3. Sara Kramar

#### Kategorija B (odrasli)

1. Branka Tome
2. Barbara Soršak
3. Katarina Duh

#### Kategorija C (seniorji)

1. Katarina Kramar
2. Darja Pinter
3. Mihaela Škvarč

#### Kategorija D (veterani)

1. Irena Ohnec
2. Marjana Globočnik
3. Erna Kos-Grabnar

#### Kategorija E (super veterani)

1. Karla Gorkič
2. Mirjana Čalič

### VELESLALOM – moški dializa

#### Kategorija B (odrasli)

1. Vojko Fekonja

#### Kategorija C (seniorji)

1. Borut Soršak
2. Boris Kočar
3. Pavle Čuk

#### Kategorija D (veterani)

1. Bojan Frangež
2. Janez Globočnik

#### Kategorija E (super veterani)

1. Martin Mrak

#### transplantirani

#### Kategorija A (juniorji)

1. Aleksander Babič

#### Kategorija B (odrasli)

1. Lovro Hleb
2. Franc Potočnik
3. Matej Seliškar

#### Kategorija C (seniorji)

1. Franc Eržen
2. Janko Zemljič
3. Franci Kukovec

#### Kategorija D (veterani)

1. Alfonz Drevenšek
2. Andrej Hribovšek
3. Miran Ohnec

#### Kategorija E (super veterani)

1. Pavel Podlipnik
2. Vladimir Gorkič
3. Jože Gregorčič

#### spremljevalci

#### Kategorija A (juniorji)

1. Mitja Močivnik
2. Sebastjan Sintič
3. Rok Lušina

#### Kategorija B (odrasli)

1. Robert Renninger
2. Matic Poznič
3. Miloš Mesec

#### Kategorija C (seniorji)

1. Rado Cesar
2. Franci Tropenauer
3. Andrej Kramar

#### Kategorija D (veterani)

1. Andrej Seliškar
2. Ciril Gomišček
3. Andrej Humar

#### Kategorija E (super veterani)

1. Marjan Močivnik

#### TEK NA SMUČEH

1. Veronika Križ
2. Vida Kardoš



*Pokal za najstarejšega udeleženca iger je prejel Martin Mrak, za najmlajšo udeleženko Hana Križ (na sliki z mamo Veroniko), pokal za najuspejše društvo pa predsednik DLB Ljubljana Milutin Sekulič*



*Urški mraz res ni mogel do živega*



*Ko bom velik, bom ...*

## Medalje so dobili vsi

**N**a športno druženje na ârnem vrhu nad Cerknim je prišlo veliko udeležencev iz vse Slovenije, hvale vredna je bila tudi udeležba otrok, ki so naravnost uživali v zimskih radostih.

Zjutraj smo se dobili na smučišču nad Cerknim, kjer nas je zveza presenetila z rumenimi anoraki, tako da je bilo smučišče kmalu polno rumenih smučarjev. Za otroke je bilo organizirano tekmovanje v veleslalomu, tisti, ki ne smučajo, so imeli priložnost za sankanje in vožnjo z motornimi sanmi. Na sankanju smo vsi uživali, saj je bilo dopoldne sončno, najboljše pa je bilo, da so nas navkreber vlekli s sanmi, tako da se nismo prav nič utrudili. Otroci so imeli vedno spremstvo starejših in nas staršev ni prav nič skrbelo. V bližini sankališča je tudi vrtec ozi-

roma hiška, kjer so se otroci lahko igrali in sta jih zabavali dve vzgojiteljici.

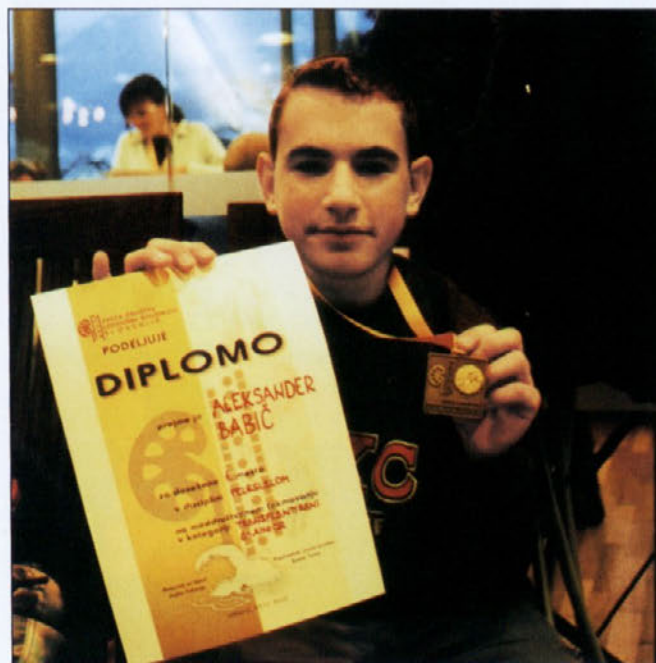
Po nekaj urah sankanja smo dobili malico, da smo se okrepcali. Počasi se je začela spuščati megla in odpravili smo se v dolino – v hotel v Cerknem. Tam smo najprej pojedli kosilo, potem je sledila podelitev diplom in medalj. Prav vsi otroci so jih dobili, česar so se nadvse razveselili in jih drug drugemu razkazovali.

Po mnenju otrok je bil dan krasen in vsi so naravnost uživali. Odlično je bilo poskrbljeno za prevoz, varstvo, hrano in zabavo. Naj povzamem bistvo: vsi smo se strinjali, da je treba organizirati čim več takih dni, saj se radi družimo med seboj in vsaj malo pozabimo vsakdanje skrbi.

*Veronika Križ*



*Hana pri malici*



*Aleksander Babič, zlato med juniorji*



*Tekmovalci v veleslalomu so morali potrpežljivo čakati na štart, saj je zadnji nosil številko blizu 150*



*Marica Parapot*



*Veleslalomaska tekma*



*Prpriave na tekmo: Bojan Frangež in Marko Lorenčič*



*Navijačica Justi Reninger*

## Sedem televizijskih sprejemnikov, da bo dializa kratkočasnejša

Na skupščini Društva ledvičnih bolnikov Severne Primorske 23. februarja letos so člani potrdili program dela društva za leto 2003 in izrekli vse priznanje za delo predsedniku društva Srečku Pračku. Potrdili so tudi finančno poročilo, ki ga je pripravila prizadevna blagajničarka Pavla Žbogar Gomišček. Imenovali so še novega tajnika društva, to je sedaj Boštjan Pižent, in nova člana izvršnega odbora, Stanislava Lemuta in Franca Ferfoljo.

Društvo je bilo v minulem letu zelo dejavno. Za dializni center v bolnišnici v Šempetru smo kupili sedem televizijskih sprejemnikov, en TV-sprejemnik in videorekorder pa so jim podarili člani Društva ledvičnih bolnikov iz Zgornjega Posočja. Kabelski operater TV Nova Gorica je pokazal veliko razumevanje, saj jim je omogočil brezplačno priključitev na kabelski sistem. Skupaj z bolnišnico bomo po precejšnjih birokratskih in tehničnih zapletih v bližnji prihodnosti verjetno uspeli uresničiti ta zahtevni projekt. Tako dializni bolniki med dializiranjem kmalu ne bodo več premišljevali samo o številnih težavah, ki jih spremljajo, saj jim bo čas hitreje minil ob gledanju televizije.

V sodelovanju z bolnišnico je društvo decembra lani pripravilo delavnice o dietni prehrani za dializne bolnike. Vane bodo skušali vključiti vse člane, medicinsko osebje pa bo spremljalo rezultate prehranjevanja bolnikov in jim bo tudi na ta način pomagalo lajšati težave. Društvo skrbi za socialno pomoč svojim članom in po potrebi pomaga pri nakupu ozimnic, merilcev krvnega tlaka, kupili pa smo tudi invalidski voziček.

Glede na razpoložljiva sredstva smo članom sofinancirali bivanje v drugih krajih in krajih zunaj države. člani društva smo se redno udeleževali športnih in rekreacijskih dejavnosti, ki so jih organizirali zveza pa tudi drugi prireditelji. Društvo je organiziralo tudi telovadbo, ki jo vodi fizioterapevt. Enkrat na leto pripravimo družabno srečanje v naravi in izlet, ob koncu leta pa se skupaj poveseimo.

Posebna priznanja je društvo podelilo članom, ki se že več let zdravijo z dializo.

*Tekst in foto: Dora Levpušček*



## Celjani smo opravili redni letni občni zbor

Celjsko Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov bo letos kandidiralo za organizatorja vseslovenskega srečanja ledvičnih in dializnih bolnikov. To je eden od sklepov, sprejetih na letnem občnem zboru, ki ga je društvo 19. januarja pripravilo v restavraciji hotela Evropa v Celju.

Začeli smo ob 10. uri, a smo zaradi nesklepčnosti morali počakati, da se je zbrala vsaj tretjina članov. Predsednik društva Jože Ocvirk je nato pozdravil navzoče, še posebej pa goste: prim. Marijana Močivnika, zdravnico na dializi Reino Dovč in medicinske sestre. Novi »stari« predsednik je nato predstavil program dela in finančni načrt za leto 2003, ki smo ga soglasno sprejeli.

V letu 2003 načrtujemo predvsem delo na socialni ravni, da bi z njim izboljšali socialno stanje ledvičnih bolnikov, kar prinaša tudi kakovostnejše, človeka bolj vredno življenje. Tako bomo del sredstev namenili za denarno šibke člane, ki jim bomo delno poravnali račune za elektriko, kurjavo, stanovanjsko najemnino, ozimnico in podobno. Sofinancirali bomo stroške počitniške dialize v Sloveniji, pa tudi v tujini, saj vemo, da sprememba kraja dializiranja vsaj za teden dni zelo pozitivno vpliva na psiho-fizično počutje bolnika na dializi. Finančno bomo pomagali tudi pri stroških nakupa invalidskih vozičkov in zdravstvenih pripomočkov, ki jih Zavod za zdravstveno zavarovanje ne krije v okviru obveznega ali dodatnega zdravstvenega zavarovanja. Za dodelitev denarne pomoči imamo izdelane natančne kriterije, ki so podobni kriterijem socialnih institucij v Sloveniji.

V okviru zdravstvenega programa v letu 2003 bomo organizirali strokovna predavanja, namenjena izobraževanju ledvičnih bolnikov, seznanjali pa jih bomo tudi s strokovno literaturo. Tudi letos se bomo udeležili nefroloških srečanj. Na športnem področju se bomo udeležili zimskih in poletnih športnih iger ledvičnih bolnikov. Članom bomo omogočili cenejši nakup kart za rekreacijsko plavanje v bazenih termalnih zdravilišč v okolici Celja. Nismo pozabili niti na družabni program. Izvedli bomo piknik in izlet, predvidoma maja in septembra. Za boljše delovanje društva načrtujemo nabavo prenosnega računalnika, opreme za administrativno delovanje in udeležbo na strokovnih izpopolnjevanjih za funkcije v društvu. Za uresničitev vseh načrtovanih dejavnosti pa je potreben denar. Po načrtu naj bi ga letos dobili od FIHA, donatorjev in sponzorjev, občin, kjer živijo naši člani, in članarine. V razpravi je prim. Močivnik pohvalil delo društva in poudaril pomen delovanja društev v prihodnje, ko bodo družbene razmere še bolj nenaklonjene kroničnim bolnikom.

Sledilo je kosilo, ki sicer ni bilo dietično, pač pa izjemno okusno. Po kosilu nas je na plesišče zvalila poskočna glasba priznanega celjskega dueta. Med odmorom, ko smo lovili sapo in brisali znoj, nas je presenetil Štamperlov Pepi. To je lik, ki ga igra Darko Žvižej, voditelj na TV Celje. S svojim značilnim humorjem nas je razveseljeval vse do konca srečanja. Z Darjo, našo članico, sta vodila takšen dvogovor, da smo od smeha se vsi držali za trebuhe.

*Brigita Pavčnik*

## Dolenjci spet smelo načrtujemo za leto 2003!

Za uresničitev želja mora imeti društvo pogum, voljo in delavno ekipo. Naslednji korak je dobro napisan program dela, opremljen s finančnimi podatki in oprijemljivim načinom za ugotavljanje učinkovitosti in uspešnosti izvajanja programa oziroma evalvacijo.

Ko iz finančne konstrukcije ugotovimo, koliko denarja potrebujemo za uresničitev želja, gremo v napad: spremljamo občinske in druge razpise za humanitarne in socialne programe, pripravimo udarno prošnjo, poiščemo vse možne poti osebnih stikov in akcija steče. Tako bo tudi letos v Društvu ledvičnih bolnikov Dolenjske, saj za uresničitev vseh naših želja znova potrebujemo zajeten kupček denarja.

Veliko programov, ki se jih bomo lotili letos, se ponavlja, saj so iz tako imenovanega železnega programa društva. Tudi kronične bolnike namreč iz leta v leto pestijo podobne težave, kajti njihov socialni, psihofizični in finančni status se ne izboljšajo kar čez noč – nasprotno, z leti se stiske kroničnih bolnikov le še poglobljajo.

Največ skrbi namenjamo ohranjanju in varovanju zdravja, socialnim programom, humanitarni pomoči, rehabilitaciji in izobraževanju ledvičnih bolnikov. Kar 85 odstotkov načrtovanih nalog je namenjenih kroničnim bolnikom, ki se zdravijo z eno izmed metod nadomestnega zdravljenja. Trudimo se še, da v programu načrtujemo za vsakogar nekaj, velik poudarek pa dajemo množičnosti sodelovanja pri programih.

Kot novost letos prvič načrtujemo delavnice za samopomoč. To bo ena izmed oblik izobraževanja, ozaveščanja in premagovanja osebnih stisk bolnikov, njihov cilj pa je manj stresno življenje z ledvično boleznijo. Ideja zanje se je rodila v pogovoru med bolniki, iz naših težav, strahov, stiske in potrebe po tolažbi in razvedrilu.

Hemodializnim bolnikom bomo znova pomagali, da se odločijo za psihološko in rekreativno rehabilitacijo v drugem kraju. Ko se bolnik odloči za dializo v drugem kraju, namreč vsaj začasno premaga nekatere ovire, odvisnosti in strahove, ki ga spremljajo. Veliko vlogo ima pri tem družina, še posebej če gre za mlade družine s šoloobveznimi otroki. Možnost skupnega dopustovanja briše mejo različnosti od »normalnih« ljudi.

Zdravstveno varstvo v obliki rednega cepljenja, nekaterih novih zdravil, vsak bolnik naj ima merilec tlaka, je eden izmed udarnih programov tega leta. Za gripo se vsako leto cepi od 50 do 70 naših članov bolnikov in vsem denarno pomagamo!

Humanitarna oziroma solidarnostna pomoč vključuje denarno pomoč bolnikom pri plačevanju stroškov elektrike, vode, stanarine in podobnega. V našem okolju je pomoči potrebnih veliko, tudi zaradi regijske nerazvitosti, togosti državnih institucij, zakonodaje, pa tudi zato, ker večina bolnikov prihaja iz revnih kmečkih okolij. Tovrstne stiske bolnikov so velike in le malokdo jih pozna. Slabo gmotno stanja se odraža v njihovem počutju, volji do življenja in, kar je najhuje, celo v izvidih. Pri društvu po-

magamo tudi pri pridobivanju pomoči iz drugih virov, od donatorjev in dobrih ljudi.

Na izobraževanje bolnikov nikoli ne pozabimo. Načrtujemo več predavanj o prehrani, odnosu med bolnikom in zdravnikom, bolniku in prostem času. Kupili bomo nekaj strokovne literature, v načrtu imamo oblikovanje lastne knjižnice, ki bi jo v naslednjih letih nadgrajevali.

Športni programi so se pri nas dobro prijeli. Športni minister poskrbi za vsaj tri pohode na leto, namakamo se v termalnih bazenih na Čatežu, letos tudi na novi rivieri v Dolenjskih Toplicah. Prvič letos načrtujemo čolnarjenje po Kolpi. Seveda se bomo udeležili še vseh programov Zveze. Za Dolenjce sta zabava in ples že blagovna znamka, zato bomo poleti pripravili piknik v naravi, odpravili se bomo na Hrvaško na srečanje s sosedi in na nekatera druga srečanja z društvu v regiji.

Dušo bomo nasitili z ogledom kulturnih dogodkov, kot so gledališke predstave, koncerti, recitali, različna potopisna predavanja. Naše člane in osebje Dializnega centra ob različnih jubilejih razveseljujemo s simboličnimi darili, čestitkami, telegrami. Skupaj praznujemo tudi nekatere tradicionalne praznike.

Za uresničitev naših smelo zastavljenih programov potrebujemo veliko denarja. Pričakujemo, da bomo iz Fihevega programa prejeli približno enako vsoto kot lani, zato bomo morali za vse načrtovano zbrati še najmanj enkrat toliko. V regiji poznajo naše želje, spoštujejo vloženo energijo in nas zato vsako leto podprejo. Prepričani smo, da bo tako tudi letos!

*Zdravka Žižič,  
predsednica DLB Dolenjske*

## Zaši ljene

- Društvo ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine je imelo letno skupščino v gostilni Turizem na vasi ... v Doljni Kamenici pri Novem mestu. Ker je grozilo, da bo zadeva nesklepčna, so nekatere člane poklicali po telefonu. Med prvimi je primarširal gospod Rajko, ki se je takole opravičil: »Veste, ne zamujam, ampak sem bil prepričan, da je skupščina naslednja in ne to nedeljo.« Predsedujoči ga je takole potolažil: »Nič se ne sekiraj, Rajko, moj nekaj let starejši znanec je odšel v partizane šele leta 1946, pa so mu kljub temu priznali dvojna leta.«
- Člani Društva ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine so svoji predsednici Zdravki Žižič za uspešno delo v letu 2002 podarili lično izdelano namizno svetilko iz solnega kamna. Prisotni zlobnež je dejanje komentiral takole: »Morda pa se bo naši predsednici končno posvetilo in bo vsaj polovico časa, ki ga porabi za delo v društvu, posvetila sebi.« Žižičeva, ki je po rodu Belokranjica, dela za društvo po pet ur dnevno oziroma nočno.

## Lani smo krepko zavihali rokave

Izvršni odbor Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije se je lani sestel na 11. sejah. Pričeli smo že 8. januarja, in sicer z razširjeno sejo, na kateri smo govorili predvsem o organizaciji informiranja, potrebi po spletni povezavi ter evidenci članstva in načinu njenega vodenja. Odločimo se, da se bomo več posvetili športu in rekreaciji.

V začetku februarja obravnavamo zimske aktivnosti in peticijo, s katero želimo preprečiti namere ukiniti prevoze na dializo. Odločimo se za lobiranje v državnem zboru, kar se izkaže za uspešno, saj smo s pomočjo opozicije dosegli, da se ti prevozi izvzamejo iz programa varčevanja v zdravstvu.

Na 8. seji smo preštevali medalje in se veselili uspehov smučarjev v Bormiu in na Rogli. Prav veseli smo bili opažanj, da je smučanje vse bolj priljubljeno med dializnimi in transplantiranimi. Odločimo se za udeležbo na igrah ETDSF na Madžarskem. Zaradi visokih stroškov izdajanja Ledvice in financiranja priloge Transplant smo se odločili za samostojno glasilo in s tem zmanjšali stroške za okoli 30 odstotkov, s prihrankom pa smo kasneje izdali knjižico Živeti s transplantirano ledvico.

9. seja je bila v znamenju pobud za oživitvev HOBIS-a, za sodelovanje s Slovenskim društvom Transplant in za uvedbo prevozov transplantiranih bolnikov oz. povračilo stroškov. S to pobudo smo zatem uspeli v državnem zboru.

V maju smo se pripravili na skupščino, ki je bila nato v Medijskih toplicah, se odločili za celostno podobo naše organizacije in o nastajanju spletnih strani ZDLBS ter do-

ločili reprezentanco za Evropske igre dializnih in transplantiranih bolnikov na Madžarskem. Gostili smo tudi predstavnike FIHA, ki so preverjali porabo sredstev iz naslova dotacije.

Prvo polletje smo kronali z vseslovenskim srečanjem ledvičnih bolnikov in transplantiranih v Mariboru. Prireditev je pokazala, kako potrebna in koristna so takšna srečanja.

Julij je bil še bolj dejaven, saj je bilo treba za evropske igre iskati sponzorje in donatorje. Srečali smo se s predstavniki ZDLB Hrvaške.

V septembru smo prenovili glasilo Ledvica in prevetrali distribucijo. Najpomembnejši dogodek je bil »evropska olimpijada« na Madžarskem, od koder se je reprezentanca vrnila s 27 medaljami. Lahko se pohvalimo, da smo jo enotno opremili s trenirkami, čepicami in ragljami. Na zadnji septembrski seji smo ponovno ponudili roko sodelovanja SD Transplant in pričeli priprave za program FIHO.

Za tradicionalno nefrološko srečanje v Zrečah, ki ga že vrsto let prireja Društvo VIVA, smo dali pobudo za nove vsebine in pomagali pri finančni izvedbi srečanja.

Na zadnjih dveh sejah, 16. in 17., smo pred očmi že imeli načrte za leto 2003. Predvsem zadnja razširjena seja je dala nove smernice za uveljavljanje športa in rekreacije kot oblike rehabilitacije ledvičnih bolnikov, pogovarjali pa smo se tudi o zamisli, da bi leta 2004 organizirali igre ETDSF 2004.

Za konec pa še statistični podatek, da je na sejah IO v povprečju izostal le en član. Iz rezultatov pa lahko sami ocenjujete kvaliteto našega skupnega dela.

*Brane Tome*

## Najpomembnejši dogodki oziroma dejavnosti, ki so zaznamovali leto 2002:

- novi programi in okrogle mize, ki bogatijo dejavnost Zveze, ter prireditve, ki nas zblizujejo;
- z energičnim pristopom smo dosegli povrnitev pravic do prevozov,
- ustvarili smo povezave s podobnimi organizacijami v tujini,
- nadaljevali smo akcijo za registracijo zdravila renagel,
- postavili smo temelje za novo celostno podobo,
- opravili smo anketo o kakovosti življenja bolnikov s presajeno ledvico,
- ponatisnili smo knjigo o prehrani ledvičnih bolnikov,
- izpeljali anketo Fakultete za družbene vede o življenju z dializo,
- izdali knjižico Življenje s presajeno ledvico
- in ne nazadnje korenite spremenili naše glasilo, ki je postalo večje ter bogatejše po vsebini in obliki, tako da je po njem vse več povpraševanja.

*T. G.*



Naslednja številka revije Ledvica bo izšla avgusta 2003.

**Prispevke sprejemamo do 30. junija 2003.**

Poslajte jih na elektronski naslov urednice:

**mojca.lorencic@dnevnik.si**

Prispevke na disketah, rokopise in

fotografije pošljite na naslov:

**Mojca Lorencič**

**Trg komandanta Staneta 6**

**1000 Ljubljana**

**(telefonska številka urednice: 01/50 75 634)**



| SESTAVIL EDI KLASINIC            | SPLAVNA STEZA | VERA V TRADICIJE | KDOR JE OB SLUŽBO, POSEL | NAŠ PEVEC IN KITARIST SMOLAR | HRVAŠKA POLITIČNA STRANKA    | JAJČASTA POSODA             | DOSTOJANSTVO                    | STAROGRŠKI FILOZOF              | TONE ČUFAR                          | OTOK V MIKRONEZIJI | NAŠA SOPRANISTKA OTTAKLASINIC             | UMETNO USNJE                | TEŽA EMBALAŽE |
|----------------------------------|---------------|------------------|--------------------------|------------------------------|------------------------------|-----------------------------|---------------------------------|---------------------------------|-------------------------------------|--------------------|-------------------------------------------|-----------------------------|---------------|
| BOJAZLJIVOST                     |               |                  |                          |                              |                              |                             |                                 |                                 |                                     |                    |                                           |                             |               |
| PREBIVALKA PRED DVORA            |               |                  |                          |                              |                              |                             |                                 |                                 |                                     |                    |                                           |                             |               |
| AFRIŠKI POLITIK IZ ZGORNJE VOLTE |               |                  |                          |                              |                              |                             |                                 |                                 | PREVRAT KANADSKI UMETNOSTNI DRSALEC |                    |                                           |                             |               |
| NAŠ TENORIST DARIAN              |               |                  |                          | IME TREH PERGAMSKIH KRALJEV  | IGRA NA SREČO ŽELEZNIŠKI VOZ |                             |                                 |                                 |                                     |                    |                                           |                             |               |
| UMRLI HARMONIKAR AHAČIČ          |               |                  |                          |                              |                              | MESTO V S. GRČIJI BIVŠA DDR |                                 |                                 |                                     |                    |                                           | OBZOBNO TKIVO, OBZOBJE      | POLDRAG KAMEN |
| TOPILO ZA LAKE                   |               |                  |                          |                              |                              |                             | SLAVKO VITEZ                    |                                 |                                     |                    | AVSTRJSKA TISK. AGENC. SL. SLIKAR (MATEJ) |                             |               |
| MESTO V ILLINOISU                |               |                  |                          |                              |                              |                             | LJUDSKO IME ZA DREVO TISO       |                                 |                                     |                    |                                           | ALENKA HAFNER HERCEGOVEC    |               |
| NAŠ IGRALEC (BERT. 1921-1992)    |               |                  |                          |                              |                              |                             | PERZIJSKA KRALJICA KRAJ PRI IGU |                                 |                                     |                    |                                           |                             |               |
| KAREL NATEK                      |               |                  | NAŠ BOKSAR (UROŠ)        | ADAM IN ...                  | IZ BESEDE ORAL               | OGLAS PIŠKOT                |                                 |                                 |                                     |                    |                                           |                             |               |
| REKA V ŠVICI                     |               |                  |                          |                              | KAREL ŠIROK DRUŠTVENIKI      |                             |                                 | IZPAD MATERNICE PO TELITVI      |                                     |                    |                                           |                             | OSAMLJENOST   |
| PTICA PEVKA                      |               |                  |                          |                              |                              |                             |                                 | OTO NORČIČ                      |                                     |                    |                                           | OLGA ORLOVA VERDLJEVA OPERA |               |
| ORGAN ZA TIPANJE                 |               |                  |                          |                              |                              |                             |                                 | BLAGO ZA KAVBOJKE PEVEC PESTNER |                                     |                    |                                           |                             |               |
| KIRURŠKA IGLA                    |               |                  |                          | ANTON SOVRE EMIL SMASEK      |                              |                             | OKENSKO KRILO STANKO REBOLJ     |                                 |                                     |                    |                                           |                             |               |
| NEMŠKI PISATELJ (PHILIPP VON)    |               |                  |                          |                              |                              | 100                         |                                 |                                 |                                     |                    | SPREMLJEVALEC OGNJA                       |                             |               |
| ALENKA MAVEC                     |               |                  | SILICIJ                  |                              |                              | GRŠKA ČRKA                  |                                 | ORANJE                          |                                     | AKADSKA BOGINJA    |                                           |                             |               |