


# LEDVICA

35  
let

Glasilno Zveze društev  
ledvičnih bolnikov Slovenije  
Bežigradska vrata 5 -  
Vilharjev podhod,  
1000 Ljubljana

» August 2017

» št. 2

- 
- » Valerija Gelze – bolnica, ki se bori za bolj kakovostno življenje notranjskih dializnih bolnikov
- » Evropska kartica ugodnosti za invalide
- » Larisa Hajdinjak, nova predsednica Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije





## Pozabljeni bolniki

Si predstavljate, da se morate vsak drugi dan voziti na dializo v 50, 80 ali celo 100 km oddaljen dializni center? Po vijugastih, luknjastih in prometnih cestah, kot so na slovenskem podeželju? V poletni vročini in zimskih zemetih, na petek in svetek? Da morate na poti do dializnega centra celo presesti v avto drugega prevoznika? To je realnost slovenskih dializnih bolnikov, ki živijo v oddaljenih, od zdravstvene politike in drugih odločevalcev pozabljenih krajih. Dializni centri so ponekod predimenzionirani, drugod, na primer na Celjskem, posejani kot gobe po dežju, na nekaterih območjih države pa jih preprosto – ni.

Taki območji sta na primer Notranjska in Bela krajina. Rešitev bi bila manjša dializna centra na tem območju. Lokalni izvajalci zdravstvenih storitev so v preteklosti prepoznali stisko bolnikov in začeli projekte za gradnjo – a se je vse končalo pri denarju. Odrptje majhnega dializnega centra menda ni rentabilno. Za nekatere bolnike, ki živijo na oddaljenih območjih, bi bila gotovo rešitev tudi hemodializa na domu, ki pa je v Sloveniji iz nam neznanega razloga – ne izvajamo. In ravno bolniki, ki živijo daleč, so najprimernejši kandidati za hemodializo na domu. Stanje je tako ostalo nespremenjeno: bolniki se še naprej vozijo v oddaljene dializne centre, zdravstvene zavarovalnice za prevoze še naprej plačujejo visoke zneske, blaginja bolnikov pa je postranska stvar.

Pri Zvezi se zavzemamo, da je treba vsakemu dializnemu bolniku omogočiti kakovostno zdravljenje in dobro kakovost življenja ne glede na to, kjer živi. Za to morata poskrbeti država oziroma lokalna skupnost. Ni sprejemljivo, da si bolniki svoj dializni center izborijo kar sami. Primer posoških bolnikov, ki so se dvanajst let borili za svoj center v Kobaridu, kaže, skozi kakšno kalvarijo gredo bolniki, ko država in drugi – bolj pristojni za gradnjo dializnega centra od društva bolnikov – dvignejo roke. In še: kobariški dializni center je tako rekoč butičen, a po navedbah direktorja centra posluje pozitivno. To bi moral biti zgled, kako reševati stisko dializnih bolnikov tudi na drugih oddaljenih območjih, namesto da se iščejo izgovori, zakaj tega ni mogoče narediti.

Vaša urednica Mojca Lorenčič



» Fotografijo na naslovnici je posnel Matjaž Rušt

» Glasilo Ledvica: izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Bežigrajska vrata 5 – Vilharjev podhod, 1000 Ljubljana » Odgovorna urednica: Mojca Lorenčič » Lektoriranje: Maja Nernec » Računalniška priprava, oblikovanje in tisk: Tiskarna in knjigovoznica Radovljica » Naklada: 2500 izvodov

## Kazalo

### >> Aktualno

Evropska kartica ugodnosti za invalide	3
Komu je mar za notranjske dializne bolnike?	4
Dvanajst let prizadevanj za nov center	5
Valerija Gelze	6
Naše glasilo izhaja že 35 let	8
Bolniki naj bodo aktivni uporabniki zdravstvenih storitev	10
Ob koncu leta Zveza spet brez rdečih števil	12

### >> SVETOVNI DAN LEDVIC

Bolezni ledvic in debelost	14
Srednješolski mednarodni projekt	18

### >> PREHRANA

Ali naj ledvični bolniki tudi hujšajo?	21
--	----

### >> BOLNIK-BOLNIKU

Na senčni strani Gorjancev	24
Pri presaditvah organov sta Slovenija in Hrvaška vzor sosedam	25
Transplantacijska dejavnost v Sloveniji	28
Zdravljenje kronične ledvične odpovedi pri nas	28
Svojci umrlih darovalcev	29
Mednarodno srečanje na Vlačiču	30
Preživeli smo aktiven in prijeten dan	31
Pajžlarjev memorial v Slovenskih Konjicah	32
Pulzni val	33

### >> OPTIMIZEM

Matjaž Pinter, bolnik s 30 leti dialize	35
Franc Horvat	36
Aleksander Praviček	36

### >> DRUŠTVA

Svetovni dan zdravja v Celju	37
Izlet v Ljubljano	38
Izlet v Belo krajino	39
Občni zbor s predavanjem	41

### >> DIAGNOZA: SMEH

Zasoljeno, ki je dovoljeno	42
Moji ljudje mirno spijo	43

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





## Evropska kartica ugodnosti za invalide: Popusti tudi za bolnike z odpovedjo ledvic

Invalidi in nekatere druge skupine prebivalcev na upravnih enotah lahko zaprosijo za izdajo evropske kartice ugodnosti za invalide. Z njo lahko uveljavljajo popuste pri nekaterih ponudnikih storitev doma in v nekaterih evropskih državah.

Slovenija je kot prva država v Evropski uniji uvedla kartico ugodnosti za invalide, s katero lahko imetniki uveljavljajo popuste na področjih umetnosti in kulture, turizma, športa, izobraževanja, trgovine in prometa. Za kartico lahko zaprosimo tudi bolniki s končno odpovedjo ledvic, saj kot bolniki s stoddotno telesno okvaro spadamo med upravičence do kartice. Izdaja kartice je brezplačna, upravičenci pa se morajo ob zaprosilu zanjo na upravni enoti izkazati z ustrezno odločbo o svojem statusu.

Projekt podpira Evropski socialni sklad, zasnovala pa sta ga ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS). Vanj je za zdaj vključenih osem držav, poleg Slovenije še Belgija, Ciper, Estonija, Finska, Italija, Malta in Romunija. Dolgoročni cilj projekta je, da bi se evropska kartica ugodnosti uveljavila v vseh državah EU. S kartico lahko njeni imetniki uveljavljajo posebne popuste, ki jih določijo ponudniki različnih storitev v posameznih državah. V Sloveniji so se v projekt vključili med drugim muzeji, knjižnice, knjigarne, gledališča, vadbeni centri in termalna zdravilišča.

Seznam ponudnikov ugodnosti so pripravili pri NSIOS, trenutno jih je dvesto. »Naš cilj je, da prepričamo čim več subjektov na trgu, da ponudijo ugodnosti. Najprej smo k sodelovanju povabili javni sektor. Ko bo imetnikov kartic več, pa se bomo poskušali za popuste dogovoriti tudi v komercialnem sektorju,« je za časopis Dnevnik povedal Goran Kustura, glavni tajnik NSIOS. Hiter pregled seznama pokaže, da bodo imeli imetniki kartice brezplačen vstop v številne muzeje in galerije, do polovice znižano ceno vstopnic za kinopredstave, desetodstotni popust pri udeležbi na različnih športnih dejavnostih, nakupu knjig ...

Aktualne ugodnosti lahko spremljate na spletni povezavi [www.invalidska-kartica.si](http://www.invalidska-kartica.si), kjer je objavljena baza ugodnosti. V njej najdete podatke glede na vrsto ugodnosti in kraj. Uporabniki bodo lahko bazo uporabljali tudi z mobilno aplikacijo na svojem telefonu pod naslovom Invalidska kartica.

Kartica ugodnosti je namenjena vsem, ki izpolnjujejo naslednje pogoje:

- delovni invalidi I., II. in III. kategorije po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (odločba o invalidnosti)
- osebe s priznano telesno okvaro:
  - 90-odstotno telesno okvaro zaradi izgube vida,
  - 70-odstotno telesno okvaro zaradi izgube sluha in
  - najmanj 80-odstotno telesno okvaro, če se te seštevajo in je najnižji odstotek za eno vsaj 70-odstoten (odločba o telesni okvari);
- invalidi po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov;
- invalidne osebe po Zakonu o usposabljanju in zaposlovanju invalidov;
- invalidi po Zakonu o vojnih invalidih;
- osebe z zmerno, težjo in težko duševno ter najtežjo telesno prizadetostjo po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb;
- otroci in mladostniki, razvrščeni po Zakonu o izobraževanju in usposabljanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju in po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami;
- osebe z gluhostjo in slepoto: 50-odstotna okvara sluha po Fowlerju in 1., 2., 3., 4. ali 5. kategorija slepote in slabovidnosti;
- invalidi po predpisih drugih držav članic EU.

## Pisarna Zveze na novem naslovu

Zveza ima nov naslov, saj smo pisarno iz Prisojne ulice preselili v Vilharjev podhod. Nov naslov pisarne je Bežigrajska vrata 5, Vilharjev podhod, Ljubljana. To je del podhoda pod železniško postajo, kjer je čez poletje, po tem ko so prostori dolga leta samevali, nastala točka, kamor je pisarne preselilo več nevladnih organizacij. Ob Zvezi tudi društva Spominčica, Al-Anon, ljubljanski diabetiki in druga. Zvezo lahko kontaktirate na naslov [info@zdlbs.si](mailto:info@zdlbs.si). Imamo tudi novo spletno stran, ki je na naslovu [www.zdlbs.si](http://www.zdlbs.si).





# Komu je mar za notranjske dializne bolnike?

» TEKST: Mojca Lorenčič

Na območju notranjskih in dela dolenskih občin ni nobenega dializnega centra, zato se 40 tamkajšnjih bolnikov na dializo vozi v oddaljeno Ljubljano ali Sežano. Pred šestimi leti so od gradnje centra odstopili v Ribnici, letos spomladi pa so zanimanje za gradnjo manjšega dializnega centra pokazali v Kočevju. Se bo tudi zamisel o dializnem centru na notranjskem razblinila tako kot v preteklosti podobne zamisli v nekaterih drugih krajih po Sloveniji?

»Od Kolpe do Ljubljanskega barja ni niti enega dializnega centra. Območje je zelo veliko, dializnih bolnikov iz občin Osilnica, Kostel, Kočevje, Ribnica, Sodražica, Loški Potok, Videm - Dobrepolje, Cerknica pa je več kot petnajst. Poleg tega na tem območju za prevoz bolnikov skrbi samo en koncesionar, ki poleg dializnih bolnikov vozi še bolnike na ambulantne preglede,« je Ribničanka Valerija Gelze februarja letos v pismu Zvezi opozorila, da za bolnike iz notranjskih in dela dolenskih občin ni dializnega centra, ki bi bil bliže njihovem domu. Gelzetova se trikrat na teden vozi na dializo v 55 kilometrov oddaljeno Ljubljano, dializa pa ji skupaj s prevozom na zdravljenje vsakič vzame skoraj osem ur. Opozarja tudi, da bolniki, ki živijo dlje od Ribnice, za prevoz na dializo porabijo še več časa.

## Ribnica ali Kočevje?

Potreba po dializnem centru na tem območju je sicer znana. Tako so pred šestimi leti v Ribnici že dali pobudo, da se zgradi dializni center v tamkajšnjem zdravstvenem domu, a so od zamisli odstopili, čeprav so že pripravili projektno dokumentacijo. O postavitvi dializnega centra pa se zdaj pogovarjajo v Kočevju. Pobudo je konec lanskega leta dal zasebni izvajalec, ki ima reference pri gradnji mreže dializnih centrov v evropskem prostoru, je februarja za časopis Dnevnik pojasnila direktorica kočevske občinske uprave Lili Štefanič. Imajo tudi zasebnika, ki je pripravljen urediti prostore, v katerih bi dializni center deloval, občina pa bi pomagala tako, da bi na ministrstvo za zdravje dala vlogo za pridobitev koncesije za

opravljanje dializne dejavnosti. Na kočevsko-ribniškem območju je trenutno 27 dializnih bolnikov in »zainteresirani smo, da se ljudje zdravijo čim bliže domu,« je povedala Štefaničeva. Na občini so pripravili sestanek z vsemi zainteresiranimi. Napovedali so tudi, da bodo preverili, koliko tamkajšnjih bolnikov bi želelo hoditi na dializo v Kočevje. Po teh začetnih korakih kočevske občinske uprave pa so stvari zastale, ker še vedno čakajo na sestanek na ministrstvu za zdravje, da pristojnim predstavijo projekt, je junija pojasnil župan dr. Vladimir Prebilič.

Morebitno odprtje dializnega centra na Notranjskem podpirajo tudi v UKC Ljubljana, kjer se zdravi nekaj notranjskih dializnih bolnikov. »Skrajšanje vožnje od doma do centra za dializo je za kronične dializne bolnike iz te regije gotovo zelo dobrodošlo,« so februarja navedli v službi za stike z javnostjo. Na vprašanje, ali bi bil UKC Ljubljana pripravljen ustanoviti manjši dializni center na Notranjskem, niso odgovorili, so pa pojasnili, da se je število bolnikov iz notranjske regije, ki se zdravijo v dializnih centrih UKC Ljubljana, precej zmanjšalo, tudi na račun zasebnih dializnih centrov, ki delujejo v ljubljanski regiji.

## V Ribnici od zamisli odstopili

Kot rečeno, so bili pred šestimi leti v Ribnici že blizu odprtja centra. Pobuda je bila, da se ustanovi javno-zasebno partnerstvo za zgraditev dializnega centra v zdravstvenem domu, o tem so se pogovarjali s tedanjim ministrom za zdravje Dorijanom Marušičem. V projektni dokumentaciji so opredelili, da bi bil center rentabilen, če bi se v njem zdravilo trideset bolnikov. Ker pa je bilo dializnih bolnikov manj, minister projekta ni uvrstil med prioritete in gradnje ni bilo, je februarja za časopis Dnevnik pojasnila Lidija Šmalc, direktorica ZD Ribnica. O teh načrtih so leta 2009 poročali tudi mediji. Na občini so tedaj povedali, da bodo z dializnim centrom življenje olajšali več kot 35 tamkajšnjim dializnim bolnikom. Vrednosti renoviranja kleti v zdravstvenem domu so ocenili na 500.000 do 700.000 evrov, center pa so nameravali urediti v dveh letih. Nosilka investicije bi bila občina Loški Potok, ki je bila zaradi nerazvitosti upravičena do večjega odstotka državnih sredstev kot druge okoliške občine.

V Ribnici danes na občinski ravni občasno še govorijo o gradnji dializnega centra, »a se vse ustavi pri vprašanju, kdo bo dal denar,« je povedala Lidija Šmalc.

V Ribnici se sklicujejo na ministrstvo za zdravje, razlaga ministrstva, zakaj centra še ni, pa je nasprotna: za Dnevnik so navedli, da so se novembra 2011 na sestanku pri takratnem ministru Marušiču s predstavniki občine dogovorili, da bodo preverili, ali ima Zdravstveni dom Ribnica ustrezne pravne podlage za vzpostavitev dializnega centra kot specialistične ambulantne dejavnosti. Pravna služba ministrstva je nato ugotovila, da te pravne podlage obstajajo in je izvajanje dializne dejavnosti mogoče. Dogovorjeno je bilo tudi, da bo ministrstvo za zdravje pristopilo k verifikaciji prostorov in opreme oziroma izdaji dovoljenja, ko bodo v ZD Ribnica dokončno uredili prostore in opremo ter zagotovili ustrezen kader za izvajanje dializne dejavnosti. A je, kot kaže, pri tem tudi ostalo.

## Dializni centri v Sloveniji

PODATKI Slovensko nefrološko društvo





### Visoki stroški za prevoz na dializo

Pri zdravljenju v oddaljenih dializnih centrih težava ni samo to, da so bolniki ob napornem zdravljenju izpostavljeni tudi dolgotrajnemu in utrudljivemu prevažanju, temveč je prevoz tudi velik strošek za obvezno in prostovoljno zdravstveno zavarovanje. Po podatkih Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije je bilo februarja letos v notranjskih občinah 40 dializnih bolnikov. Za njihove prevoze do dializnega centra so lani ZZZS in zasebne zdravstvene zavarovalnice izvajalcem prevozov plačale 321.000 evrov. Z bližino dializnega centra se ti stroški zmanjšajo. Zato bi moralo biti tudi Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije kot soplačniku prevozov – izvajalcem prevozov je lani plačal 40.120 evrov oziroma 12,5 odstotka skupne vsote za prevoze – v interesu gradnja manjšega dializnega centra na Notranjskem. A jih to vprašanje ne zadeva, so februarja pojasnili za Dnevnik, saj mrežo javne zdravstvene službe na sekundarni ravni zdravstvene dejavnosti, kamor spadajo dializni centri, določa ministrstvo za zdravje, in ne ZZZS. Menijo pa, da bi moral potencialni investitor presoditi, ali bi bila investicija v nov dializni center na tem območju upravičena, in sicer s študijo stroškov in koristi ter stopnje donosnosti takšne investicije.

## Dvanajst let prizadevanj za nov center

A je tudi do morebitne ustanovitve dializnega centra v Kočevju še dolga in vprašljiva pot, kažejo dosedanja poskusi gradnje manjših dializnih centrov po Sloveniji. Tovrstnih pobud je bilo že kar nekaj, uspela pa je samo ena – zgraditev dializnega centra v Kobaridu za posoške dializne bolnike.

Center deluje že šest let, in čeprav se v njem zdravi le šestnajst bolnikov, poslujejo rentabilno, zagotavlja Božidar Kanalec, direktor Zavoda Apolon, ki upravlja center.

»Nekomu mora biti mar za to, samo od sebe se ne zgodi nič,« je povedal Božidar Kanalec, direktor Zavoda Apolon, ki upravlja center. Računi glede rentabilnosti se jim na začetku niso izšli, a so pri društvu vztrajali in po dvanajstih letih prizadevanja le dočakali svoj center. Trenutno se v centru zdravi šestnajst dializnih bolnikov, začeli pa so z osmimi, a je center po Kanalčevih besedah kljub temu ves čas posloval rentabilno. »In ne samo to: v petih letih delovanja smo na račun prevozov na dializo zdravstvu privarčevali 350.000 evrov. S temi prihranki bi si država v desetih letih povrnila naložbo v dializni center. Največje zadoščenje pa imajo bolniki, ki so odrešeni napornih voženj v Šempeter,« je povedal Kanalec. Nekateri so se prej vozili na dializo tudi 80 kilometrov daleč.

### Neuspeli pobudi: Velenje in Bela krajina

Dve pobudi za ustanovitev manjših dializnih centrov, s katerimi bi rešili težave bolnikov, ki se daleč vozijo na dializo, pa sta bili neuspešni. Leta 2012 so tako pobudo dali belokranjski

## Bolniki brez hemodialize na domu

Stiske nekaterih dializnih bolnikov, ki živijo daleč od dializnih centrov, bi lahko rešili s hemodializo na domu. Gre za obliko zdravljenja, pri kateri ima bolnik ob nekaterih drugih prilagoditvah v stanovanju tudi svoj dializni aparat, s katerim izvaja dializo, ko mu to ustreza, sam ali s pomočjo zdravstvenega osebja. Te vrste dialize pa v Sloveniji ne izvajamo. Zaradi majhnega deleža bolnikov, ki jim je omogočeno dializno zdravljenje doma (poleg hemodialize lahko bolnik doma izvaja tudi peritonealno dializo), pri analizah učinkovitosti zdravstvenih sistemov v evropskih državah, ki jih izvaja organizacija Health Consumer Powerhouse, Slovenija že vrsto let dobiva slabo oceno pri enem od kazalnikov raznovrstnosti zdravstvenih storitev, ki so na voljo bolnikom. V poročilu za lani se je Slovenija tako po deležu dialize na domu med 35 evropskimi državami uvrstila na 30. mesto.

dializni bolniki: dializni center, ki bi deloval v okviru novomeške bolnišnice, bi odprli v domu starejših občanov v Črnomlju, saj se bolniki iz Bele krajine vozijo na dializo čez Gorjance in porabijo še enkrat toliko časa za pot do bolnišnice in nazaj kot za zdravljenje. Vendar so v bolnišnici od tega načrta odstopili. Pojasnili so, da bi bil center strokovno in ekonomsko nesprejemljiv. Prav tako za gradnjo centra niso bila v celoti zagotovljena finančna sredstva.

Štiri leta prej so Mestna občina Velenje, Zdravstveni dom Velenje in slovenjgraška bolnišnica podpisali pismo o nameri za ustanovitev dislociranega dializnega centra slovenjgraške bolnišnice v Zdravstvenem domu Velenje. Ostalo je le pri nameri. Z Mestne občine Velenje so sporočili, da občina in zdravstveni dom še vedno upata, da se bodo načrti uresničili.



» V dializnem centru Kobarid so pred letom dni praznovali pet let delovanja.



Dodali so, da je to v celoti odvisno od bolnišnice, ki je lastnica prostorov, v katerih bi deloval center, in ki bi morala zagotoviti medicinsko osebje. Iz Bolnišnice Slovenj Gradec odgovora na vprašanje, kakšni so njihovi načrti, niso poslali.

V petih letih delovanja smo na račun prevozov na dializo zdravstvu privarčevali 350.000 evrov. S temi prihranki bi si država v desetih letih povrnila naložbo v dializni center, pravi Božidar Kanalec.

V reševanje problematike notranjskih dializnih bolnikov se je vključila tudi Zveza, saj nam je v interesu, da se bolniki zdravijo čim bliže doma in da je kakovost življenja bolnikov čim večja – več ur trajajoči prevozi na dializo pa kakovosti življenja zagotovo ne omogočajo. Zato smo spomladi s problematiko seznanili Slovensko nefrološko društvo in občini Kočevje pisno izrazili podporo pri prizadevanjih za nov dializni center.

## Valerija Gelze – bolnica, ki se bori za bolj kakovostno življenje notranjskih dializnih bolnikov

» TEKST IN FOTO: Mojca Lorenčič



» Valerija Gelze kaže načrte za dializni center v kleti starega zdravstvenega doma v Ribnici. Prostor, kjer naj bi bil center, so še danes prazen, od gradnje centra pa so odstopili.

Območje Slovenije med Kolpo, Ljubljano in Idrijco, ki pokriva osem notranjskih občin, ne premore dializnega centra. To pomeni, da se mora 40 tamkajšnjih pacientov na dializo trikrat na teden voziti v oddaljene kraje Ljubljano, Dragomer ali Sežano. Ribničanka Valerija Gelze si prizadeva, da bi dializni center, ki bi bil bliže domu, dobili tudi notranjski dializni bolniki.



Valerija Gelze zgornjo polovico zemljevida Slovenije, na katerem so vrisani dializni centri, prekrije s papirjem. Na spodnji strani zemljevida ostaneta samo dializna centra v Novem mestu in Izoli. »Če pokriješ zgornjo polovico, kaj ostane?« Odgovor, da bore malo, obvisi v zraku. »Res da je na Notranjskem v glavnem gozd, a vseeno.« Trikrat na teden se iz Ribnice vozi na dializo v Ljubljano. Tako je že dve leti, potem ko ji je pred dvema letoma prenehala delovati presajena ledvica. Zdravljenje in pot do zdravljenja ji na dializni dan vzame skoraj osem ur. Veliko preveč za kakovostno življenje. Lahko bi bilo drugače, a so pristojni na notranjske dializne bolnike in dializne bolnike iz še nekaj odročnih slovenskih pokrajin, pozabili. Del problema notranjskih dializnih bolnikov je tudi, da na tem območju za prevoz bolnikov skrbi samo en koncesionar, ki poleg dializnih bolnikov vozi še bolnike na ambulantne preglede, kar čas vožnje dodatno podaljša.

### Hočeš nočeš pristala na hemodializo

Sogovornica pravi, da je šla skozi vse faze zdravljenja ledvične odpovedi: leta 1996 je začela s peritonealno dializo, leta 2000 so ji presadili ledvico. Ko ta po petnajstih letih ni delovala več dovolj dobro, so ji med hospitalizacijo ob nekem zapletu naredili nekaj hemodializ. Tako je pristala na hemodializo, čeprav si je želela znova imeti peritonealno dializo, s katero je bila prej zelo zadovoljna. »Ko sem vprašala, ali bi lahko ponovno šla na peritonealno dializo, sem dobila odgovor, da po odpovedi presajene ledvice to ni mogoče. Vztrajala pa nisem,« pove.

S hemodializo so seveda prišli tudi dolgi in naporni prevozi v dializni center. Prevoznik, ki v Ribnico pripelje iz Kočevja, kjer je ob peti uri že naložil dva bolnika, jo naloži ob 5.30. Potem se odpeljejo po še enega bolnika. V Leonišče v Ljubljani prispe ob 6.15–6.20 in je od 7. ure priključena na aparat. Dializo konča ob 11.30. Do nedavnega je morala na prevoz domov čakati do 12. ure, potem so zavili še v Črnuče po tri paciente in proti domu štartali šele ob 12.30. Doma je bila čez eno uro, ob 13.30. To pomeni, da ji je dializa na dializne dneve vzela osem ur, torej en delovnik. Čakanje na prevoz po dializi, pobiranje drugih pacientov na že tako dolgi poti do doma, jo je izčrpavalo in ji jemalo veliko časa. Režima prevozov ni mogla spremeniti ne glede na to, kam se je obrnila. Prevoznik, ki ima pri prevozih bolnikov svojo računico, se na njene prošnje ni odzval. Za pomoč je zaprosila zastopnico pacientovih pravic, pa so jo vprašali le, ali bo tožila.

Pa Gelzetova niti ni v najslabšem položaju, saj nekateri bolniki stanujejo še dlje od dializnega centra. Najdlje živi starejša gospa ob Kolpi, do katere se pride na nadmorsko višino tisoč metrov. Od dializnega centra je oddaljena sto kilometrov. »Najprej jo dostavijo do Kočevja ob 4. uri, potem presede v drug avto, ki pelje do Ljubljane. Po zdravstvenem zapletu je ostala nepokretna. Res težaven primer, pa še tako daleč živi,« opiše težko življenje sobolnice.

Položaj se je izboljšal šele nedavno po intervenciji enega od sobolnikov, ki je s pomočjo odvetnika in pisma osebne

zdravnice – v katerem je prevozniku razložila, da so bolniki po dializi utrujeni in da ne more v en kombi naložiti sedem bolnikov, med katerimi so dializni, onkološki, ginekološki in očesni bolniki – dosegel, da prevoznik paciente, ki dializo končajo ob 11.30, naloži že ob 11.45 in odpelje naravnost domov na Notranjsko. To je sicer nekoliko skrajšalo čas, ki ga potrebuje za dializo, a je pot do dialize po njenem mnenju še vedno veliko predolga.

### Tegobe bolnikov ne ganejo nikogar

Misel na dializni center na Notranjskem je v njej zorela vseh teh dvajset let, a je upala, da se bo to nekako uredilo, saj so pred nekaj leti v ZD Ribnica razmišljali, da bi odprli manjši dializni center. V zadnjih mesecih je to upanje splahnelo in jasno ji je postalo, da notranjski dializni bolniki in njihove tegobe ne ganejo nikogar. Zato je o tem problemu spomladi letos pisala na Zvezo. Na problematiko so se odzvali tudi nekateri mediji. »Zanimivo, da vsi podpirajo gradnjo dializnega centra na Notranjskem, a nihče ne naredi ničesar,« ugotavlja Gelzetova boren izplen teh medijskih objav.

Odločila se je, da bo stvari vzela v svoje roke. Obiskala je direktorico ribniškega zdravstvenega doma, kjer so, kot rečeno, v sodelovanju z ministrstvom za zdravje pred leti pripravili projekt za dializni center v zdravstvenem domu, a potem od zamisli odstopili. Direktorica ji je svetovala, naj išče javno-zasebno partnerstvo, če pa bi ta voz bil pripravljen vleči kdo drug, bi se prostor za dializni center pri njih našel. Na problematiko dializnih bolnikov je Gelzetova opozorila ribniškega župana, a tudi ta pogovor česa otipljivega ni prinesel. Tudi iz Kočevja, kjer se je spomladi letos pojavila zamisel za dializni center, ni nobene konkretne vesti.

Gelzetovi zdaj po glavi rojijo različne misli, kaj bi še lahko naredila: naj se poveže s politiko, morda začne sama iskati donacije za gradnjo centra pri lokalnih dobro stoječih podjetjih? Jezi jo tudi pasivnost sobolnikov: »Večinoma so to moški, stari nad 60 let. Doma imajo vse urejeno, in ko se vrnejo z dialize, se lahko samo uležijo in počivajo. Jaz pa sem sama za gospodinjstvo, popoldne čuvam vnuka, in da bi sama še to vlekla?« Prav tako se ne čuti dovolj močna, da bi ustanovila društvo notranjskih bolnikov. A dializo si bo nekako približala: »Če ne bo dializa blizu mene, se bom pač jaz preselila nekam, kjer bom bliže dializi, na primer kam na morje,« razmišlja. Zaveda se, da to ni rešitev za preostalih 39 pacientov, ki se zdaj vozijo na dializo zunaj svoje regije. Sobolniki, s katerimi se je pogovarjala, zamisel o notranjskem dializnem centru podpirajo, a se ne želijo izpostaviti.

Z veseljem bi sprejela hemodializo na domu

Rešitev bi bila tudi hemodializa na domu, ki bi jo sama izvajala. To možnost bi z veseljem sprejela: »Če sem se naučila izvajati peritonealno dializo, bi se zagotovo priučila tudi hemodialize na domu.« Misel na novo presaditev ledvice pa je še precej oddaljena, saj jo je imunosupresija precej zdelovala in želi dati telesu čas, da se še malo odpočije.



# Ledvica: Naše glasilo izhaja že 35 let

» TEKST: Mojca Lorenčič

Letos je minilo že 35 let, odkar Zveza ledvične bolnike in druge člane društev redno informira z glasilom. To se je leta 1999 iz Dializnega glasnika preimenovalo v Ledvico. Že petnajst let izhaja v podobi, kot jo poznamo danes. Ko listamo stare številke, se pred nami razgrne petnajst let razvoja naše organizacije.

Letos mineva tudi petnajst let, odkar sem kot novopečena transplantirana bolnica prevzela urednikovanje Ledvice in začela delovati v izvršnem odboru Zveze. Ledvična bolnica sem že od zgodnjih otroških let, vendar do odpovedi ledvic nisem imela (in tudi nisem želela imeti) stika z drugimi ledvičnimi bolniki. Ko sem se jeseni 2001 znašla na peritonealni dializi, sem začela razmišljati, da bi si z nakupom stroja za nočno avtomatizirano dializo olajšala življenje. Tisti čas ti stroji še niso bili na voljo vsem bolnikom, ampak so jih dobili samo tisti, ki so potrebovali več dialize. Ob premišljanju, kako bi speljala nakup, so me v mojem dializnem centru povezali z Branetom Tometom, tedanjim tudi novopečenim predsednikom Zveze. Najino srečanje ob kavi ob ljubljanski tržnici je bil moj prvi stik z organizacijo ledvičnih bolnikov.

Nakupa stroja pa ni bilo treba izpeljati, ker sem februarja 2002 že prestala presaditev. Po operaciji sem kot številni drugi bolniki čutila veliko hvaležnost, da mi je bilo omogočeno zdravljenje, po katerem sem zaživela dokaj normalno življenje, in odgovornost, da to, kar sem prejela, nekako tudi vrnem. Tako sem se odločila, da začnem delati v združenju bolnikov, in Zvezi ponudila svoje profesionalno znanje.

Tisti čas so pri Zvezi iskali novega urednika za glasilo Ledvica, zato smo se hitro našli. S pomočjo novega tehničnega urednika Nika Skubica in oblikovalca Milana Turela smo naredili novo, sodobnejšo podobo Ledvice in tako je jeseni 2002 izšla prva številka prenovljene Ledvice.

Želja izvršnega odbora Zveze tedaj je bila, da bi revija bolj odražala delo društev ledvičnih bolnikov, zato smo s pomočjo vodstev društev oblikovali mrežo dopisnikov, ki – nekateri bolj, nekateri manj redno – še danes poročajo o dejavnostih, ki

potekajo v društvih. Naša dolgoletna zvesta sodelavca sta tudi klinični dietetik Jože Lavrinec, ki je članke o prehrani ledvičnih bolnikov in recepte pisal že, ko je Ledvico urejal Martin Brilej, in Toni Gašperič, ki nam prav tako že od vsega začetka daje misliti s svojimi prispevki v žlahtnem humorju, ki včasih tudi malo pogreni. Pred šestimi leti je odpoved ledvic v našo sredo pripeljala pisca aforizmov Milana Fridauerja - Fredija in njegovo boljšo polovico karikaturo Aljano Primožič, ki s svojimi hudomušnimi domislicami bogatita vsebino revije.

## Preporod Zveze

Ko gledamo nazaj, se zdi, da je Zveza na začetku novega tisočletja doživela preporod. Z vzpostavitvijo nacionalne transplantacijske mreže leta 1998 in vstopom Slovenije v Evrotransplant se je začelo povečevati število bolnikov, ki so jim presadili ledvico, in ta nova energija se je kazala tudi pri delovanju Zveze in društev ledvičnih bolnikov. Pojavilo se je veliko novih bolnikov, ki so se z veliko zagnanostjo lotili dela v društvih in izvršnem odboru Zveze. Te prostovoljce je zelo učinkovito povezal Brane Tome, ki je vodstvo Zveze prevzel leta 2000 in ki je pri delu na Zvezi črpal tudi iz svojih bogatih podjetniških izkušenj. Na ravni društev in Zveze smo oblikovali nove programe, ki so še danes ogrodje našega delovanja.

Ta razcvet se kaže tudi v vsebini Ledvic. V jesenski številki iz leta 2002 tako beremo o pomenu telesne vadbe pri bolniku z ledvično boleznijo, kako naj bolnik skrbi zase, ko čaka na presaditev ledvice. To je bil čas, ko so – ob angažiranju Zveze – tudi slovenski ledvični bolniki z intervencijskim uvozom dobili dostop do tedaj najsodobnejšega vezalca fosfatov renagela. Bolniki so do registracije zdravila in uvrstitve na pozitivno listo, kar je zagotovilo plačilo zdravila na stroške zdravstvene blagajne, dobili povrnjenih le 75 odstotkov cene. Danes je na voljo že drugi vezalec fosfatov renvela, bolniki ga dobimo na recept in brez doplačila. To je bil tudi čas zapletov z eritropoetinom, enim prvih bioloških zdravil: da bi naredili konec nepravilnemu predpisovanju eritropoetina v dializnih centrih, so pri zdravstveni zavarovalnici zaostriili postopek za izdajo tega zdravila in smo morali bolniki vsak recept potrditi na območni enoti ZZZS. Ukrep, ki naj bi naredil red na strokovnem področju, je zagrenil življenje bolnikom,





smo ugotavljali, saj so breme novega načina predpisovanja zdravila preložili na ramena bolnikom, ki z napačnim načinom predpisovanja zdravila nismo imeli nič.

Tudi od teh časov se je veliko spremenilo: danes pri dostopu do zdravila teh ovir za bolnike ni več. Dobili smo vrsto novih epoetinov z daljšim razpolovnim časom, ki si jih bolniki dajejo v daljših časovnih razmikih kot prej, ko smo si eprex dajali nekajkrat na teden, kar je seveda bolj prijazno do bolnikov. Zdaj je težava celo obratna, saj so na voljo tudi podobna biološka zdravila, ki so nekoliko cenejša od originalnih, in pri zdravstveni zavarovalnici želijo, da zdravniki bolnikom, ki prejemo dražje, originalne epoetine, le-te zamenjajo s cenejšimi podobnimi. Zdaj še ni jasno, kakšne učinke ima zamenjevanje bioloških zdravil s podobnimi, saj ne gre za enaka, ampak podobna zdravila.

### Tradicionalne dejavnosti

Leto 2002 je bilo tudi leto, ko smo se slovenski ledvični bolniki prvič množično udeležili mednarodnih športnih iger. Drugih evropskih športnih iger dializnih in transplantiranih bolnikov ob madžarskem Blatnem jezeru se je udeležila 22-članska ekipa, spremljale so nas tri medicinske sestre, ki so skrbele za zdravstveno podporo tekmovalcev. Domov smo se vrnili z 27 odličji, uspeh in igre pa so nas tako navdušili, da smo se potem vsako naslednje leto udeležili svetovnih oziroma evropskih športnih iger. Žal je tudi ta zalet nekoliko pojenjal in tako je bilo predlani prvič, da na svetovnih igrah ni bilo slovenskega predstavnika. Zgodba se je ponovila letos na svetovnem prvenstvu v Španiji. Zamrla je tudi udeležba slovenskih predstavnikov na mednarodnih zimskih športnih igrah in Nicholasovem pokalu za otroke do 16 let.

Mednarodne igre so nas spodbudile, da smo začeli pri bolnikih dejavno spodbujati šport in rekreacijo. Tako smo leta 2003 v Radovljici prvič organizirali atletske srečanje, ki smo ga po preminulem prekmurskem dializnem bolniku Jožetu Pajžlarju, odličnem športniku, poimenovali Pajžlarjev memorial, postal je tradicionalen. Novo energijo in ambicioznost v življenju Zveze morda najbolje predstavlja organizacija evropskih športnih iger dializnih in transplantiranih bolnikov, ki smo jih gostili avgusta 2004 v Ljubljani. Iger se je udeležilo 320 udeležencev iz 19 držav in s kompleksno organizacijo, logistiko in protokolom zagotovo pomeni najzahtevnejši projekt, ki ga je Zveza doslej izvedla. Igram smo posvetili posebno številko Ledvice; druga tematska številka revije je bila posvečena peritonealni dializi leta 2014.

Med tradicionalnimi prireditvami moramo omeniti srečanje vseh slovenskih ledvičnih bolnikov, leta 2000 ga je prvič pripravilo Društvo ledvičnih bolnikov Dolenjske, ter tabor za

otroke z obolenji ledvic, ki ga pripravljajo na nefrološkem oddelku ljubljanske pediatrične klinike ob podpori drugih organizacij. Najdaljšo tradicijo pa je imela izobraževalna prireditev Nefrološko srečanje v Zrečah, ki ga je društvo Viva Vojnik prvič organiziralo že leta 1995. Žal je lani z društvom ugasnila tudi ta tradicija. V zadnjih letih smo izobraževanje bolnikov pripravili v Medulinu in ga združili s počitniško dializo – odličen odziv bolnikov kaže, da je Zveza zadela v polno. Po zaprtju hotela Arcus je ta možnost splavala po vodi. Pred desetimi leti, na začetku globalne kampanje, smo tudi prvič zaznamovali svetovni dan ledvic, kar je dalo polet našim preventivnim dejavnostim, usmerjenim v širšo družbo.

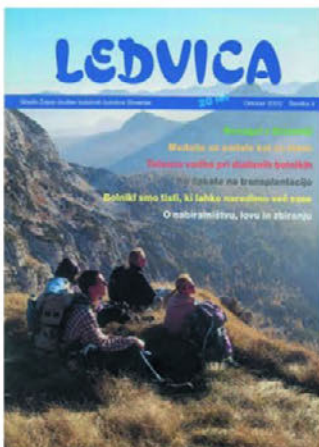
### Naši ljudje

V Ledvici lahko spremljamo tudi menjave na čelu vodstva Zveze: Brane Tome je s svojo energijo, delavnostjo in veseljem do druženja našo organizacijo vodil mandat in pol. Izziv vodenja so nato sprejeli Olga Zorman, žal že pokojni Peter Bekeš in Jože Ocvirk. Na letošnji volilni skupščini je taktirko prevzela energična Larisa Hajdinjak. Seveda so se v 15 letih prenovila tudi vodstva naših društev.

V vsaki številki Ledvice smo prostor posvetili tudi člankom o strokovnih stvareh, te prijazno pišejo naši zdravniki. Trudila sem se, da bi v poročilih iz letne skupščine Evropske zveze ledvičnih bolnikov, tedaj imenovane Ceapir, danes pa EKPF, našim bolnikom na razumljiv način približala, kaj se dogaja pri zdravljenju kronične ledvične odpovedi na mednarodni ravni.

Največja vrednost v reviji pa so ljudje, naši bolniki, ki v svojih zgodbah razgrinjajo, kako se kljub bolezni in napornemu zdravljenju veselijo življenja. Spremljamo jih lahko na poti kroničnega bolnika: morda smo jih najprej srečali na dializi, potem so jim presadili ledvico, kar so mnogi doživeli kot ponovno rojstvo; organ danes morda še imajo ali pa so ga že izgubili ... Nekateri med nami so že pokojni, drugi se srečujemo z novimi diagnozami, a kar nekako rinemo naprej ... Proti bolezni se ne moreš boriti, lahko pa jo sprejmeš in iz tistega, kar ti je življenje dalo, potegneš kar največ, nam govorijo zgodbe bolnikov.

Če pod zadnjih petnajst let potegnemo črto, kaj se je v tem času spremenilo za ledvične bolnike pri nas? Izboljšal se je dostop do zdravil in na voljo so nam vsa zdravila, ki jih uporabljajo tudi po svetu. V tem času so prenovili kar nekaj dializnih centrov, nekaj so jih zgradili na novo. Dostopna je presaditev ledvice, kar vse pomeni, da je načeloma za zdravljenje končne ledvične odpovedi pri nas ustrezno poskrbljeno. Žal pa nekoliko zamira pripravljenost bolnikov za delo v društvih in so v zadnjih letih ugasnila že tri društva. Lepo bi bilo, ko bi lahko naslednjo okroglo obletnico izhajanja Ledvice končali z ugotovitvijo o še enem preporodu Zveze.





## Larisa Hajdinjak, nova predsednica slovenskih ledvičnih bolnikov: Bolniki naj bodo aktivni uporabniki zdravstvenih storitev



Zveza je na skupščini v februarju dobila novi izvršni odbor in predsednico – izziv je sprejela Larisa Hajdinjak, ki si je v preteklih letih izkušnje pri delu z združenjem bolnikov nabirala v Društvu ledvičnih bolnikov Ljubljana. V pogovoru je predstavila, čemu se bo naša organizacija posvečala pod njenim vodstvom.

» TEKST IN FOTO: Mojca Lorenčič

### **Zakaj si se odločila, da boš kandidirala za predsednico Zveze?**

To se mi je zdelo logično zaporedje. Že vrsto let svoj prosti čas namenjam humanitarni dejavnosti, saj imam tudi sama izkušnjo, ko sem po hudi prometni nesreči pred mnogimi leti potrebovala podporo in so mi ljudje stali ob strani. Takrat sem si rekla, če bom kaj v življenju počela, bom svoj čas, ki je dragocen, namenjala tudi za pomoč drugim, tako da že vrsto let aktivno sodelujem v ljubljanskem društvu ledvičnih bolnikov. Ob tem delu se človek, tako kot organizacija, razvija: smo neprofesionalni, a vendar skušamo delovati čim bolj profesionalno in strokovno. Ta funkcija mi je v čast in izziv.

### **Od izvolitve je preteklo že nekaj mesecev. Si že izoblikovala vizijo, kaj bi Zveza pod tvojim vodstvom v naslednjem štiriletnem obdobju morala početi?**

Najboljši bi bil cilj, da Zveza ne počne ničesar, ker bi potem lahko rekli, da smo že vse dosegli. Žal pa temu ni tako. Spremembe zakonodaje gredo v smeri preoblikovanja pravic. Pravkar se spreminja več zakonov na zdravstvenem področju; med njimi Zakon o pacientovih pravicah in naloga Zveze je tudi edukacija ledvičnih bolnikov, da bomo lahko aktivni uporabniki storitev. Edukacijo članov naših društev o spremembah, ki jih prinaša

novela tega zakona, že izvajamo. Pridobiti želimo tudi podatek, koliko pacientov čaka na prvi pregled v nefroloških ambulantah, ali gre za dopustne čakalne dobe? Iz kakšnih razlogov ljudje čakajo? Je nefrologov premalo, ali jih imamo morda dovolj, pa imajo premalo programa? Tako da je zelo pomembno nadaljnje sodelovanje s Slovenskim nefrološkim društvom.

Vizija za naslednja štiri leta je zagotovo tudi, da se kronična ledvična bolezen uvrsti v sistem preventivnega odkrivanja. Zveza in društva v sodelovanju s Slovenskim nefrološkim društvom že deset let odlično delujemo v okviru svetovnega dneva ledvic. V vsem tem času smo pridobili dovolj izkušenj in zbrali dovolj podatkov, da lahko rečemo, da je to potrebno. Vsaka preventiva je boljša od kurative.

Tretja stvar je financiranje naših programov. Gospodarstvo je sicer izšlo iz krize, vendar posledice še vedno občutimo v odzivih na prošnje za pomoč pri tistih, ki bi te družbeno-koristne programe lahko podprli. Gre morda bolj za pomanjkanje čuta za bolnike in druge pomoči potrebne. Vseeno pa ne smemo pozabiti na tiste, ki nam v dobrih in slabih časih stojijo ob strani in nam tako vendarle omogočajo, da »živimo«. Za kar se jim zahvaljujemo.

Seveda taka organizacija za delovanje potrebuje sredstva. Finančni vidik ni brezupen, saj še vedno prejemamo sredstva



FIHA, ki je naš osnovni financer, žal pa se vsako leto zmanjšujejo. Pri tem se moramo tudi samokritično vprašati, kako kakovostno smo naše programe predstavili FIHU, koliko smo v društvih pripravili izobraževanj za potrebe prijavljanih na razpise, pisanja poročil ... V načrtu imamo, da letos predstavnike FIHA povabimo za sodelovanje pri izobraževanju. Vedeti pa je treba tudi, da kvalitetno pisanje vlog in poročanje še ne pomeni kvalitetno izvedenega programa. Pomembna je evalvacija preteklega dela.

Člani naših društev že vrsto let nakazujejo, kje si želijo podporo društva in Zveze: pri sooblikovanju zakonodaje, postopkih uveljavljanja pravice do zdravstvenega varstva ... Te teme bomo evalvirali s stroko.

Posebno področje je kakovostno preživljanje prostega časa bolnikov: članom lahko ponudimo edukacijo, pomoč sobolnikov, športno-rekreativne dejavnosti ... Posebna tema je turistična dializa; ko se dializni bolnik poda v tujino in zaupa preostanek zdravljenja drugemu dializnemu centru, občasno nastane problem financiranja. Zgodi se, da zavarovalnica ne povrne v celoti stroška za dializo, ki jo je bolnik plačal v tujini. To finančno breme je težko predvsem za dolgoletne dializne bolnike, njihovi prihodki so največkrat nizki, nekako zberejo denar za dopust in dializo, nato pa stroška za dializo ne dobijo v celoti povrnjenega. To je potrebno urediti. Poleg tega bi le redki naši bolniki dopustovali v tujini, če bi bila turistična dializa možna na naši obali. V preteklosti smo imeli dobro izkušnjo s turistično dializo v Medulinu, ki pa smo jo žal izgubili. Odziv je bil resnično velik in pozitiven, bolniki si želijo in potrebujejo terapevtsko zdravljenje ob morju, zato bo iskanje novih tovrstnih možnosti ena od prioritet dela.

### **Ali v novem izvršnem odboru Zveze razmišljate o prenovi obstoječih programov?**

Letos bomo imeli pred očmi predvsem konsolidacijo finančnega stanja Zveze. Zato bo delovanje nekoliko bolj varčno in bomo združevali sorodne programe, na primer športno-rekreativne. Dolgoročno pa je cilj Zveze, da se prekatégorizira iz humanitarne v invalidsko organizacijo, saj ima bolnik s kronično ledvično odpovedjo status invalida. Delovanje invalidskih in humanitarnih organizacij je sicer podobno. Sprememba Zakona o invalidskem in pokojninskem zavarovanju pred nekaj leti je žal prinesla neugodno spremembo pri invalidnini za telesno okvaro. Tukaj smo že zagnali aktivnosti in pozvali pristojno ministrstvo, naj povedo, kaj je mogoče narediti.

### **Gre tudi odločitev, da bo srečanje vseh ledvičnih bolnikov na dve leti, v sklop varčevanja?**

Izvršni odbor je na konstitutivni seji sprejel sklep, da bo vseslovensko srečanje na dve leti, ker nismo vedeli, kako se nam bo letošnje leto finančno izšlo. Če nam bodo finance dovolile, seveda lahko sklep spremenimo in bo srečanje ponovno vsako leto. To je dogodek, kjer se zbere do 400 članov vseh regijskih društev, interes za druženje je velik. To je tudi dogodek, kjer lahko opozorimo nase.

### **V zadnjih letih je ugasnilo kaj nekaj naših društev, nekaj jih je na meji delovanja. Takoj ob nastopu funkcije si začela z obiski po društvih. Kako vidiš to problematiko, da društva životarijo in ugašajo?**

Težava je, da v društvih ne najdejo ljudi, ki bi po odhodu starega vodstva prevzeli vodenje in posledično društvo ugasne. V nekaterih društvih je to posledica visoke starosti članov, aktivistov. Problem je tudi ne vključevanje mladih članov - pod 50 leti starosti. Mnogi so zaposleni in je zato tudi razumljivo, da težko sprejmejo še izziv vodenja društva. Dejstvo je tudi, da v primeru, ko društvo skoncentrira izvajanje dejavnosti na enega ali dva človeka, nastane nevarnost razpada društva, ko ta ključna človeka odideta ali opustita delo zaradi bolezni. Ko društvo enkrat ugasne, pa ga je zelo težko ponovno zagnati. Narediti bomo morali nekaj več v smislu motiviranja članov, da bolj aktivno sodelujejo pri delovanju svojega društva. Saj ni treba, da dolžnosti prevzamejo za štiri leta, že leto dni pomoči koristi.

### **Zveza je v preteklosti veliko pozornosti posvečala mednarodnemu sodelovanju, tako na ravni EU kot balkanske regije. Bo novi izvršni odbor dal druge poudarke?**

Letos smo gostili mednarodno srečanje ledvičnih bolnikov v Šmarjeških Toplicah, naši člani pa so se udeležili srečanja v BiH. Interes za ta srečanja je bil že v preteklosti in bo verjetno v prihodnje še večji. Saj naši bolniki niso izolirana skupina in je globalizacija dosega tudi nas; na primer smernice Evropske unije s področja zdravstvenega varstva zadevajo tudi nas, tukaj so nove metode zdravljenja, pravice, ki jih ureja evropska zakonodaja... Prav tako se moramo primerjati z drugimi, zanima nas, na primer, kakšni so pri nas izidi zdravljenja ledvičnih bolnikov v primerjavi z izidi v drugih državah. Kako bomo vse to vedeli, če ne bomo mednarodno sodelovali? Na tem področju pa pogrešam več sodelovanja pri evropskih razpisih financiranja nevladnih organizacij. Tukaj je Zveza šibka. Če imamo isti cilj kot sorodna združenja na Hrvaškem, Poljskem, Romuniji, Avstriji ..., bi se verjetno lahko skupaj prijaviли na projekte. A za to moramo imeti konsolidirano finančno stanje. To je vsekakor prihodnost: če nek naš program prepoznamo kot dober in ga znamo predstaviti EU in dobimo financiranje, bi bila res velika potrditev, da delamo dobro.

### **Kako pa vidiš sodelovanje s sorodnimi organizacijami pri nas? Pred leti je zamrlo sodelovanje s Slovenskim društvom Transplant, sedaj ima ta organizacija novo vodstvo, deluje tudi Športno društvo dializnih in transplantiranih bolnikov...**

Povezovali se bomo z vsemi organizacijami kroničnih bolnikov, še posebej so nam blizu sorodne organizacije, ki si jih omenila, a sodelovali bomo tudi z gasilskih društvom, če bo to predstavljalo dober namen. Skupne projekte moramo peljati predvsem pri dogodkih, ki so namenjeni najširši javnosti in so prepoznani na državni ravni in medijsko dobro pokriti, na primer svetovni dan ledvic in evropski dan darovanja. Sestati se moramo z novim vodstvom društva Transplant, društva Ditra, združenj sladkornih in srčno-žilnih bolnikov.

Psiho-fizično dejavnost lahko razumemo kot preventivo bolezni; ko pa je človek enkrat že bolan, je telesna dejavnost lahko zelo omejena in se je treba truditi predvsem za ohranjanje preostalega zdravja. A koliko lahko dvigneš, če imaš oslabele srce, koliko smeš dvigniti, če imaš fistulo, koliko lahko tečeš, če imaš prizadete sklepe? Ni tako enostavno, da se boš kar zapodil na stezo in začel teči. Zelo bi si želeli, da bi se v iskanje



odgovorov na ta vprašanja bolj vključila stroka. Z nefrologi se že pogovarjamo, o tem da bi naredili študijo na tem področju. Taka študija bi imela tudi praktični učinek, če bi izsledke lahko povezali z obnovitveno rehabilitacijo naših bolnikov: na primer, da bi bolniki s KLB dobili pravico do štirinajst dnevne fizioterapije v zdravilišču, podobno kot imajo to pravico nekatere druge skupine bolnikov. Pri tem je – v luči sprememb zakonodaje – čisto vseeno, iz katere košarice bo financirana rehabilitacija, če vemo, da je družbeno koristno, če je bolnik dobro rehabilitiran, psiho-fizično stabilen in kot tak sposoben skrbeti sam zase.

**Letos spomladi je ena izmed notranjskih dializnih bolnic dala pobudo za vzpostavitev dializnega centra v Kočevju ali Ribnici. Kaj lahko pri tem naredi Zveza?**

Iz izkušenj vidimo, da lahko Zveza in civilna iniciativa naredita veliko – dokaz je dializni center v Kobaridu. Vprašanje pa je, v kolikšnem času se bo to zgodilo. Sramotno bi bilo, da bi tudi novi center nastajal deset let, kot je bil to primer

kobariškega. Naš skupni cilj je, da je zdravljenje čim bližje bolnikom. Imamo regijsko področje, ki ni pokrito z dializo. Imamo skupino bolnikov, ki se vsak dan vozi tudi do sto in več kilometrov do dializnega centra. Kot družba za tovrstne prevoze plačujemo preveč, še večja pa je cena, ki jo za ta napor plačujejo ti bolniki. Letni strošek za prevoze lahko pokrije precejšen del investicije v novi center. Kaj moramo narediti? Bolnica, ki se je izpostavila, je že s tem dala svoj vložek v reševanje problema. Zveza pa se mora povezati z občinami, ki se jih problematika tiče, ter Ministrstvom za zdravje in prositi za časovnico reševanja problema. Zdravstvena zavarovalnica ve, koliko je teh pacientov, znan je strošek za prevoze, vsa dejstva so znana, treba je samo zbrati voljo in postaviti center čim bližje pacientom. To je tudi strategija razvoja zdravstva – storitve približati pacientom. Vprašanje stroškovne učinkovitosti se pri tako specifičnem zdravljenju niti ne bi smelo postavljati. Prav tako ni treba zgraditi megalomanskega centra, saj je cilj, da so dializni bolniki čim prej presajeni, ne pa da so dolga leta na dializi.

## Skupščina Zveze: Ob koncu leta spet brez rdečih števil

» TEKST: Mojca Lorenčič

Zveza je lansko leto – verjetno najbolj turbulentno leto doslej – zaključila s skupščino, ki je bila v Ljubljani 19. februarja. Dobra novica je, da smo do konca leta 2016 uspeli sanirati finančno poslovanje in smo spet zunaj rdečih števil, tako da je novo vodstvo Zveze delo prevzelo brez starih bremen.

Skupščine, ki je bila tudi volilna, so se udeležili predstavniki vseh 12 društev. Najbolj nas je zanimalo, kako kažejo finančni izkazi. Ker so marca lani zaprli hotel Arcus, kjer smo izvajali počitniško dializo, se je Zvezi porušila finančna konstrukcija. Zaradi tega Zveza ni mogla redno poravnati svojih finančnih obveznosti ter nakazovati dotacij društvom za izvajanje programov na lokalni ravni. Na sestanku v avgustu, ki je bil namenjen reševanju nastalega stanja, je izvršni odbor Zveze sprejel sklep, da Zveza nekaterih načrtovanih programov ne bo izvedla. O stanju in reševanju nastalih težav smo razpravljali tudi na izredni skupščini Zveze, ki je bila na zahtevo društev sklicana novembra lani. Na njej smo med drugim potrdili rebalans programa in izdatkov. Po pojasnilu predsednika Zveze Jožeta Ocvirka nismo izvedli športnih srečanj v petanki in pikadu, enega od predavanj za bolnike, prav tako nismo izdali dveh od treh načrtovanih izvodov glasila Ledvica. Povedal je, da smo izvedli 80 odstotkov načrtovanih programov, s čimer smo po njegovih besedah zadostili zahtevam FIHA, našega najpomembnejšega sofinancerja programov. Namesto načrtovanih 225.000 evrov prihodkov smo tako zaradi izpada sredstev zdravstvenih zavarovalnic za povračila stroškov počitniške dialize v Medulinu realizirali za

74.000 evrov prihodkov. Finančni izkazi za leto 2016, ki jih je Jože Ocvirk posredoval za obravnavo na skupščini, kažejo, da je finančno stanje sanirano. Blagajničarka Nina Vodišek je potrdila, da Zveza na dan skupščine ni imela neporavnanih že zapadlih obveznosti.

### NO: Pozitivno mnenje s pridržkom

Finančno poslovanje je od lanskega poletja dalje skrbno spremljal tudi nadzorni odbor Zveze. Kot je povedal predsednik odbora Nebojša Vasić, je odbor na finančno poslovanje v 2016 dal pozitivno mnenje, ker smo uspeli do konca leta poravnati vse račune in pokriti presežek odhodkov iz preteklih let in smo zato leto zaključili z ničlo. Ker pa se težave niso reševale dovolj transparentno in sprotno, je nadzorni odbor izrekel pozitivno mnenje s pridržkom. Na zahtevo društev bo novo vodstvo društvom v aprilu 2017 posredovalo tudi bilanco stanja Zveze.

### Kako naprej

Jože Ocvirk je predstavil tudi program dela v letošnjem letu, kot ga je začrtal v skladu s prijavo programov na FIHO. Hrbtenica dela na nivoju Zveze ostajajo dosedanja sklopi programov (počitniška dializa, programi za ohranjanje zdravja kroničnih ledvičnih bolnikov, programi za vzdrževanje psihofizične sposobnosti, ozaveščanje javnosti v okviru svetovnega dneva ledvic in evropskega dneva transplantacij, informativna in založniška dejavnost ter mednarodno povezovanje), enako na lokalni ravni. DLB Posočja letos ni kandidiralo na razpisu Fiho, kar pomeni, da bodo morali njihovi člani za aktivnosti, ki jih sofinancira FIHO, prispevati več soudeležbe. Fiho je Zvezi za programe na nivoju Zveze v 2017 odobril 22.981 evrov, za programe društev 20.461 evrov in za delovanje 13.562 evrov,





» Za novo predsednico Zveze so predstavniki društev izvolili Lariso Hajdinjak (DLB Ljubljana), podpredsednik pa je ostal Milan Osterc (DLB Pomurja). Za sekretarko Zveze so izvolili Manco Čelik (DLB Ljubljana). Člani novega izvršnega odbora so postali Tjaša Drnovšček (DLB Severno-primorske regije), Aleksander Trnjar (DLB Litijska Maribor), Vera Merc (DLB Slovenj Gradec), Mirjana Kujundžič (DLB Zasavja), Milutin Sekulić in Nebojša Vasić (oba DLB Ljubljana).

kar skupaj zneso 58.614 evre. Društva so predlagala, da se pregledajo in po potrebi spremenijo ključi, pa katerih se mednje deli denar za programe na lokalni ravni.

V Zvezo je bilo v letu 2016 včlanjenih 2300 članov, od tega dobra polovica (1187) bolnikov. Mojca Lorenčič je opozorila, da se na članstvu že pozna, da so v preteklih letih ugasnila tri

društva (dolenjsko, gorenjsko in konec lanske leta Viva Vojnik), saj je bilo v preteklih letih v društva včlanjenih blizu 70 odstotkov vseh bolnikov s kronično odpovedjo ledvic, sedaj pa pokrivamo le še 53 odstotkov bolnikov. Predstavniki društev so povedali, da je za nekatere bolnike ovira društvena članarina, prav tako so bolniki vse starejši in se več ne včlanjujejo.

## Poročilo o delu v 2016

» TEKST: Jože Ocvirk

V letu 2016 smo izvajali šest programov.

Program počitniška dializa je bil zaradi zaprtja dializnega centra v hotelu Arcus v Medulinu izveden komaj 10%. Osem članov je koristilo počitniško dializo v Kobaridu.

V okviru programov za ohranjanje zdravja kroničnih ledvičnih bolnikov smo v soorganizaciji lokalnih društev izpeljali letno srečanje v Podčetrtku (udeležilo se ga je 341 članov), v oktobru smo pripravili predavanje za bolnike v Laškem (54 članov). Izvajali smo aktivnosti za izobraževanje prostovoljcev, bolnikov in med društveno povezovanje ter programi za boljšo kakovost zdravljenja.

V okviru programov za vzdrževanje psihofizične sposobnosti smo v sodelovanju z društvi organizirali smučanje na Rogli (udeležilo se ga je 76 članov), tekmovanje v atletiki Pajzlerjev memorial v Beltincih (72 članov), državno prvenstvo

v bovlanju je bilo v Sevnici (105 članov), namizni tenis pa v Slovenj Gradcu. Ekipe ZDLBS se je udeležila Evropskega prvenstva dializnih in transplantiranih bolnikov na Finskem in dosegla lepe rezultate.

Svetovni dan ledvic in evropski dan transplantacij: preventivne dejavnosti ob svetovnem dnevu ledvic so potekale v sodelovanju z lokalnimi društvi in s finančno podporo podjetij Roche, Baxter in Amgen.

V okviru informativne in založniške dejavnosti smo izdali prvo številko revije Ledvica. Več števil nismo izdali, ker ni bilo sredstev.

V okviru mednarodnega povezovanja so se naši člani udeležili mednarodnih srečanj v srbskem Zlatiboru, bosanskem Vitezu in hrvaškem Rovinju. Dejavnost smo bili pri Mreži transplantiranih jugo-vzhodne Evrope.



## Svetovni dan ledvic: Bolezni ledvic in debelost

Z letošnjo temo svetovnega dneva ledvic *Ledvična bolezen in debelost*, ki smo ga zaznamovali 9. marca, smo opozorili na večjo verjetnost za nastanek kronične ledvične bolezni pri ljudeh s čezmerno nakopičeno maščobo.

Tema je bila izbrana zato, ker postaja debelost eden najpomembnejših zdravstvenih problemov 21. stoletja. Podatki kažejo, da se danes srečujemo s tremi med seboj povezanimi in prepletenimi epidemijami: debelostjo, sladkorno boleznijo in kroničnimi ledvičnimi boleznimi.

Število debelih v zadnjih desetletjih narašča v številnih državah po svetu. Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije ima v Evropi polovica ljudi čezmerno telesno težo ali so debeli. V nekaterih evropskih državah, tudi v Sloveniji, je debelih nad 20 odstotkov ljudi. Skrb vzbuja še podatek, da ima danes vsak tretji enajstletnik v Evropi čezmerno telesno težo ali pa je debel.

Napovedi kažejo na nadaljnjo rast števila debelih. Vzporedno z debelostjo narašča tudi število ljudi s sladkorno boleznijo. Danes je na svetu skoraj 400 milijonov bolnikov s sladkorno boleznijo, do leta 2035 pa naj bi jih bilo skoraj 600 milijonov. Debelost je pogosto prisotna pred nastankom sladkorne bolezni in je pogosto pridružena sladkorni bolezni. Vzporedno s porastom debelosti in sladkorne bolezni narašča tudi število ljudi s kronično ledvično boleznijo. Danes so vzroki za kronično ledvično bolezen kompleksni in zajemajo bolezni, kot so hipertenzija, metabolični sindrom, sladkorna bolezen itd.

### Debelost in ledvice

Debelost neposredno vpliva na nastanek kronične ledvične bolezni, saj bolj obremenjuje ledvično delovanje. Posredno učinkuje tudi zaradi metabolnega sindroma, sladkorne bolezni in hipertenzije. Debelost je povezana s hitrejšim napredovanjem kronične ledvične bolezni, in sicer ne glede na vzrok, ki je ledvično bolezen povzročil.

Pri bolnikih s sladkorno boleznijo tipa 2 je debelost povezana z diabetično nefropatijo in hipertenzivno glumerosklerozo, ki sta glavna vzroka kronične ledvične bolezni. V številnih državah je diabetična nefropatija vzrok za končno odpoved ledvic pri okrog 30 odstotkih novih bolnikov z odpovedjo ledvic. Število novih bolnikov s končno odpovedjo ledvic zaradi sladkorne bolezni in hipertenzije narašča predvsem pri starostnikih.

Debelost je pomemben del metabolnega sindroma, ki zajema številne dejavnike tveganja za nastanek in napredovanje kronične ledvične bolezni. Tveganje za kronično ledvično bolezen se povečuje z naraščanjem števila dejavnikov metabolnega sindroma. Raziskave kažejo, da je metabolični sindrom povezan z zmanjšano ledvično funkcijo. Raziskave so potrdile tudi povezavo med inzulinsko rezistenco in nastankom kronične ledvične bolezni.

### Zdrav življenjski slog

Danes nam je na voljo hrana, s katero v telo vnašamo preveč kalorij, hkrati pa smo premalo fizično aktivni, da bi zaužito energijo porabili. Zdravljenje debelosti zahteva spremembo življenjskega sloga, kar je ena najtežjih nalog za bolnike. Ker je debelost težko zdraviti, je njeno preprečevanje še toliko pomembnejše. Okusi hrane, s katerimi se srečamo v zgodnjem otroštvu, nas običajno privlačijo tudi pozneje v življenju in se jim težko odrečemo. Zato je pomembno, da otroke navadimo na zmerno sladko, slano in mastno hrano.

Podobno kot pri številnih drugih kroničnih nenalezljivih boleznih (sladkorna bolezen, povišan krvni tlak) je tudi pri preventivi kronične ledvične bolezni ključnega pomena zdrav življenjski slog. Pri bolnikih s sladkorno boleznijo in povišanim krvnim tlakom pa je ključno, da skrbijo za urejeno raven sladkorja v krvi in urejen krvni tlak.

### Svetovni dan ledvic v Sloveniji

V Sloveniji smo aktivnosti ob svetovnem dnevu ledvic organizirali Slovensko nefrološko društvo, Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije in Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nefrologiji, dializi in transplantaciji. Kot vsako leto so pri promociji zdravja ledvic sodelovali tudi zaposleni v zdravstvenih domovih, bolnišnicah, bolniki in številni drugi prostovoljci. Brezplačno merjenje beljakovin v seču so omogočili laboratoriji zdravstvenih domov in bolnišnic ter podporniki projekta.

Glavnina aktivnosti ob letošnjem svetovnem dnevu ledvic je potekala v četrtek, 9. marca, ko so številni prostovoljci in zdravstveno osebje na 89 informativnih stojnicah po vsej Sloveniji delili gradivo in merili krvni tlak, ponekod tudi krvni sladkor ter letos prvič še obseg pasu. Povečan obseg pasu je namreč znak trebušne debelosti, ta pa povečuje ogroženost za razvoj kronične ledvične bolezni, sladkorne bolezni in povišanega krvnega tlaka. Na ta dan so v 45 laboratorijih v bolnišnicah in zdravstvenih domovih izvajali brezplačno merjenje beljakovin v seču. Povišan krvni tlak in beljakovine v seču namreč spadajo med zgodnje znake bolezni ledvic, ki hkrati opozarjajo na povečano tveganje za obolenost srca in ožilja (LO).

### Svetovni dan ledvic 2017:

- » delovalo je 89 in fotočk,
- » krvni tlak so na infotočkah izmerili 5431 ljudem,
- » krvni sladkor so izmerili 4197 ljudem,
- » sodelovalo je 45 laboratorijev v bolnišnicah in zdravstvenih domovih, kjer so
- » proteinurijo testirali 2219 ljudem.



## DLB Ljubljana: Preventiva je ključnega pomena za bolezni, ki ne bolijo

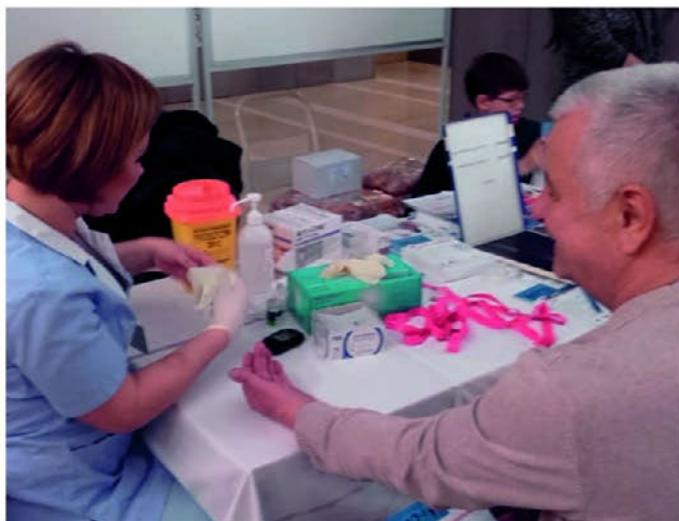
» TEKST: Larisa Hajdinjak

Delovali smo na dveh lokacijah, in sicer na polikliniki in v avli UKC Ljubljana. Projekt ozaveščanja smo izvedli ob pomoči zdravstvenega osebja UKC Ljubljana, še posebno Kliničnega oddelka za nefrologijo, študentov medicinske in zdravstvene fakultete Univerze v Ljubljani in prostovoljcev društva. Skupaj je sodelovalo kar 41 prostovoljcev.

Izkušnje so ob tovrstnih dogodkih zlata vredne. Vemo namreč, da preventivno merjenje krvnega sladkorja, krvnega tlaka in letos tudi obsega pasu mimoidočim veliko pomeni – »mimogrede kontrola brez čakalnih vrst«. Vendar so naključno ugotovljene visoke vrednosti krvnega tlaka ali krvnega sladkorja tudi letos pokazale, da je preventiva ključnega pomena za bolezni, ki ne bolijo.

Študenti obeh fakultet so tudi letos pokazali veliko kooperativnost, prilagodljivost in zanimanje za sodelovanje. Navsezadnje smo sodelovali tudi člani društva, ki že vrsto let opravljamo prostovoljno delo, da bi opozorili na pomen ohranjanja zdravja ledvic.

Odkrite anomalije meritev mimoidočih, pravilno usmerjanje in svetovanje so bistvo svetovnega dneva ledvic, ob tem da smo še merili krvni tlak, krvni sladkor, delili vprašalnike in kratko poučno gradivo o delovanju ledvic, obenem nagovarjali javnosti, naj preverijo, kako delujejo njihove ledvice, odgovarjali na zastavljena vprašanja in svetovali o vplivu debelosti na zdravje ledvic. Pomagali smo ljudem, ki sploh niso vedeli, da je z njihovim zdravjem kaj narobe. Naši prostovoljci so anketirali 1003 ljudi, skupaj smo opravili 297 prostovoljnih ur. 253 ljudi je opravilo urinski test. Zagotovo smo v tem času preprečili tihi bolezni, da zagreni življenje kar nekaj osebam. Gre predvsem za še aktivno prebivalstvo med 45. in 60. letom starosti.



## DLB Zasavja: Ljudje so nas že pričakovali

» TEKST: Mirjana Kujundžič, Saša Barlič

Pri društvu smo aktivno zaznamovali svetovni dan ledvic na stojnicah v Sparu Trbovlje in Mercatorju Kisovec. Stojnici sta delovali med 9. in 14. uro, merili smo krvni tlak, sladkor in holesterol. Žal smo tudi letos iz skromnih sredstev društva nabavili drage lističe za merjenje holesterola. Vse obiskovalce smo s propagandnim materialom in osebnim stikom informirali o tem dogodku.

Na stojnici v Trbovljah smo bile prisotne štiri prostovoljke. Naša sestra z dialize Maja Kreže v sodelovanju z osnovnimi šolami v Zasavju pri urah biologije predava o ledvicah in letošnji temi ledvična bolezen in debelost. V marcu bo izvedla pet predavanj. Sestra Maja je o projektu razložila tudi v oddaji na Radiu Aktual Kum in povabila šole k sodelovanju. Ekipa ETV Kisovec pa je posnela dogajanje v Mercatorju v Kisovcu. Zaradi objave v medijih so nas pri stojnici v Sparu Trbovlje in ZD Trbovlje že pred postavitvijo stojnice čakali ljudje. Z obiskom smo zadovoljni.

V Sparu Trbovlje smo meritve opravili sto ljudem. Previsokih rezultatov nismo izmerili. Zahvaljujemo se prostovoljcem, novinarki Radia Aktual Kum Mateji Leskovšek, medicinskemu osebju dialize Trbovlje in Društvu diabetikov Trbovlje za sodelovanje pri izvedbi projekta.

Tudi v Mercatorju Kisovec so nas ljudje že pričakovali, saj nas že poznajo in se z veseljem udeležijo preventivnih meritev. Opažamo, da vse več ljudi te meritve opravlja doma in zato imamo mi manj dela. Vseeno smo med deveto in drugo uro opravili približno 70 meritev. Bilo je tudi kar veliko zanimanja za literaturo o ledvicah. Prisotnih nas je bilo šest članov društva, strokovno nam je kot že toliko let prej pomagala sestra Boža Pirkovič. Dala je tudi izjavo za lokalno televizijo ETV, ki nas vestno spremlja že vsa leta. Z obiskom na stojnici smo bili zadovoljni. Rekorderev s slabimi izvidi tokrat ni bilo, kar je dober kazalnik, da ozaveščanje ljudi pripomore k boljšemu zdravju.





## DLB Nefron: Populacija je preobilna

» TEKST: Barbara Padušek

Meritve krvnega sladkorja in tlaka smo izvajali v Planetu Tuš Celje. Informativna točka je bila dobro postavljena, zato se je veliko mimoidočih ustavilo in odločilo, da si bodo izmerili vrednosti obeh kazalnikov zdravstvenega stanja. Letos smo kot novost dodali meritve obsega pasu. Ta je pokazala, da je populacija na preobilna, saj jih je večina odstopala od normalnih vrednosti. Marsikdo je za dejavnost slišal tudi na radijskih valovih in se odločil, da nas obišče. Na stojnici smo delo začeli ob 8. uri in končali ob 16. uri. Kot vedno je bila prisotna medicinska sestra, tokrat Mirjana Rep, in štirje bolniki. Na žalost smo med pregledanimi našli tudi starejšega gospoda s krvnim pritiskom 244/115 in vrednostjo krvnega sladkorja 24. Z izpolnjenim lističem smo ga poslali na celjsko urgenco. Opažamo, da se za meritve in informiranje o ledvičnih boleznih odloča veliko starejših občanov, tako smo od 140 obravnavanih ljudi meritve opravili samo trem mlajšim osebam. Meritve so pokazale še kar dobro zdravstveno stanje obravnavanih.



## DLB Ptuj: Zanimanje med starejšimi

» TEKST: Boris Antolič

Svetovni dan ledvic smo zaznamovali v trgovskem centru Qlandia na Ptuj. Na informativni točki so sodelovali bolniki in medicinsko osebje. Zanimanim smo merili krvni tlak in krvni sladkor (68 oseb). Razdelili smo tudi gradivo o tveganju za razvoj kronične ledvične bolezni. Na informativni točki so se ustavljali predvsem ljudje srednjih let in starejši.



## DLB Severnoprimsorske regije: Pri meritvah ni bilo velikih odstopanj

» TEKST: Matjaž Vidmar

Aktivnosti ob svetovnem dnevu ledvic smo izpeljali na treh lokacijah: v avli poliklinike Splošne bolnišnice Šempeter pri Gorici, nakupovalnem centru Supernova v Novi Gorici in nakupovalnem centru Mercator v Ajdovščini. Na stojnicah smo sodelovali predstavniki društva in medicinsko osebje, v šempetrski bolnišnici pa ob medicinskem osebju tudi dijakinje zdravstvene šole. Na vseh stojnicah smo merili krvni tlak in ob pomoči naših donatorjev tudi krvni sladkor, v bolnišnici v Šempetru pa tudi vrednosti beljakovin v urinu. Pri meritvah nismo zasledili velikih odstopanj, nekaj ljudi pa je imelo precej povišan krvni tlak in so jih naše sestre napotile k osebnemu zdravniku. Letošnja novost je bilo merjenje obsega pasu, kjer je bilo pri približno petini meritev zaznati povečan obseg.

Obiskovalcem smo s trganjo o dejavnostih tveganja in drugim gradivom predstavili pomembnost preventive in skrb, da naše ledvice ostanejo zdrave. Opozorili smo še na delo našega društva, kar smo predstavili v zloženki o delovanju v letu 2016. Kot običajno so se dopoldne pri stojnicah ustavljali predvsem upokojeanci. Popoldne pa so veliko zanimanja za akcijo pokazali tudi mlajši, ki jih je predvsem zanimalo, kako je z njihovim krvnim tlakom in krvnim sladkorjem. Resnejša skrb za zdravje se tako kaže že pri mlajših generacijah. Tokrat je bil obisk v nakupovalnih centrih nekaj manjši, kar pa je bilo glede na sončen, skoraj pomladni dan razumljivo. Obiskovalci so bili o dogodku v večini dobro seznanjeni, kar priča o dobri medijski aktivnosti Zveze in društva s prispevki na TV, radiju in z informativnimi plakati. Tudi letošnja akcija ob svetovnem dnevu ledvic je bila za naše društvo uspešno izpeljana zahvaljujoč vsem sodelujočim članom, medicinskemu osebju in dijakom.





## DLB Južne Primorske: **Bilo je pestro** DLB Celje: **Delo moramo nadgrajevati**

» TEKST: Vleo Vatovec

Svetovni dan ledvic smo zaznamovali na dveh lokacijah. V izolski bolnišnici je organizacijo prevzelo osebje bolnišnice, naše društvo ledvično bolnih južne Primorske pa je pripravilo infotočko v trgovskem centru Planet Tuš Koper. V tem podjetju so nam res naklonjeni, saj nas vsako leto prijazno sprejmejo, pripravijo stojnico, mizo in stole ter objavijo dogodek na svoji spletni strani in facebooku. Žal sva bila od vseh članov društva na tej stojnici ves čas aktivna samo dva, vendar nama je kljub temu uspelo postoriti vse, čemur je bil ta dogodek namenjen. Mimoidoči so se večinoma ustavljali, izmerila sva jim krvni pritisk ter podarila zloženko o varovanju ledvic. Veliko je bilo tudi takih, ki so se želeli o ledvični bolezni pogovarjati, in tako so se razvijali pravi klepeti o simptomih, debelosti, ščipanju in podobno. Ni kaj, bilo je pestro. Po petih urah druženja z obiskovalci trgovskega centra sva z Verico potegnila črto čez najin vložek tistega lepega dne in ugotovila, da sva svoje delo ob svetovnem dnevu ledvic tudi letos v celoti uspešno opravila.



## DLB Pomurja: **Pritegnejo meritve**

» TEKST: Milan Ostercc

Kar veliko let že člani našega društva zaznamujejo svetovni dan ledvic. Ko gledam nazaj, ugotavljam, da smo bili vedno uspešni in smo želeli naključne mimoidoče na stojnicah v BTC Murska Sobota in bolnišnici pritegniti in jim predstaviti naš namen. Pri tem smo si pomagali z zloženkami, pogovorom in pričevanjem o svojih izkušnjah z ledvično boleznijo. Tako tudi letos. Večina ljudi je odgovorila, da nima težav z ledvicami, da jih nič ne bolijo, in so se nekako bolj osredotočili na sosednjo stojnico, kjer so naši prijatelji iz regionalnega društva diabetikov merili krvni sladkor. Vsekakor smo lahko zadovoljni, saj nas je na obeh stojnicah obiskalo skoraj dvesto ljudi. Zahvala velja našim članom, medicinskemu osebju, dijakom Srednje medicinske šole Murska Sobota in članom Društva diabetikov Murska Sobota.

» TEKST: Jože Ocvirk

Tri dni pred dnevom ledvic smo izobesili plakate v bolnišnici Celje in nekaterih občinah Savinjske regije. Osrednja akcija je potekala v Mercator centru Celje, marketu Jager na Vranskem ter Splošni bolnišnici Celje od 9. do 16. ure v sodelovanju z Društvom diabetikov Celje. Delili smo propagandni material, merili sladkor v krvi in krvni pritisk. Krvni sladkor si je skupno izmerilo 231 udeležencev, od tega 91 udeležencev v Mercator centru Celje in marketu Jager Vranksko 140 udeležencev. Na infotočki v Splošni bolnišnici Celje, kjer je bilo poleg merjenja krvnega tlaka na voljo tudi testiranje seča na beljakovine, si je izmerilo 131 obiskovalcev. Na ta način smo želeli strokovno in laično javnost še posebej opozoriti na pomen prisotnosti beljakovin v seču (proteinurija) za zgodnje odkrivanje kronične ledvične bolezni. V akciji je sodelovalo deset članov društva, pet zdravstvenih delavcev iz dializnega oddelka SB Celje, član Društva diabetikov Celje in mlada prostovoljka, ki sta pomagala pri lepljenju plakatov. En član je bil prisoten na infotočki v ZD Nazarje. Skupaj smo opravili 180 prostovoljnih ur dela. Dejavnosti, ki smo si jih zastavili ob letošnjem svetovnem dnevu ledvic, so dobro uspeli, za naprej je treba samo nadgrajevati. Opazili smo, da se je letos v to akcijo na Celjskem vključilo veliko zdravstvenih domov.





# Srednješolski mednarodni projekt: Zdravje ledvic – odločitev je v твоjih rokah

» TEKST: Maša Zajc, prof. biologije in gospodinjstva

Zdravje ledvic – odločitev je v твоjih rokah je projekt, ki smo ga v šolskem letu 2016/17 izvajali na Srednji zdravstveni in kemijski šoli Novo mesto.

Ideja se je porodila lani ob svetovnem dnevu ledvic, ko je kolegica Mojca Simončič, koordinatorica projekta, z dijaki spoznavala pomen promocije zdravega življenjskega sloga med mladimi. Pri projektu, katerega mentorica sem bila, so sodelovale tri dijakinje 4. letnika zdravstvene nege, Simona Petretič, Nika Staniša in Marija Marguš. Projekt smo izvedli v sklopu mednarodnega združenja E-medica, v katerem Srednja zdravstvena in kemijska šola Novo mesto sodeluje od leta 2013. Združenje povezuje zdravstvene šole Republike Hrvaške, sodelujejo pa tudi zdravstvene in nezdravstvene šole iz Slovenije, Srbije in Makedonije. Cilji združenja so povezovanje in izmenjava dijakov znotraj projektov, sodelovanje in skupna priprava projektov predvsem z zdravstveno tematiko, pridobivanje novih znanj ter spodbujanje smiselne uporabe socialnih omrežij.

V projektu sta z nami sodelovali hrvaški Škola za medicinske sestre Mlinarska iz Zagreba in Ekonomska biotehniška i trgovačka škola Zadar. Cilji, ki smo si jih zastavili, so bili usmerjeni v spoznavanje anatomije in fiziologije ledvic, dejavnikov tveganja za zdravje in njihov vpliv na zdravje ledvic ter v promocijo zdravja.

Dosegli smo jih z različnimi aktivnostmi. Junija 2016 smo izvedli videokonferenco, na kateri smo se sodelujoči spoznali in postavili okvir projekta. Septembra, po počitnicah, smo projekt nadaljevali. V oktobru je bila prva izmenjava, in sicer v Zagrebu na Školi za medicinske sestre Mlinarska, kjer so nas toplo sprejeli. V novembru in decembru smo sodelujoči v projektu na svojih šolah izvedli anketo in predavanje za dijake ter promovirali zdrav življenjski slog. Predavanje je bilo usmerjeno na preventivo, dijakom smo namreč predstavili osem zlatih pravil za zdravje ledvic.

V okviru promocije zdravega življenjskega sloga so dijaki izvedli tudi merjenje krvnega tlaka. Krvni tlak smo zaradi ustreznih pogojev in znanja izmerili samo na Srednji zdravstveni in kemijski šoli Novo mesto ter na Školi za medicinske sestre Mlinarska. Dijaki iz Zadra pa so pripravili promocijsko gradivo, ki smo ga razdelili na končni predstavitvi v Termah Tuhelj.

**E-medica**

## ZDRAVJE LEDVIC ODLOČITEV JE V TVOJIH ROKAH

**MEDNARODNI PROJEKT :**  
Srednja zdravstvena in kemijska šola Novo mesto  
Srednja škola za medicinske sestre Mlinarska, Zagreb  
Ekonomska biotehniška škola Zadar

**DEJAVNIKI TVEGANJA :**

- POVIŠAN KRVNI TLAK
- SLADKORNA BOLEZEN
- BOLEZNI SRCA in OŽILJA
- KRVNE MAŠČOBE
- KAJENJE
- PREKOMERNA TELESNA TEŽA
- TELESA NEAKTIVNOST
- PROTIBOLEČINSKA ZDRAVILA

**AKTIVNOSTI V LETU 2016-2017**

**VIDEOKONFERENCA**

**8 ZLATIH PRAVIL SKRBI ZA ZDRAVJE LEDVIC**

**PAZI NA RAVEN SLADKORJA V KRVII!**

**PIJ DOVOLJ TEKOČINE!**

**JEJ ZDRAVO HRANO IN VZDRŽUJ PRIMERNO TELESNO TEŽO!**

**NE KADI!**

**MERI SI KRVNI TLAK!**

**NE JEMLI PROTIBOLEČINSKIH ZDRAVIL, KI JIH DOBIŠ V LEKARNI BREZ RECEPTA!**

**IZDELALI DIJAKI PROJEKTA**

<https://www.svetovnidanledvic.org>

» Plakat Zdravje ledvic – odločitev je v твоjih rokah

### HRANA KOJA ČUVA NAŠE BUBREG

Dehidracija i hipotenzija javljaju se u slučaju naglog smanjenja natrija u prehrani ili upotrebe diuretika u terapiji, jer se bubreg slabo prilagođava i naglom smanjenju unosa natrija.

**DOBAR IZBOR:**

- Bijele i začini bez soli, riža, tjestenina
- Nesoljeni krekeri, nesoljeni peraci

**LOŠ IZBOR:**

- Sol, kečap, čips, industrijski krekeri
- Slana hrana, sunka, slanina, kobasice

*"Naša hrana bi trebala biti naš lijek, i obratno."*

### NATRIJ

Prva i osnovna zadaća bjelancevine je proces rasta i razvoja. Za bilo koji dio našeg tijela koji prolazi kroz proces rasta ili regeneracije, stvaraju se nove tjelesne stanice koje trebaju bjelancevine za svoju izgradnju i uspostavljanje odgovarajuće funkcije.

**DOBAR IZBOR:**

- Nemasno meso (svinjetina, pileтина, govedina)
- Riba bez kosti, jaja

**LOŠ IZBOR:**

- Konzervirana tuna, losos
- Kobasice, salama, hrenovlje

### 8 ZLATNIH PRAVILA ZA ZDRAVE BUBREG

Kliničarstvo i znanost o zdravlju ljudi, život

**ek:t**

Škola za medicinske sestre Mlinarska, Zagreb

Srednja zdravstvena i kemijska šola Novo mesto, Slovenija

### JEDITE ZDRAVO

Kliničarstvo i znanost o zdravlju ljudi, život

**ek:t**

Škola za medicinske sestre Mlinarska, Zagreb

Srednja zdravstvena i kemijska šola Novo mesto, Slovenija



## Sodelovali smo s Splošno bolnišnico Novo mesto

Drugo, dvodnevno izmenjavo smo izvedli januarja 2017 v Novem mestu. Dogovorili smo se še glede zadnjih podrobnosti in se dogovorili o končni predstavitvi projekta. Gostom iz Zagreba in Zadra smo predstavili tudi delo na šoli. Sodelovali smo s Splošno bolnišnico Novo mesto, kjer so nas prijazno sprejeli ter nam omogočili ogled dializnega centra v Novem mestu. Za nas so pripravili tudi predavanje o dializi in ergonomiji.

Projekt Zdravje ledvic – odločitev je v tvojih rokah smo predstavili marca v sklopu aktivnosti Dializnega centra Novo mesto ob svetovnem dnevu ledvic. Projekt smo uspešno predstavili tudi na štiridnevem jubilejnim desetem srečanju E-medic v Termah Tuhelj.



» Izmenjava v Novem mestu

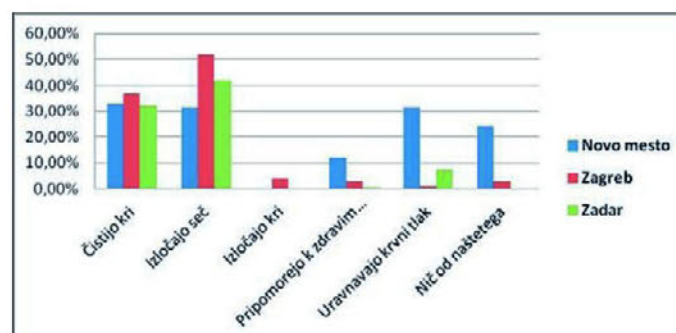
## Spletna anketa

V nadaljevanju na kratko predstavljam anketo, s katero smo želeli ugotoviti, koliko znanja imajo dijaki nezdravstvenih smeri o anatomiji in fiziologiji ledvic, dejavnikih tveganja za zdravje ledvic, možnostih zdravljenja in preprečevanju ledvičnih obolenj. Dijake smo povprašali tudi po osebnih navadah. Anketa je bila narejena v elektronski obliki z uporabo google drive. Anketni vprašalnik je obsegal 17 vprašanj s podanimi odgovori, med katerimi so anketiranci lahko izbirali. Pri nekaterih vprašanjih je bilo mogoče izbrati več pravih odgovorov. Dijaki so anketo, kjer je bilo mogoče, rešili z uporabo računalnika oz. mobilnih telefonov. Pri sestavi anketnega vprašalnika smo si pomagali s kvizom, ki je na spletni povezavi <http://www.svetovnidanledvic.org/quiz/kids> in <http://www.svetovnidanledvic.org/quiz> (junij 2017).

Na Srednji zdravstveni in kemijski šoli Novo mesto smo anketirali 86 dijakov prvih letnikov programov farmacevtski tehnik in kemijski tehnik ter dijakke 2. letnika programa kozmetični tehnik. Na Školi za medicinske sestre Mlinarska so anketirali 54 dijakov prvih letnikov zdravstvene usmeritve. V Zadru pa so na Ekonomsko-birotehniški i trgovački školi opravili anketo med 75 dijaki prvih letnikov. Anketo je torej skupno rešilo 215 dijakov, od tega 173 dijakinj in 42 dijakov. Največ odstopanj med šolami je bilo pri vrednostih meritev krvnega tlaka in pri štirih vprašanjih, ki jih predstavljam v nadaljevanju. Na preostalih 13 vprašanj so dijaki vseh šol odgovarjali podobno.

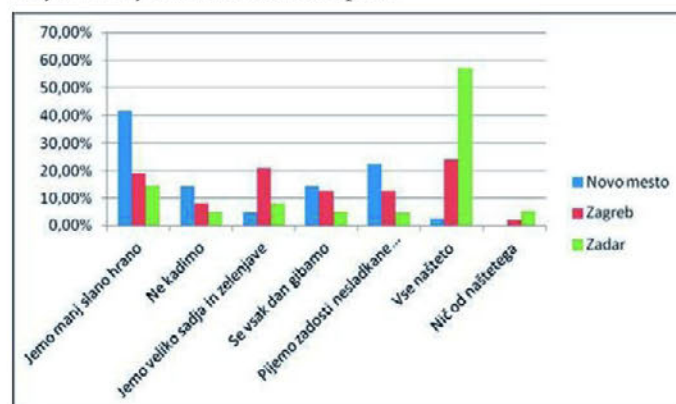
Pri vprašanju Kakšno vlogo imajo ledvice v človeškem telesu se je pokazalo, da večina anketirancev ve, da ledvice čistijo kri

in izločajo seč. Druge naloge ledvic pa dijaki slabše poznajo. Odgovor, da ledvice uravnavajo krvni tlak, je izbralo 31,7 odstotka dijakov iz Novega mesta, 1 odstotek iz Zagreba in 7,5 odstotka iz Zadra. Za odgovor, da pripomorejo k bolj zdravim kostem, se je odločilo 12 odstotkov dijakov iz Novega mesta, 3 odstotki dijakov iz Zagreba in 0,75 odstotka dijakov iz Zadra. Kar 24 odstotkov dijakov iz Novega mesta pa je izbralo odgovor nič od naštetega, torej približno 20 dijakov ne pozna nalog ledvic. (Ledvice so glavni organ sečil, v katerem se tvori in izloča seč. S tvorbo in izločanjem seča se iz telesa odstranjujejo škodljive in nepotrebne snovi ter odvečna tekočina, zadržijo pa se telesu potrebne snovi. Ledvici vzdržujeta tudi kislinsko-bazično ravnovesje v telesnih tekočinah – uravnavajo koncentracijo vodikovih ionov (pH). Poleg omenjenega imata ledvici tudi pomembno vlogo pri tvorbi hormonov, renina in eritropoetina. S sproščanjem renina ledvici uravnava krvni tlak, eritropoetin pa spodbuja nastanek eritrocitov – rdeče krvne celice – v rdečem kostnem mozgu. V ledvicah se tudi aktivira vitamin D, ki vpliva na razvoj in zdravje kosti.)



» Graf 1: Kakšno vlogo imajo ledvice v človeškem telesu ?

Drugi sklop vprašanj se nanaša na preventivo bolezni ledvic in osebne navade anketirancev. Pri vprašanju Kako preprečujemo bolezni ledvic je med novomeškimi dijaki 41,7 odstotka izbralo odgovor, da jemo manj slano hrano, in le 2,4 odstotka je izbralo odgovor vse naštetega, medtem ko je ta odgovor izbralo 57,3 odstotka dijakov iz Zadra. Odgovori zagrebških dijakov so bili bolj ali manj enakomerno zastopani.

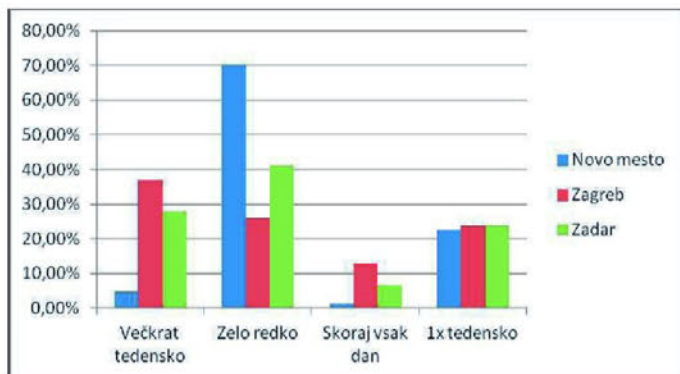


» Graf 2: Kako preprečujemo bolezni ledvic?

Na vprašanje Kolikokrat na teden jeste hitro hrano je 70,2 odstotka dijakov iz Novega mesta odgovorilo, da zelo redko, sledijo dijaki iz Zadra z 41 odstotki. Odgovor večkrat na teden je izbralo 37 odstotkov dijakov iz Zagreba in 28 odstotkov dijakov iz Zadra. Od novomeških dijakov je ta odgovor izbralo

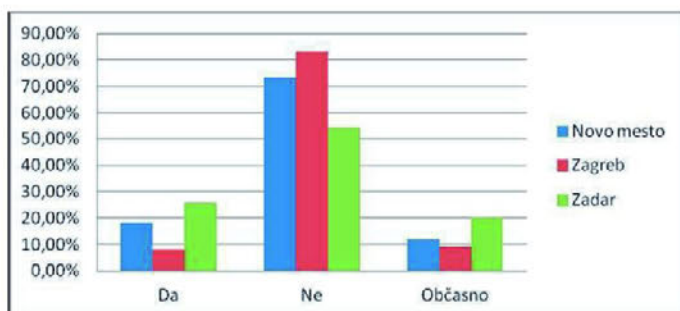


4,8 odstotka. Kar 13 odstotkov dijakov iz Zagreba je izbralo odgovor, da skoraj vsak dan uživajo hitro hrano. Odgovor enkrat na teden pa je pri vseh šolah zastopan v približno enakih odstotkih.



» Graf 3: Kolikokrat na teden jeste hitro hrano?

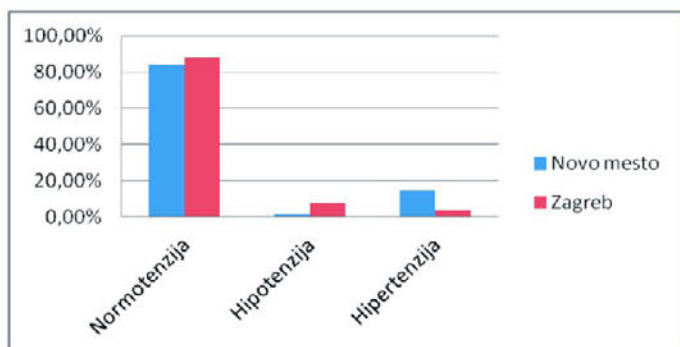
Anketirance smo vprašali tudi, ali kadijo. Odgovori so pokazali, da je večina anketiranih dijakov na vseh treh šolah nekadilcev. Nekaj pa je tudi rednih in občasnih kadilcev. Največji odstotek kadilcev je na zadarski šoli, najmanjši pa na zagrebški.



» Graf 4: Ali kadite?

V sklopu predavanja, ki smo ga pripravili za dijake, smo, kot sem že omenila, merili tudi krvni tlak. Normalen krvni tlak ima večina dijakov z obeh šol. Pri slovenskih dijakih pa smo pri 14,6 odstotka anketiranih izmerili hipertenzijo.

Krvni tlak je sila, s katero kri pritiska na steno krvnih žil, navadno arterij, ko teče po njih. Krvni tlak pri zdravem človeku znaša 120/80 mm Hg. Če so vrednosti večje od 140/90 mm Hg, je krvni tlak previsok in škodljiv za možgane, srce, ledvice ... Krvni tlak običajno čez dan niha tudi pri zdravih ljudeh, saj nanj vplivajo različni dejavniki: starost, čas dneva, telesna teža, telesna aktivnost, prehrana, stres ... Rezultati meritev so prikazani v grafu.



» Graf 5: Rezultati meritev krvnega tlaka

### Načela poznajo

Za ohranjanje zdravja in s tem tudi zdravja ledvic so pomembne zdrave prehranske navade, ki vključujejo čim več sadja in zelenjave, malo mesa in mesnih izdelkov in uporabo pretežno nenasičenih maščob. Pomembno je tudi, da uživamo omejene količine soli, saj je čezmerno uživanje soli pomemben dejavnik za nastanek kroničnih nenalezljivih bolezni. Treba je zaužiti tudi dovolj tekočine, najboljša je voda. Za ohranjanje zdravja so pomembni še počitek, dovolj spanja in ustrezna telesna teža, ki pa je ne vzdržujemo samo z ustrežno prehrano, temveč tudi z redno telesno aktivnostjo. Škodljivo za zdravje pa je kajenje, in sicer je dejavnik tveganja za pojav številnih vrst raka, bolezni srca in ožilja, bolezni dihal ... Iz odgovorov ankete je razvidno, da dijaki sicer poznajo posamezne dejavnike zdravega načina življenja, a se omejujev, vsaj kar zadeva prehrano, nekoliko manj držijo, o čemer kažejo odgovori na vprašanje o pogostnosti uživanja hitre hrane.

Glede na rezultate ankete menim, da je izobraževanje in informiranje mladih o zdravju in zdravem življenjskem slogu tako v Sloveniji kot na Hrvaškem področje, na katerem bo treba še naprej delati in izvajati aktivnosti tako na lokalni kot tudi na državni ravni. V šolskih prostorih se bomo še naprej trudili mlade izobraževati tako pri rednem pouku kot tudi pri različnih aktivnostih, del katerih je bil tudi projekt Zdravje ledvic – odločitev je v твоjih rokah.



» Merjenje krvnega tlaka



» Obisk bolnice Novo mesto



# Ali naj ledvični bolniki s preveliko telesno težo »obtešajo« svoje kilograme?

» TEKST: Jože Lavrinec

Na splošno velja, da je hujšanje med relativno zdravo populacijo koristno ter ugodno vpliva ne le na počutje, temveč tudi na kakovost življenja ter pomaga preprečevati različna kronična nenalezljiva obolenja. Za ledvičnega bolnika pa hujšanje, tako kot ga pojmuje večina ljudi, nikakor ni primerno.

V prepoznavanju debelosti nam ne zadostuje le zunanji videz posameznika, saj dobro vemo, da je vidni vtis vsaj v mejnih primerih lahko zelo varljiv in subjektiven. Zato potrebujemo izračun indeksa telesne mase ali ITM. Z uporabo tega indeksa se že lahko uvrstimo v eno izmed kategorij: kadar je ITM med 20 in 25, lahko govorimo o normalni telesni teži; kadar je pod 20, je teža premajhna, kadar pa je med 25 in 30, ima posameznik preveliko telesno težo. Ob ITM nad 30 vedno govorimo o debelosti. Kljub vsemu so ti podatki zgolj groba orientacija. V dodatno pomoč pri določanju debelosti in ocenjevanju tveganja za različna obolenja so nam na voljo preproste meritve nekaterih telesnih obsegov. Eden najbolj uporabljenih je obseg pasu. Ta preprosta meritev nas opozori, da se telesno maščevje nalaga v predelu trebuha, kar je že dolgo časa prepoznano kot dodaten dejavnik tveganja za razvoj srčno-žilnih obolenj.

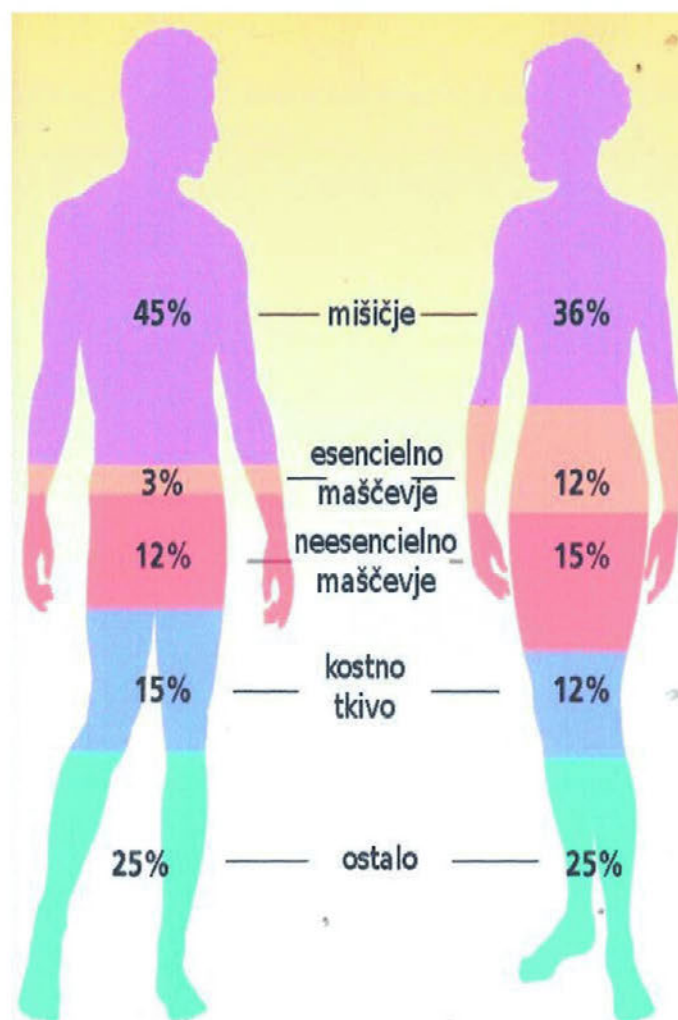
OBSEG PASU		
SPOL	OBSEG PASU	TVEGANJE
moški	manj kot 102 cm	majhno
moški	več kot 102 cm	veliko
ženski	manj kot 88 cm	majhno
ženski	več kot 88 cm	veliko

Te osnovne meritve pa nam ne povedo, kakšno je razmerje med komponentami človeškega telesa, predvsem med količino telesnega maščevja in mišičnine. Sodobne tehnike nam omogočajo tudi to. Meritve sestave človeškega telesa s pomočjo električne impedance nam brez posega v človekovo telo povedo, kolikšen odstotek telesne teže je pusta mišična masa ali mišičnina, odstotek telesnega maščevja, kostnega tkiva in vode. Šele z meritvijo bioimpedance lahko opišemo debelost kot preveliko pridobivanje maščevja.

Razvoj debelosti poskuša razložiti več teorij, a vse so si enotne, da je presežek kalorij eden glavnih dejavnikov. Za večji vnos energije, kakor jo človek porabi, obstaja veliko dejavnikov. Za sodoben razviti svet sta značilna sedeč življenjski slog in neustrezna prehrana. Zanimivo je vprašanje, zakaj nekdo zaužije več hrane in več energije, kakor

jo potrebuje oziroma potroši. Odgovorov je lahko veliko: od genetskih dejavnikov, sprememb v delovanju hormonov, različnih psihosocialnih dejavnikov, nekaterih bolezenskih stanj, spremembe v črevesni flori. Na nekatere je mogoče vplivati, na druge ne.

Debelost je vedno povezana s številnimi težavami. Pomeni večje tveganje za nastanek sladkorne bolezni tipa 2 (in slabše zdravljenje sladkorne bolezni, ko se razvije), za razvoj hipertenzije, hiperlipidemije, ateroskleroze, zamaženosti jeter, motnje spanja, osteoartritis, nekaterih vrst raka, vnetja žolčnika, Alzheimerjeve bolezni in pogostejši razvoj kronične ledvične bolezni. Večini teh težav se vsaj deloma lahko izognemo s pravočasnim in pravilnim hujšanjem. V nasprotju s splošnim prepričanjem hujšanje nikoli ni preprosto opravilo. Vedno je zapleteno delo, ki bi moralo spadati tudi pri zdravi populaciji pod strokovni nadzor zdravstvenega osebja.



» Sestava človeškega telesa



### Debelost pri ledvičnih bolnikih

Ko se človek ozre v problem debelosti pri ledvičnih bolnikih, se nehote prime za glavo. Številni podatki, ki jih imamo na voljo, so nekako protislovni. Debelost je eden od dejavnikov tveganja za razvoj kronične ledvične bolezni. Večja kot je telesna teža oziroma višji, kot je ITM, večje je tveganje za aterosklerotične procese, za dislipidemijo ter povišan krvni tlak. Pametno hujšanje, ki vključuje redno telesno dejavnost in uravnoteženo, vendar nekoliko manj kalorično prehrano, lahko močno upočasni razvoj ledvične bolezni. Toda ko pogledamo stanje po dializnih centrih, opazimo sorazmerno malo resnično debelih bolnikov. In še ti so večinoma slabše vodeni sladkorni bolniki. Kako to?

Značilno za napredovanje ledvične bolezni je slabši prečistek presnovkov iz organizma. Ti, poleg še nekaterih drugih dejavnikov, povzročajo nastanek številnih drobnih vnetnih procesov. Ko se ti presnovki običajno v 4. stopnji ledvične odpovedi čezmerno nakopičijo in nastane tako imenovani uremični sindrom, imajo bolniki težave z apetitom. Večinoma povsem nezavedno zmanjšajo količino zaužite hrane in s tem zmanjšajo tudi energijski vnos. Ta bi v resnici moral biti nekoliko višji, deloma zaradi nekoliko manjšega vnosa beljakovin, deloma pa zaradi večjih energijskih potreb v tem času. In tako pri večini bolnikov v napovedovani stopnji ledvične bolezni opazimo izgubo telesne teže. Tudi med nadomestnim zdravljenjem z dializo so energijske potrebe večje, potrebno je tudi nadomeščanje med dializiranjem izgubljenih hranil, in če bolniku to ne uspeva, sledi izguba teže ali, kar je še slabše - mišične mase.

Kljub temu da večina ledvičnih bolnikov med svojim popotovanjem skozi bolezen obteše svoje telo, jih veliko še vedno ostane s preveliko telesno težo, nekaj pa jih lahko opišemo kot debele. Zelo pogosto je pri obeh skupinah bolnikov močno spremenjeno razmerje med pusto mišično maso in telesnim maščevjem, in to v škodo mišične mase. Statistika opozarja, da je pri morebitni transplantaciji ledvice zelo pomemben ITM prejemnika. Življenjska doba presajene ledvice je namreč pri prejemnikih z visokim ITM precej krajša. Poleg vsega je pri debelejših bolnikih, ki se zdravijo z dializo, mogoče pričakovati hitrejšo izgubo ostanka ledvične funkcije.

### Hujšanje le pod strokovnim nadzorom

Kaj zdaj? Laični razmislek bo takoj ponudil univerzalno in hitro rešitev: hujšanje! Vendar hujšanje, tako kot ga pojmuje večina ljudi, za ledvičnega bolnika nikakor ni primerno. Še več - številne zelo restriktivne, a na videz uspešne tehnike hujšanja lahko pri ledvičnem bolniku sprožijo dodatno izgubo puste mišične mase, pospešijo energijsko-beljakovinski razpad ter bolnika vržejo na pot podhranjenosti.

Čeprav nekateri ledvični bolniki prejmejo napotek, naj uredijo svojo telesno težo, to nikakor ne pomeni, da se lahko tega lotijo sami! Ledvični bolniki, ki imajo do tretjo stopnjo ledvične odpovedi, si pomoč lahko poiščejo v različnih programih zdravega hujšanja, kakršni redno potekajo v okviru

večjih zdravstvenih domov, vsi drugi pa potrebujejo še bolj usposobljeno vodenje. Sleherni ledvični bolnik, ki želi ali mora urediti svojo telesno težo, se mora zavedati, da je za pravilno urejanje teže odgovoren sam, medicinsko osebje pa mu pri tem pomaga z nasveti, ga nadzoruje in usmerja. Poleg kontrol pri nefrologu bo bolnik potreboval skrbne in njemu prilagojene nasvete kliničnega dietetika, saj imajo medicinske sestre svetovalke prehrane v dializnih centrih kljub vsemu nekoliko premalo znanja. In še nekaj mora vedeti sleherni bolnik: urejanje telesne teže v napredovani ledvični bolezni četrte ali pete stopnje ni igra! Delo mora potekati v več fazah. Skrbnemu pregledu telesne sestave mora slediti natančna ocena prehranskega vnosa z različnimi tehnikami, ocena gibalnih sposobnosti in navad ter določitev potrebnih intervencij za urejanje telesne teže. Ker je cilj urejanja telesne teže pri ledvičnem bolniku vedno sprememba razmerja med pusto mišično maso in maščevjem v korist mišičnine, potekajo vse intervencije vedno dvotirno. Te zajemajo tako določitev primerne energijskega in hranilnega vnosa, preoblikovanje prehranskih navad ter morebitne dodatne korekcije v izboru posameznih živil in sočasno uvajanje redne telesne vadbe. Hitrih sprememb v teži ali sestavi telesa ne moremo pričakovati.

### Proč od diet z visokim vnosom beljakovin

V zadnjem času so zelo priljubljene razne nizkoogljikohidratne diete. Kljub navidezni uspešnosti so povsem neprimerne za ledvičnega bolnika. V času med tretjo ali četrto stopnjo ledvične bolezni lahko zaradi enormno visokega beljakovinskega vnosa pričakujemo ne le hiter upad telesne teže, temveč tudi pospešeno poslabšanje ledvične funkcije. Ker s to dieto dosegamo precej večje beljakovinske vnose, kakor se priporoča v terapevtski dieti, lahko pričakujemo tudi neprimerno hitrejšo kopičenje presnovkov, fosfatov in celo tekočine v času med dvema dializama. Zatorej, proč od teh diet!





## Predlog kosila

Kadar se je treba odločiti za primeren jedilnik, se veliko ljudi sreča s težavami. Ne vedo, kaj bi uvrstili na meni in česa ne. Seveda so te težave veliko večje, kadar niso dovoljena industrijsko predelana živila (ki vsebujejo izredno veliko dodanega kalija, fosfatov in soli) in je sočasno treba upoštevati še različne dietoterapevtske zahteve.

### Prosenka kaša s korenčkom

#### Za 4 porcije potrebujemo:

- 500 g korenčka,
- 150 g prosene kaše
- 1 žlica repičnega olja
- 4 stroke česna
- ½ limone
- žlico sesekljanega peteršilja
- pol čajne žličke mlete kumine
- pol čajne žličke mlete paprike
- poper po okusu



Proseno kašo dobro speremo, prilijemo poldrugo količino vode ter počasi kuhamo od 12 do 15 minut.

Korenček očistimo in narežemo na tanke kolobarje, potresemo s seseklanim peteršiljem in strtim česnom. V ponvi segrejemo olje, na njem narahlo prepražimo korenček, strt česen in sesekljan peteršilj. Začinimo z drugimi začimbami, pokapljamo s sokom polovice limone in dušimo približno deset minut. Nato vse skupaj dodamo kuhani proseni kaši, premešamo, dušimo še pet minut in postrežemo.

#### Hranilne vrednosti ene porcije:

231 kcal; beljakovine: 6 g; maščobe: 6 g; ogljikovi hidrati: 41 g; prehranske vlaknine: 7 g; kalij: 497 mg; fosfor: 159 mg.

### Pikantni zrezki s pravo kavo

#### Za 4 porcije potrebujemo:

- 2 žlički mlete kave
- 1 žlica sladkorja
- 2 žlički mletega ingverja
- 2 žlički grobo mletega česna
- 2 žlički sušenega rožmarina
- 1 žličko kumine
- 1 žličko mlete paprike (po želji lahko dodamo malo čilija)



- 1 žlica olja
- 4 zrezke po 120 g
- mlet poper po okusu

V lončku zamešamo začimbe (ingver, česen, papriko, rožmarin, kumino) s sladkorjem in pravo kavo. Zrezke naložimo na manjši pladenj, jih posujemo s kavno mešanico, popramo ter dobro premešamo, tako da se začimbe oprimejo mesa. Vse skupaj prekrijemo s folijo ter vsaj za eno uro shranimo v hladilniku, da začimbe razvijejo poln okus.

V ponvi segrejemo malo olja, nato nanj položimo zrezke in jih pečemo na vsaki strani okoli tri minute. Zmanjšamo temperaturo, prilijemo nekaj kapljic vode ter dušimo še pet minut, nato odstavimo ter pustimo vsaj pet minut, da se vse skupaj umiri. Postrežemo.

#### Hranilne vrednosti porcije:

energija: 195 kcal; beljakovine: 24 g; maščobe: 9 g; ogljikovi hidrati: 9 g; prehranske vlaknine: 4 g; kalij: 530 mg; fosfor: 177 mg.

### Marinirane hruške

#### Potrebujemo:

- 3 dcl alkoholnega kisa
- 1,5 l vode
- 1 žlica sladkorja
- 2 ščepca soli
- 2 ščepca rožmarina
- 5 nageljnovih žbic
- ščep ingverja
- hruške, odstranimo peščiče, jih olupimo in narežemo na 1,5 cm kocke



Marinirane hruške pripravimo vsaj en dan prej, kot jih potrebujemo. V lonec nalijemo kis, vodo, dodamo sol, sladkor, ingver in klinčke. Zavremo in počasi kuhamo osem minut. Narezane hruške naložimo v čist steklen kozarec za vlaganje. Čeznje prelijemo še vročo marinado, zapremo s pokrovčkom ter počasi ohlajamo vsaj 24 ur. Uporabimo samostojno kot prilogo k mesu ali v različnih solatah. Tudi hruškov kis lahko uporabimo za pripravo različnih solat.

#### Hranilne vrednosti 100 g hrušk brez preliva:

energija: 71 kal; beljakovine: 0 g; maščoba: 0 g; ogljikovi hidrati: 18 g; prehranske vlaknine: 3 g; kalij: 131 mg; fosfor: 34 mg.



## I. mednarodno srečanje ledvičnih bolnikov v Sloveniji: Na senčni strani Gorjancev

» TEKST: Mojca Lorenčič

» FOTO: Andrej Mihelič

Po dvanajstih letih, kar se slovenski bolniki udeležujejo srečanj dializnih in transplantiranih bolnikov na območju Balkana, je takšno srečanje gostila tudi Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Mednarodno srečanje ledvičnih bolnikov je potekalo med 30. marcem in 2. aprilom v Šmarjeških Toplicah.

Vabilu se je odzvalo približno petdeset gostov z območja nekdanje Jugoslavije in Romunije, ki so predstavljali tamkajšnja združenja ledvičnih in transplantiranih bolnikov, ter nekaj slovenskih udeležencev.

Srečanje je bilo namenjeno izmenjavi podatkov o problematiki zdravljenja ledvične odpovedi in presaditev organov na tem območju. Kot je že običajno, smo v sklopu srečanja pripravili strokovni del, na katerem so predstavniki društev Vse za nasmeh iz Beograda, Združenja dializnih in transplantiranih bolnikov Federacije BiH, Hrvaškega društva transplant, Društva Nefron Skopje, Združenja transplantiranih bolnikov Romunije, Zveze transplantiranih

Bolgarije ter naše Zveze predstavili problematiko v svoji državi. Stanje pri nas sta predstavila prim. Danica Avsec, direktorica Zavoda Slovenija transplant, ki je predstavila transplantacijsko dejavnost v Sloveniji, in prof. dr. Miha Arnol iz UKC Ljubljana, ki je govoril o zdravljenju kronične ledvične odpovedi s hemodializo, peritonealno dializo in presaditvijo ledvice pri nas. Strokovni del srečanja je izvrstno moderiral naš Toni Gašperič, ki nas je z duhovitimi domislicami pogosto spravil v smeh. Taka izmenjava dobrih praks je lahko koristna za bolnike, ki živijo v državah, kjer šele vzpostavljajo svojo transplantacijsko dejavnost, da dobijo zamisli, kako dejavnosti zastaviti, razvijati ali pospešiti. Preostali čas smo namenili športnim in družabnim igram. Tako se nas je večina prvič pomerila v lokostrelstvu, spoznavali smo nordijsko hojo, se pomerili v pikadu, namiznem tenisu in igrah s kartami. Goste smo s turističnim vlakcem popeljali na ogled bližnjega Otočca.

Na strokovni del srečanja smo s pomočjo Slovenija transplanta povabili tudi svoje umrlih darovalcev organov, transplantacijske koordinatorje iz darovalskih bolnišnic ter centralne transplantacijske koordinatorje, ki sodelujejo s Slovenija transplantom. Doslej svoje umrlih darovalcev še nismo vključevali v naše prireditve, a je morda že čas, da prakso spremenimo. Zelo



» Skupinska slika udeležencev srečanja na Otočcu



smo bili veseli, da se je našemu vabilu odzvala ena izmed družin umrlih darovalcev, transplantacijski koordinatorji pa žal niso izkoristili priložnosti, da spoznajo bolnike s presajenimi organi, ki jih pri svojem delu večinoma ne srečujejo.

V imenu Evropske federacije ledčičnih bolnikov EKPF in Evropske športne federacije dializnih in transplantiranih bolnikov ETDSF je zbrane nagovoril Brane Tome in gostujoča združenja bolnikov povabil, da postanejo člani teh evropskih združenj. Pridružili smo se pozivu ETDSF prirediteljem prihodnjih evropskih in svetovnih prvenstev dializnih in transplantiranih bolnikov, da udeležba na igrah ne bi presegala 600 evrov na udeleženca.

Zadnji dve leti je v navadi, da se na tovrstnih srečanjih dobijo tudi predstavniki Mreže ledvičnih in transplantiranih bolnikov jugovzhodne Evrope. Njen koordinator Milan Osterc je povedal, da se je v dveh letih delovanja štirim ustanovnim članicam, ki

so podpisale memorandum o sodelovanju, pridružilo še deset združenj bolnikov v tej regiji in Mreža zdaj pokriva sedem držav. Na sestanku Mreže v Šmarjeških Toplicah je kot opazovalec sodeloval novi predsednik Slovenskega društva transplant Sandi Skornšek. »V Mreži dobro sodelujemo in veliko delamo,« je ocenil Osterc. Prva skupna akcija je bila, da so ministrom za zdravje štirih držav poslali poslanico, kaj bi bilo po mnenju bolnikov treba spremeniti v korist transplantacijske dejavnosti konkretne države. Lani oktobra pa so pri združenjih bolnikov evropski dan darovanja in zdravljenja s transplantacijo zaznamovalitako, da so se bolniki slikali z rešilnim pasom za reševanje iz vode, kar simbolizira pomen, ki jo ima presaditev organa za bolnika, saj to mnogim reši življenje.

Srečanje smo izpeljali ob podpori Zavoda Slovenija transplant in donatorjev Dolenjske lekarne, Lekarne Novak in podjetja Pušnik-Novljan, za kar se jim zahvaljujemo.



## Okrogla miza: Pri presaditvah organov sta Slovenija in Hrvaška vzor sosedam

» Predsednica Zveze Larisa Hajdinjak je pozdravila goste, okroglo mizo pa je izvrstno povezoval Toni Gašperič. Sodelujoči na okrogli mizi (z leve): Jelena Alavanja, Tomislav Žuljević, Tanja Ulatz, Toni Gašperič, Stojanka Ananijeva in Larisa Hajdinjak.

Na okrogli mizi so predstavniki združenj bolnikov predstavili svoja združenja in problematiko, s katero se srečujejo njihovi bolniki.

V njihovih državah se, razen v Sloveniji in na Hrvaškem, kjer je transplantacijska medicina dobro razvita, ta dejavnost šele razvija, kar pomeni, da imajo bolniki zelo omejen dostop do zdravljenja s presaditvijo organov.

### Romunija: zagovorništvo, ozaveščanje in komunikacija

Združenje transplantiranih bolnikov Romunije deluje od

leta 1996, imajo 1800 članov in delujejo na nacionalni ravni. Prizadevajo si za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov in njihovo socialno zaščito. Zelo pomembna naloga združenja je zagovorništvo pacientov, torej predstavljanje njihovih interesov v bližnjem in širšem okolju. Veliko pozornosti posvečajo ozaveščanju širše javnosti o darovanju in presaditvah organov, predvsem s predstavitvami v šolah, na svojo stran pa si prizadevajo dobiti tudi Cerkev, saj so duhovniki zelo vpeti v romunsko družbo. V sklopu izobraževanja bolnikov pripravljajo poletno šolo za bolnike. »Komunikacija med bolniki, zdravniki in zdravstvenimi odločevalci je edini način, da se izboljša kakovost življenja bolnikov,« je prepričana



Amali Teodoresco, predstavnica združenja. Odnose, ki jih imajo z ministrstvom za zdravje in nacionalno zdravstveno zavarovalnico, je ocenila kot partnerske.

### Srbija: nova članica Evrotransplanta

Društvo Vse za nasmeh je edino v Srbiji, ki deluje na področju transplantacije in dialize pri otrocih. Trenutno se v dializnem centru v Beogradu, kjer se dializirajo otroci iz celotne Srbije in nekaterih okoliških držav, zdravi 16 otrok, dva sta mlajša od dveh let, je povedala Jelena Alavanja, predsednica društva. Zadnji dve leti se število otrok na dializi povečuje, saj se zmanjšuje število presaditev ledvic, tudi od živih darovalcev. Pomembna novost v Srbiji je, da se je ta država za leto dni poskusno pridružila mreži za izmenjavo organov Evrotransplant. To je nekoliko spodbudilo transplantacijsko dejavnost. Predvsem bi morali sprejeti zakon, ki bi postavil osnove transplantacijski dejavnosti, »a je vse delo zastalo zaradi predsedniških volitev, podobno kot leta 2010,« je povedala Alavanja. Zakon je v skupščinski obravnavi, volitve so bile v začetku aprila mimo, a preden bo delo steklo, bo čas poletnih počitnic in spet bodo izgubili pol leta, smo slišali. »Urediti je treba čakalne liste za presaditve, mrežo donorskih bolnišnic, transport organov, skratka, postaviti sistem, da ne bo celotna dejavnost slonela na dobri volji nekaterih zdravnikov,« je povedala Jelena Alavanja. Članstvo v Evrotransplantu zato pomeni svetlobo na koncu tunela: »Upamo, da bo šlo po pravi poti in da bo premik na bolje. Upamo, da bo več presaditev pri otrocih in da bodo manj dolgo čakali na presaditev,« je povedala. Nekateri otroci na presaditev ledvice čakajo tudi devet let, kar pomeni, da celo otroštvo preživijo v bolnišnici. Zato so izključeni iz normalnega okolja in je zelo težko, če otrok prvič sede v šolsko klopi in med sošolce, ko začne obiskovati srednjo šolo, saj nima koncentracije, delovnih navad ...

### BiH: o čem sanjajo bosanski bolniki

»O tem, kar imajo bolniki v Sloveniji in na Hrvaškem, lahko bosanski bolniki samo sanjajo,« je povedal Tomo Žuljević, predsednik Združenja dializnih in transplantiranih bolnikov Federacije BiH. Tomo zgodbo o možnostih ledvičnih bolnikov v BiH vedno začne z razlago o politični stvarnosti te države. Razdeljena je na Republiko Srbsko, Distrikt Brčko in Federacijo BiH, ki jo sestavlja deset kantonov. Vsak od kantonov ima svoje ministrstvo za zdravje, skupaj s federalnim jih je enajst, ki pa ne sodelujejo niti med sabo, kaj šele z ministrstvom Republike Srbske. Distrikt Brčko je kot država v državi; velike težave imajo bolniki, ki iščejo pomoč v drugih dveh entitetah, saj ne spadajo nikamor. V Republiki srbski je za dializo poskrbljeno, presaditev ledvic pa ne izvajajo. V Federaciji sicer imajo čakalno listo za presaditev ledvice, ki pa ni ažurirana. Zgodilo se je celo, da je družina umrlega privolila v darovanje organov, a ker ni bilo na voljo zdravil za vzdrževanje umrlega darovalca v intenzivni enoti, odvzema organov niso opravili. Bolnišnični transplantacijski koordinatorji ne opravljajo svojega dela, zato tudi umrlih darovalcev ne more biti, je bil jasen Žuljević. »Težava je z aparati na dializi, primanjkuje zdravil in so na primer do lani bolniki morali sami kupovati renvelo (vezalec fosfatov, op. a.) specialistov nefrologov, zato na dializi delajo zdravniki internisti, ki nefrološke problematike ne poznajo v podrobnosti, zato so dializni bolniki zapostavljeni,« je povedal Žuljević. Vendar slika ni tako negativna, saj se je v zadnjih letih vendarle povečalo število presaditev ledvic (živih in umrlih darovalcev) in so jih leta 2015 opravili 28, lani pa 22. Dobra novica je tudi, da so bolniki zainteresirani, da ustanavljajo društva: tako so lani društvo ustanovili ledvični bolniki tuzlanskega in sarajevskega kantona, kjer je veliko dializnih bolnikov. Nedokončana zgodba pa je





zakon o transplantacijski dejavnosti, saj je v parlamentarni proceduri že dve leti. Bolniki so že tako obupani, da razmišljajo o skrajnih ukrepih: »Ob svetovnem dnevu ledvic marca smo povedali, da se bodo bolniki začeli izključevati iz dialize, če se zakon ne vrne na dnevni red parlamentarne obravnave,« je povedal Žuljević. Našlo se je tudi podjetje, ki je bilo pripravljeno brezplačno izvesti kampanjo za promocijo darovanja in presaditev organov, a bi bila brezpredmetna, dokler nimajo vzpostavljene mreže donorskih bolnišnic. Tudi bosanski bolniki si iz srca želijo, da bi se njihova država priključila Evrotransplantu. »To je naša želja, to so naše sanje. A ta velik cilj ne bo mogoč, dokler ne bo za vso državo pristojno eno ministrstvo za zdravje,« je jasno Žuljivću.

### Hrvaška: izginjajo tudi zveze društev

Hrvaško društvo transplant so ustanovili leta 2005, združuje pa predvsem bolnike s presajeno ledvico in presajenim srcem. Bolniki, ki pridejo na preiskave v Zagreb, lahko prespijo v Hiši življenja, kot so poimenovali stanovanje v lasti društva. Hrvaški bolniki so zelo ponosni na transplantacijsko dejavnost v svoji državi, saj se je v zadnjem desetletju po številu umrlih darovalcev organov in opravljenih presaditev iz države, ki je bila na dnu, povzpela med tri najboljše države na svetu. Na vprašanje, kako so to dosegli, je predsednica društva Tanja Watz odgovorila, da so si prizadevali, da je beseda transplantacija prišla v vsak dom. Zavesti o pomenu transplantacijske medicine pa niso gradili toliko na tem, da bi ljudi nagovarjali, naj se opredelijo za darovanje organov, temveč so z zgodbami bolnikov v medijih razlagali, kaj je presaditev organa pomenila za njihovo življenje.

Je pa tudi na Hrvaškem še nekaj vprašanj: ker še vedno ne izvajajo presaditev ledvic pri otrocih, ki so lažji od 15 kg, imajo tudi pri njih otroke, ki leta dolgo preživijo na dializi. Težava je sprva bila tudi oskrba bolnikov po presaditvi, saj je bilo težko motivirati zdravnike za to delo. Zdaj dobro teče oskrba bolnikov po presaditvi ledvice, še vedno pa se zatika oskrba bolnikov po presaditvi pljuč. Velik problem je tudi pomanjkanje zdravnikov, saj ni razpisanih dovolj specializacij in ni nikogar, ki bi

nadomestil zdravnike, ki odhajajo v pokoj. Srečujejo se z upadom članstva v društvih in ugašanjem društev. Tako je od 35 društev, ki so združevala ledvične in transplantirane bolnike, aktivnih le še osem. Izginjajo cele zveze društev, zato je Hrvaško društvo transplant prevzelo koordiniranje dejavnosti na ravni vse države. »Verjetno je nezainteresiranost bolnikov za članstvo v društvih posledica tega, da je za bolnike poskrbljeno in nimamo več večjih težav, ki bi združevale ljudi,« razmišlja Tanja Watz.

### Bolgarija: razveselijo se vsake presaditve organov umrlega darovalca

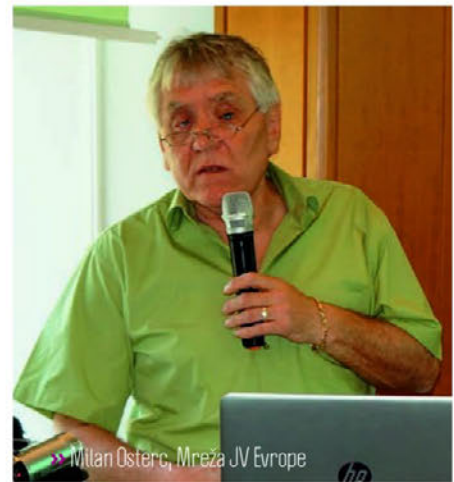
Bolgarska Zveza transplantiranih bolnikov je bila ustanovljena leta 2004. Tudi v tej državi se zanašajo predvsem na presaditve ledvic živih darovalcev, zato se razveselijo vsake presaditve organov umrlega darovalca. V tednu pred srečanjem v Šmarjeških Toplicah sta bili dve taki presaditvi, je povedala Stojanka Ananijeva, predsednica Zveze. Njena organizacija bo letos junija že tretjič priredila nogometni turnir za transplantirane in dializne bolnike, kamor povabijo tudi športnike veterane in tuje ekipe, in tako izkažejo podporo darovanju organov.

### Slovenija: društva ugašajo

Predsednica Zveze Larisa Hajdinjak je spomnila na dejstvo, da je Zveza v zadnjih letih izgubila že tri društva, v obstoječih društvih pa se srečujejo s težavo, da aktivistov, ki bi društva vlekli naprej, ni. Presaditve ledvic pri nas dobro tečejo. Ena večjih težav slovenskih dializnih bolnikov je, da nekatera območja države niso pokrita z dializnimi centri in se morajo bolniki voziti na dializo v oddaljene centre v drugih regijah, kar je zelo naporno. Tako se morajo notranjski bolniki na dializo voziti v Ljubljano ali Sežano. Na dolgotrajne vožnje na dializo so obsojeni tudi belokranjski bolniki. »Pred leti je bilo v Beli krajini 22 bolnikov, a so v času priprave projekta za dializni center v Črnomlju pomrli in jih je ostalo 12. V novomeški bolnišnici so rekli, da se gradnja dializnega centra za tako število ljudi ne izide,« je Toni Gašperič, belokranjski bolnik s presajeno ledvico, spomnil, da je bolnišnica odstopila od načrta, da bi olajšali življenje tem bolnikom.



» Amali Teodoresco, Romunija



» Miltan Osterc, Mreža JV Evrope



» Larisa Hajdinjak, ZDLBS



» Brane Tome, EKPF in ETDS



## Transplantacijska dejavnost v Sloveniji: Sistem je visoko strokoven in pregleden

Gostom iz sosednjih balkanskih držav smo predstavili, kako je organizirana transplantacijska dejavnost v Sloveniji in kakšne možnosti zdravljenja so na voljo bolnikom s končno odpovedjo ledvic. Predavanji sta na našo prošnjo pripravila prim. Danica Avsec in prof. dr. Miha Arnol.

Transplantacijska medicina je pri nas dobila pospešek leta 2000 z vključitvijo Slovenije v organizacijo za izmenjavo organov Evrotransplant. Nad transplantacijsko dejavnostjo in njenim razvojem bdi Zavod za presaditve organov in tkiv Slovenija transplant, ki ga je ustanovilo Ministrstvo za zdravje, a deluje kot neodvisna institucija, ki sodeluje z donorskimi bolnišnicami in UKC Ljubljana, kjer presajajo organe, ter sodeluje na meddržavni ravni, je poudarila prim. Danica Avsec, direktorica Slovenija transplanta. Imamo mrežo desetih donorskih bolnišnic, kjer ugotavljajo, kateri od umrlih bolnikov bi lahko darovali organe, urejene sezname bolnikov, ki čakajo na presaditev organa, Slovenija transplant pa zagotavlja 24-urno pripravljenost za transport in sprejem organov. »Sistem je visoko strokoven in pregleden. Z vse večjo učinkovitostjo sistema se zelo približujemo tudi zagotavljanju enakosti bolnikov v dostopu do presaditve organov,« je povedala. Kot članica EU smo morali v svoj pravni sistem vključiti tudi direktive s področja presajanja organov in tkiv, kar je doprineslo k popolni sledljivosti organov, ki jih presadijo pri nas. Tako se je povečala varnost bolnikov. Tudi v Sloveniji je na začetku veliko dela slonelo na entuziazmu posameznikov, a smo z leti določili pravila in ustvarili sistem, ki je povečal učinkovitost transplantacijske medicine, kar se kaže tudi na rezultatih: leta 2015 smo imeli najvišje število umrlih darovalcev organov doslej, posledica tega je bilo največ v enem letu presajenih organov. Naš paradni konj so presaditve srca,

saj je Slovenija že šest let vodilna država na svetu po številu teh presaditev na milijon prebivalcev. Eden od pogojev, zakaj lahko pri nas opravimo toliko presaditev src, je dobra in obsežna lista bolnikov, ki čakajo na ta poseg. Tudi preživetje presajenih organov in bolnikov je pri vseh organih pri nas boljše od povprečja v Evrotransplantu, je povedala Avsečeva. Pri nas se je sicer za darovanje organov z vpisom v register darovalcev opredelilo malo ljudi, vendar delež umrlih darovalcev, ki jih izgubimo zato, ker svojci umrlega nasprotujejo odvzemu organov, ni velik oziroma je po besedah Avsečeve primerljiv z deležem odklonitev svojcev v državah, kjer so uzakonili predpostavljeno soglasje za darovanje organov. V teh državah lahko organe odvzamejo vsem umrlim, ki se za časa življenja s podpisano izjavo niso opredelil proti darovanju. »Ne smemo misliti, da v državah, kjer imajo predpostavljeno soglasje, nimajo odklonitev svojcev – tudi tam do 20 odstotkov umrlih darovalcev izgubijo, ker svojci ne soglašajo z odvzemom organov. Tak delež odklonitev svojcev – od 19 do 20 odstotkov – pa imamo tudi v Sloveniji,« je povedala Avsečeva.



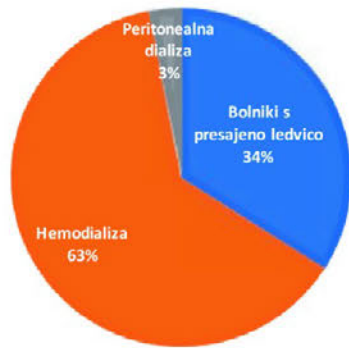
» Eden od pogojev, zakaj lahko pri nas opravimo toliko presaditev src, je dobra in obsežna lista bolnikov, ki čakajo na ta poseg, meni prim. Danica Avsec.

## Zdravljenje kronične ledvične odpovedi: Slovenski bolniki imajo možnost vrhunskega nadomestnega zdravljenja

Kronično ledvično odpoved v Sloveniji vsako leto doživi približno 250 ljudi. Po zadnjih podatkih ima ledvično odpoved pri nas 2193 ljudi, kar pomeni 1063 na milijon prebivalcev. Po deležu prebivalstva s kronično ledvično boleznijo to našo državo uvršča v povprečje evropskih držav, je povedal prof. dr. Miha Arnol, vodja Centra za presaditve ledvic v UKC Ljubljana. Povečuje se starost bolnikov: tako je povprečni bolnik, ko začne nadomestno zdravljenje ledvične odpovedi, star 70 let (kar pomeni, da je polovica novih bolnikov mlajših, polovica pa starejših od te starosti). Delež dializnih bolnikov

se na račun presaditve ledvic počasi znižuje, saj narašča delež bolnikov, ki živijo s presajeno ledvico. Tako je konec leta 2015 s presajeno ledvico živelo 34 odstotkov slovenskih bolnikov z odpovedjo ledvic, s hemodializo se jih je zdravilo 63 odstotkov in s peritonealno dializo 2,8 odstotka. Lani je število bolnikov na peritonealni dializi nekoliko naraslo in je doseglo število 85 bolnikov. V evropskih državah se sicer s hemodializo v povprečju zdravi 49 odstotkov bolnikov z odpovedjo ledvic, 5,6 odstotka s peritonealno dializo, 45 odstotkov pa ima presajeno ledvico.





» Bolniki z odpovedjo ledvic po vrsti nadomestnega zdravljenja konec leta 2015

Eden glavnih problemov pri nas je kratka čakalna lista za presaditev ledvice, saj je na njej od 50 do sto bolnikov, kar je vsaj za tretjino manj kot v povprečju članic Evrotransplanta. Pridejo pa zato hitro na vrsto za presaditev: polovica v manj kot letu dni čakanja, 75 odstotkom bolnikov pa presadijo v 2,5 leta po uvrstitvi na čakalno listo. Šest bolnikov so na čakalno listo uvrstili že pred odpovedjo ledvic in so bili tudi hitro operirani. Samo desetino slovenskih hemodializnih bolnikov dializirajo prek katetrov; drugi imajo nativno fistulo, kar je zanje veliko bolj ugodno. Več kot polovici hemodializnih bolnikov omogočajo hemodializirano filtracijo, kar je v vidika vpliva dialize na srčno-žilni sistem prav tako bolj ugodno za pacienta. Povečuje se delež bolj kompleksnih, a za bolnika ugodnejših hemodializnih procedur, kjer namesto s heparinom strjevanje krvi preprečujejo s citratom. Po deležu bolnikov, ki po začetku nadomestnega

zdravljenja odpovedi ledvic preživijo več kot dve leti, se Slovenija uvršča na tretje mesto na svetu. Imamo tudi veliko bolnikov, ki z odpovedjo ledvic živijo 30 in več let in je bilo takih že več kot sto. Slovenski model oskrbe bolnikov s presajeno ledvico je unikaten, ker za bolnike iz vse države skrbijo v enem centru, to je v UKC Ljubljana. »Če bomo ta model izgubili, bodo tudi rezultati slabši,« je prepričan Arnol. Slovenski bolniki z ledvično odpovedjo imajo možnost vrhunskega zdravljenja z vsako od metod nadomestnega zdravljenja, je prepričan. »Naša prednost je, da smo majhni, kar nam omogoča, da lahko za vsakega bolnika izberemo optimalni način zdravljenja. Personalizirana medicina je stvar prihodnosti tudi v transplantacijski medicini,« je sklenil Miha Arnol.



» Personalizirana medicina je stvar prihodnosti tudi v transplantacijski medicini, meni prof. dr. Miha Arnol.

## Svojeci umrlih darovalcev:

### »V mislih imamo, da nekje en del moža živi naprej«

Na srečanja ledvičnih in transplantiranih bolnikov doslej nismo vabili svojecv umrlih darovalcev organov, na srečanju v Šmarjeških Toplicah pa smo se odločili, da medse povabimo tudi njih – da se spoznamo in da imajo priložnost spoznati, kako zelo odločitev za darovanje organov spremeni življenje ljudem, ki presaditev organov potrebujejo. Vabilo smo svojcem umrlih darovalcev posredovali prek Slovenija transplanta, saj je darovanje organov anonimno in Zveza seveda podatkov o darovalcih nima in ne sme imeti. Zelo smo bili veseli, da se je našemu vabilu ena izmed družin umrlih darovalcev tudi odzvala in so se nam pridružili na strokovnem delu srečanja.

Izvedeli smo, da je bil umrl gospod tudi sam na seznamu za presaditev organa, a se je žal obrnilo tako, da je umrl, preden je dočkal presaditev, in je potem on daroval organe za druge bolnike. Gospod je bil že več kot desetletje bolnik s srčnim popuščanjem, je povedala njegova žena. Zdravili so ga na različne načine, vendar je bolezen napredovala. Večkrat bil sprejet v bolnišnico, poskušali so mu pomagati tudi z vsaditvijo naprave za podporo srcu, a je edina možnost ostala presaditev srca. Možja so uvrstili na čakalno listo za presaditev, ker pa ustreznega darovalca ni bilo, so mu vsadili črpalko, ki mehansko pomaga oslabei srčni mišici, da bi premostili čas do transplantacije. Po posegu si je gospod že opomogel, a se je nenadoma zgodil drug zdravstveni zaplet, ki pa

je bil usoden. Družino so obvestili o zapletu in jih povabili, da se v bolnišnici poslovijo od pokojnega. Takrat so svojce povprašali, ali soglašajo z darovanjem organov. »Prosili so nas, če bi bili pripravljeni pomagati štirim ljudem, ki bi jim presaditev organa olajšala ali podaljšala življenje,« pove gospa. »V trenutku, so se srečal s smrtjo drage osebe, se je o tem težko pogovarjati, a smo se odločili za darovanje organov, da pomagamo drugim. Težko je tudi, ker je bilo vse to nepričakovano: upali smo na najboljše in tega zapleta nismo pričakovali, prav tako se v družini o darovanju organov pred tem nismo pogovarjali.« Pogovor o darovanju je potekal primerno, se spominja. »Povedali so, da je to kot operacija, da naredijo lepo in na telesu ni nobenih znakov.«

Gospa ja povedala, da jim je nekako pomagala misel, da bo lahko iz smrti njihovega bližnjega nastalo tudi nekaj dobrega, in ta misel jih spremlja še zdaj. »V mislih imamo, da nekje en del moža živi naprej. Nekomu smo pomagali.« Na vprašanje, zakaj sta se s hčerjo odločili, da se odzoveta vabilu na srečanje, pa je odgovorila preprosto, da se jima je zdelo prav, da prideta. Doslej še nista spoznali človeka, ki bi imel presajen kak organ, na srečanju pa jih je bilo veliko. »Srečala sem tudi gospoda s presajenim srcem. Pogovorili smo se, povedali so mi izkušnje, kako živijo, kako dolgo že živijo s presajenim organom. Druženje je bilo prijetno,« je še povedala gospa.



## Mednarodno srečanje na Vlačiču: Slovenci najštevilčnejša ekipa

» TEKST: Mirjana Kujundžić FOTO: Joško Šimic



Bosanski ledvični bolniki so med 18. in 21. majem na planini Vlačič pripravili osmo mednarodno srečanje transplantiranih in dializnih bolnikov.

Vlačič je smučarski center in priljubljena izletniška točka v tem delu Bosne, od mesteca Vitez oddaljen približno 25 km. To turistično središče se izredno hitro razvija. Od mojega zadnjega obiska Vlačiča leta 2011 se je precej spremenilo in zgradilo.

Prisotne so bile ekipe iz Slovenije (14 predstavnikov združenj ZDLBS, ŠD Ditra in SD Transplant), Srbije, Makedonije, Hrvaške, Črne gore, Romunije in domačini, člani Združenja dializnih in transplantiranih bolnikov Federacije BiH. Skupaj nas je bilo 60.

Slovenska ekipa je bila enotna. Veseli smo članov SD Transplant, ki so letos prvič sodelovali z nami. V njihovem društvu piha nov veter. Pokazali so voljo in željo po sodelovanju. Tudi odziv naših članov je vsako leto večji, tako da smo slovenski udeleženci na teh srečanjih že več let najštevilčnejša ekipa.

Prvi dan srečanja je bil brez obveznosti. Dobrodošlico nam je zaželel član vodstva združenja gostiteljev Mujo Kovačević z ekipo, ki je tudi trener uspešne košarkarske ekipe iz Bugojna. Predsednik združenja Tomislav Žuljević je bil tisti večer še odsoten, saj je bil v Mostarju na prireditvi, kjer so izbirali naj osebo BiH. Tomo žal ni dobil tega naslova, saj je spet zmagala politika, ni pa treba razlagati, da je bil za nas zmagovalec Tomislav. Pred osmimi leti, ko je začel razvijati združenje ledvičnih bolnikov in vplivati na politiko, da bi se v Federaciji BiH izboljšala možnost za presaditev ledvice, je zelo veliko naredil. Tomislavu pomaga številna ekipa med bolniki in v planinskem društvu, ki mu predseduje.

Drugi dan bivanja smo imeli strokovni del, in sicer okroglo mizo s predstavniki društev, na kateri smo predstavili delo v društvu, kakšna je pri nas situacija glede dialize in transplantacije, čakalne liste, uspešnost zdravljenja ... Kot vodja ekipe sem bila zadolžena za predstavitev Slovenije. Na okrogli mizi so govorili še Milan Osterc kot predstavnik Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope, Brane Tome kot predstavnik CEAPIR o možnosti včlanitve BiH in Srbije v to evropsko zvezo ledvičnih bolnikov in drugi. Dogajanje so spremljali lokalni mediji.

Vsak dan so potekala tudi športna tekmovanja. Pomerili smo se v pikadu, balinanju, metih na koš, namiznem tenisu ter namiznem nogometu. To je najboljši del srečanja, saj se rekreiraš in uživaš v dobri družbi, če zmagáš oziroma dobiš kolajno, pa je neprecenljivo in veselju in smehu ni konca. V športnem delu smo osvojili pokal kot druga najboljša ekipa.

Ob večerih smo se seveda družili. Organizator je poskrbel za novost, in sicer etnovečer. Že pred prihodom so nas prosili, da prinesemo s sabo narodne noše svoje države, da bomo na etnovečer predstavili kulturo naših držav s folkloro. Slovenska ekipa je bila edinstvena izvirna nekaj posebnega: naš nastop sta v dveh delih koreografirala Janez Merela in Vleo Vatovec. Imeli smo dva para narodnih noš iz Gorenjske ter eno iz Štajerske, drugi pa so nosili črno-belo opravo in domžalski slamnati klobuk, za kar je poskrbel Janez Merela. Plesali smo še pozno v noč. Ta večer je gostitelj presenetil s tortami za pet udeležencev, ti so tiste dni praznovali rojstni dan.

### SDT novi član Mreže

» TEKST: Milan Osterc

Na sestanku Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope smo sprejeli peticijo, ki jo je predstavil Brane Tome in se nanaša na zmanjšanje stroškov za udeležence Evropskih iger dializnih in transplantiranih bolnikov na največ 500 evrov ter za Svetovne igre transplantiranih na največ 1000 evrov na udeleženca. Stroški udeležbe na igrah so namreč previsoki in se jih zainteresirani zato ne morejo več udeleževati. Veseli smo bili, da se nam je kot petnajsti član Mreže pridružil Slovensko društvo Transplant; pristopno izjavo je podpisal predsednik društva Sandi Skornšek.



V soboto so nas odpeljali na vodeni ogled znamenitosti Jajca. Utrujeni smo počili ob tamkajšnjem jezeru in si napolnili baterije z domačo kulinariko. Zvečer nas je čakalo še sklepno srečanje z živo glasbo ter žar z lepinjo in kajmakom za večerjo. Po večerji so razglasili zmagovalce v športnem tekmovanju, gostje pa smo se gostiteljem zahvalili s priložnostnimi darilci. Spet se je plesalo pozno v noč.

Drugi dan po zajtrku pa slovo, pozdravljanje, objemanje skoraj do poldneva. Med nami so trdne prijateljske vezi, zato se tako čustveno poslavljamo. Devet članov naše ekipe se nas je pripeljalo s kombijem v organizaciji SD Transplant. Pot smo nadaljevali v spoznavanju BiH ter se ustavili v Banjaluki, kjer nas je čakala mlada sorodnica naše Gordane in nas vodila na znamenite banjaluške čevape ob reki Vrbas in stari trdnjavi. Čas smo izkoristili še za obisk glavne tržnice, kjer smo kupili češnje in marelice po precej

nižjih cenah kot v Sloveniji. Drugi del naše ekipe pa se je domov odpravil po ogledu bližnjega mesteca Travnik.

Kaj naj rečem za konec. Organizator se je spet pokazal kot odlični gostitelj. Res je, da udeleženci srečanj sami krijemo stroške, ampak teh druženj smo potrebni, življenje je prekratko, da bi ga zaradi bolezni preživeli skriti doma in daleč od javnosti. Vsa ta druženja nam pomagajo v rasti vseh nas, sprejemanju bolezni, razvoju novih združenj, pripomorejo pa tudi k izboljšanju zdravstva v državah, v katerih imajo manj denarja kot pri nas, spremembam zakonov v zdravstvu in drugo.

Na koncu bi se rada zahvalila županji občine Trbovlje, predsednici TD Trbovlje in predsednici KD Svoboda Trbovlje za pomoč pri pridobivanju daril in promocijskega materiala iz Slovenije. Darila, šopke in klobuke za nastop so prispevali tudi pri domžalskem turističnem društvu.

## Preživeli smo aktiven in prijeten dan

» TEKST: Larisa Hajdinjak

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije je tudi letos organizirala tradicionalno državno tekmovanje v bovlanju in pikadu med lokalnimi društvi, tokrat v organizaciji Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. Tekmovanju sta bili 23. aprila v Planetu Tuš v Kranju. Nastopilo je 91 udeležencev iz desetih društev, in sicer sedem ekip v bovlanju ter pet ekip v pikadu. Po tekmovanju smo se družili in okrepčali s slastnim kosilom in od »napornega« športa utrujeni pričakovali rezultate. Medtem je komisija društva popisala podatke in na koncu smo razkrili rezultate tekmovanja. V bovlanju so prvo mesto osvojili ekipa južne Primorske, drugo ekipa Ptuja in tretje mesto ekipa Ljubljane. V pikadu se je najbolje odrezala ekipa Lilije Maribor, sledili sta ekipi Ljubljane in Krškega. Prvi trije posamezniki v panogi so prejeli kolajne. Med otroki sta svoje znanje bovlanja pokazala Nada Rihter in Alex Kujundžić, čestitke obema.



Kljub temu da si je predsednik ljubljanskega društva Janez Peččaj večer pred tekmovanjem zlomil roko in poškodoval nogo, je sodeloval pri celotni organizaciji in izvedbi športnega dogodka ter bodril udeležence in jim vlival pogum. Ob tej priliki izrekamo zahvalo tako predsedniku kot celotni organizacijski ekipi

ljublanskega društva in vsem udeležencem. Ti so ob športnih aktivnostih in druženju preživeli čudovit dan ter izrazili zadovoljstvo nad organizacijo dogodka in vsebino. Predlagali so nekatere spremembe pravilnika o izvajanju športnih aktivnosti Zveze, ki jih bomo predstavili na seji IO. Predsednik ljubljanskega društva in predsednica Zveze sta dogodek končala z besedami: »Konec dober, vse dobro.«







## 14. Pajžlarjev memorial v Slovenskih Konjicah

» TEKST: Barbara Padušek

» FOTO: Andrej Mihelič

Letos je Pajžlarjev memorial izjemoma potekal v organizaciji društva Nefron Celje. Zbrali smo se zjutraj na prelepo sončno drugo junijsko nedeljo na igrišču osnovne šole Ob Dravinji v Slovenskih Konjicah.



Ob prihodu smo tekmovalcem pripravili malico, in sicer sirove štručke in jabolka, jim postregli s sveže kuhano turško kavico in dobro ohlajeno vodo v plastenkah, ki nam jo je doniralo podjetje Unitur turizem iz Zreč. Člani sedmih društev ledvičnih bolnikov iz vse Slovenije so se odzvali vabilu na atletski memorial. Mnogo let ga je organiziralo društvo DLB Pomurja. Podpredsednik Zveze in član pomurskega društva Milan Osterc nam je bil zato v veliko pomoč, saj ima že dolgoletno prakso z organiziranjem tega dogodka. V pripravi dogodka je sodelovalo osem prostovoljcev iz društva Nefron, svojo pomoč pri meritvah na štoparici, meritvah daljave pri skokih in pri suvanju krogle pa nam je ponudilo športno društvo KAŠ (Konjiška atletska šola) Slovenske Konjice. Tekmovali smo v različnih atletskih disciplinah, in sicer v teku na sto, dvesto in osemsto metrov in hitri hoji na 1500 metrov ter skoku v daljino in suvanju krogle. Člani so prav tako lahko rekreativno igrali badminton na treh igriščih v telovadnici šole Ob Dravinji, človek ne jezi se z živimi figurami, kar je bilo zelo zabavno, in metali petanko

na travi. Tekmovalo je 19 dializnih pacientov, 12 transplantiranih pacientov, 29 spremljevalcev in trije otroci. Kot novost smo letos s pomočjo predsednice Zveze Larise Hajdinjak, nefrologa dr. Bojana Knapa in Igorja Čalkiča, iz podjetja DMED Healthcare, izvajali meritve krvnega tlaka pred tekmovanjem in po njem. Vsak posameznik je tako izvedel nove informacije o svojem splošnem kardiološkem zdravju in dejanskih letih starosti, ki jih je izračunal poseben program, ki se uporablja za takšen izračun.

Jutro se je ob napetem tekmovanju prevesilo v popoldan, temperature pa so se čez dan povzpele v popolnoma poletne. Ravno pravi čas smo končali tekmovanje in se ob petanki še malo podružili v senci dreves ob šoli. Tajnica našega društva Veronika Šarner je sproti vnašala v računalnik rezultate tekmovanja, tako da so bili pripravljene za podelitev ob okusnem kosilu, ki so nam ga pripravili v gostišču Ulipi v Zrečah. Ker je bilo ob vsakem tekmovanju razpo-reditev tekmovalcev na dializne, transplantirane, spremljevalce in otroke veliko, je predsednica Larisa podelila veliko priznanj tekmovalcem. Priznanja je pripravil naš član Matjaž Pinter in jih sam tudi lepo ročno izpisal. Dobitnikov priznanj je bilo toliko, da nam jih je na žalost zmanjkalo, vendar smo jih vsem sodelujočim poslali naknadno po pošti na društva.

Star slovenski rek pravi: »Pomembno je sodelovati in ne zmagati.« In tekmovalcem članom društev ledvičnih bolnikov je bilo pomembno, da smo se družili in srečali stare in nove prijatelje ter s sabo odnesli eno izkušnjo več v svojem življenju.





# Gibanje je zdravje, sedenje je življenjsko nevarno

» TEKST: Prof. dr. Bojan Knap, dr. med., Klinični oddelek za nefrologijo, UKC Ljubljana

**Spremenjena krivulja pulznega vala je dober napovednik stanja srčno-žilnega sistema.**

In vendar se premika, je trdil Galilej, in nikoli ne stopimo v isto reko, je zapisal Heraklit. Premikajo se tudi eritrociti po naših žilah, od rojstva do smrti se dogaja gibanje, presnova, boj telesa proti neredu, boj za homeostazo, boj za življenje ... In tako se dogajajo leta, trenutki nespečnosti se vlečejo, leta minejo kot trenutek ... In spet odhajamo kot vsako leto, če imamo srečo, na svojo obalo pogledat tam preko v širjave in dalje, kaj je vredno in kaj ne ... Pogledati vase in v druge, se kot midva z (najbrž že desetletje nazaj) Janijem odločava na širokih avenijah Buenos Airesa, kam? Kam gremo in od kod prihajamo ...

In je jutro, in je okus po kavi, in sem v avtu kot toliko juter doslej, potujem ... In je nedelja, krasen poletni dan, rad sem prezgodaj nekje ... V Slovenskih Konjicah, rojstnem kraju sodelavca, zdravnika Janija Kovača, ki je bil neprecenljiv zdravnik, prijatelj, sodelavec in sopotnik, ki nas je fizično zapustil v cvetu življenja ... In sva tekla po Buenos Airesu, Riu, Brionih in se pogovarjala o ljubezni, prijateljstvu ... Merila korake, hitrost in daljo, morda tudi zato imam danes tudi jaz svojega garmina (športno uro, ki je več kot ura) ... In je druga kava in se obeta vroč dan, dan tekmovanja slovenskih bolnikov z odpovedjo ledvic v atletiki. V 21. stoletju je šport moderen in nujen predvsem zaradi sedečega načina življenja, je dober nadomestek, včasih tudi motiv za dosego minimalnega cilja gibanja za zdravje. Moj garmin je recimo zadovoljen, če napravim 9000 korakov v enem dnevu ... Tudi naši bolniki ne smejo sedeti. Mladi profesor Jernej Pajek je lepo pokazal v študiji Diagib stanje gibalnih sposobnosti bolnikov na dializi in lahko povzamemo, da je pri njih rezerve v individualno prilagojeni vadbi veliko. Gibanje je zdravje, sedenje je življenjsko nevarno.

Profesor Gojmir Južnič, fiziolog, bi bil navdušen nad napravo (sodobne ure), ki med drugim meri srčni utrip 24 ur na dan in beleži vse podatke o delovanju srčno-žilnega sistema, ki se kronično prilagaja zahtevam časa in življenja, dan za dnem, leta dolgo ... Igor Čalkić, predstavnik Med Healthcare, pa je prinesel s seboj v Slovenske Konjice na povabilo predsednice nefroloških bolnikov Slovenije Larise Hajdinjak napravo za merjenje hitrosti pulznega vala in je vsem bolnikom pred nastopom na atletskih igrah in potem izmeril hitrost pulznega vala in posredno precej informacij o stanju žilne stene. Moderna tehnologija obdelave informacij in pridobivanje informacij o delovanju telesa, v tem primeru

srčno-žilnega sistema, neinvasivno, je res občudovanja vredna in ponuja mnogotere raziskovalne in terapevtske možnosti za nas in naše bolnike, tako preventivno kot tudi kurativno. Lastnosti žilne stene se z leti spreminjajo, ali če povzamemo igralca in režiserja Johna Malkovicha: časa ne moremo premagati. In vendar ostane nam trenutek, veselje, akcija, reakcija, sodelovanje, druženje, pozitivna energija, ki so je bolniki na igrah v Slovenskih Konjicah premogli obilo. Poleg časa (staranje) krivuljo hitrosti pulznega vala določajo tudi srčno-žilne bolezni, stres, pomanjkanje gibanja, odpoved ledvic in druga stanja, ki vplivajo negativno na srčno-žilni sistem (kajenje, hiperfosfatemija, hipervolemija itd). Oblika in hitrost pulznega vala se ob bolj togih žilah spremenita in bolj toge žile so bolj dovzetne za pok (možganska krvavitev) ali kronično bolj obremenjujejo srce, skratka, spremenjena krivulja pulznega vala je dober napovednik stanja srčno-žilnega sistema. Meritve pulznega vala so zelo pomembne za diagnozo kot tudi za prognozo naših bolnikov, predvsem za bolj agresivno medikamentozno in konservativno zdravljenje, zato upam, da bo meritev pulznega vala kot preverjanje fizične pripravljenosti postala del celostnega zdravljenja naših bolnikov.

Poleti se lahko pozanimajte, kje si z napravo, ki je podobna običajni napravi za merjenje krvnega tlaka, izmerite lastnosti (hitrost, oblika) svojega pulznega vala, saj njegova krivulja precej pove o vaši zgodovini in precej obeta tudi o prihodnosti vašega srčno-žilnega sistema. In srce je ključ.



» Na športni prireditvi v Slovenskih Konjicah smo s pomočjo Igorja Čalkića iz podjetja D Med Healthcare izvajali meritve pulznega vala pred tekmovanjem in po njem. S tem so udeleženci dobili precej podatkov o stanju njihovih žil.



## O srčnem popuščanju

» TEKST: Mirjana Kujundžić

Srčno popuščanje je bolezensko stanje, za katerega so značilne pogoste hospitalizacije, visoka umrljivost in visoki stroški obravnave. Na splošno velja, da je pogostost srčnega popuščanja med prebivalstvom 1–2 % in da s starostjo strmo narašča. Ozaveščenost o pomenu in pogostosti srčnega popuščanja med laično in tudi strokovno javnostjo je nezadostna. V sklopu ozaveščanja o tej problematiki so v začetku maja širom po Evropi in Sloveniji potekale različne aktivnosti. Predavanje sta 3. maja pripravila tudi Bolnišnica Trbovlje in Združenje kardiologov Slovenije v Delavskem domu Trbovlje.

Ker DLB Zasavje sodeluje tudi z ambulanto za srčno popuščanje, ki jo vodi naš zdravnik dr. Boštjan Leskovar, smo pomagali pri obveščanju članov našega društva o dogodku. Pri tem nam je pomagala novinarka Radia Aktual Kum Mateja Leskovšek, ki ima posluh za vsa društva. Prav tako je organizator zagotovil brezplačni prevoz za vse udeležence predavanja, ki prihajajo iz sosednjih občin Hrastnik in Zagorje.

Prisluhnili smo temam o srčnem popuščanju in njegovem zdravljenju, novih zdravilih na tem področju, o delu ambulante za srčno popuščanje, zdravstvenovzgojnem delu v ambulanti, pomenu doslednega jemanja zdravil in dihalnih vajah pri srčnem popuščanju.

Za vse, ki skrbijo za svoje zdravje, je bila to izredno zanimiva tema. Predavanje je bilo kakovostno, predavatelji so sodelovali z občinstvom, na koncu uradnega dela pa je bila razprava z vprašanji. Dijaki Srednje zdravstvene šole Zagorje so udeležencem merili krvni tlak in sladkor. Demonstrirali so tudi zunanjo masažo srca ob srčnem zastoju.

Žal udeležba na dogodku ni bila tako številna, kot smo pričakovali, tudi pri članih našega društva. Ne glede na to je treba pohvaliti zagnanost naših zdravnikov in sester, ki s srcem opravljajo to delo, svoj prosti čas delijo z nami in ozaveščajo javnost o srčnem popuščanju. Srčno popuščanje je povezano z ledvicami, diabetesom, srčno-žilnim obolenjem in nas vse skupaj povezuje. Še posebno bi pohvalila dr. Leskovarja, ker je odličen strokovnjak, zdravnik s srcem in se bori za bolnike, ter medicinsko sestro Karmen Popošek, ki organizira ta predavanja. Najboljša motivacija za zdravstveno osebje pa je zagotovo naša številna udeležba na predavanjih.



» Predavatelji z dr. Leskovarjem v sredini



## Zveza se je predstavila na sejmu sodobne medicine Medical

» TEKST: Milan Osterc

Glede na ponudbo radgonskega sejma smo na konstitutivni seji izvršnega odbora Zveze sprejeli sklep, da se Zveza predstavi na drugem sejmu sodobne medicine Medical, ki je bil od 6. do 8. aprila letos v Gornji Radgoni.

Ker je Gornja Radgona na območju DLB Pomurja, smo prevzeli pripravo in organizacijo stojnice člani lokalnega društva. K sodelovanju smo povabili še bližnja društva v Celju, na Ptuj in v Mariboru ter DLB Ljubljana. Sejem je namreč potekal tri dni od 8. ure zjutraj do 18. ure zvečer, kar je prevelik zalogaj za članstvo pomurskega društva, da bi bili prisotni na stojnici ves ta čas. Prvi dan sem stojnico pripravil tajnik lokalnega društva Milan Osterc s pomočjo sočlanice Milene Černela. Drugi dan sta sodelovala še prostovoljca Kristina Kuhar in Branko Krajnc. Na povabilo k sodelovanju se je odzval predsednik DLB Lilija Maribor Aleksander Trnjar, ki je v soboto v Radgono napolnil tri prostovoljce. S tem smo tudi končali predstavitev na sejmu.

Na stojnici so se nam zadnji dan pridružili predsednica Zveze Larisa Hajdinjak in sekretarka Zveze Manica Čelik v spremstvu predsednika DLB Ljubljana Janeza Pečkaja in ene njihove članice.

V treh dneh se je okrog naše stojnice zvrstilo kar nekaj ljudi, poprosilo za zloženke in nasvete. Menimo, da je naša prisotnost na takšnih stojnicah potrebna kot del preventivnega delovanja za zdravje ledvic.



## Matjaž Pinter, bolnik s 30 leti dialize: Pravi zagon in moč sem črpal iz družine

» TEKST: Matjaž Pinter



» Fotografija je nastala ob presenečenju, ki smo ga v Nefrodialovem centru v Celju pripravili za gospoda Pinterja ob 30-letnici dializnega zdravljenja.

Sem Matjaž Pinter, dializni pacient s 30 leti dialize za sabo. Na noge sem pomagal postaviti tri društva ledvičnih bolnikov na Celjskem.

Rojen sem bil leta 1965 v Celju. Otroška leta vse do drugega razreda osnovne šole sem preživel pri stari mami na Frankolovem. Bil sem prvi otrok in prvi vnuk, potemtakem razvajeno dete, vendar je resnica daleč od tega. Osnovno šolo sem končal v Celju, saj sem pozneje živel z mamo in njenim novim partnerjem. Po osnovni šoli sem kolebal med zdravstveno in gostinsko šolo. Končno me je pregovoril sošolec, nečak moje poznejše žene, da sva skupaj šla na srednjo gostinsko šolo, smer hotelirstvo. Po končanem šolanju sem imel prvič večje težave z ledvicami – sum na kronični glomerulonephritis. Leta 1982 sem se zaposlil kot kurir v Opekarni Ljubečna. To delo sem opravljal deset mesecev, nato sem zasedel mesto vodje splošnih služb. Vseskozi se je stanje mojih ledvic slabšalo. Leta 1984 sem se poročil z Darjo in dobil sina Matica. Bili smo srečna mlada družina. Imel sem dobro službo z dobro plačo in tako sva z ženo začela priprave na gradnjo hiše, skratka vse je bilo, kot mora biti. A prišlo je leto 1987. Znašel sem se v bolnišnici v Celju z odpovedjo ledvic in tako se je začela moja agonija. S petimi leti delovne dobe so me hoteli upokojiti, a tega nisem hotel. Delal sem še devet let, nato pa je začelo v tovarni škripati.

Leta 1988 sem s pomočjo prim. Močivnika in nekaj prijateljev – med drugimi z gospo Farčnik in gospodom Salobirjem –

ustvaril Društvo ledvičnih bolnikov Celje. Predsedoval sem mu vse do leta 1994, ko sem se prestavil v Zreče v Nefrodial. Tudi tu smo po preselitvi ustvarili društvo Viva, društvo za življenje, v katerem sem bil do leta 2000 podpredsednik, od leta 2000 do 2004 pa predsednik. Prav tako sem bil leta 1989 med pobudniki za ustanovitev Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Leta 2006 smo v novem Nefrodialovem centru v Celju ustvarili novo Društvo ledvičnih bolnikov Nefron. Ker je bilo za mano že nekaj let izkušenj z vodenjem društev, sem ženi obljubil, da ne bom več opravljal te funkcije. Tako sem samo pomagal pri pripravi dokumentov za ustanovitev.

V vseh teh letih pa so se prikradle poleg ledvične odpovedi tudi druge bolezni. Tako me je doletelo, da sta mi počili ledvici in so mi jih morali odstraniti, vnela se je trebušna slinavka, imel sem odprto rano na želodcu, fosfatozo ramenskih sklepov in še kaj bi se našlo. Pravi zagon in moč sem črpal od družine, svoje žene Darje in svojih dveh sinov Tilna in Matica, ki so šli z mano skozi ves ta pekel. V zadnjih letih pa mi veselje v življenju vračata moja zlata vnučka Pija in Liam, pa snaha Petra in tudi širše sorodstvo, ki mi je ves čas stalo ob strani. Da sem se čutil koristnega in potrebnega na tem svetu, pa je zasluga tudi dela, ki sem ga opravljal v društvih in seveda doma, v krogu družine.





## Franc Horvat, na dializi že dolgih 20 let

» TEKST: Milan Osterc



Pisal se je 25. april 1997, ko so Franca Horvata iz Martjancev pri Murski Soboti na internem oddelku dialize v murskosoboški bolnišnici prvič priklopili na dializni stroj, ki mu še danes pomaga ostati pri življenju.

V pogovoru je Franc povedal, da je dvajset let zelo zelo dolga doba življenja. Predvsem če si odvisen od aparature, ki te ohranja pri življenju, ki ti omogoča preživetje. Njegovo zdravstveno stanje se je poslabšalo, v zadnjih nekaj mesecih se je čedalje težje gibal, in zdaj svoj čas preživlja leže.

Kljub vsemu je zelo hvaležen in vedno najde pohvalne besede za medicinsko osebje, ki skrbi zanj med dializo, pa seveda tudi za domače v družini, ki skrbijo zanj.

Tako kot teden dni pred njim njegov sozdravljenec Aleksander Praviček s 25 leti dialize je tudi Franc delil torto z vsemi bolniki in zaposlenimi, ki so bili takrat na dializi.

Tudi vam, Franc, še na mnoga leta

## Aleksander Praviček, srebrni jubilar na murskosoboški dializi

» TEKST: Milan Osterc

Član Društva ledvičnih bolnikov Pomurja Aleksander Praviček iz Vogričevcev pri Ljutomeru je naš dolgoletni član in udeleženec marsikatere prireditve, ki smo jo organizirali v našem društvu ali v okviru Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Njegovo druženje z nami se je začelo pred 25 leti, torej leta 1992, ko je prvič prestopil vrata murskosoboškega internega oddelka dialize. Takrat ga je kot predstojnik sprejel zdaj upokojeni vodja zdravnik Franc Štivan. Na velikonočni ponedeljek 17. aprila 2017 smo skupaj z Aleksandrom kramljali o njegovih letih na dializi in ugotavljali, da se poznamo že dolga, dolga leta, da je medsebojno srečevanje bilo vedno znova prijazno ter vezano na preživljanje skupnega časa na dializi vsak drugi dan.

Ob tem srebrnem jubileju, če ga lahko tako imenujem, smo Aleksandru v imenu društva poklonili skromno torto z napisom 25 let dialize. Aleksander je torto delil z vsemi nami, kar pomeni, da smo vsi člani in nečlani društva, ki smo bili takrat v izmeni na dializi, z njim praznovali in se mu iskreno zahvalili za torto, s katero smo se posladkali.

Aleksander, želimo ti še dolga leta.





## DLB Nefron: Skupščina

» TEKST: Barbara Padušek

Člani društva Nefron smo 26. februarja 2017 pripravili skupščino društva pri gostišču Hochkraut v Tremerju. Zbralo se je 44 članov. Vodenje skupščine je po izvolitvi prevzela podpredsednica društva Jožica Pikel. Podana so bila vsa poročila za leto 2016 in načrti za leto 2017. Člani so poročila soglasno sprejeli. Pripomb ni bilo. Z obiskom nas je razveselila novoizvoljena predsednica Zveze Larisa Hajdinjak. Po kratki predstavitvi nam je pripravila kratko predavanje z razlago o novem zakonu. Predstavila je, kako deluje nov sistem izdaje elektronskih receptov in elektronskih napotnic ter kakšne so dolžnosti in pravice pacientov. Dogovorili smo se, da člani dobijo v roke tudi napisano verzijo predstavitve. Po glavnem delu skupščine je bilo še kosilo in pogovor med člani. Ti so bili s podanim zelo zadovoljni in menijo, da društvo dobro deluje.



## Predavanje v Lamprehtovem domu v Slovenskih Konjicah

Na materinski dan 25. marca sta članici društva Nefron Veronika Šarner in Barbara Padušek starostnikom v domu ostarelih v Slovenskih Konjicah pripravili predavanje o zdravju ledvic in preventivi, da bodo njihove ledvice ostale čim dlje zdrave, ter o metodah nadomestnega zdravljenja ob kronični ledvični odpovedi. Predavanja in meritve krvnega tlaka in sladkorja se je v dnevnem prostoru udeležilo 21 starostnikov, ki so z velikim zanimanjem spremljali predavanje. Starostniki se zelo dobro zavedajo, kako pomembno je, da se čim več gibljejo v okviru svojih zmožnosti, da se pravilno in redno prehranjujejo ter da popijejo dovolj tekočine. Zaupali so jima, da za to skrbijo

predvsem medicinske sestre in strežnice, ki jih večkrat spomnijo na to, kadar sami pozabijo. Pri meritvah krvnega tlaka in krvnega sladkorja ni bilo večjih odstopanj, saj tisti, ki imajo predpisano terapijo za zdravljenje teh dveh kritičnih dejavnikov za zdravje ledvic, to jemljejo redno. Samo pri eni oskrbovanki je bila presežena vrednost sladkorja, zato sta z izpolnjenim anketnim lističem stopili v stik z medicinsko sestro njihovega oddelka in obljubili so, da bodo oskrbovanki zdaj večkrat na tešče zjutraj izmerili vrednosti krvnega sladkorja in jo, če se bo povišal, poslali k osebnemu zdravniku.

## Svetovni dan zdravja v Celju

V mestni občini Celje so ob svetovnem dnevu zdravja kot vsako leto pripravili več aktivnosti, stojnice društev, medgeneracijski pohod, plesne in zabavne točke na odru. Pozornost ob letošnjem svetovnem dnevu zdravja 7. aprila smo usmerili v prepoznavanje, obravnavo in obvladovanje depresije v vseh življenjskih obdobjih. Depresija ni značajska šibkost ali pomanjkljivost, je bolezen, ki lahko prizadene vsakogar – otroke, mladostnike, odrasle, ženske med nosečnostjo ali po porodu, starejše ... Mnogokrat je ne prepoznamo in ljudje ne poiščejo ustrezne pomoči. Tudi zato nas letošnje geslo Svetovne zdravstvene organizacije ob svetovnem dnevu zdravja Spregovorimo o depresiji opogumlja. Trije prostovoljci društva Nefron smo sodelovali pri stojnici na Krekovem trgu, kjer smo mimoidočim delili zloženke, ki so nam ostale od dneva ledvic, in jim merili krvni pritisk in krvni sladkor. Z občani smo delili svoje izkušnje s področja zdravja ledvic in depresijo ob spoznanju, da bo potrebno za takšnega pacienta nadomestno zdravljenje do konca življenja, bodisi z dializo bodisi s transplantacijo. Tudi

dializnim pacientom depresija na žalost ni tuja. Krvni sladkor in krvni pritisk smo izmerili 96 občanom, med njimi so imeli štirje močno povišan krvni sladkor in dva močno povišan krvni tlak.







Zadnjo majsko nedeljo smo se člani DLB Lilija Maribor odpravili na izlet v prestolnico Slovenije – Ljubljano. Proti prestolnici smo krenili zjutraj ob 8. uri izpred železniške postaje v Mariboru. S kratkimi postanki smo prispeli v Ljubljano, kjer smo se peš odpravili proti mesarskem mostu. Tam smo se vkrcali na ladjico in se popeljali po Ljubljani. Pot je trajala približno 45 minut. Vožnja nas je navdušila, saj smo si Ljubljano ogledali malo drugače. Po končani vožnji smo odšli proti vstopni postaji vzpenjače, ki nas je popeljala na Ljubljanski grad. Tu smo si

najprej pogledali kratek film o zgodovini gradu, nekateri so se potem povzpeli na razgledni stolp in si prestolnico ogledali še iz ptičje perspektive. Po ogledu smo si privoščili odmor. Pot smo nato nadaljevali do Trojan, kjer smo imeli kosilo. Po obilnem in dobrem kosilu smo se odpeljali proti Žalcu, kjer smo si ogledali pivsko fontano. Seveda ni ostalo samo pri ogledu. Pivo iz fontane smo tudi pokusili. Po pokušnji pa smo se počasi odpravili proti domu. Polni lepih vtisov smo prispeli v Maribor v zgodnjih večernih urah.

## Predavanje

Zadnji majski dan smo člani DLB Lilija pripravili strokovno predavanje o kroničnih ledvičnih boleznih. Predaval je izr. prof. dr. Sebastjan Bevc, predstojnik oddelka za nefrologijo UKC Maribor. Predavanje je bilo na Srednji prometni šoli v Mariboru. Izvedeli smo veliko novega in zanimivega. Prišli smo do sklepa, da bi morale biti akcije, kot je svetovni dan ledvic, več kot enkrat na leto, da bi izvedeli kaj več o svoji bolezni.





## DLB severnoprimske regije: Izlet v Belo krajino

» TEKST: Monika Bitežnik

Na pot smo se odpravili 28. avgusta že zgodaj, ob 6. uri iz Nove Gorice. Bilo nas je veliko, saj smo napolnili ves avtobus. Podali smo se na vožnjo mimo Ajdovščine in Razdrtega naprej proti Dolenjski, s postankom za jutranjo kavico. Naš prvi postanek je bil v Rosalnicah, kjer smo obiskali Hišo dobrega kruha. Tam nas je gospa Mojca sprejela in nas postregla z belokranjsko pogačo in drugimi domačimi dobrotami. Prikazala nam je izdelavo in peko pogače. Nato smo obiskali znamenite rosalniške Tri fare, edinstven sakralni spomenik – tri romarske cerkve za enim obzidjem. Ker je bilo to oddaljeno le dvesto metrov, smo se odpravili kar peš. Gre za kraj, ki je bil vedno na prepihu, kar smo tudi občutili. Tu so se tkale prijateljske vezi, včasih pa se je v nasilje zasejalo tudi sovraštvo. Turške horde, ki so požigale in ropale, vseeno niso mogle ugnati tukajšnjih ljudi. Starodavne cerkve so preživele skupaj z njimi. Zato ni čudno, da vsi tako radi prihajajo tja z obeh strani Kolpe, Hrvati in Slovenci. Pot smo nato nadaljevali do Adlešičev, kjer nam je družina Cvitković predstavila izdelavo belokranjskih pisanic, ogledali pa si bomo lahko še zbirko vezenin. Od tod smo se že nekoliko lačni podali do gostišča, kjer smo si vzeli čas za pozno kosilo. Okrepčani smo pot nadaljevali in se zapeljali do enega izmed znanih slovenskih zeliščarjev, do Jožeta Majesa na njegovo kmetijo. V zanosu iskanja dobrega za vse ljudi se Jože uči

in gradi nov svet zdravnih rastlin. Postavil je vrt zdravnih rastlin in z leti postal živa enciklopedija za zdravilne rastline. Njegov svet je zdaj kmetija Plavica. V duhu zdravnih rastlin smo pokušali zeliščne kruhke in svež zeliščni čaj. Gospod nam je v kratkem predavanju predstavil zelišča in nas popeljal skozi svoj vrt, nato pa pokazal še sušilnico in pakirnico. Po ogledu kmetije smo se poslovili in se odpravili proti domu, kamor smo prispeli v večernih urah.



## Prednovoletno srečanje

Na začetku decembra smo organizirali že tradicionalno prednovoletno srečanje, tokrat v hotelu Lipa v Šempetru, kjer se nas je zbralo okrog 50 članov društva in njihovih svojcev. Skupaj smo se pozabavali ob dobri večerji in prijetni glasbi.

Izkoristili smo priložnost za prijeten klepet, obujanje lepih spominov na pretekla leta ter z optimizmom nazdravili na prihajajoče leto 2017.

## Redna letna skupščina

V marcu smo izvedli že 25. redno letno skupščino društva DLB Severnoprimske regije, ki je potekala v restavraciji Gurman v Novi Gorici. Zbralo se nas je okoli 40 članov. Po koncu obravnavanih točk dnevnega reda sta sledili še predavanji predsednice zveze Larise Hajdinjak o spremembah Zakona o pacientovih pravicah in sekretarke Manice Čelik o elektronskem naročanju. Opremljeni z novimi znanji smo dogodek končali s prijetnim pogovorom, druženjem članov in okrepčilom.







Pótep po Trnovski pľanoti

Zadnjo septembrsko nedeljo smo se ob 9. uri zjutraj iz Nove Gorice odpeljali proti Trnovski planoti. Zbrali smo se na Trnovem ob vzletišču za skoke s športnimi padali. Od tu smo odšli na približno 20-minutni sprehod do naravne znamenitosti – naravnega okna Skozno (671 m), ki leži v sklopu krajinskega parka Trnovski gozd. Ko smo si okno ogledali, smo se z avti zapeljali na Trnovo ter nato do Rijavcev na Vitovski vrh. Odprl se nam je čudovit pogled nad celotno Vipavsko dolino, Kras, obe Gorici, videli smo vse do morja. Pot smo nadaljevali do Krnice na Malo Lazno, kjer smo si vzeli odmor za kavico. Nato smo se podali do naravnega rezervata

Paradana do Velike ledene jame. Znana je po tem, da so iz nje izrezovali 40 kg težke kose ledu in jih izvažali v Trst, Gorico in celo Egipt. Jama je globoka 385 m in dolga več kot 1500 m. Dostop do nje je urejen samo do vhoda v jamo, kar smo si tudi ogledali, ogled njene notranjosti pa je mogoč le z ustrezno jamarsko opremo. Po ogledu smo se odpravili proti Lokvam do restavracije na Lazni, kjer so nam pripravili kosilo. Nato smo se po poti nazaj grede ustavili še na Trnovem in tako prijetno sklenili izlet ter se odpravili proti domu. Izleta se je udeležilo več kot 30 članov, ki so preživeli aktiven in prijeten dan v naravi.

## Izvedba programa Otroci, varujte svoje ledvičke

Tudi letos smo v sklopu programa Otroci, varujte svoje ledvičke obiskovali osnovne šole po vsej Primorski. Obiskali smo 33 osnovnih šol in izvedli 57 predavanj. Naša predavanja je poslušalo skupno 1745 učencev (953 učencev četrtilih in 792 učencev osmih razredov). Izvedli pa smo še tri predavanja za vrtce, na katerih nas je poslušalo okoli sto otrok. Šole se zanimajo za naša predavanja in nas z veseljem povabijo medse. Letos se nam je oglasilo kar nekaj predstavnikov novih šol, ki so slišali za naša predavanja. Na povabila smo se seveda z veseljem odzvali. Opažamo, da so otroci že zelo ozaveščeni o zdravem načinu življenja. Po njihovih pripovedih jih starši pravilno usmerjajo,

naj pijejo veliko tekočine, se gibljejo na svežem zraku, se topla oblačijo, jedo sadje in zelenjavo ... Veliko vedo tudi o ledvicah in njihovem delovanju, za kar so zaslužne tudi učiteljice. V razredih se večkrat nasmejimo ob vprašanih in pripovedih otrok, vzdušje je največkrat zelo sproščeno. Aplavzi, zahvale in nasmehi nam povedo vse. Letošnja predavanja sva opravljali dve sestri, Alenka Bitežnik in Sabina Medeot, pridružili pa so se jima še pacienti, ki so z veseljem otrokom pripovedovali o svojih izkušnjah z zdravljenjem. Veseli nas, da se nam je letos priključilo večje število kolegic in kolegov, ki so predavali po osnovnih šolah po Sloveniji, upamo, da nas bo naslednje leto še več.



## Sodelovanje v akciji Teden zdravja

Letos smo se odzvali vabilu in se udeležili osrednjega dogodka Tedna zdravja v Novi Gorici, ki je potekal na Bevkovem trgu 7. aprila 2017 od 9. do 14. ure. Na stojnici smo predstavljali naše društvo, obiskovalcem merili krvni tlak in krvni sladkor ter ozaveščali ljudi o pomembnosti skrbi za svoje zdravje, za zdravje naših ledvic ter o ledvičnih boleznih. Obiskali so nas tudi otroci iz vrtcev, ki smo jim na njim primeren način razložili, kako lahko skrbijo za svoje zdravje in zdrave ledvičke. Otroci so bili navdušeni, prav tako tudi drugi obiskovalci, udeležba je bila zelo velika.



## Akcija Tečem, da pomagam

Tudi letos smo sodelovali na dobrodelni prireditvi v organizaciji Medobčinskega društva slepih in slabovidnih, MO Nova Gorica in klubi Lions severne Primorske, ki je potekala 11. aprila 2017 v Športnem parku Nova Gorica. Tudi na tej prireditvi smo obiskovalcem na stojnici merili krvni tlak in krvni sladkor, ozaveščali o pomenu skrbi za svoje zdravje in zdravje naših ledvic. Preživeli smo lep dan v dobrodelnem duhu. Tudi člani našega društva so za slabovidne odtekli in prehodili več krogov.



## DLB Pomurja: Občni zbor s predavanjem

»TEKST: Milan Osterc

Na občnem zboru smo se člani pomurskega društva zbrali 5. marca v prostorih gostišča Letališče v Rakičanu pri Murski Soboti.

Predsednica društva Majda Sukič je navzoče pristrčno pozdravila in ugotovila, da je med njimi 19 članov društva, trije predstavniki Društva diabetikov Murska Sobota, predsednica Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Larisa Hajdinjak in sekretarka Zveze Manica Čelik.

Občni zbor je potekal po dnevnem redu, skupna ugotovitev pa je bila, da je vedno manj aktivnih članov, torej tistih, ki bi kaj naredili. Da so cilji sicer zastavljeni dobro, aktivnosti potekajo, vendar pa se člani ne udeležujejo dogodkov oziroma v zelo majhnem številu, zaradi česar občasno odpadejo tudi pikniki ali izleti.

Gospod Hari je posebej pohvalil načrt dela in finančni načrt ter ves trud vodstva društva za delo v minulem in tekočem letu. Zanimalo ga je, kaj je s počitniško dializo v Medulinu. Larisa Hajdinjak je pojasnila, da je šel hotel Arcus, ki je zagotavljal prenočišča in počitniško dializo v Medulinu, v stečaj ter tam trenutno ni moč letovati, ker je hotel zaprt. Gospod Hari je izvedel, da je letovati na morju mogoče v Izoli, saj lahko hodi na dializo v tamkajšnji bolnišnici.

Nova predsednica Zveze je povedala, da je na tem položaju šele slab mesec. Pohvalila je delo društva, saj to, kljub težavam, še vedno uspešno deluje. Prav tako želi, da bi delo uspešno

potekalo tudi letos, da bodo ljudje videli, kaj se dela, in bodo postali aktivnejši. Izredno je pohvalila povezanost našega društva z društvom diabetikov in skupnimi aktivnostmi.

Meni, da je mobilnost ledvičnih bolnikov kar precej omejena, predvsem tista, ki je vezana na več dni. Zato si želelimo, da se o boleznih ledvičnih bolnikov več govori. Tudi pri tovrstnih aktivnostih primanjkuje prostovoljcev, ovira je še nezainteresiranost pri bolnikih.

Gostji sta v nadaljevanju izvedli predavanje o e-zdravju in spremembah v Zakonu o pacientovih pravicah. Razprava je bila plodna. Občni zbor smo končali ob 12.30.





## Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Bog brez batine je hudičevo težko konkurenčen ...
- » Mesnopredelovalna industrija ima dobičke, tudi ko stavi na crknjenega konja.
- » Najbolj potihó ženske preidejo z visoke mode na široko.
- » Današnje zvezde so hitro rojene in še hitreje izrojene.
- » Z naravo delamo tako, kot da bi darovalca za presaditev pljuč Zemlji imeli že za prvim vesoljskim voglom.
- » Pri nas gre najbolje osamoosvojiteljem, ki so držali za orožje, ko so ga preprodajali.
- » Tisti, ki prisegajo na vse, po vsem tudi segajo.
- » Sem mislil, da držim boga za brado, pa sem hudiča za rep.
- » V zlati sredini pogrešam edino zlate medalje.
- » Še vedno so bolj sprejemljivi cepetavčki kot cepci.





## Moji ljudje spijo mirno

» TEKST: Toni Gašperič

Moji ljudje ne nosijo frakov in belih srajc. Njih videti na slavnostnih sprejemih s kozarci penine v rokah, ne polnijo naslovnice dnevnih časopisov in tedenskih revij, ne dajejo izjav po televiziji, kako bodo zagotovili nova delovna mesta, kako bodo zaposlili mlade, kako bodo prevetrili zdravstvo in zmanjšali število birokratov v državnih in občinskih ustanovah. Moji ljudje nimajo jaht, nimajo zasebnih letal, velikih, razkošnih hiš z bazeni, nimajo denarja v tujih bankah, ne dopustujejo na eksotičnih otokih, ne križarijo po svetovnih morjih, njihovi otroci ne študirajo na tujih imenitnih univerzah, ob večerih ne obiskujejo igralnic, pa tudi v nesramno dragih avtomobilih ne divjajo po širokih cestah Evrope, Amerike ali Azije. Moji ljudje ne podkupujejo skorumpiranih zdravnikov, politikov s prepisanimi magistrskimi ali doktorskimi nalogami, ne kradejo in ne lažejo, da bi si pridobili bajno bogastvo, ne kupujejo si nebes z darovi božjim poslancem, ne siromašijo revnih s svojim bogatjenjem, se ne skrivajo pred tistimi, ki so jim dolžni nekaj plač, več regresov, ki jim ne plačujejo prispevkov v pokojninsko in zdravstveno blagajno. Moji ljudje niso dvolični, niso si prisvojili resnice in pravice, ne govorijo iz zaporov o moralni držbi in ne pridigajo o skromnosti in ponižnosti iz mercedesov, vrednih več sto tisoč evrov, iz stanovanj preurejenih gradov z zlatimi stranišnimi školjkami. Moji ljudje ne prodajajo, kar ni njihovega, ne barantajo kot mešetarji na živinskih sejmih, ne prirejajo arhivskih dokumentov, ne zlorablajo otrok in ne molijo za nesrečo drugemu. Moji ljudje si ne zakrivajo obrazov na sodiščih, ne spuščajo



pogledov, ne spreobračajo slišanege, ne pov-zročajo bolečine drugim, se ne pretvarjajo, da so slepi in da ne vidijo iztegnjenih rok, prosečih pomoči, solznih oči lačnih otrok in presušenih prsi zgaranih in od-rinjenih mater. Moji ljudje se ne delajo gluhe, kot da ne slišijo kletvic izkoriščanih, stokanja trpečih, molitev razočaranih, zavrženih in pozabljenih. Moji ljudje ne živijo v vzporednih svetovih, ne sklepajo prijateljstev z namišljenimi in nikoli videnimi osebami, ne hodijo mimo ljudi, kot da so drevesa ...

Moji ljudje so neopazni: so pod mostovi presušenih rek, spijo na kamnitih tleh ogrevanih vež in nezaklenjenih garaž, za drobiž delajo podnevi in ponoči, se drenjajo pred okenci uradov za zaposlovanje, si ne upajo na bolniški dopust, da jim ne bi med boleznijo kdo drug zasedel mizerno plačanih delovnih mest, se bojijo redno prihajajočih položnic za plačilo otrokovih šolskih malic, si ne upajo reči, ko bi med šihtomdelom morali iti na stranišče, sanjajo o morju in plavanju v njem. Moji ljudje še vedno vzgajajo otroke tako, da jih učijo poštenosti, tovarištva, medsebojne pomoči, spoštovanja starejših, obnemoglih, živali, vsega živega in lepega.

Moji ljudje imajo radi zemljo in sonce in jutra z roso in travnike z rožami in reke z ribami. Moji ljudje se razveselijo toplega stiska rok, radi pojejo pesmi o vinu, prijateljstvu in svobodi, se veselijo ob polkah in valčkih, k sebi stiskajo vnuke in so srečni z njimi, kot bi imeli v posesti vsa bogastva tega sveta, vse zlato, ki so ga v stoletjih nakopali zlatokopi ali ga iz gorskih rek izprali iskanci zlata. Moji ljudje so zadovoljni, če so zdravi, če jih zjutraj pozdravi sonce, ptičje petje, če imajo za sproti, če so obdani z ljubečimi in ljubljenimi ljudmi, ko za pomladjo pride poletje, za njim jesen in za njo zima. Moji ljudje verjamejo, da je dobro poplačano z dobrim, da se zlo vrne k zlobnežem, da resnica prej ali slej zmaga nad lažjo in pravica nad krivico. Moji ljudje se rodijo, živijo in umrejo, ne da bi vmes preveč umovali, se upirali naravnim, božjim in človeškim pravilom in zakonitostim. Moji ljudje verjamejo, da jih ima bog rad, da jih nekje čaka lepše in boljše življenje, da se bodo ponovno rodili v popolnejši in srečnejši obliki.

Moji ljudje spijo mirno, trdno in spokojno, kajti čista vest je najboljši vzglavnik.



#### Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Bežigrajska vrata 5, Vilharjev podhod  
1000 Ljubljana  
info@zdlbs.si  
www.zdlbs.si  
Predsednica Larisa Hajdinjak

#### Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec

Gospodsvetska 1  
2380 Slovenj Gradec  
vera.merc@gmail.com  
www.drustvo-dlbgg.si  
Predsednica Vera Merc

#### Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja

Ul. dr. Vrtnjaka št. 6, Rakičan  
9000 Murska Sobota  
dlbpomurja@gmail.com  
Predsednica Majda Sukič

#### Društvo ledvičnih bolnikov Liliija Maribor

Ljubljanska ulica 5  
2000 Maribor  
petra.vrbovsek@gmail.com  
tel. 02 321 2721  
Predsednik Aleksander Trnjar

#### Društvo ledvičnih bolnikov Nefron - Celje

Kersnikova 21 3000 Celje  
nefrondlb@gmail.com  
Predsednica Barbara Padušek

#### Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije

Ulica padlih borcev 13  
5290 Sempeter pri Gorici  
dlbsep@siol.net  
tel. 05 393 60 54, 05 393 60 53  
Predsednica Marija Drnovšček

#### Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja

Rudarska cesta 7  
1420 Trbovlje  
dlbzavje@gmail.com  
Predsednik Branko Šikovec

#### Društvo ledvično bolnih južne Primorske

Gramscijev trg 3  
6000 Koper  
ingridmiheljsuc@gmail.com  
tel. 051 615 358  
Predsednica Ingrid Mihelj Šuc

#### Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj

Bolnišnica - dializa Potrčeva c. 25  
2250 Ptuj  
boris.antolic@gmail.com  
tel. 02 749 15 32  
Predsednik Boris Antolič

#### Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje

Splošna bolnišnica Celje Oblakova 5  
3000 Celje  
dlb-celje@t-2.net  
Predsednik Jože Ocvirk

#### Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško

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

#### Društvo ledvičnih bolnikov Posočja

Trg svobode 4  
5222 Kobarid  
dlbp@siol.net  
www.dlbp.si  
Predsednik Božidar Kanalec

#### Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana

Bežigrajska vrata 5, Vilharjev podhod  
1000 Ljubljana  
janez.peckaj62@gmail.com  
www.dlb-ljubljana.si  
tel. 040 273 753  
Predsednik Janez Pečkaj

### Prijavnica za nove člane

Podpisani \_\_\_\_\_ želim postati član \_\_\_\_\_  
ime in priimek navedite, katerega društva ledvičnih bolnikov

Rojstni datum: \_\_\_\_\_, sem ledvični bolnik / svojec / zdravstveni delavec / podpornik  
dan, mesec, leto obkrožite ustrezno

Za člane bolnike:

Zdravim se ambulantno / s hemodializo / peritonealno dializo / sem transplantiran  
obkrožite ustrezno

Datum kronične ledvične odpovedi: \_\_\_\_\_

Status: dijak/študent / zaposlen / brezposeln / upokojen  
obkrožite ustrezno

Naslov člana: \_\_\_\_\_

Telefonska številka: \_\_\_\_\_

Spletni naslov: \_\_\_\_\_ Podpis: \_\_\_\_\_

Podpisani se strinjam, da se moji podatki uporabijo za statistično obdelavo za namene Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in društva ledvičnih bolnikov. Izjava je v skladu z zakonom o varstvu osebnih podatkov.

Prijavnico pošljite na naslov društva, katerega član želite postati, ali Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla **decembra 2017** >> Prispevke sprejemamo do **1. novembra 2017**

>> Pošljite jih na elektronski naslov urednice: [m.lorencic@zdlbs.si](mailto:m.lorencic@zdlbs.si) >> Rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Bežigrajska vrata 5 – Vilharjev podhod, 1000 Ljubljana >> Telefonska številka urednice: 041/747 963