

Dializni GLASNIK

DVOJNA ŠTEVILKA

Ljubljana, maj 1998

VSEBINA:

TRANSPLANTACIJA LEDVIC PRI OTROCIH	2
SESTRE MI SMO Z VAMI	3
TOKRAT V MARIBORU	4
ZLATO ZA WLODYGO	6
MARIJA FERJANČIČ - 20 LET ŽIVLJENJA Z DIALIZO	8
ODSLEJ DRUGAČNA DOSTAVA DIALIZNEGA GLASNIKA	14

PROSTOR ZA POŠTNI NASLOV

KONČNO SE JE PREMAKNILO!

V naši državi smo po dolgih letih odlašanja le dobili nacionalni program transplantacij. Ustanovljena je bila namreč presajevalna mreža, v katero je vključenih deset bolnišnic iz vse države. Mreža bo delala 24 ur na dan, torej neprekinjeno. To tudi pomeni, da bodo zdravniki - koordinatorji v slovenskih bolnišnicah, ki so vključene v mrežo, v stalni in neposredni povezavi s centralno službo v Kliničnem centru v Ljubljani in iskali primerne dajalce organov, torej tudi ledvic.

Seveda pa je obveza Slovenije tudi vključitev v Eurotransplant, evropsko organizacijo za izmenjavo organov za presajanje. To pa pomeni, da bomo pri nas morali izpolnjevati vsa zelo stroga merila in načine dela, da bo možno izvajati sistem izmenjave organov, kar bo v splošno korist vseh držav, vključenih v Eurotransplant, še posebno pa seveda čakajočih na presaditev.

M.B.

PREDSTVILI SMO SE NA DNEVU ZDRAVJA

Desetega marca je bil v Ljubljani v slovenskem parlamentu v organizaciji Urada svetovne zdravstvene organizacije za Slovenijo, dan zdravja. Skupine strokovnjakov so predstavile stanje zdravja in aktivnosti za njegovo izboljšanje pri štirih skupinah prebivalstva: predšolskih otrocih, šolarjih in mladini, odraslim prebivalstvom in starejših prebivalcih. V parlamentu pa je bila organizirana tudi okrogla miza o problemu zgodnje obolevnosti in smrtnosti v Sloveniji, ki odstopa - v negativnem smislu, od razvitih evropskih držav.

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije je v prostorih državnega zbora postavila poster s predstavitvijo dejavnosti in dosežkov članov, združenih v desetih društvih.

M.B.

ZVEZA DRUŠTEV LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENIJE



999803642

TRANSPLANTACIJA

TRANSPLANTACIJ LEDVIC JE VEČ, OBETA SE TUDI VEČJE ŠTEVILO DONATORJEV

Dolgo in težko pričakovan obrat na bolje vzbuja optimizem. V letu 1997 je bilo 21 presaditev ledvic. Dve sta bili presajeni od svojcev, 19 pa od kadavrskih donorjev. V začetku leta 1998 pa je bilo že 7 kadavrskih presaditev ledvic. Ali se s tem pričenja obdobje bistveno večjega števila transplantacij?

Največ od tega seveda pričakujejo bolniki, ki čakajo na presaditev, nekateri tudi 10 let. Posebej so presaditev ledvic potrebni otroci, ki nimajo možnosti za presaditev ledvice živega darovalca. Dializa za odraščajoče otroke naj bi bila samo kratkotrajna premostitev do transplantacije. In kot vse kaže, se bo na področju presajanja organov v Sloveniji obrnilo na bolje. To potrjujejo tudi dogodki, ki so se v zadnjem času odvijali v Kliničnem centru in so rezultat dalj časa skrbno načrtovanih priprav. Izvedeno je bilo strokovno izobraževanje na temo transplantacije organov in tkiv, namenjeno predvsem bodočim strokovnim aktivistom, delujočim na področju presajanja. Veliko

strokovnjakov iz kliničnega centra in iz področnih slovenskih bolnišnic bo odslej delovalo usklajeno, in sicer za uspešno izvajanje transplantacij. Pri tem je sodelovalo tudi Ministrstvo za zdravstvo, ki je izdalo tudi uradna pooblastila za delo. Naloga vseh koordinatorjev je prijavljanje potencialnih donatorjev, ter organizacija oziroma realizacija odvzemov organov. Mobilne ekipe strokovnjakov - operaterjev bodo v področnih bolnišnicah odvzemale organe, kot je to organizirano v drugih razvitih državah.

In kaj bomo delali tisti, ki delujemo v drugih strokovnih dejavnostih v zvezi s transplantacijami ledvic? Vsakega bolni-

ka, ki je v programu nadomestnega zdravljenja bomo obvestili o možnostih transplantacije ter ga, v kolikor bo izrazil željo za presaditev, tudi pripravili za oceno primernosti za transplantacijo.

Čakalna lista bolnikov za presaditev ledvic bo nenehno nadzorovana, kar pomeni, da bo potrebno vsako začasno neprimernost sproti sporočiti in po prenehanju neprimernosti ponovno sporočiti v center za transplantacijo ledvic.

Tudi bolniki, čakajočina presaditev ledvice lahko prispevajo svoj delež. Potrebna bo skrb za svoje zdravje predvsem za sanacijo morebitnih žarišč, ko so neurejeni zobje, vnete obnosne votline, ginekološka vnetja in podobno. Pomembno je tudi, da so kostne spremembe čim manj izražene, kar po presaditvi ledvice pogosto vpliva na komplikacije na kosteh. Skrb bolnikov za preprečevanje sprememb na kosteh je obvezna. Po navodilih zdravnika je treba jemati fosfatne vezalce ter natančno izvajati dietna navodila v smislu urejanja kalcija in fosforja.

Za čakajoče na presaditev se očitno obeta krajša čakalna doba. Upam, da bodo pristojni organi tokrat obljube izpolnili in da bo zares krajša.

Mirjana Čalić, VMS

TRANSPLANTACIJA LEDVICE PRI OTROCIH

Jadranka Buturović Ponikvar

Vzroki za končno ledvično odpoved so pri otrocih bistveno drugačnejši kot pri odraslih. Najpogostejše so prirojene anomalije sečil kot so hipoplazija (prirojeno zmanjšana oz. sfrknjena ledvica in kronično vnetje ob vezikoureteralnem refluksu). Šele za tem so vzrok končne ledvične odpovedi glomerulopatije (najpogosteje fokalna glomeruloskleroza).

Glede primernosti za transplantacijo danes velja stališče, da je praktično vse otroke potrebno čimprej transplantirati. Prej so se izogibali transplantacijam pri zelo majhnih otrocih ter otrocih s hudimi nenormalnostmi urotrakta, sedaj tudi te otroke transplantirajo. Odraslo ledvico lahko uspešno presadijo otroku težkemu 5 - 6 kg.

Pri pomembnem številu otrok, (22%) na svetu, se izvede transplantacija že pred začetkom dializnega zdravljenja. Živi dajalec je pri otrocih pogostejši kot pri odraslih (okrog 37%), večinoma gre za starše.

Glavni razlog, da se pri otrocih tako mudi s transplantacijo je zastoj v rasti pri otrocih, ki se zdravijo z dializo. V zadnjih letih, ko so v terapijo otrok na dializi uvedli rekombinantni rastni hormon, lažje "čakamo" na optimalen trenutek za transplantacijo.

Število kirurških komplikacij, posebej tromboz, je pri otrocih večje kot pri odraslih, posebej pri manjših otrocih. Zato smo v Kliničnem centru vpeljali intraoper-

ativno dopplersko preiskavo (med samo transplantacijo pri otrocih), da bi se s tem dodatno prepričali o dobri prekrvljenosti ledvic ko je otrok še v operacijski sobi in je možno eventuelne probleme v zvezi s prekrvljenostjo takoj popraviti.

Transplantacije ledvic so se več let izvajale v okviru Kliničnega oddelka za nefrologijo Interne klinike. V juniju 1995, se je formalno ustanovila Enota oz. Center za otroško dializo in transplantacijo v sodelovanju Kliničnih oddelkov za nefrologijo Pediatrične in Interne klinike.

Od takrat smo opravili transplantacije pri 5 otrocih, pri štirih od živega dajalca in pri enem kadavrsko. Vse transplantacije so uspešne kljub žilnim zapletom, ki so bili

pogosti. Otroci mlajši od 15. leta so bili po krajši transplantaciji hospitalizirani na Pediatričnem oddelku kirurških strok in potem premeščeni na Klinični oddelek za Nefrologijo pediatrične klinike ("Mestno otroško bolnišnico"), otroci starejši od 15 leta so bili hospitalizirani na Kliničnih oddelkih za nefrologijo Interne ali Pediatrične klinike.

Na transplantacijo trenutno čaka še 5 otrok, ki so povsem pripravljeni. Pri treh moramo še opredeliti oz. korigirati hude urološke anomalije sečil.

Poleg klasične imunosupresivne terapije smo pri otrocih uvedli mikofenolat. Od novega imunosupresivnega zdravila pričakujemo, da nam bo omogočil zmanjševanje doze steroidov. Steroidi pri otrocih, poleg drugih sopojevov, zavirajo rast in se jim zaradi tega še posebej želimo izogniti.

V zaključku bi povedali, da je transplantacija ledvic zdravljenje izbire pri otrocih s končno ledvično odpovedjo. Žilnih zapletov pri transplantaciji je pri otrocih relativno več kot pri odraslih.

Skušamo se jim izogniti z dopplersko preiskavo med samo operacijo ter s profilaktično antitrombotično terapijo. Od uvedbe novega imunosupresivnega zdravila mikofenolata pričakujemo, da nam bo omogočil zmanjševanje doze steroidov in s tem manjši zaviralni učinek steroidov na rast. Uporaba rekombinatnega ravnega hormona v času dializnega zdravljenja nam pa omogoča, da na transplantacijo lahko tudi počakamo, ker na ta način otroci tudi med dializnim zdravljenjem ne zastajajo v rasti.

Zakon o presajanju organov KDAJ V POSLANSKE KLOPI?

Zakon o presajanju organov (o transplantacijah) je že (pre) dolgo v proceduri sprejemanja. Vendar pa kaže, da se stvari pri sprejemanju tega za čakajoče na presaditev ledvice - potrebnega zakona le premikajo. Trenutno je zakon v fazi medresorskega usklajevanja med ministrstvi. Nato bo zakon obravnavala Vlada RS, čemur bodo sledili postopki sprejemanja v Državnem zboru.

Bistvo zakona je predvsem v tem, da bo možno mrtvim ljudem organe odvzeti in jih uporabiti za presaditev, ne da bi o tem iskali soglasje svojcev. Zadostovalo naj bi le obvestilo o tem. Organov ne bi odvzeli le na izrecno predhodno zahtevo umrlega ali svojcev.

Zakon je usklajen tudi z zakonodajo v Evropski uniji, zato lahko pričakujemo tudi pričetek ustanavljanja "Slovenijatransplanta", ki bo po vsej verjetnosti ustanovljen kot zavod. Slovenijatransplant bo izvajal donersko funkcijo in koordinacijo z "Evrottransplantom" oz. drugimi tovrstnimi evropskimi ustanovami.

Slovenijatransplant bo izvajal tudi izmenjavo organov, zakon pa bo opredelil tudi zelo podroben nadzor med temi sila zahtevnimi strokovnimi deli in opravili.

M.B.

UTRINKI Z DNEVA ZDRAVJA

- Slovenija je država, ki ima umrljivost novorojenčkov med najnižjimi v Evropi.
- Pri nas se rojevajo otroci, ki so med najbolj zdravimi.
- Obolenost in umrljivost državljanov in državljanek Slovenije pa je 6 do 8 let zgodnejša kot v razvitih evropskih državah.

- Glavni vzroki za (pre)zgodnjo obolenost in umrljivost državljanov in državljanek Slovenije so: samomori, prometne nesreče, alkoholizem, nezdrav način prehranjevanja, premalo rednega gibanja in stresno življenje
- Kaj se torej dogaja z nami, kaj delamo v svojem življenju, da se rodimo zdravi, nato pa 6 do 8 let prej zbolimo ali umremo kot v evropskih državah?

M.B.

Bo število transplantacij vendarle višje? DENAR ZA TRANSPLANTACIJE

Ministrstvo za zdravstvo RS in Zavod za zdravstveno varstvo Slovenije, sta zagotovila 30 milijonov SIT za koordinacijo transplantacijske dejavnosti. Kot so nam zatrtili na Ministrstvu bo denar namenjen za koordiniranje donerskega programa in za transplantacije na splošno, za kar je Zavod za zdravstveno varstvo Slovenije v celoti zagotovil denar. Tako bo število transplantacij lahko bistveno naraslo, kar je za čakajoče najbolj pomembno. Ob tem so na Ministrstvu tudi omenili, da je Zavod že pred štirimi leti namenil 3,5 milijona SIT za ta namen. Koordinativno vlogo pri tem

naj bi izvajal Zavod za transfuzijo krvi. Kakorkoli je že bilo, za čakajoče na transplantacijo je pomembno samo to, kar bo zanje je to transplantacija.

M.B.

Sem
Darovalec
Rad bi pomagal nekemu
živeti po moji smrti

Seznanite sorodnike s to željo
in imejte to izkaznico vselej pri sebi

Bo kartica vendarle zaživela?

LETOS ŽE 12 TRANSPLANTACIJ LEDVIC!

V Centru za transplantacijo ledvic smo dobili podatek, da je bilo letos v KC Ljubljana opravljeno 12 transplantacij ledvic (od 1.1.1998 do 15.4.1998). Torej se stvari premikajo.

Dializni centri so pretežno v bolnišnicah

BODOČNOST DIALIZNIH CENTROV JE IZVEN BOLNIŠNIC

Dializni centri so v Sloveniji skoraj izključno v bolnišnicah. Izjemni sta le Diamov center v Zrečah in Nefrodial v Črnučah pri Ljubljani.

Seveda gre pri tem le za tisto hemodializo, ki ji pravimo nekomplikirana, oziroma za ledvične bolnike, ki so - razen ledvične odpovedi, pretežno zdravi. Po mnenju pristojnih v Ministrstvu za zdravstvo, se dializne kapacitete v bolnišnicah, ne bodo več povečevale, razen za interventno, komplicirano in drugače problematično dializo. Vsa ostala hemodializa pa ima bodočnost v izvenbolnišničnih centrih, kakršna sta v Zrečah in Črnučah. S tem naj bi bila mreža dializnih centrov v Sloveniji bolj gosta, s čimer bo uporabnikom dialize tudi olajšan prihod oz. odhod z dialize. Sedaj so nekateri ledvični bolniki, ki se zdravijo s hemodializo, tako oddaljeni od centrov, da na dializni dan izgubijo domala ves dan.

Nenazadnje pa so vzroki za takšne razvojne usmeritve v Ministrstvu za zdravstvo, tudi v ekonomskih pogledih financiranja zdravstvenih storitev na splošno.

M.B.

KOLIKO JE VREDEN NAŠ PROGRAM?

V delovnem gradivu za sejo loterijskega sveta lani oktobra je bil podan predlog za razporeditev prihodkov Loterije Slovenije za leto 1998 za namene, ki jih določa Zakon o igrah na srečo.

Ta del prihodkov Loterije Slovenije znaša 1.701.008.360 SIT.

Za socialno humanitarne dejavnosti naj bi se namenilo 1.701.008,360 SIT, od tega 90% za invalidske organizacije (SIOS), kar znese 1.402.225.916 SIT, za vse druge organizacije pa 10% (!), kar znese 155.802.880 SIT (med temi je tudi naša Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, op.p.), z borimi 3.575.000 SIT.

M.B.

SESTRE, MI SMO Z VAMI!

Že oktobra lani, ko so medicinske sestre organizirale protestni shod pred Ministrstvom za zdravstvo v Štefanovi ulici v Ljubljani, je bilo mnogo razmišljanja o tem, zakaj so morale uporabiti tudi to - javno - obliko protesta za svoje zahteve in pravice.

Oktoberske obljube so več ali manj izzvenele v prazno, materialni in delovni položaj sester je ostal tak kot je bil, ali pa še slabši. Je pa tak, da človek kar težko razume, da ta "sistem" sploh še deluje. Pa tu ne gre le za mizerne plače medicinskih sester. Gre še za mnoge druge stvari, nanašajo se na njihovo neposredno delo in delovne pogoje. Vemo, da je prav medicinska sestra tista, ki je nenehno z bolnikom. Vedno prijazna, zbrana, strokovna. Podnevi in ponoči, nedelje in praznike. Obveznosti je čedalje več. Nenehno prihajajo novi in novi elektronski aparati, potrebna so nova znanja. Če niso nenehno v visoki aktivnosti, te "čas povozi" mimogrede. Prihajajo tudi nova zdravila, vsa medicinska znanost nenehno odkriva nove, boljše postopke. Sestra je pri vsem tudi obvezno zraven, vedno je nujen sestavni del celotnega procesa zdravljenja.

Potem so pa še druge stvari. Kaj vse sestre delajo vemo prav dobro ravno mi, ledvični bolniki. Vsak od nas je že veliko dni preležal v bolnišnici, tudi sicer nenehno potrebujemo pomoč medicinskih sester. Dializni vsak drugi dan, transplantirani in CAPD manj, ampak stalno. Mi prav dobro vemo, kako se skupaj z zdravniki trudijo za bolnike. Vedno morajo biti zbrane, pozorne, natančne, prijazne... Mi smo nenehno v njihovih rokah, zato prav dobro vemo, kako pomemben in nepogrešljiv del procesa zdravljenja so.

In ko potem v javnost spet (kolikokrat že?) prodrejo vesti o vsem napisanem, pa še o sobotah, nedeljah in praznikih, preživetih v službi, o nočeh, nadomeščanjih, analizah, da jih je preveč (?!), pa pricurijo še podatki o mizernih plačah, ki so v popolnem nesorazmerju z zahtevnostjo njihovega dela in vsem ostalim.

Sedaj pa se morata njihov sindikat delavcev v zdravstveni verigi in celo zbornica za zdravstveno nego (!), ki je njihovo strokovno združenje, boriti za nekaj, kar bi moralo biti že zdavnaj urejeno, poklic in delo priznано ter vse skupaj temu primerno tudi plačano!

Zatorej, spoštovane medicinske sestre, mi smo z vami! S kolektivno pogodbo boste uspele, saj kaj drugega ne bi bilo dobro ne za vas, niti za bolnike in tudi za naše zdravstvo ne.

M.Brilej

Medicinska sestra. Delo je zahtevno, plača mizerna



16. seja skupščine Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije

TOKRAT V MARIBORU

Konec marca je bila v Mariboru 16. seja skupščine Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Mariborsko društvo, na čelu s predsednikom Francem Režonjo, je tudi pripravilo vse potrebno, da je vse potekalo nemoteno in tudi prav prijetno. Štajerci so dobi in sposobni gostitelji, ni kaj reči.

Tudi sicer je šlo za takorekoč "rutinsko" sejo skupščine z obravnavo tistega kar je pač vsako leto treba obravnavati, to je poročilo o lanskoletnem delu s finančno bilanco ter program - vsebinski in finančni - za letošnje leto.



Sejo skupščine Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije v Mariboru, je vodil delovni predsednik Franc Režonja, predsednik mariborskega društva.

V razpravi so se predstavili predstavniki društev dotaknili mnogih, za ledvične bolnike pomembnih zadev. Ker brez denarja ne more



Na seji skupščine v Mariboru je bila bogata vsebinska razprava, organizacija dela pa tudi zelo dobra.

ni hče realizirati programov, je bilo seveda veliko govora tudi o tem. Veliko je pričakovanja od pričetka delovanja posebne fundacije za financiranje invalidskih organizacij in humanitarnih organizacij bolnikov in bolnikov invalidov. Vendar pa izgleda, da tudi tu

ne gre brez raznih "iger", o katerih danes tu ne bi pisali, nenazadnje so o tem že poročali - in še bodo - slovenski mediji. Gre za še vedno trajajoč in še nerazrešen problem razmerij med SIOS-m (svet invalidskih organizacij Slovenije) in humanitarnimi organizacijami bolnikov in bolnikov invalidov (HOBIS). Problematika je nerazrešena tudi zaradi nedefiniranega statusa invalidov oz. kriterijev za določitev invalidnosti. Menda je v postopku izdelava zakona, ki bo bolj jasno opredelil status invalidov oz. kriterije za invalidnost. Tako pa sedaj še vedno izgleda, kot da so invalidi samo tisti, katerih organizacije so včlanjene v SIOS!? Drugi pa ne, čeprav je tudi med ledvičnimi bolniki veliko težkih invalidov. Kar iz statusnega položaja invalidov izhajajo tudi določene bonitete oz. koristi, je seveda za nas vsa ta problematika nadvse pomembna. Na seji je bil sprejet tudi sklep, da je potrebno izvesti postopke za pridobitev statusa (zveze in društev) organizacije z javnim delovanjem. Glede denarja pa so navzoči menili, da naj društva pridobijo denar za svoje delo tudi iz

VELIKO DELA ZA KRATKIMI STAVKI

Če bi samo s kratkimi stavki zabeležili vsaj poglavitno dejavnost ZDLB v lanskem letu, bi to izgledalo nekako takole:

- Poletne športne igre in srečanje v Čateških Toplicah
- Zimske športne igre in srečanje na Rogli
- Udeležba ekipe transplantiranih na Svetovnih športnih igrah v Sydneyu
- Strokovno predavanje in srečanje v Zrečah
- Delovanje v Združenju HOBIS (humanitarne organizacije bolnikov in bolnikov invalidov Slovenije)
- Podpora društvom za izvajanje programa dialize v drugih krajih
- Izhajal je Dializni glasnik
- Nenehna na videz drobna a pomembna opravila, zlasti vodstva ZDLB.

VELIKO DENARJA DOBIMO OD SPONZORJEV

Lanskoletni prihodki Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije so znašali 9.143.825 SIT. Med temi prihodki pa je bilo tudi 4.816.254 SIT sredstev, ki so jih na tem računu posebej in namensko zbrali udeleženci svetovnih športnih iger v Sydneyu. Tudi za Dializni glasnik je bilo lani zbranih kar 766.390 SIT od raznih sponzorjev.

M.B.

drugih virov, npr. sponzorstvo posameznih programov, nekatera društva so pri tem zelo uspešna. Sicer pa je bil na seji skupščine sprejet tudi finančni načrt ZDLB za leto 1998 v višini 5.670.000 SIT, pri čemer je od planiranih 3.500.000 SIT od Loterije in 400.000 SIT od članarine, ostalo še 1.770.000 SIT nezagotovljenih! Če tega denarja ne bo je Izvršni odbor dobil pooblastilo, da pripravi skrčen oz. minimalni program za leto 1998.

Martin Brilej

Srečanje v Moeni

ZLATO ZA WLODYGO

Bron za Drevenška in Brileja. Sloveniji pokal.

Zadnji teden v letošnjem januarju je bilo v Moeni v italijanskih Dolomitih srečanje ledvičnih bolnikov s transplantirano ledvico, zdravnikov, organizatorjev, predstavnikov tovrstnih društev in zvez ter drugih ljudi, ki imajo kakršnekoli stike in povezave s tem.

Zaradi pomanjkanja denarja, se je srečanja udeležila zelo okrnjena slovenska ekipa, in še to le za vikend. Merila za izbor udeležencev je komisija za šport izbrala v rezultatih smučarskega srečanja na Rogli v lanskem letu, saj je bilo v Moeni na koncu tudi tekmovanje v slalomu, veleslalomu in smučarskih tekih.

Organizatorji so se zelo potrudili, in so srečanje vključno s smučarskimi tekmami odlično organizirali. Veleslalomski in slalomski tekmi ter smučarski teki so bili na prelazu San Pellegrino, vzhodno od doline Val di Fassa, v kateri leži tudi mestece Moena. Naši predstavniki so na tekmah dokazali, da smo tudi mi "na

snegu doma". Peter Wlodyga z Raven na Koroškem je bil prvi kar v dveh panogah v svoji kategoriji: veleslalomu in slalomu. Vendar pa so mu zlato medaljo podelili samo za veleslalom, ker so ga pri slalomu "izgubili v računalniku", čeprav je tudi v tej disciplini imel najboljši čas. No, Wlodyga, ki je "stari smučarski maček", je vse skupaj športno prenesel, saj mu priznanj v njegovih vitrinah ne manjka.

Alfonz Drevenšek z Radelj ob Dravi pa je v svoji kategoriji v veleslalomu osvojil tretje mesto in s tem bronasto medaljo, Martin Brilej iz Litije pa je v teku na 4 km v klasični tehniki prav tako s tretjim mestom osvojil bronasto medaljo.

Na koncu pa je skromno, a uspešno slovensko zastopstvo prejelo še velik pokal, ki ga je sprejela Mirjana Čalič, sekretarka Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

M.B.



Peter Wlodyga je odlično smučal v Moeni

ZIMSKE IGRE NA ROGLI

Prvega marca letos so bile na Rogli III. zimske igre ledvičnih bolnikov Slovenije v organizaciji Društva ledvičnih bolnikov "Viva" Zreče in Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Za tekmo v veleslalomu se je prijavilo 62 tekmovalcev in tekmovalk, na startu pa jih je bilo 50. Organizatorji in udeleženci pa so imeli veliko smolo z vremenom, saj je po skoraj dveh mesecih suhega in sončnega vremena, ravno 1. marca - na dan tekmovanja - na Rogli zapadlo skoraj 20 cm novega snega. Mnogi udeleženci se zato sploh niso mogli pripeljati so smučišč, saj brez zimske opreme ni bilo možno prevoziti vseh klancev in ovinkov do vrha Rogle. Tudi organizatorji so nekaj časa oklevali, če bi tekmovanje sploh izvedli, nato pa so se vendarle odločili, daga izvedejo, kljub novozapadlemu snegu.

GOSTJE IZ MADŽARSKE

V okviru dobrih medsebojnih stikov med Slovensko zvezo društev ledvičnih bolnikov in Transplantacijsko zvezo Madžarske, je bilo v teh dneh v Zrečah tudi šest naših gostov in prijateljev z Madžarske, ki pa se tekmovanja žal niso uspeli udeležiti, ker zaradi novozapadlega snega niso mogli priti do vrha Rogle. Upajmo, da so se kljub temu pri nas dobro počutili in da se bo sodelovanje med Slovenijo in Madžarsko na tem področju še naprej razvijalo.

Tekma v veleslalomu je torej bila, tekmovali so dializni bolniki, transplantirani, svojci, zdravniki, družinski člani... Bila je zares pisana družina ljudi, ki jim je nekaj skupnega, ki jih povezuje usoda, stroka, družina... Ko smo skupaj, nam je vsem lepo in vedno je prijetno. Organizator tekmovanja, DLB "Viva" Zreče nam je tudi posredoval startno listo s tekmovanja z rezultati, ki jo objavljamo v celoti.

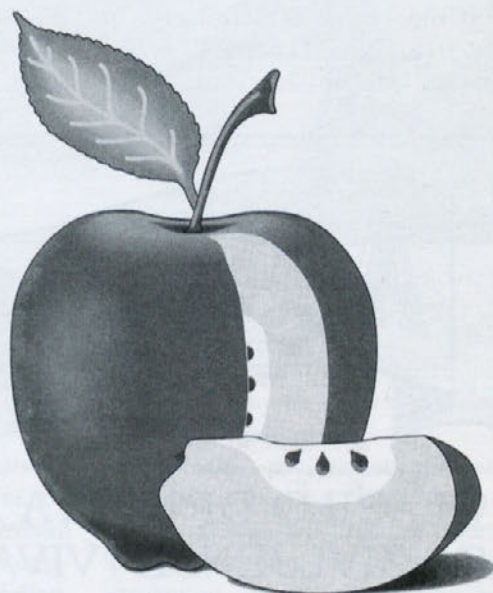
M.B.

III. ZIMSKE IGRE LDB SLOVENIJE - ROGLA 1998

STARTNA LISTA

PINTER Matjaž	1963	VIVA	1:00,16
PAVLIČ Mira	1954	Maribor	odstop
ULAGA Lenart	1946	VIVA	1:32,80
REBEC Igor	1972	Ptuj	53,61
GLOBOČNIK Janez	1955	Ljubljana	41,75
RAJTENEGER Walter	1958	Avstrija	35,66
SINTIČ Sebastjan	1988	VIVA	46,74
MOČIVNIK Matic	1986	VIVA	52,33
TROPENAUER Matej	1990	Maribor	50,93
MOČIVNIK Neža	1988	VIVA	52,56
ZEMLJIČ Nejc	1988	Maribor	50,93
CESAR Ines	1987	Novo mesto	1:10,76
STIPLOVŠEK Matej	1987	Maribor	1:00,25
SINTIČ Stane	1957	VIVA	1:12,90
SINTIČ Darja	1958	VIVA	2:02,68
GORKIČ Vladimir	1958	Šempeter	42,88
Prim. MOČIVNIK Marjan	1941	VIVA	50,04
Mag. BOH Marko	1962	Črnuče	48,90
ČUFAR dr. Andrej	1966	VIVA	40,72
WLODYGA Peter	1951	Slov. Gradec	42,04
PAUČNIK Brigita	1966	Celje	50,98
MOČIVNIK Marta	1963	VIVA	51,42
MOLK Maja	1977	VIVA	54,75
GORKIČ Karla	1948	Šempeter	2:52,90
MALI Anica	1973	Novo mesto	55,32
DRVENŠEK Armela	1965	Radlje ob Dravi	47,98
BERNARD Marija	1951	Ljubljana	53,65
JEVŠEVAR Anton	1945	VIVA	51,43
KRAJNC Irena	1955	VIVA	56,38
KRAJNC Karel	1953	VIVA	49,52
ARNUŠ Jelka	1955	Maribor	2:43,24
OŠLAK Roman	1965	VIVA	47,24
TROPENAUER Jasna	1963	Maribor	51,32
ARNUŠ Milan	1947	Maribor	49,30
ZEMLJIČ Janko	1968	Ptuj	1:13,97
BERNARD Niko	1947	Ljubljana	49,44
BLAŽIČ Franc	1971	Novo mesto	44,31
KODELE Franc	1970	Šempeter	47,74
VEZJAK Marija		Šempeter	45,73
KOS Franc	1947	Meribor	50,28
KARNIČNIK Tomaž	1974	Maribor	1:03,36
VRHOVNIK Tomaž	1972	Maribor	44,28
DRVENŠEK Alfonz	1956	Radlje ob Dravi	40,15
PAVLIČIČ Marjan	1949	Maribor	40,50
TROPENAUER Franc	1962	Maribor	46,77
PLANINC Rudi	1957	Novo mesto	1:04,32
HRASTNIK Zvonko	1961	Maribor	50,75
UL Benjamin	1966	Maribor	46,88
KUKOVEC Franc	1967	Maribor	43,41

ZDRAVA PREHRANA
JE PRVI KORAK
K ZDRAVJU



Vrsta in količina živil v prehrani naj bo uravnotežena,
kot prikazuje spodnja slika



IZ DRUŠTEV IN DIALIZNIH CENTROV

ZREČE

Nov časopis

Društvo ledvičnih bolnikov "VIVA" Zreče je pričelo izdajati časopis "AQUARIUS", ki je glasilo centra za nefrologijo in Dializo Zreče. Uredniški odbor, ki ga sestavljajo dr. Marjan Močivnik, Elica

Lamprecht, Julka Tajnikar, Marija Turenšek in Tatjana Vrabl (odgovorna urednica) je v prvi številki "AQUARIUSA" prinesel nekaj zanimivih člankov o dejavnosti društva VIVA in Centru za dializo in nefrologijo Zreče, ki so za bralce zelo zanimivi. Moramo reči, da je časopis tudi lepo

oblikovan in tudi zaradi tega prijeten. Ustanoviteljem in uredniškemu odboru, zato veljajo pohvale inčestitke. Želimo jim obilo vztrajnosti pri nadaljnjem izdajanju "AQUARIUSA".

M.Brilej

AQUARIUS

GLASILO DRUŠTVA
ZA ŽIVLJENJE "VIVA"

Februar, 1998
Številka 1
Dializni
GLASNIK

MARIBOR

"Lilije" so zborovale

Pišemo leto gospodovo 1998.

Za nami je še eno kronološko zaokroženo obdobje, v našem življenjskem okolju družbeno razgibano, napeto, gospodarsko recesijsko, politično tranzicijsko inlustracijsko, za mnoge pa zgolj vegetirajoče.

Življenjski labirint skratka, znotraj katerega je bilo smiselno poiskati tudi položaj in vlogo Društva ledvičnih bolnikov "Lilija" Maribor. Smiselno zato, da bi si mogli ustvariti predstavo in oceno o tem, katere od načrtovanih društvenih nalog smo v tem obdobju uspeli opraviti, v kakšnem obsegu, kako temeljito in kako uspešno. Smiselno pa je zborovanje "Lilij" bilo tudi zato, da bi zazrti v društveno prihodnost



Društvo ledvičnih bolnikov "Lilija" Maribor je zborovalo januarja letos na redni letni skupščini.

začrtali traso razvoja, sprejeli programske usmeritve in oblikovali koncept društvene dela in njegovega razvoja.

Če bi delo društvenih organov pri realizaciji programa dela za minulo 1997 leto ocenjevali z vatli uspešnosti, potlej bi

"Lilije" mogle sprejeti zgolj zadovoljivo oceno s pozitivnim predznakom. Opravili smo namreč kar veliko zastavljenih društvenih nalog, nismo pa vseh, čeprav so to objektivne možnosti celo dopuščale. Zadovoljiva materialna podlaga in druge dane objektivne okoliščine pa žal niso vedno zanesljiv porok uspešnega dela. Subjektivnost hodi z objektivnostjo v korak.

Subjektivnost je tudi tenkočutna in ranljiva in če je pokolebana, ni pričakovanih rezultatov.

To pa je kruta resničnost s katero smo se v preteklem letu žal srečevali tudi v društvu "Lilija".

Zaradi tega smo bili tudi manj uspešni, in zaslužili smo si uvrstitev zgolj v sivo povprečje. S ciljem premagovanja društvenih kadrovske težave so udeleženci letošnjega zbora "Lilij" med drugim opravili tudi nadomestne volitve v organe društva.

Z jasnimi in nedvoumnimi odločitvami volilne baze društva "Lilija" želimo doseči potrebno prenovo izvršilnega odbora, normalizacijo odnosov znotraj organov društva in neovirano opravljanje programskih smotrov ter revitalizacijo društvenih ciljev.

Med pomembnejše pristojnosti zbora, ki jih je ta tudi obravnaval, sodijo nedvomno še aktivnosti v zvezi s sprejemom



Delovno predsedstvo na seji skupščine DLB "Lilija" Maribor. Poročilo o dejavnosti društva in načrtih je bilo obsežno, saj je društvo zelo aktivno; le tako naprej.

zaključnega računa in finančnih načrtov ter odločanja o programu dela in planih društva.

Gre za zelo smelo zastavljanje društvene dokumente, zahtevne tako po vsebini, kot tudi po obsegu, vendar z optimizmom napovedujemo, da jih bomo vsaj po organizacijski plati zmogli izpeljati. Računamo seveda na vse in vsakogar. Računamo seveda na dobro voljo društvene populacije, računamo na potencial njihovih zmožnosti, hotenj in tudi

znanja. Računamo na mobilizacijo posamičnih in skupnih interesov za društveni razvoj in njegov razcvet.

Interes našega društva kot celote pa je, da služi svojim namenom in ciljem, da ohranja in neguje njegove prvinske vrednote, da posluje korektno, pošteno, organizirano in strokovno, za dobrobit vsega svojega članstva, to pa pomeni, da so njegovi akterji dolžni izpolnjevati svoje obveznosti, da ne pride pod vprašanj funkcija društva.

Franc Režonja

Pomoč zveze

Na 16. seji skupščine Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, je bil sprejet sklep, da se severnoprimorskemu društvu ledvičnih bolnikov Gorica, dodeli 200.000 SIT za vodenje programa akcije posodobitve dializnega centra bolnišnice dr. Petra Derganca v Šempetru.

M.B.

Manj zavračanja ledvic

Prvi testi za novo zdravilo basiliximab, ki naj bi pripomoglo k zmanjšanju zavračanja presajenih ledvic, so pokazali zelo obetavne rezultate, so sporočili angleški znanstveniki. V raziskavi so testirali 380 odraslih, ki so jim prvič presadili ledvico. Dvesto bolnikom so dajali basiliximab na dan operacije in še štiri dni po njej, 187 bolnikov pa je dobilo placebo.

Šest mesecev kasneje je imelo 44 odstotkov tistih, ki so dobivali placebo, akutne težave z zavračanjem ledvice, med bolniki, ki so uživali novo zdravilo, pa jih je imelo takšne težave le 29 odstotkov. Ob zavrnitvi presajene ledvice mora bolnik spet na dializo ali pa je potrebna nova presaditev, kar pa je možno zelo redko, saj ledvic za presaditev ni dovolj. (tl) (Dnevnik)

GORICA

Marija Ferjančič - 20 let življenja z dializo

Svoj čas sem obljubila da bom kaj napisala za Dializni glasnik. Žal do sedaj nisem utegnila. Ob 20. letnici dialize naše Marije Ferjančič pa sem si rekla, da mimo tega jubileja enostavno ne morem. To je naša prva pacientka, ki je šla čez ta Rubikon in tudi zdravniki in sestre smo zadovoljni ko ga dosežemo, posebno še, če je slavljena še tako čila in zdrava.

Še vedno v mislih vidim sliko, ki postaja žal že meglena, na 5.B v sobi 4, ki je takrat bila ženska soba, mlado, lepo blondinko z

visokim tlakom, ki je ležala levo pri oknu. Slišim tudi glas kolega dr. Močivnika, ki mi je rekel: "Ali ji boš za dializo ti povedala ali jaz?" Ne spominjam se več kdo ji je potem povedal, zanimivo da se tega tudi g. Marija ne spominja. Še vedno pa me naš okulist sprašuje kako je s tisto pacientko, ki je imela tako grda očesna ozadja in jih ima on kot primer fundi hypertonici IV. Z "guštom" mu rečem: "Veš kaj ti stari stric, boljše zglada kot Ti!"

Ko se je Ferjančičeva pričela dializirati, je bila brhko dekle. pri priči je postala "mis dialize", kar je tudi dolgo ostala. Seveda je ob dializi tudi delala, dolgo let v Fructalu. Vedno smo bili vsi skupaj, kar nas je na dializi delalo ali se dializiralo, na tekočem, kaj se tam proizvaja in dogaja. Vedno smo tudi mi degustirali. Sedaj je Marija že nekaj let upokojena, čeprav bi še lahko delala (ah, ti nesrečni tehnološki presežki).



Marija
Ferjančič

Najin pogovor je potekal takole:

“Kdaj ste zboleli na ledvicah?”

“Leta 1972.”

“Kdaj ste bili priključeni? Koliko so bili stari takrat vaši otroci?”

“Priključena sem bila 1977. leta, takrat sem imela 30 let. Hči Nives je imela 13 let, sin David pa 7 let.”

“Koliko fistul so vam doslej naredili?”

“Ta, ki jo imam je še vedno prva!”

“Kdaj vam je bilo najtežje na dializi?”

“V začetku dializiranja, ko so bili otroci z možem sami doma. Mislila sem, da ne bom dolgo živela, in da bodo ostali sami.”

“Prevozi, kako ste z njimi zadovoljni?”

“Sedaj se vozim s taksijem, ki je točen. Dolgo let smo se vozili z rešilcem, ki zaradi narave svojega dela ni mogel biti tako točen kot taksi.”

“Vi ste med tistimi, ki “tlačanite” v nočnem turnusu, je hudo?”

“Bolje je podnevi, vendar vem, da večina nočni turnus težko prenaša, meni pa ne predstavlja prehudega problema.”

Posebej moram gospo Marijo pohvaliti, da ni nikoli komplicirala, oziroma tako redko, da se ne spomnim, da je kdaj bilo. To je tisto: dajte me v to skupino, dajte me na ta stroj, shujšajte me!, ne me hujšati, natrij gor, natrij dol, preveč kalcija, premalo kalcija, zakaj nimam več Eprexa itd.

“Kaj pravite na to?”

“Zaupala sem vam. Vedela sem, da svoje delo dobro obvladate.”

“Bili ste med zadnjimi, ki je iz acetatne dialize prešla na bikarbonatno. Takrat ste rekli, da so jo drugi bolj potrebni. To se dandanes redko sliši.”

“Na srečo sem acetatno dializo relativno dobro prenašala. Res sem si mislila, naj gredo potem na bikarbonatno potrebnejši.”

“Na piknik ste ob vaši 20-letnici povabili tudi dr. Močivnika.”

“Kar zadeva dr. Močivnika pa sem mu hvaležna za vse, kot tudi vam zdravnikom in našim sestram. Sicer pa tudi vi vedno rečete, naj ne pozabim dr. Močivnika povabiti za novo leto ali piknik.”

“Ste dobili za 20 letnico tudi kakšno spominsko darilo?”

“Od društva sem dobila plaketo. Potem zlat obesek v obliki štiri peresne deteljice, ki ga stalno nosim. Točno na dan 20. obletnice moje dialize je moja hčerka Niveska doktorirala iz kemije in postala doktorica znanosti. To je bilo zame izjemno lepo darilo. Ja, naše društvo mi je omogočilo tudi teden dni dopusta v Zrečah. Vse to me je zelo ganilo in razveselilo.”

“Bi lahko rekli, da na dializi le ni tako vse črno, kot izgleda v začetku?”

“Dializo je treba sprejeti kot realnost in rešitev pred smrtjo, in se ne sme predati malodušju.”

“Kaj pa transplantacija ste na čakalni listi?”

“Sem. V začetku sem si jo strašno želela, sedaj je ta želja malo uplahnila, bojim se komplikacij, vendar če pride jo bom vesela.”

“Na pikniku, ki je bil lani jeseni v lovski koči nad Lokavcem, je bilo veliko ljudi. Pacienti, svojci, gostje. Prava ohcet. Žareli ste med svojimi, videti je, da ste s hčerko zelo navezani. Tudi vnuki so se vas kar naprej tiščali.”

“Škoda da moja Niveska živi v Ljubljani. Toda tam se je poročila, tam dela. Če le utegne pride ob sobotah z družino v Ajdovščino. Tudi jaz grem v Ljubljano, če le morem. David je pa še “ledig”. Ni se ravnal po meni, ki sem se zelo mlada poročila.”

“Na koncu bi se vam rada v imenu vseh nas, ki smo bili lani na pikniku, zahvalila, bilo je res zelo lepo! In na koncu mi odgovorite še na zadnje vprašanje: Če bi vam zlata ribica rekla, da vam izpolni tri želje, kaj bi si izbrali?”

“Prva želja bi bila, da mi zopet začnejo delati ledvice, druga, da ostane tako kot je sedaj, in tretja želja, naj jo kar Bog sam da!”

z Marijo se je pogovarjala (20 let)
dr. Tatjana Slokar



Marija Ferjančič s hčerko Nives in vnukom



Kolegica Pavla čestita Mariji ob njeni 20-letnici zdravljenja z dializo.



Marija s plaketo in v družbi s Henrikom

CELJE

OBČNI ZBOR IN PRIJETNO SREČANJE

V nedeljo, 8. februarja 1998, društvo ledvičnih bolnikov Celje ni praznovalo le kulturnega praznika, pač pa je ob tej priliki priredilo tudi redni letni občni zbor.

Zbrali smo se v prostorih konferenčne dvorane hotela Celeja. Predsednik društva Alojz Arko je podal poročilo o delu društva v lanskem letu. Planirano delo je bilo realizirano, vendar zaradi bolezni blagajničarke in njene odsotnosti nismo slišali blagajniškega poročila. Seznanjeni smo bili le s končnim finančnim stanjem društva. Po pregledu dejavnosti v minulem letu je društvo postavilo plan dela za tekoče leto in se kritično opredelilo do tistega, kar v preteklosti ni bilo najboljšo. V razpravi je bilo kar nekaj kritike na premajhno število transplantacij v Sloveniji, ter premajhno udeležbo mlajših bolnikov pri delu društva.

Po uvodnem, uradnem delu, je v praznični del srečanja zaigrala violina pod spretnimi prsti Barbare Šmerc. Če drži Shakespearova trditev, da je glasba čudež, ob katerem se upokojijo vse skrbi in pozabijo vse bolečine, potem so stare slovenske pesmi docela napolnile srca vseh prisotnih. Tenkočutno so nam jih zapeli fantje, oz. možje Vojniškega pevskega zbora. Čeprav se ob osmem februarju spominjamo predvsem Franceta Prešerna, smo mi naredili izjemo. Program smo nadaljevali z recitacijami iz zbirke Dializni konec lanskega leta v samozaložbi Jana Bervarja. Zbirka je razdeljena na pet delov, od katerih je prvi namenjen življenju z dializo, s katero avtor preživlja svoj vsakdan v zadnjih treh letih.

Iz konferenčne dvorane smo se preselili še v mikavno urejen zimski vrt hotela Celeja, kjer so nam ob glasbi Štajerskega tria postregli z okusno pripravljenim kosilom. Po kosilu smo se, okrog šestdeset nas je bilo, še kar precej časa zadržali ob klepetu ali pa na plesišču. Tudi tisti, ki so bolj malo verjeli v lepo preživeti dan in so se letos prvič udeležili naših srečanj so se domov vračali srečni in zadovoljni.

Andreja Zelič

Pesnik Jano Bervar



Jano
Bervar

Gospod Bervar, poznam vas kot tihega, ne preveč zgovornega sobesednika. Morda ste bolj zadržani le v naši družbi - vendar vas prosim, da nam na kratko predstavite vašo življenjsko pot.

“Rojen sem bil 13. julija 1940 v Muti ob Dravi. osnovno šolo sem obiskoval v Zrečah in Celju, gimnazijo v Celju. Diplomiral sem na Višji pedagoški šoli v Ljubljani, kjer sem študiral slovenski in srbohrvaški jezik. Od leta 1963 do leta 1995 sem poučeval slovenski jezik na Osnovni šoli Hudinja v Celju. Potem sem se moral invalidsko upokojiti.”

“Vem, da vas je življenje vodilo tudi skozi literarna ustvarjanja, saj ste slovenski jezik vcepjali v srca mlajših rodov. Je ta zbirka vaš prvenec?”

“Nekoč mi je žena rekla: “Zakaj mi ne napišeš kakšne pesmi?. Res čudno, zakaj nikoli ne rečemo človeku, ki ga imamo radi, kakšne prijazne besede ali mu ne spečemo potice. To so moje potice za ženo - in še prvenec povrhu.”

“Ko sem prebirala vaš “Dializni stroj” se kar nisem mogla odločiti za pesem, ki bi mi bila najbolj všeč. V vsaki je nekaj, kar te zaustavi, te sili v razmišljanje. Če vas smem prositi - za katero bi se odločili vi?”

“Izbral bi pesem Stroj mi meri čas in telo.”

“Dovolite mi, da jo predstavim tudi širšemu krogu bralcev Dializnega glasnika:”

Stroj mi meri čas in telo:

*Ali imaš preveč kalija?
Ali imaš preveč natrija?
Kaj pa železo? Železo je važno.*

*Stroj
mi jemlje utrujeno kri
in mi jo vrača lepo zavito s
pentljo.*

*Stroj
mi jemlje kalcij.
Stroj
mi jemlje fosfor.
Stroj
mi jemlje magnezij...
Ljubezni ne more.*

“Obvezno vprašanje - vaši načrti...?”

“Veselim se dne, ko bo moja zbirka uradno izšla - to bo nekje v maju. Želim si, da bi ob mojih pesmih ljudje zaslutili lepoto življenja, četudi je včasih videti drugače.”

“Gospod Bervar, iskreno se vam zahvaljujem. V prihodnosti pa vam želim obilico dobre volje za premagovanje vsakodnevnih težav.”

z Janom Bervarjem se je pogovarjala
Andreja Zelič

- 1 - 1 - 1 - 1 ... = 2000

Do leta 2000 je še 659 dni

Leta 2003 bo vstavljena umetna ledvica nadomestila sedanjo obvezno dializo. Preiskovali pa bodo tudi novi oralni preparat insulina in cepivo proti aidsu. Sicer pa bodo nadomestne dele človeškega telesa vstavljali brez nevarnosti.

- 1 - 1 - 1 - 1 ... = 2000

Do leta 2000 je še 652 dni

Vsaditev umetnih organov naj bi postala kirurška rutina leta 2011. Istega leta naj bi znašala povprečna življenjska doba 90 let, dve leti kasneje pa naj bi s posebno kozmetiko dosegli, da bo ostala koža do konca življenja brez gub in mladostna. (Dnevnik)

LJUBLJANA

LJUBLJANSKO DRUŠTVO NA DNEVU ZDRAVJA

Na dnevu zdravja se je letos v Ljubljani predstavilo tudi naše največje društvo, ki je svojo obsežno dejavnost prikazalo z ličnim posterjem

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV Ljubljana

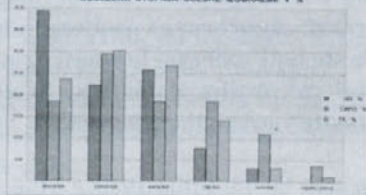
PRIKAZ ANKETNIH ODGOVOROV O SOCIALNIH IN MATERIALNIH POKAZATELJIH ŽIVLJENJA BOLNIKOV NA HEMODIALIZI, CAPD IN TX BOLNIKOV

Anketo je Društvo ledvičnih bolnikov prvič izvedlo v letu 1993 in jo ponovila v letu 1997. Vprašanja je pripravil in nato anketne odgovore statistično obdelal in pripravil komentarje gospod Ivan Logar, dipl. psih.

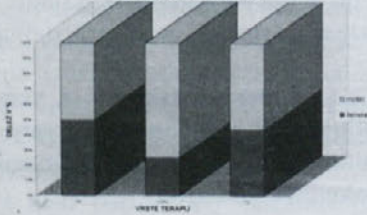
Obdelanih je bilo 313 vprašanih.

Predstavljamo nekaj rezultatov, na razpolago zainteresiranim pa je tudi celotna analiza ankete.

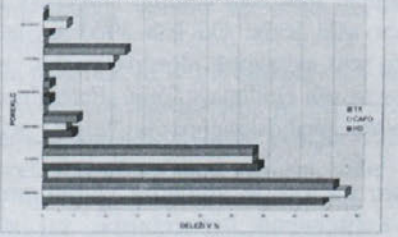
DOSEŽENA STOPNJA ŠOLSKE IZOBRAŽBE V %



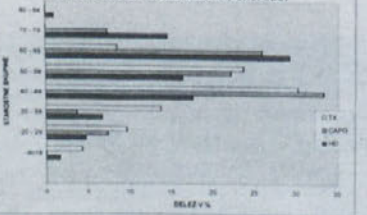
SPOL ANKETIRANČEV



IZVIR SOCIALNEGA POREKLA - NARAVA DRUŽINE



STAROSTNI SESTAV BOLNIKOV PO SKUPINAH



Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana deluje na širokem območju Ljubljane od leta 1979 in šteje preko 500 članov. Vanj so vključeni predvsem bolniki, ki hodijo na redne izbrat ledensko hemodializo, bolniki, ki živijo s transplantirano ledvico in bolniki, ki si sami doma izvajajo peritonealno dializo. Pridružujejo pa se jim tudi ledvični bolniki, ki se ne potrebujejo nujnega zdravljenja ledvične odpovedi.

Vzdržanih pa je tudi nekaj družinskih članov in članov iz vrat oseba, ki skrbi za bolnike v multih centrih.

Razširjena skrajšava:
HD = hemodializa
CAPD = kontinuirana ambulantna peritonealna dializa
TX = transplantirana ledvica

Zdrav način življenja za bolnike z zvišanim krvnim tlakom:

1. Zmanjšajte čezmerno telesno težo.
2. V okviru zmožnosti povečajte fizično aktivnost.
3. Zmanjšajte uživanje kuhinjske soli.
4. Prenehajte kaditi.
5. Omejite pitje alkohola.
6. Izogibajte se hrani bogati z živalskimi maščobami in holesterolom:
 - svinjski masti, maslu in margarini,
 - mastnemu mesu in suhomesnatim izdelkom,
 - polnomastnim mlečnim izdelkom (sladki in kisi smetani, kajmaku, polnomastnim sirom),
 - koščicastemu sadju (orehom, lešnikom, mandeljnom),
 - jajcem.

Povišan krvni tlak je nevaren, ker poškoduje vitalne organe: srce, možgane, ledvica ter zveča tveganje nastanka možganske kapi, srčnega infarkta in odpovedi ledvic.

Zvišan krvni tlak poškoduje vid in poslabša prekrvavitev.

Uspešno zdravljenje je odvisno tudi od Vas, zato:

- redno merite krvni tlak;
- upoštevajte navodila zdravega načina življenja;
- redno jemljite zdravila, ki Vam jih je predpisal zdravnik.

Za dobro voljo

Po nesreči je padel potnik iz letala.
Na srečo je bila pod njim kopica sena.
Po nesreči so štrele iz sena vile.
Na srečo je zgrešil vile.
Po nesreči je zgrešil tudi kopico sena.

"Ta ne bo več dolgo...
Z eno nogo je že v ognju"
"Menda hočeš reči..."

z eno nogo je že v grobu?"
"Ne, ker želi, da bi ga sežgali"

"V tej sobi je stanoval neki izumitelj,"
pove gospodinja novemu podnajemniku.

"Ah, in ti madeži na stropu so verjetno od eksploziva?"

"Ne, od izumitelja"

Nekoč je bilo...

• Leta 1936 je bila življenjska doba (takrat imenovana "dolgot življenja") v takratni Kraljevini Jugoslaviji naslednja: Slovenija M 28,6 let, Ž 29,7let, Bačka in Baranja M 28,9 let, Ž 29,3 let. Dalmacija M 27,7 let, Ž 28,8 let, Hrvatska in Slavonija M 27,7 let, Ž 27,8 let. Južna Srbija M 26,6 let, Ž 27,8 let, Črna gora M 26,6 let, Ž 27,5 let, Sev.Srbija M 26,3 let, Ž 27,3 let. Bosna in Hercegovina M 24,5 let, Ž 24,0 let (Vodnikova pratika 1938) (nenavadno kratko življenjsko dobo je treba pripisati visoki umrljivosti novorojenčkov, op.p.)

• Leta 1938 je bilo najhitrejše potniško letalo na svetu v Ameriki. Doseglo je hitrost 400 km/H (Vodnikova pratika 1938)

• Leta 1938 je največji avion na svetu letel na liniji London - Avstralija. Sprejel je 48 potnikov (Vodnikova pratika 1938)

• Na Nizozemskem so vse do konca 19. stol. za delomrzneže uporabljali poseben

zaboj v katerega so vtaknili delomrzneža. V zaboj je pritekala voda in kdor je ni črpal (torej ni delal!, je utonil. (Kronika 1987 št. 1,2 str. 32)

• "Ljubljanski list" 1884: V zadnjem času se na Kranjskem, zlasti na deželi, med kmetskimi prebivalstvom množe in ponavljajo nagajanja in tepeži katerim slede krvave poškodbe, dostikrat tudi uboji. Kot glavni razlog se navaja "žganjepitje" in se poziva domoljubno duhovščino, da podučuje neuko mladino, ker je ljudstvo "poživinjeno" od žganja... Uboji so največkrat vezani na krčme in razne družabne prireditve - veselice, svatbe... o ubojih pri žegnanjih pa se je med ljudstvom uveljavil pregovor, da "žeganje ni bilo popolno, ako niso nobenega ubili"..

• "Slovenski narod" 1884: 22. aprila 1884 sta bila na Dunaju obešena morilca Šenk in Šlosarek (ženskam sta obljubljala zakon, nato pa jih oropala in umorila). Tedaj je bila med ljudmi navada stviti na loteriji na razne številke v zvezi z obešenci. V Trstu so npr. najbolj stavili na številke 2 (število obešencev), 7 (ura obešenja), 22 (dan obešenja(38 (vešala), na Dunaju pa so npr. stavili na številke 4 (število umorjenih žensk), 26 (starost prvegamorilca, 35 (starost drugega morilca) in 99 (strah obešencev)...

Ma.Br. Glosa o pasjem dreku "MAL MERKI KE TVOJ PES SERJE"

Stavek, ki je Hubertu, lastniku psa, dvignil adrenalin do neba. Izrekel ga ni nihče drug, kot njegov dobri sosed Evstahij, ki pa nima psa.

"Si ti bul usran, kuker pa moj pes" je bil Hubertov odgovor, ki pa je v sosedu Evstahiju prebudil praživalske nagone in strah za preživetje. Nato so padale z obeh strani same težke besede: usrane, prasec, jebenti, boš vidu hudiča, kri, nož, ubil te bom, vrat zavil, zobe po tleh pobiral, čreva raztrgal, itn., vsega tudi papir ne prenese. Če ne bi zaradi silnega trušča pritekli njuni otroci in oba atita odvedleki domov, bi bilo krvi do kolen.

Med do včeraj nadvse prijateljskima sosedoma je zazijal neskončno globok prepad, doživljenjsko in še smrtno sovraštvo. Nič več ne bo obiskov, nič več skupne kavice in kozarčka ali dva, nikoli več skupnega izleta v hribe, da ne govorimo o kakršnemkoli pozdravljanju. Odslej je samo še mržnja do vsega kar ima sosed, od njegove hiše, vrta, žene, otrok, klopi pred hišo, do satelitske antene in seveda psa, pa opravljanje in fovšarija. Takšna nagnjena so bila seveda obojestranska.

In to zaradi pasjega dreka. Toda zadeva ni tako enostavna. Hubert je lastnik psa, ki ga gleda zvesto, ljubeče, venomer maha z repom, se mu dobrika in Hubert ga ima rajši kot vse na svetu, saj ve, da je to edino bitje, ki ga ne bi nikoli prevaralo. Evstahij pa ima ob hiši lepo trato, ki jo skrbno grabi, kosi, neguje. In na to trato, njegov ponos, ki jo vsem rad pokaže in tudi stopi-

Marija Kafol VOŠČILO

*Se leto spet je pomladilo,
zato pošiljam vam voščilo.
Da zdravje bi se obdržalo,
pa srečno bo še vse ostalo!
Naj sreča zavrti se z vami,
ponudi kar želite sami!
Na vse zamere pozabite,
se novega leta veselite.*

(P.S.)

To lepo pesem Marije Kafol iz DLB Novo mesto smo prejeli lani, ravno takrat, ko je bil zadnji lanski novoletni Dializni glasnik natiskan. Zato jo objavljamo tokrat, malce pozno, ampak še vedno z dobrimi željami).

Urednik

ti ne upa nanjo, je sosedov pes, pes njegovega dočerajšnjega prijatelja zvil kupček dreka, ki se je še kadilo iz njega, ko ga je zagledal.

Kaj storiti? Nič, ker se pri nas glede tega ne da nič pametnega storiti. Evstahij odslej cele noči ne spi, ponoči vstaja in hodi gledat svojo trato, če ni morda na njej drek sosedovega psa. Sanja se mu od samega dreka, pa tudi o tem kako sosedu s sekiro odseka glavo. Zares hudo. Hubert pa tudi nič ne spi. Misel, da bi sosed njegovemu ljubljenu psu utegnil storiti kaj hudega, ga kar naprej preganja. Podnevi in ponoči se mu prikazujejo grozni prizori, kako sosed kolje njegovega psa. Takšni smo pač pri nas, na sončni strani Alp.

Nauk: morda je pri nas boljše, da nimaš psa, imaš pa prijatelje in dobro spanje.

Prejeli smo:



ZAVOD ZA ZDRAVSTVENO ZAVAROVANJE SLOVENIJE

Miklošičeva 24, 1507 Ljubljana

Spoštovani!

V vašem glasilu iz meseca decembra je bil objavljen članek z naslovom Tudi z dializo se lahko pride daleč. Članek smo s pozornostjo prebrali in bili veseli, da posamezniki pohvalijo tudi naše delavce. Običajno na to pozabimo, ne pozabimo pa pogrjati, kadar nismo zadovoljni, morda celo z rešitvijo, ki pa je utemeljena na predpisih.

Ob tem pa bi radi opozorili, da je ga. Vanja Kobentar, vodja oddelka za mednarodno zavarovanje na Območni enoti Ljubljana in zato ta oddelek ureja zadevo le za zavarovance te enote. Zato na tem oddelku ne morejo urejati zadev zavarovancev, ki imajo svoj status urejen v drugi območni enoti, npr. v Mariboru, Kopru oziroma drugje. Radi bi, da bi slednje obvestilo objavili v vašem glasilu, da pri uveljavljanju pravic iz zdravstvenega zavarovanja ne bi prihajalo do težav.

Lep pozdrav!

Irena Žagar
Irena Žagar, dipl.iur.
POMOČNICA GEN. DIREKTORJA

ODSLEJ DRUGAČNA DOSTAVA DIALIZNEGA GLASNIKA

Zaradi težav z naslovi in zmanjšanja stroškov, bomo odslej Dializni glasnik dostavljali vsem dializnim centrom v Sloveniji in ga bodo tam prejeli vsi ledvični bolniki, ki se zdravijo s hemodializo ter strokovno osebje. Na dializne centre bomo pošiljali naslednje število Dializnih glasnikov:

LJUBLJANA KLINIČNI CENTER	210
LJUBLJANA LEONIŠČE	90
LJUBLJANA ČRNUČE NEFRODIAL	90
CELJE	100
DIAM ZREČE	50
NOVO MESTO	90
TRBOVLJE	50
JESENICE	70
ŠEMPETER - GORICA	90
IZOLA	70
MARIBOR	120
PTUJ	60
MURSKA SOBOTA	60
SLOVENJ GRADEC	60

Na naslove ga bodo prejeli: transplantirani, CAPD, zdravniki KC, klinike, zavodi, sorodna društva in zveze, ministrstva in drugi.

Uredništvo

IZ DRUŠTEV IN DIALIZNIH CENTROV

LJUBLJANA

SKUPŠČINA DLB LJUBLJANA

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana je v dvorani Energoinvesta v Ljubljani v nedeljo 19.04.1998 leta imelo svojo 19. skupščino. Skupščina ni bila volilna, kajti mandat dosedanjim članom IO poteče leta 1999, torej drugo leto.

Skuščine se je udeležila tudi delegacija društva iz Ptuja, predsednik društva Viva iz Zreč in iz Celja, direktorica firme DIAM in zdravnik- udeleženci okrogle mize.

Skupščino je vodil gospod Pavle Pdlipnik. Na skupščini je bilo prisotnih 80 članov društva, najštevilnejši so bili člani, ki se dializirajo v dializnem centru v Črnučah in njihove sestre in medicinski tehnik. Izvolili smo novo članico IO društva, ki bo nadomestila člana, ki smo ga izgubili letos.

Poročilo o delu v preteklem letu skupaj s finančnim poročilom je podal predsednik društva gospod Zvonko Gosar. On je tudi predstavil program dela društva za tekoče 1998 leto, skupaj s finančnim programom. Sredstva, ki jih ima društvo na razpolago v letu 1998 so nekoliko manjša, ker financiranje s strani mesta Ljubljane, tako kot v preteklih letih, ni več zagotovljeno. Nujen bo skupen nastop z drugimi nevladnimi organizacijami in društvi napram mestni vladi. Tako se bo društvo včlanilo v koordinacijo nevladnih organizacij in društev na ravni mesta Ljubljane in tako sodelovalo pri sooblikovanju politike mesta na področju financiranja teh organizacij. Kakšni bodo uspehi, se ne da predvideti. Vsekakor pa moramo biti zraven.

Bolj kot sama skupščina je bila zanimiva okrogla miza pod skupnim naslovom Stanje in perspektive dializnega zdravljenja. Pobuda in prošnja za neko obliko izobraževanja članov društva, je prišla iz vrst članov IO društva. Okroglo mizo pa je s skupino eminentnih strokovnjakov iz Slovenije, predvsem pa iz Oddelka za klinično nefrologijo iz Kliničnega centra v Ljubljani, organiziral in vodil predstojnik tega oddelka profesor doktor Andrej F.Bren, ki je željo IO društva vzel zelo

resno. Na to okroglo mizo so bili povabljeni in so se je tudi udeležili:

Prof.dr. Andrej F. Bren, ki je predstojnik Kliničnega oddelka za nefrologijo v Ljubljani in je predstavil pismo gospe Terezije Mrak in na nekaj njenih, v pismu zastavljenih vprašanj, tudi odgovori. Kot glavni organizator te okrogle mize je tudi vodil njen potek.

Doc. dr. Rafael Ponikvar, ki je velik strokovnjak za dializno zdravljenje, operater za fistule v Centru za dializo v KC in vodja Centra za hemodializo v KC. Predstavil je dializno zdravljenje tako odraslih kot otrok.

Doc.dr. Rado kveder, ki je predstavil vedno aktualno, a tudi zelo zahtevno področje kvalitete dializnega zdravljenja.

Doc.dr. Aljoša Kandus, ki se že več let posveča področju transplantacije ledvic in skrbno spremlja vse novosti na tem področju in jih redno posreduje svojim kolegom v celotnem slovenskem prostoru. Dr. Miha Benedik, ki se je usmeril na področje proučevanja ledvične osteodistrofije in je najbolje seznanje strokovnjak o tem področju v Sloveniji.

Prim. Adrej Guček dr.med., ki vodi oddelk za peritonealno dializo v KC. Ta dejavnost praznuje v letošnjem letu 15 let delovanja. Peritonealna dilaza je pod njegovim vodstvom v zadnjih letih postavljena v Sloveniji na visok nivo, povsem primerljiv z dosežki na tem področju z razvitimi državami Evrope.

Prim. Marjan Močivnik, dr. med., ki je v Sloveniji prvi prevzel vodstvo privatnega centra za dializno zdravljenje. V svetu in v Evropi je to zelo razvita oblika organizacije dializnega zdravljenja. V Evropi, po kateri se zgledujemo, je to strokovno in organizacijsko primerna in potrebna oblika.

Nekaj poudarkov z okrogle mize.

Vse oblike dializnega zdravljenja so v Sloveniji na evropskem nivoju in primerljive z razvitimi državami v Evropi. Dejavnost je zelo draga, a slovenska

država ne omejuje možnosti tega zdravljenja (vsi, ki dializno zdravljenje potrebujejo, so ga deležni).

Transplantacija je zadnja leta nekoliko stagnirala, a se stanje izboljšuje. Na čakalni listi ta transplantacijo ledvic je trenutno 166 kandidatov in bi jih po podatkih o številu bolnikov, bilo lahko še več. Starostna meja se glede transplantacije ledvic dviguje in je zdaj pri 60 letih (do 60 leta je dializni bolnik možen prejemnik ledvice).

Različne oblike dializnega zdravljenja omogočajo tudi boljšo kvaliteto življenja dializnih bolnikov in v Sloveniji je bolnikom že dana možnost izbira med hemodializo, peritonealno dializo in transplantacijo ledvic. Le prehod iz hemodialize na peritonealno dializo ni možen, če bolnik nima več svoje lastne diureze (ne gre več na vodo).

Glavni dejavnik, s katerim bolnik lahko vpliva na svoje kosti, je dieta revna fosfatov. Pomočniki pri tem pa so fosfatni vezalci in skrajna možnost operacija občitničnih žlez.

Dializa v privatnih centrih je v Sloveniji na enakem strokovnem nivoju, kot v bolnišnicah in vspostavljeni so mehanizmi, da tako tudi ostane.

Tako organizirane okrogle mize v Sloveniji še ni bilo. Je pa to ena od oblik izobraževanja večjih skupin zainteresiranih ljudi, ki je v svetu povsem uveljavljena. Odmevi na to obliko seznanjanja članov društva z dializno problematiko so bili zelo dobri in pozitivni in če bo le mogoče in če bomo še uspeli pridobiti strokovnjake za tako obliko dela, bomo pri društvu z njim nadaljevali.

Na tem mestu in ob tej priliki, se vsem sodelujočim strokovnjakom in tudi vsem poslušalcem lepo zahvaljujemo z željo, da se čim prej vidimo v podobnih vlogah.

Stojana Vrhovc

IZ NAŠE OSEBNE IZKAZNICE

V Sloveniji se s hemodializo zdravi 83,2% ledvičnih bolnikov, s peritonealno dializo 4,8%, transplantiranih je 12,2%. Povprečna starost ledvičnih bolnikov s končno ledvično odpovedjo je nad 50 let. Med ledvičnimi bolniki s končno ledvično odpovedjo je polovica moških in polovica žensk. Povprečne plače ali pokojnine ledvičnih bolnikov s končno odpovedjo ledvic so med 50.000 SIT in 70.000 SIT. Večina ledvičnih bolnikov s končno ledvično odpovedjo nima možnosti za dopolnilno oz. honorarno delo. Tri četrtine ledvičnih bolnikov s končno ledvično odpovedjo je invalidsko upokojenih (iz raziskave Ivana Logarja).

DROBNE ZANIMIVOSTI

Na Svetu vsako leto presadijo 21.000 ledvic. Povprečno število presaditev ledvic na svetu je 40 na milijon prebivalcev. Na dializi je na svetu 350 - 600 bolnikov na milijon prebivalcev.

ZADNJA VEST

POČITNICE V ROVINJU !

Iz Dializnega centra Rovinj so nas obvestili da sprejemajo paciente iz Slovenije na dializo v poletnih mesecih.

Zainteresirani morajo za dializo v Rovinju dobiti potrdilo svoje zdravstvene zavarovalnice, da bo plačala račun za dializo. Dializni center v Rovinju pa nudi še ugodnost, da pacienti stroške dialize plačajo naknadno, ko dobijo denar od svoje zavarovalnice. **Cena ene dialize je 350 DEM.**

Glede nastanitve in ostalih informacij se je treba dogovoriti neposredno z Dializnim centrom v Rovinju (dr. Kelava).

Tel.: 00385-52-813-815

Fax: 00385-52-815-883



prevent

proizvodni program:

ZAŠČITNE ROKAVICE, POKLICNA OBLAČILA

TUS - PREVENT d.d. -PC MISLINJA, Gozdarska c. 38, 2382 Mislinja,
tel.: 0602/55-279, fax: 0602/56-082

AVTOMOBILSKE SEDEŽNE PREVLEKE

TUS - PREVENT d.d., Kidričeva 6, 2380 Slovenj Gradec,
Slovenia tel.: 0602/41-421, fax: 0602/41-051

ZAGOTOVLJENO ZADOVOLJSTVO

Dializni glasnik izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Ljubljana, Zaloška 7. Uredniški odbor: Martin Brilej (gl. in odg. urednik), Zvonko Gosar, Mirjana Čalič, doc. dr. Staša Kaplan-Pavlovčič dr. med., asist. mag. Jelka Lindič dr. med., doc. dr. Jadranka Buturovič-Ponikvar dr. med. Grafična priprava: Grafex Izlake, Podlipovica 31, Tisk: Tiskarna ACO Litija, C. Dušana Kvedra 39, Litija. Po mnenju ministrstva za kulturo RS št. 415-438/92 mb z dne 4. 6. 1992, šteje Dializni glasnik med proizvode, za katere se plačuje 5% davek od prometa proizvodov.