

# LEDVICA *38* let

Glasilno Zveze društev  
ledvičnih bolnikov Slovenije  
Trg osvobodilne fronte 10  
Vilharjev podhod  
1000 Ljubljana  
»April 2020  
»št. 1



- » Čestitke Mariji Drnovšček
- » Novosti v nefrologiji
- » 20 let z Eurotransplantom
- » Svetovni dan ledvic





## Pomladansko čiščenje

»Toliko smo bolni, kolikor smo skrivnostni, in toliko zdravi, kolikor smo sposobni neovirano dajati in hvaležno sprejemati.«  
(John Powell).

Le kdo se ne veseli pomladi, prvih lastovk, toplih sončnih žarkov, zelenih poljan in veselega ptičjega petja. V začetku februarja, na svečnico, prižgemo sveče, da preženemo temo in zimske dolge noči. Star poganski praznik je na Slovenskem že dolgo zasidran kot del cerkvenega leta, praznik Jezusovega darovanja templju. Svečnico obhajamo v času, ko so dnevi že malenkost daljši in je že slutiti pomlad, ki prinaša daljši dan, več sonca, svetlobe in toplote.

Potem zaropotajo kurenti, ki z donečimi zvoki svojih velikih zvoncev preganjajo starko zimo in kličejo mladenko pomlad. Na Gregorjevo ptički zažrgolijo svoje ženitvene napeve, po rekah spuščamo lampijončke in z njimi svoje skrite želje. Pomlad je čas, ko v naravi opazujemo prebujanje novega življenja: rastline brstijo in cvetijo, poganjajo nove liste, v zraku je polno dišav opojnega cvetja, ptičje petje pomirja in poživilja počutje.

Vendar, če hočemo v polnosti sprejeti novo, se moramo najprej znebiti starega, preživetega, nekoristnega, odvečnega. Zato je pomlad tudi čas čiščenja, tako notranjosti, našega telesa, kot zunanosti, našega okolja.

V naših telesih se spomladi zaradi toplote v okolju začne topiti sluz, ki se je prek zime nabiral. Zato smo bolj dovzetni za razvoj različnih bolezni in okužb. Težka, bolj mastna hrana, ki nam je ustrezala v zimskem času, sedaj ni več primerna in jo moramo nadomestiti z več zelenjave in sadja. Ni naključje, da je od pepelnice do velike noči tudi štiridesetdnevni post, ko naj se naše telo očisti, tako fizično kot psihično.

Koliko pa smo zavedni svojega okolja oziroma lastnih misli, s katerimi ustvarjamo atmosfero okoli nas? V Svetem pismu je zapisano, da smo pastirji in čreda so naše misli. Misli so kot sredstvo, s katerim človek potuje (uparn, da ne v zadeve tuje). Misli nas vodijo v izzive, novosti in presenečenja. Če nas hromijo bremena preteklosti in podlegamo negativnim čustvenim odzivom, psihično zaostajamo in fizično nazadujemo.

Misli so cesta. Po njej se pripelje dezinformacija. Če jo sprejemamo kot točen podatek, na osnovi katerega delujemo, kakšno je to delovanje, če temelji na dezinformaciji? Temu smo bili vsi priča ob razpadu vlade in snovanju nove koalicije. Morda se res trudimo biti pozitivni, a kako naj delujemo pozitivno, če upravljamo z napačnimi podatki? Če nismo v stanju hvaležnosti, ki je bistvo zavedanja, kako smo lahko dobronamerni? Tako kot atmosfera varuje naš planet, tako našo duševnost varuje avra, ki odbije vsakršno dezinformacijo - je kot carinik na meji, ki preverja potne liste in samo informacije človeških vrednot lahko vstopijo. Le tako nismo nikdar v pomoti in zato tudi ne v zmoti, pa nismaroma kaosa in ne pekla.

Na pomlad se narava prebujata in družba ozavešča. Vsak trenutek je nov začetek, tu, v naših glavah. S svojo glavo razmišljaj samo jaz, zato imam moč in oblast v svojem svetu. Bolj ko mislimo na to, česar nočemo, bolj to ustvarjamo. Vesolje nas vedno v vsem podpira. Kar se odločimo misliti, verjeti in govoriti zdaj, bo ustvarilo naslednji trenutek. Naša podzavest sprejme vse, za kar se odločimo, da bomo verjeli.

»To, kar mislimo o sebi in življenju, postane naša resnica.«  
(Louise Hay).

Jadranka Tavčar Oblak, vaša urednica



» Foto: Matjaž Vidmar

## Kazalo

### >> AKTUALNO

V primežu epidemije	3
Priznanje Larisi Hajdinjak za človečnost	4

### >> 20 LET Z EUROTRANSPLANTOM

20 let članstva Slovenije v Eurotransplantu	6
50 let prve presaditve ledvice v Sloveniji	7
Etične zadrege pri transplantaciji organov	10
Izzivi transplantacije organov v 21.stoletju	13

### >> SVETOVNI DAN LEDVIC

Zdravje ledvic za vse in povsod	15
---------------------------------	----

### >> ZGODBA Z NASLOVNICE

Marijinih častitljivih 40 let	17
-------------------------------	----

### >> STROKOVNO

Asistirana peritonealna dializa	20
Inovacije v nefrologiji	22
Tudi ledvični bolniki imamo razlog za optimizem	27

### >> NAŠA SREČANJA

41. skupščina Zveze društev ledvičnih bolnikov	32
--	----

### >> PREHRANA

Priboljški za vedrino duha	34
----------------------------	----

### >> BOLNIK BOLNIKU

Nabava pralnih zaščitnih mask	36
Na snegu	37
Mali bolniki so bili navdušeni	38

### >> OPTIMIZEM

In zatresel se je svet	39
Jožetovih 30 let	40

### >> DRUŠTVA

DLB Ljubljana: Letna skupščina	41
DLB Lilija: Letna skupščina	42
DLB Nefron: Vesel zaključek leta	42
Božični čas	43
DLB severno-primorska regija:	43
Izlet v Gorski kotar	43
Novoletno srečanje	44
Dan zdravja	44
Bolnik bolniku	45
Družabna delavnica	45
DLB Celje: Izlet v Lendavo	46

### >> DIAGNOZA SMEH

Zasoljeno, ki je dovoljeno	47
----------------------------	----



# V primežu epidemije

» TEKST: Milan Osterc, predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije



## Drage članice in člani ter vsi bralci naše revije.

Vse vas lepo pozdravljam in vam želim prijetne trenutke pri prebiranju naše revije Ledvica.

Naše glasilo izhaja že desetletja in se je v njem zapisalo veliko lepih dogodkov, veliko strokovnih člankov,

opisov prijetnih uric v lokalnih društvih in pa seveda z vašo pomočjo smo obdelali tudi veliko resnih tematik, tudi z dobrovoljnimi sodelovanjem in prispevki zunanjih sodelavcev.

Tokratna tema, ki bi jo želel deliti z vami, je epidemija v Sloveniji, ki je prišla kot strela z jasnega neba in se v hipu zažrla v vse pore našega življenja.

Spremljam dnevne novice, spominjam se novic, ko se je pojavil koronavirus COVID-19 v Wuhanu na Kitajskem, ki je od naše prestolnice Ljubljane oddaljen 8308 km zračne linije. Virus oziroma okuženost z virusom je bila v Wuhanu zaznana 31. decembra 2019. Kako daleč od nas! Ko izvemo za epidemijo tam nekje na drugem koncu sveta, jo sprejmemo kot novico, ki nas ne zadeva. To se dogaja nekje daleč in je skrb ljudi, ki so tam, daleč. Ne zavedamo se, kaj pomeni epidemija, ne poznamo je, ne vemo, kako ravnati! Slišali smo za epidemije po svetu, bili smo v manjšem obsegu tudi delno ogroženi (ptičja gripa leta 2006, prašičja gripa leta 2009 in 2010), vendar pa so vedno zadostovali preventivni ukrepi, tako da se virus ni razširil med nas. Na srečo smo se hujši okuženosti in posledicam vedno izognili in tako nismo, do zdaj, niti imeli priložnosti, da bi se naučili, kaj pomeni ogroženost in kakšne so posledice epidemije, kaj šele pandemije.

Verjetno vsi budno spremljamo širjenje virusa pri nas. Vlada je v tej krizni situaciji sprejela številne ukrepe. Državljeni smo naprošeni, da ostanemo doma, da tako zaščitimo sebe in druge. Prisiljeni smo spremeniti način nam ustaljenega obnašanja, družbenega življenja in dnevne rutine. Ko ščitimo sebe, ščitimo tudi ljudi okoli sebe. Zgodilo pa se je nekaj, kar ne morem verjeti - lahkomišelnost in neodgovornost ljudi, morda pomanjkanje zavedanja o resnosti položaja. Še danes, ko to pišem, poslušamo novice, da ljudje odhajajo na izlete, gredo na morje, v planine!

Krizni štab vlade je 12. marca razglasil epidemijo, v obdobju, ko se je ravno menjala vlada. Kljub temu so uspeli

hitro, strokovno in učinkovito pripraviti vse ustrezne ukrepe. Vlada je ljudi pozvala k spoštovanju ukrepov, ki so posegli v naše pravice gibanja, druženja, potovanja, rekreacije. Večina nas to spoštuje in se temu primerno tudi obnašamo. Pojavil se je moto: »Ostani doma!« Naše pevke in pevci so začeli doma skladati pesmi, ki jih lahko poslušamo prek digitalnih medijev in vsi želijo enako: »Ostanimo doma, da epidemija mine, in ne bodimo raznašalci virusa.« Ne bom opisoval vseh ukrepov, ki so bili sprejeti, saj jih poznate in se jih držite.

V tem obdobju kot predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije sodelujem in se posvetujem z vsemi predsednicami in predsedniki naših društev ledvičnih bolnikov po Sloveniji, sproti rešujemo probleme in težave, ki se pojavijo.

Na vašo pobudo sem pripravil dopis za krizni štab Republike Slovenije. Ukrepi, da se omeji možnost gibanja med občinami, za dializne bolnike pomeni težje potovanje do dializnih centrov v regijah. Na Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije sem poslal dopis v zvezi s prevozi dializnih bolnikov. Opozorili smo, da prevozniki bolnikov na dializo ne vozijo po več bolnikov skupaj, kot je bilo pred epidemijo povsem normalno, saj s tem ogrožajo sebe, zdravstveno osebo in ostale dializne bolnike v centrih. Poslana je bila prošnja, da se za čas epidemije umakne obračunavanje odbitkov pri potnih stroških naših dializnih bolnikov. Seveda to velja tudi za vse druge ledvične bolnike, transplantirane in tiste na peritonealni dializi.

Zahteva glede varnostnih ukrepov med prevozi dializnih bolnikov je bila poslana tudi na spletni portal Nacionalnega inštituta za javno zdravje, da predstavijo naše težave javno, in seveda na Ministrstvo za zdravje.

Srčno upam, da bomo »na varnem«, ko boste prebirali to številko Ledvice in bo vse, o čemer sem pisal, le še težek spomin, ki si ga moramo zapomniti in se nekaj naučiti.

Verjamem, da dobra volja, zaupanje in hvaležnost vedno premagajo še tako težke ovire, ki nam jih življenje postavi na pot. Iz vsake težke situacije se lahko vedno nekaj novega naučimo, opustimo, kar nam ne služi več, in si pogumno ustvarimo novo vizijo. Vsaka kriza je vedno tudi izziv, da se človek poglobi vase, najde v sebi moč za novo, nepoznano in preseže stare omejitve.

Ostanimo zdravi in bodimo srečni!



# Najvišje priznanje NFHOS Larisi Hajdinjak za njeno človečnost in dobro voljo

» TEKST: Milan Osterc, Jadranka Tavčar Oblak

» FOTO: Milan Osterc

Generalna skupščina Organizacije Združenih narodov je leta 2007 razglasila 20. februar za svetovni dan socialne pravičnosti. S tem želi povečati zavedanje o problemih revščine, neenakosti med spoloma in socialne izključenosti. Letos poteka pod geslom: »Zmanjševanje neenakosti vodi do večje socialne pravičnosti«.

Na 7. kongresu humanitarnih organizacij Slovenije, ki je potekal v povezavi s svetovnim dnevom socialne pravičnosti na temo Vseživljenjsko učenje in krepitev socialne vključenosti ter zdravja, je Larisa Hajdinjak, nekdanja predsednica Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, prejela najvišje priznanje NFHOS (Nacionalni forum humanitarnih organizacij Slovenije) za svoje dolgoletno požrtvovalno delo na humanitarnem področju.

Milan Osterc, sedanjí predsednik Zveze, je takole utemeljil Larisine zasluge in prostovoljstvo: »Larisa Hajdinjak ima izjemen čut za sočloveka, zazna probleme, ki pestijo ljudi okrog nje in je vedno pripravljena pomagati. S poznavanjem dela v zdravstvenih ustanovah in razumevanjem ledvične bolezni je v zadnjih štiriindvajsetih letih veliko svojega

časa namenila za delo v humanitarnih organizacijah. S svojim delom je močno zaznamovala delovanje Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana, ki ga je tudi vodila šest let. Zadnjih osemnajst let je kot članica izvršnega odbora s svojim razumevajočim in sočutnim delovanjem pomagala ledvičnim bolnikom dvigniti kvaliteto življenja. Sodelovala je v več projektih, ki so bili vedno dobro sprejeti in uspešno zaključeni.

Leta 2017 je prevzela vodenje Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, v preteklosti pa je že bila članica izvršnega odbora Zveze. S svojim znanjem, sočutjem in iskrenostjo si je pridobila zaupanje članstva ter predstavnikov lokalnih društev iz vse Slovenije.

Larisa je pri svojem delu natančna in tako zagotavlja nemoteno in uspešno delo v Zvezi, ki tako vsebinsko kot tudi finančno pomaga ledvičnim bolnikom ustvariti boljše in srečnejše življenje.

Larisa Hajdinjak je svojo mladost preživljala v Mozirju. Zaključila je srednjo zdravstveno šolo in dokončala dodiplomski in podiplomski študij za pridobitev naziva diplomirane magistre javne uprave organizacijske smeri. Danes svoje delo opravlja v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana kot vodja Službe za javne prihodke.

Z Lariso sem se srečala prvič pred dobrim letom dni, ko mi je bilo zaupano urednikovanje naše revije Ledvica.



» Letošnji nagrajenci Nacionalnega foruma humanitarnih organizacij na podelitvi priznanj za svoje dolgoletno požrtvovalno delo na humanitarnem področju.



Čeprav je bila moja mama skoraj vse življenje dializni bolnik, je zdaj od tega že tako daleč, da je bil to navkljub mojim novinarskim izkušnjam velik izziv. Kot povsod v medicini se je tudi v nefrologiji verjetno v zadnjih letih ogromno spremenilo. Pojma nisem imela, kako zagotoviti strokovne članke, edini zdravnik s področja nefrologije, ki sem ga poznala, je bil že pokojni dr. Saša Luzar. Larisa pa je vsa nasmejana prihitela in me pomirila že s svojim veselim razpoloženjem, še preden sva se sploh začeli pogovarjati o reviji. Dobra volja in optimističen odnos do sveta je odlika prostovoljstva. Naj bodo še tako težke razmere, še tako krizne situacije, prostovoljci vedno najdejo moč, da jih z dobro voljo rešujejo.

Nimam dovolj besed, s katerimi bi lahko opisala vso dobrotelost, s katero je Larisa bogatila naš svet. Verjamem, da prostovoljstvo ni kot služba, ki pozna prosti čas in vikende. Prostovoljstvo je način življenja, še več, je globoko vsajeno v značaj človeka. Predstavljala sem si, da bo ta prispevek o Larisinem priznanju plod najinega



» Larisa Hajdinjak, dobitnica priznanja za dolgoletno humanitarno delo, z Milanom Ostercem, novim predsednikom Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

ponovnega srečanja, da bova lahko ob kavici pokramljali in bom izvedela marsikaj o njenem delu in o njej sami. Žal, nas je virus ločil, čeprav nas ne more niti razdvojiti niti odtujiti.

Larisi sem hvaležna, da sva na daljavo navkljub njeni obremenjenosti v teh časih vendarle uspeli. Prepričana pa sem, da jo vsak med vami prav dobro pozna, da je vsem prinesla mnogo dobrega in da smo ji vsi skupaj lahko samo neizmerno hvaležni za to, da je med nami, prav takšna kot je – vesela, sočutna in dobre volje.

### ***Kaj vas je vodilo k temu, da ste se odločili za prostovoljno delo?***

Osebnostno menim, da se to ne odločaš, življenjska pot me je oblikovala v osebo kakršna sem, le na neki točki je to postalo del mojega vsakdana. Glavna motivacija je pomagati vsem, ki potrebujejo pomoč in zdelo se mi je, da s tem, kar imam in znam, lahko nekemu drugemu pomagam.

### ***Kako človek najde čas, da se ob vseh svojih obveznostih posveča še dodatnemu delu, ki prav tako zahteva celega človeka?***

V teh skoraj treh desetletjih sem bila devet let predsednica dveh prostovoljskih, humanitarnih organizacij. Biti prostovoljec ali voditi prostovoljsko organizacijo je seveda povsem drugače. Vendar delo, ki sem ga opravljala z ljubeznijo ob podpori družine in kolegov prostovoljcev, nikoli ni ogrožalo mojega bitja. Kvečjemu me je izredno osrečevalo in gradilo. Delo (pisanje programov, poročil, načrtovanje, vodenje, koordiniranje in podobno) se je nemalokrat zavleklo do zgodnjih jutranjih ur. V vseh teh letih sem se izobraževala na področjih, ki so nujna za obstoj tovrstnih organizacij, tako formalno kot neformalno in priložnostno. Lahko rečem samo to, da v resničnem prostovoljstvu vedno čas najde človeka.

### ***Kaj vam prostovoljno delo pomeni, bi lahko rekli, da bogati življenje?***

Bogati moralno in etično življenje družbe. Prostovoljec svoje delo opravlja brezplačno, neglede na čas in lokacijo, ker je motiv le pomoč pomoči potrebnim. Prostovoljci smo res bogati z nečem, kar bi bilo potrebno bolj poudarjati s skrbjo za sočloveka. Seveda to bogati moje življenje in ko pomagam nekemu, me osrečuje. Poznam veliko ljudi, ki niso člani prostovoljske organizacije, pa so ravno tako pomagali mnogim, ker so tudi sami življenjsko bogati.

Kot pravi filantropist Andrew Carnegie: »Noben človek ne more postati bogat, ne da bi sam bogatil druge«. Za pomoč sočloveku ni potrebno veliko in le redki občutki v življenju lahko preglasijo tiste, ki te preplavijo ob iskrenem nasmehu ali stisku rok nekoga, za katerega narediš nekaj dobrega.

Larisa hvala in iskrene čestitke!





20 let članstva Slovenije v Eurotransplantu

# Brez sodelovanja z Eurotransplantom bi bili številni, ki čakajo na nov organ, obsojeni na smrt

» TEKST: Petra Prešeren, MMC RTV SLO

» FOTO: Jadranka Tavčar Oblak

Rezultati zdravljenja s presaditvijo organov so v Sloveniji izvrstni, kažejo podatki o preživetju bolnikov po presaditvi organov. Že zadnjih nekaj let je Slovenija vodilna na svetu v številu presaditev srca glede na število prebivalcev.

Zaradi dvajsetletnega sodelovanja v organizaciji Eurotransplant, ki združuje osem držav, poleg Slovenije še Nizozemsko, Avstrijo, Belgijo, Hrvaško, Nemčijo, Madžarsko in Luksemburg, je bilo rešenih več življenj, kot bi jih bilo sicer. V okviru te organizacije lahko že v dnevu ali dveh slovenski bolnik, ki mu zaradi odpovedi določenega organa življenje visi na nitki, dobi primeren organ.

## V register darovalcev vpisanih manj kot 0,5 odstotka prebivalcev

V register darovalcev je vpisanih 9.821 ljudi, od tega jih je 9.807 opredeljenih za darovanje in 14 proti. To je manj kot 0,5 odstotka slovenskega prebivalstva. Od lani je na voljo tudi elektronski vpis v register prek spletnega portala e-uprava, a opredelitev zato ni bistveno več. Raziskave kažejo, da je darovanje organov pri večini visoko cenjena vrednota in da velika večina ljudi podpira tak način zdravljenja.

Direktorica Slovenija-transplanta Danica Avsec ugotavlja, da je smrt še vedno tabu, a poudarja, da se neodločenost za darovanje zelo hitro spremeni v odločenost, ko tako zdravljenje potrebujemo sami ali pa nekdo od naših bližnjih.

Še vedno obstajajo zadržki pri opredelitvi za darovanje, čeprav v Slovenija-transplantu poudarjajo, da je sistem varen in transparenten. Do podatka o tem, kako se je pokojni opredelil do darovanja organov, se lahko pride šele po njegovi smrti. Dostop do tega podatka ima omejeno število pooblaščenih zdravnikov.

»Sloni pa ta varnost na tem, da smo pooblaščen za zbiranje podatkov v vseh fazah, že na ravni možnega darovalca zbiramo podatke, potem realiziranega darovalca, število presajenih organov, zavrženih organov, sledimo tudi zdravljenju po sami transplantaciji, rezultatom. In vsekakor, če se tukaj nekaj ne bi skladalo, smo dolžni ukrepati. Prav tako imamo nadzor nad čakalnimi listami,« poudarja direktorica Slovenija-transplanta.

## Na čakalnem seznamu več kot 200 ljudi

Na čakalnem seznamu za presaditev organa je bilo sredi decembra 55 ljudi, ki so čakali na srce, od tega jih je bilo pet na urgentni listi, 34 jih je čakalo na jetra (med njimi

trije v kombinaciji z ledvico), 159 na ledvico (od tega trije v kombinaciji z jetri in štirje v kombinaciji s trebušno slinavko) in pet na trebušno slinavko (od tega štirje v kombinaciji z ledvico). Ko organ dokončno odpove, je zdravljenje s presaditvijo edina možnost zdravljenja in preživetja. Bolniki na srce v povprečju čakajo 247 dni, na ledvico približno 300 dni, na jetra 155 dni. Za nekatere je to predolgo.

Na čakalnem seznamu za ledvico je tudi sin Ksenije Senegačnik, ki sta mu pri 18 letih zaradi avtoimune bolezni odpovedali obe ledvici. Zdaj že več kot tri leta hodi na dializo. »Trikrat na teden je po štiri ure, štiri ure in pol na dializi, kar pomeni, da bi težko obiskoval redno šolo, službe praktično ne more dobiti,« nam opisuje, kako se je življenje njenega sina po odpovedi ledvic spremenilo. In dodaja: »Opozorila bi, da organ ni neka stvar, ki se jo da kupiti. Slovenija je pred kratkim zbirala denar za zdravilo za Krisa, denar lahko zbereš, zdravilo lahko kupiš, za bolnike, ki čakajo na organ, tega ne moremo reči. So v nenehnem čakanju, stresu, to vpliva na življenje celotne družine. Veš, da se to lahko zgodi čez noč, danes, jutri, upaš ... kaj več od tega pa ne moreš narediti, ker si prepuščen na milost in nemilost drugih.«



» Prim. Danica Avsec, direktorica Slovenija-transplanta, na slovesnem in strokovnem srečanju ob 20-letnici uspešnega sodelovanja z mednarodno organizacijo za izmenjavo organov in tkiv Eurotransplant v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana.

## Slovenija 14. na svetu po številu umrlih darovalcev

V svetovnem merilu je Slovenija s 25 umrlimi darovalci na milijon prebivalcev na 14. mestu. Na prvem mestu je Španija, ki jih ima 48 na milijon prebivalcev, sledita ji Hrvaška z 41 in Portugalska s 34 umrlimi darovalci na milijon prebivalcev.



# 50 let prve presaditve ledvice v Sloveniji

» TEKST: **Miha Arnol**, Klinični oddelek za nefrologijo, UKC Ljubljana, povzeto iz brošure Etični izzivi pri transplantaciji organov

» FOTO: **Pixabay**

Bolnikom s končno odpovedjo ledvic lahko presaditev ledvice bistveno izboljša kakovost življenja. Prva presaditev ledvice živega dajalca v Sloveniji je bila izvedena 1970 leta, ko so kirurgi presadili ledvico, ki jo je mati darovala svojemu sinu. Transplantacija je bila tehnično izvedena uspešno, vendar je bolnik kmalu po presaditvi umrl zaradi virusne pljučnice.

## Razvoj presaditev ledvic v svetu

Zdravljenje s presajanjem ledvic pacientom s končno odpovedjo ledvic se je razvijalo in izpopolnjevalo v več vidikih, predvsem kirurškem in imunološkem. Ob tem so se pojavljale tudi etične dileme, katere je bilo potrebno odpraviti in poiskati ustrezne rešitve. Razvoj dialize kot metode nadomestnega zdravljenja pacientov s končno odpovedjo ledvice je pacientom omogočil podaljšanje življenja ob tem pa tudi možnost za premostitev in pripravo za presaditev ledvice, ki pacientu prinese bistveno višjo kakovost življenja kot dializa.

Poizkusi in raziskave o možnosti zdravljenja s presaditvijo organov so bile že v začetku 20. stoletja. Kljub temu presaditev ni bilo mogoče izvajati zaradi nezadostno razvitih kirurških tehnik.

Prva poizkusna presaditev ledvice je bila opravljena 1902 leta, ko je dunajski kirurg Emmerich Ullmann (1861-1937) ledvico vsadil na vrat psu. Raziskave so bile še naprej usmerjene v iskanje oziroma ugotavljanje pogojev za uspešno presaditev organov. Ameriški patolog James Bumgardner Murphy (1884-1950) je med letoma 1912-1914 dokazal, da zavrnitvena reakcija nastane zaradi odklonitve tujega tkiva. Dokazal je vlogo limfocitov pri zavrnitveni reakciji. Odkril je tudi, da uporaba rentgenskih žarkov zmanjša aktivnost limfatičnega tkiva. Pomen skladnosti krvnih skupin pri presaditvah je odkril ameriški zdravnik Carl S. Williamson (1862-1960), ki je raziskoval metodo za določanje reakcije seruma prejemnika in tkiva darovalca. Prvo homologno presaditev ledvice je izvedel ruski kirurg Jurij Vorony (1896-1961), ki je v Kijevu 1933 odvezel ledvico mrtvemu darovalcu in jo prišil v dimlje pacientke v uremični komi. Pacientka je po štirih dneh umrla. Ameriški kirurg Richard Lavier (1895-1982) je v Chicagu nadomestil policistično ledvico z zdravo ledvico ženske, ki je umrla



» Na svetu je bila prvič izvedena presaditev ledvice od umrlega dajalca leta 1962, medtem ko je bila v Sloveniji prva tovrstna operacija leta 1978.



zaradi krvavitve iz ezofagealnih varic požiralnika. Leta 1951 so francoski kirurgi Kuss, Teinturier in Millez prvič presadili ledvico živega darovalca, a je po posegu prišlo do tromboze ledvične arterije. Raziskave so bile še naprej usmerjene v dokazovanje razlogov za zavrnitvene reakcije tujega tkiva. Francoski hematolog in nobelovec Jean Dausset (1916-2009) je leta 1952 odkril histokompatibilnostni kompleks, kar je omogočilo razvoj tipizacije tkiva in iskanje skladnosti med posamezniki.

Prva uspešna presaditev ledvice med enojajčnima dvojčkoma je bila izvedena v Bostonu 1954 leta. Prvo imunosupresivno zdravljenje je bilo obsevanje celega telesa. Od 1961 se uporabljajo farmacevtska imunosupresivna zdravila, ki so tudi doživela bogat razvoj in bolniku omogočila uspešno presaditev z daljšo življenjsko dobo presajene ledvice. Uspešna presaditev ledvice med sestro in bratom, ki nista bila dvojčka, je bila opravljena 1960 leta, isto leto je bilo izvedenih več uspešnih presaditev ledvice z nesrodnimi dajalci. Leta 1962 je prvič izvedena presaditev ledvice od umrlega dajalca.

### Zgodovinski pregled presaditve ledvic v Sloveniji

Pomemben zgodovinski dosežek je bila uvedba hemodializnega zdravljenja v Univerzitetnem kliničnem centru (UKC) Ljubljana. Že pred šestdesetimi leti, leta 1959, so urologi na Kliničnem oddelku za urologijo začeli zdraviti bolnike z akutno ledvično okvaro. Njihovo pionirsko delo je leta 1970 omogočilo odprtje prvega centra za kronično hemodializo, ki je bil sestavni del Kliničnega oddelka za nefrologijo. Odprtje oddelka za kronično hemodializo je bilo ključno za ustanovitev programa presaditve ledvic. Tako je bila že istega leta, aprila 1970, v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana opravljena prva presaditev ledvice živega darovalca. Dejavnost presaditve ledvic živih darovalcev se je uspešno nadaljevala, v obdobju med 1970 in 2018 je bilo opravljenih 132 tovrstnih presaditev. Ker so se presaditve ledvic živih darovalcev najpogosteje izvajale pri bolnikih iz drugih republik nekdanje Jugoslavije, se je število teh presaditev izrazito zmanjšalo po osamosvojitvi Slovenije. Po letu 2000, ko se je Slovenija pridružila Eurotransplantu, se je število presaditev ledvic živih darovalcev še dodatno zmanjšalo, predvsem zaradi povečanja števila presaditev ledvic umrlih darovalcev.

Program presaditve ledvic umrlih darovalcev se redno izvaja od leta 1986. Leta 1998 je v Sloveniji prišlo do pomembnih organizacijskih sprememb pri darovanju in transplantaciji organov, ustanovljena je bila Nacionalna transplantacijska mreža. Poleg Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana je bilo v nacionalni program za presaditev organov umrlih darovalcev vključenih še deset donatorskih bolnišnic. Z ustanovitvijo Nacionalne transplantacijske mreže, ki jo sestavljajo Center za transplantacijo ledvic, donatorske bolnišnice, Center za tipizacijo tkiv, nacionalni čakalni seznam za presaditve in osrednja koordinacijska institucija, Slovenija-transplant, se je izrazito povečalo število presaditev organov umrlih darovalcev. Po tej uspešni organizacijski spremembi je bila Slovenija leta 2000 sprejeta v organizacijo Eurotransplant. Vstop Slovenije v Eurotransplant predstavlja zgodbo o uspehu, saj je prinesel številne pozitivne spremembe v organizaciji transplantacijske dejavnosti, ki so vodile v

nadaljnje povečanje števila darovalcev in presaditev organov našim bolnikom.

Danes je v Sloveniji, ki ima površino 20 000 km<sup>2</sup> in približno dva milijona prebivalcev, en nacionalni Center za transplantacijo ledvic, ki deluje v okviru Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana. Od prve uspešne presaditve ledvice leta 1970 so naši urologi opravili že 1308 presaditev ledvic. Po pridružitvi Eurotransplantu smo na letni ravni opravili 2,8-krat večje število presaditev. Poleg tega je članstvo v uspešni organizaciji tudi trajna spodbuda za sledenje drugim uspešnim članicam organizacije. S približno 60 transplantacijami ledvic, ki so bile opravljene na letni ravni v zadnjih letih, smo dosegli in tudi presegle povprečno število presaditev ledvic na milijon prebivalcev Eurotransplanta. Zaradi dobrega nacionalnega donatorskega programa je čas od uvrstitve na čakalni seznam do presaditve krajši od enega leta.

Po prvi presaditvi ledvice živega dajalca v Sloveniji, ki je bila izvedena 1970 leta, so bile naslednje presaditve ledvice živega darovalca v letih od 1972 do 1976 uspešne. Med letom 1970 in marcem 2018 je bilo presajeno 131 ledvic živega sorodnega darovalca. Leta 2016 je bil odvzem ledvice darovalcu (eksplantacija) prvič izveden laparoskopsko. V Sloveniji so sprva izvajane le presaditve ledvic živih sorodnih darovalcev. Darovalci so običajno bili: eden od staršev, oče ali mati, sorojenci, brat ali sestra. V enem primeru je bil darovalec ledvice dedek svojemu vnuku, v enem pa je ledvico šest letnemu fantku podarila babica. Najstarejša darovalka je bila stara 79 let. Poleg pacientov iz slovenskih centrov za dializo so na presaditev ledvice prihajali pacienti in njihovi sorodniki, darovalci ledvice iz republik nekoč skupne države Jugoslavije. Organizacijo za dializo in transplantacijo ledvic je ustanovil 1974 leta hrvaški kirurg prof. dr. Vinko Frančišković, dr. med., (1919-1984), ki je poimenovana »Jugotransplant«. Prof. dr. Vinko Frančišković je bil ustanovitelj in predsednik Jugoslovanske organizacije za dializo in transplantacijo ledvic od 1974 do 1978 leta. Iz Slovenije sta pri tem sodelovala prof. dr. Sašo Luzar, dr. med., (1921-2008), pionir slovenske nefrologije in nadomestnega zdravljenja z dializo in transplantacijo in imunologinja, prof. Mateja Bohinjec, ki je bila odgovorna za izvedbo imunoloških preiskav usklajeno z laboratoriji v razvitih zahodnih državah in tkivno tipizacijo za slovenske paciente za omenjeno čakalno listo. Za Jugotransplant je tudi postavila kriterije za tkivno skladnost med prejemnikom in dajalcem ledvice ob izbiri prejemnika v primeru umrlega dajalca ledvice.

Vsak Center za dializo je vključeval svoje paciente na omenjeno čakalno listo. Tudi nekaj slovenskim pacientom iz Centrov za dializo Ljubljana, Izola in Maribor je bila presajena ledvica umrlega darovalca na Reki. Nekaj slovenskim pacientom je bila presajena ledvica v Franciji, Parizu in več pacientom so bile presajene ledvice od umrlih darovalcev na Dunaju. Vsi pacienti so si sami pridobili možnost vključitve na listo za presaditev ledvice od mrtvega darovalca v centrih v tujini.

Prvi poskus presaditve ledvice umrlega darovalca v Sloveniji je bil izveden v Ljubljani 1978. Ledvica je prispela iz Reke na Hrvaškem brez pomembnih podatkov o času ishemije. Ker je skladnost ledvice in prejemnika bila dobra,



je presaditev bila opravljena. Ledvica ni začela delati, zato je pacient nadaljeval z nadomestnim zdravljenjem s kronično hemodializo. Na pobudo nefrologov je Slovenija dobila prvi transplantacijski zakon 1985 leta. Presaditev ledvice umrlega dajalca se je v Sloveniji začela oktobra 1986. Število presaditev umrlega darovalca je postopoma naraščalo. Do leta 1999 je bila 239 pacientom presajena ledvica umrlega dajalca. Število presaditev ledvic v letu 1998 je naraščalo hitreje zaradi izboljšanja organizacije oziroma vzpostavitve službe donatorske koordinacije v okviru Slovenija-transplanta in večjega števila pridobljenih ledvic. Leta 2000 je Slovenija bila sprejeta v članstvo Eurotransplanta, transplantacijske mreže za izmenjavo organov. Od tedaj je število presaditev ledvic umrlih darovalcev naraščalo hitreje.

### Zdravstvena nega ob presaditvi ledvice

Zdravstvena nega je bila že od začetka zdravljenja s presaditvijo ledvice prilagojena potrebam zahtevnosti zdravljenja, sledila je potrebam pacientov in se je učinkovito razvijala. Ob tem se je zaradi potreb pacienta v okviru aktivnosti zdravstvene nege razvila in na pomembno mesto umestila zdravstvena vzgoja v vseh fazah zdravljenja s presaditvijo ledvice. Zdravstvena nega z zdravstveno vzgojo se je sprva izvajala ne le pri pacientu v obdobju priprave, v času presaditve in po njej, temveč je bila enako usmerjena v obravnavo potencialnega darovalca ledvice v času ocene

primernosti za darovanje, v času operativnega posega odvzema (eksplantacije) ledvice kot tudi po okrevanju in ambulantnih kontrolah, delovanju lastne ledvice in spremljanju zdravja darovalca ledvice do konca življenja.

Medicinske sestre so poleg dialize izvajale zdravstveno nego in zdravstveno vzgojo pri pacientih, potencialnih prejemnikih ledvice in njihovih darovalcih. Pri izvajanju zdravstvene nege se je pogosto čutilo, kaj pacienta muči, o čem bi se pogovarjal. Tako še sedaj ugotavljajo stiske pacientov ob negotovosti o uspehu zdravljenja s presaditvijo ledvice. Temu primerno so se tudi odzvale in pacientu ali darovalcu pojasnile in ga poučile ter odgovorile na vsa vprašanja v zvezi z njegovo negotovostjo v zvezi s presaditvijo. Tako so izvajale neke vrste nenačrtovano informiranje in poučevanje pacienta o stvareh, ki jih je želel izvedeti, a so ga strašile. Ob tem je bilo ugotovljeno, da je potrebno izvajanje edukacije pacientov pred in po presaditvi ledvice. Načrtovana edukacija pacientov v programu pred in po presaditvi je zaživela in se tudi razvila in dokazala, da ima dober delež zasluga za uspešno obravnavo in zadovoljstvo pacienta. V ta namen so poiskale in dobile možnost sodelovanja s klinično psihologinjo in tudi možnost napotitve pacientov v oceno in obravnavo psihologa. Uvedba multidisciplinarne obravnave je pacientom vedno zagotavljala boljše kakovost obravnave, pred in po presaditvi ledvice. Ta je zagotovo prispevala k zadovoljstvu in motivaciji pacientov za sodelovanje.



» Medicinske sestre so poleg dialize izvajale zdravstveno nego in zdravstveno vzgojo pri pacientih, potencialnih prejemnikih ledvice in njihovih darovalcih.



# Etične zadrege pri transplantaciji organov

» TEKST: **Jadranka Buturovič Ponikvar**, UKC Ljubljana, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

» FOTO: **Pixabay**

»*Deluj tako, da boš človeštvo, bodisi v tvoji, bodisi v osebi katerega koli drugega človeka, vselej uporabil kot cilj in ne zgolj kot sredstvo*« (Immanuel Kant, *Kritika praktičnega uma*).

Etični izzivi in nedopustna ravnanja v transplantaciji organov so posledica pomanjkanja organov. Na področju transplantacije ledvic so pred časom ocenili, da število opravljenih transplantacij v svetu zadovolji le deset odstotkov potreb.

## Povezava evtanazije in darovanja organov

Trgovina z organi in transplantacija organov pridobljenih od zapornikov obsojenih na smrt sta soglasno obsojeni s strani transplantacijske skupnosti in mednarodne javnosti. Sočasno se pa v zadnjih letih, v povezavi z legalizacijo in širjenjem evtanazije, pojavljajo iniciative in pobude v prid še enemu kontroverznemu viru organov. To so darovalci organov usmrčeni z evtanazijo.

## Evtanazija in darovanje organov

Eurotransplant je sprejel uporabo organov pridobljenih od darovalcev usmrčenih z evtanazijo leta 2005. Praktični priročnik postopka je objavljen leta 2016 v najbolj vplivni transplantacijski reviji. V Eurotransplantu (na Nizozemskem) kandidata za evtanazijo in darovanje organov sprejmejo v bolnišnico praviloma na dan "posega". Isti dan ga usmrtiljo, uradno ugotovijo smrt, in v najkrajšem času ("no touch period" pet minut) začnejo z odvzemom organov. Usmrtitev se opravi v neposredni bližini operacijske dvorane. Nekateri svojci se želijo prepričati, da je njihov usmrčeni sorodnik res mrtev, preden ga odpeljejo v operacijsko dvorano.

Komisija za medicinsko etiko Republike Slovenije se je izrekla proti uporabi organov darovalcev usmrčenih z evtanazijo. V imenu Komisije je podpisan akademik prof. dr. Jože Trontelj, dr. med. (dopis z dne 27. decembra 2012): »V Sloveniji je etično in legalno nesprejemljivo uporabljati organe pridobljene od bolnikov usmrčenih z evtanazijo, tudi če so organi pridobljeni v državah, v katerih je evtanazija legalizirana.« Dopis je posredovan Eurotransplantu.

## Živi darovalci organov: družbeni pritisk na darovalce, mladi darovalci, kupon za ledvico

Živi darovalci, najpogosteje ledvic, so pomemben vir organov za transplantacijo. Prva transplantacija ledvic na svetu leta 1954, in v Sloveniji leta 1970, sta bili opravljeni od živega darovalca. Prednosti transplantacije od živega darovalca (pred transplantacijo od umrlega) so: kakovost organov je boljša, zaradi tega tudi daljše dolgoročno preživetje

ledvice, čakanje na transplantacijo je praviloma krajše, izvedba transplantacije se lahko planira v optimalnem času (tudi pred začetkom dializnega zdravljenja).

## »Tiranija žrtvovanja«

Ameriška antropologinja Nancy Scheper-Hughes iz Univerze Berkeley v Združenih državah Amerike, ki vodi organizacijo Organ Watch, je pred leti objavila odmevni članek "The tyranny of the gift: sacrificial violence in living donor transplants" (Tiranija darila: prisiljeno žrtvovanje pri presaditvi od živih darovalcev). V članku zagovarja tezo, da čeprav različno obravnavamo žive darovalce v revnih državah, ki prodajo svojo ledvico in žive darovalce v razvitih državah, ki ledvico darujejo svojim bližnjim, oba fenomena delita podobne družbene elemente: darovalci so pogosto podvrženi pritiskom družine in pozivom, da se žrtvujejo.

V članku opozarja na zaskrbljujočo prakso v Združenih državah Amerike in sicer darovanje ledvic otrok in vnukov svojim staršem in starim staršem. Navaja tudi etnografsko raziskavo Sharon Kaufman iz kalifornijske univerze San Francisco (UCSF), ki je identificirala subtilno prakso, skozi katero transplantacijski profesionalci/aktivisti rekrutirajo mlade, da darujejo organe starejšim sorodnikom.

## Mladi živi darovalci

Ledvico lahko darujejo tudi zelo mladi. V nekaterih kanadskih provincah lahko 16-letniki legalno darujejo ledvico. Torej je legalno možno darovati organ (ledvico), še preden je mogoče oceniti prednosti in tveganja darovanja organa pri še nezreli, razvijajoči se osebnosti. Potencialni mladi darovalci so lahko finančno in psihološko odvisni od starejših, na primer staršev, zato je včasih težko oceniti, koliko je bilo darovanje organa prostovoljno.

Otroci, ki so darovali ledvico staršem, so bili leta 2008 znatno številčnejši kot starši, ki so darovali ledvico otrokom, je pokazala analiza živih darovalcev v Združenih državah Amerike. Pred desetimi leti je bilo obratno, število staršev, ki so darovali ledvico otrokom, je daleč presegalo število otrok, ki so darovali ledvico staršem.

Rezultati dolgoročnega sledenja 1901 živih darovalcev ledvice na Norveškem so pokazali, da imajo živi darovalci povečano dolgoročno tveganje za končno ledvično odpoved, kardiovaskularno in splošno umrljivost v primerjavi z enako zdravimi vrstniki, ki niso darovali ledvice.

Tudi zaradi tega priporočajo, da se zanimanje za žive darovalce usmeri na starejše, ki se bodo soočali z najnižjim tveganjem po enostranski nefrektomiji.

Dializni bolniki si, razumljivo, želijo čimbolj kakovosten organ, ki bo dolgoročno dobro deloval. Posamezni starejši in premožnejši dializni bolniki v Združenih državah Amerike ne želijo biti uvrščeni na čakalne sezname za ledvico



umrlega darovalca, ker so velike možnosti, da bodo dobili organ manjše kakovosti ("expanded" criteria donor), ampak se rajši odločijo za pot in nakup ledvice mladega in zdravega živega darovalca, najpogosteje v azijskih državah ("old bodies, young donors").

Presaditev organov in tkiv omogoča pomembno izboljšanje kakovosti in daljše preživetje bolnikov. Zaradi pomanjkanja razpoložljivih organov pa, žal, veliko bolnikov umre med čakanjem na presaditev. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) v prvi vrsti priporoča presaditev organa umrlega dajalca, vendar pa lahko polnoletne osebe nastopajo v vlogi živega darovalca. Načelno morajo biti takšni darovalci s prejemnikom v sorodstvenem razmerju, izjeme so možne v primeru presaditve kostnega mozga in določenih tkiv.

### Pridobivanje organov živih darovalcev prek javnega nagovarjanja

Pridobivanje organov živih darovalcev prek spletnih omrežij in drugih oblik javnega nagovarjanja je del današnje realnosti. Večinoma gre za usmerjeno darovanje. Organ dobi le prejemnik, ki ga darovalec izbere in ni v sorodstveni ali čustveni povezavi z darovalcem (vsaj ne od začetka). Javno spodbujeno usmerjeno darovanje organov je dovoljeno le v nekaterih državah, kot so Združene države Amerike, Kanada, Velika Britanija, Nizozemska. Takšen način pridobivanja organov, pri katerem se bolniki, ki potrebujejo organ, lahko ocenjujejo tudi na podlagi osebnega videza in biografije, se lahko sprevrže v različico lepotnega tekmovanja. Pri takšnem darovanju organov gre lahko tudi za prikrito trgovino z organi. Altruizem bi vedno moral biti osnova za darovanje organov.

Nekateri avtorji zagovarjajo, da bi živi darovalci prek spletnih omrežij oziroma javnega nagovarjanja morali darovati organe v pravičen sistem razdelitve organov (kot je to pri umrlih darovalcih), in ne tistemu prejemniku, ki ga sami izberejo. Zato menijo, da bi identiteta bolnikov, ki javno nagovarjajo/prosijo za pridobitev organa, morala biti zakrita.

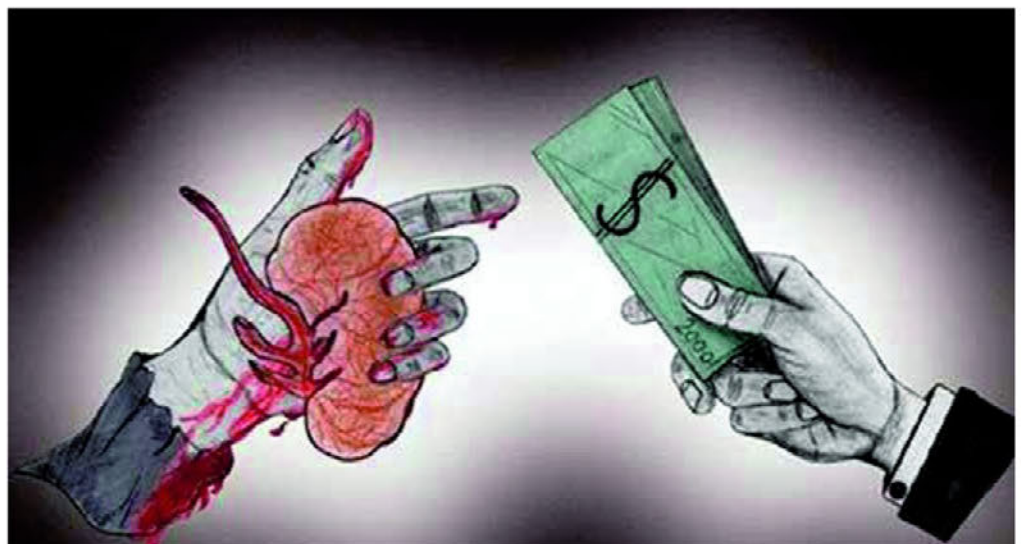
Prositi znance ali tujce, da darujejo organ, za posameznega bolnika, ni enostavno. Bolezen je ena najbolj intimnih informacij vsakega posameznika. Prošnja za organ predvideva razkritje osebne ranljivosti širokemu krogu znancev in neznancev. V nedavno objavljeni raziskavi so s semi-strukturiranimi intervjuji analizirali pozitivne in negativne vidike javnega nagovarjanja za darovanje organov prek družbenih omrežij pri 20 nizozemskih bolnikih. Poleg pozitivnih emocij ob podpori, ki so jo med procesom doživljali, in pozitivne interakcije s potencialnimi darovalci, so bile tudi ovire:

časovno in emocionalno zahteven postopek, negotovost, občutek odvisnosti in obveznosti ter odgovornosti do darovalca. Glavni motiv za odločitev, da bi pristopili k javnemu nagovarjanju za pridobitev organa, je bil občutek obupa. Štirje od 20 udeleženi v raziskavi so pred poizkusom javnega nagovarjanja za pridobitev ledvice imeli že opravljene dve do štiri transplantacije ledvic.



### Kupon za ledvico

Program izmenjave parov živih darovalcev in prejemnikov (KPD – kidney paired donation) je bil uveden leta 2000 v Združenih državah Amerike kot možnost rešitve problema imunološke oziroma biološke nekompatibilnosti med živim darovalcem in prejemnikom. Sprva je šlo za izmenjavo organov dveh parov darovalcev in prejemnikov, pri katerih je obstajala recipročna kompatibilnost. Postopek je potekal simultano. Pri sodelovanju več parov je prišlo do verige, pri katerih so odvzemi ledvic in transplantacije sprva potekale simultano pri vseh udeleženi, pozneje pa v sosedstvu. Po uvedbi altruističnega živega darovalca, ki je organ daroval neopredeljenemu prejemniku in se je z njim lahko začela veriga parov živih darovalcev in prejemnikov (2007), se je lahko postopek darovanja in transplantacij celotne verige





raztegnil v mesece in je vključeval več centrov v raznih mestih.

V Združenih državah Amerike so nedavno uvedli "voucher" program – kupon za bodočo transplantacijo ledvice, ki je nadaljevanje programa izmenjave parov živih darovalcev. Ključna razlika je v tem, da živi darovalec želi darovati ledvico prejemniku, ki trenutno NE potrebuje dialize ali transplantacije ledvice, lahko pa jo bo (ali pa tudi ne) potreboval v prihodnosti.

Potencialni živi darovalec pa v prihodnosti ne bo primeren za darovanje. Gre za tako imenovano "kronološko nekompatibilnost". Zato živi darovalec, ko je še v dobrem zdravstvenem stanju, daruje organ neopredeljenemu

prejemniku v sistemu razdelitve organov (lahko z darovanjem začne verigo parov živih darovalcev in prejemnikov). Njegov sorodnik, kateremu je sprva želel darovati organ dobi "kupon za ledvico", ki ga bo uveljavljal, ko bo organ potreboval.

Kupon mu bo omogočil prednostno obravnavo v verigi živih darovalcev in prejemnikov. Kupona ni možno prenesti na drugo osebo.

»Samo enkrat živimo, to je presenetljivo resno spoznanje za vsakogar: enako za tistega, ki veruje v posmrtno življenje, kot tudi onega, ki ne veruje vanj« (dr. Anton Trstenjak, Če bi še enkrat živel).

## Trgovina z organi in transplantacija organov usmrčenih zapornikov

» TEKST: Doc. dr. Željka Večerić-Haler, zdravnica in specialistka nefrologije, Klinični oddelek za nefrologijo, UKC Ljubljana

Svetovna finančna zaveza (Global financial integrity) za boj proti korupciji ocenjuje, da se deset odstotkov vseh presaditev organov, vključno s pljuči, srci in jetri, opravi s posredovanjem trgovcev z ljudmi. Le ti po zadnji oceni ustvarjajo letne dobičke med 840.000 in 1.700.000 ameriških dolarjev.

Med najpogostejše »trženimi« organi so ledvice. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) ocenjuje, da se na črnem trgu vsako leto znajde okoli 10.000 ledvic in posledično se nezakonito presadi ena ledvica vsako uro. V tej mednarodni kriminalni mreži so darovalci neredko ne le žrtve trgovine z organi, temveč tudi trgovine z delavci, prostitucije in drugih oblik prisile. Za opisano obliko kriminala se pogosto uporablja izraz "transplantacijski turizem", ki ga natančneje opredeljuje Istanbulska deklaracija »... potovanja z namenom presaditve, ki vključujejo trgovino z organi in/ali komercializacijo presaditve ali če viri (organi, strokovnjaki in centri za presaditev) namenjeni zagotavljanju presaditve spodkopavajo zmožnost države za opravljanje storitev presaditve za svoje prebivalstvo.«

Poročila o odvzemu organov usmrčenih vaditeljev Falun gonga (kitajska čigong disciplina, ki vključuje meditacijo in moralno držo izhajajočo iz budistične tradicije), in drugih političnih zapornikov na Kitajskem že leta vzbujajo vedno večjo zaskrbljenost mednarodne skupnosti. Po nekaterih poročilih so bili politični zaporniki (predvsem pa vaditelji Falun gonga) usmrčeni "na zahtevo", z namenom odvzema in trgovine z organi. Kilgour in Matas sta jo o tej pereči temi navkljub velikim oviram in pritiskom opravila obsežno raziskavo in ugotovila, da je na Kitajskem nepojasnen izvor več kot 41 500 transplantacij v obdobju šestih let

(od leta 2000 do 2005). Tako sta sklepala, da je omenjeno ogromno število organov (glede na sicer izredno slabo razvito transplantacijsko mrežo na Kitajskem) pridobljeno ilegalno od usmrčenih zapornikov.

Pričujoča problematika ne zajema zgolj Kitajske ali držav tretjega sveta. V Združenih državah Amerike so bili že pred leti podani predlogi za uporabo organov usmrčenih zapornikov. V javnosti se je razvnela vroča diskusija in podporniki predloga so predlagali dve možnosti: prva je, da se zapornikom omogoči darovanje organov po njihovi smrti, in druga, da se obsojenim zapornikom ponudi možnost trgovanja z ledvicami ali njihovim kostnim mozgom v zameno za zmanjšanje smrtne kazni v doživljenjsko zaporno kazen. Vsak predlog, ki omogoča osebi trgovanje z lastnim telesom (organom) z namenom zmanjšanje kazni, sploh v primeru smrtne kazni, pa sproža številna vprašanja, ki so v Združenih državah Amerike večinoma povezana z rasno neenakopravnostjo (večina na smrt obsojenih ujetnikov so črnci). Pojavljajo se tudi številni drugi pomisleki, kot na primer pisno soglasje ter način usmrtitve. Pri ustaljenem načinu usmrtitve (uporaba smrtonosne injekcije) je z veliko verjetnostjo pričakovati hudo okvaro organov, ki bodo tako neoptimalni ali celo neprimerni za presaditev. Zato so predlagali, da je metoda izvršitve usmrtitve v primeru darovanja organov dejanje samega darovanja organov, kar pa seveda eksplantacijsko ekipo spreminja v izvedbeno (»eksekucijsko«), čemur večina zdravnikov sodelujočih v transplantacijskih programih odločno nasprotuje. Številne ameriške zdravniške organizacije prepovedujejo sodelovanje zdravnikov v državnih usmrtitvah.





# Izzivi transplantacije organov v 21. stoletju

» TEKST: **Jadranka Buturovič Ponikvar**, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

» FOTO: Pixabay

Transplantacija organov je eden največjih dosežkov medicine 20. stoletja. Strokovno in logistično je transplantacija najbolj kompleksna medicinska intervencija. Združuje mnoge stroke, države in najbolj občutljive podatke posameznikov.

Vsi člani domačih ali mednarodnih transplantacijskih verig morajo usklajeno delovati v zelo omejenem času, da bi se organ uspešno presadil. Transplantacija je rešila življenja tisočim bolnikom z dokončno odpovedjo delovanja organa. Omogočila je, da se rodi tisoče zdravih otrok staršem, ki bi bili brez transplantacije obsojeni na smrt. Danes tisoči novih bolnikov na svetu čakajo, da jim s transplantacijo rešimo življenje.

Zaupanje v medicino, zdravnike, medicinske sestre in celoten zdravstveni tim je temelj transplantacijske dejavnosti. Brez tega ne bi bilo darovanja organov živih ali umrlih darovalcev. Zaupa nam celotna družba. Zato transplantacijska dejavnost v Sloveniji in mnogih drugih državah uspešno poteka. Tega zaupanja ne smemo ogroziti.

Organov za transplantacijo je izrazito premalo, glede na potrebe bolnikov. Tako je bilo od začetka transplantacijske dejavnosti, tako je danes in bo tudi v prihodnje. Posledica velikega nesorazmerja med potrebami in razpoložljivimi

človeškimi organi so tudi etično mejne ali nesprejemljive prakse pri pridobivanju organov. Trgovina z organi ali uporaba organov usmrčenih zapornikov sta obsojeni po vsem svetu kot praksi nesprejemljivi za civilizirano družbo. So pa v nekaterih državah tudi prakse, ki so manj znane javnosti, vendar se gibljejo po robu ali čez rob etično sprejemljivega.

Nobena od etično kontroverznih praks pridobivanja organov ne bo rešila problema pomanjkanja organov. Nekatere prakse pa imajo lahko za posledico nasproten učinek - izgubo zaupanja v medicino in zdravnike in s tem izgubo zaupanja javnosti v transplantacijo. S tem bomo posledično lahko imeli ne več, ampak manj organov in transplantacij, kot jih imamo danes. En sam škandal ima lahko večletne posledice. Nemška transplantacijska dejavnost se še danes ni povsem opomogla od škandala leta 2012, ko je bilo zaradi nekaj izjemnih in nesprejemljivih dogodkov ogroženo zaupanje javnosti v celotno transplantacijsko dejavnost. Izgubljeno zaupanje se mukotrpno in počasi obnavlja in gradi.

Slovenija ima na področju transplantacijske dejavnosti edinstven položaj in prednosti: veliko univerzitetno bolnišnico, Univerzitetni klinični center Ljubljana (UKCL), ki izvaja vse transplantacije organov in skrbi za vse bolnike od presaditve do odpovedi presajenega organa. Slovenija-transplant, ki skrbi za donatorski program v povezavi z desetimi slovenskimi donatorskimi bolnišnicami, ima sedež v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana. S tem se omogoča

najtesnejša povezava donatorskega programa s programom prejemnikov in čakalnimi listami, ki jih vodi Univerzitetni klinični center Ljubljana. Slovenija je od 1. januarja 2000 članica Eurotransplanta, velike mednarodne mreže, kar ji omogoča izmenjavo organov in s tem možnosti večje izbire pri pridobivanju organov za posameznega bolnika. Te izbire ne bi imeli, če bi bili omejeni v okvir majhne države.

Slovenska transplantacijska dejavnost je integrirana v celotno medicino. Slovenski transplantacijski eksperti, ki delujejo v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana, so široko in globoko seznanjeni z dosežki na področju umetnih organov in regenerativne medicine ter z zdravljenjem kroničnih bolezni. Z integralnim poznavanjem nadomeščanja funkcije organov lahko vsakemu bolniku z napredovalo odpovedjo organa ponudimo najboljše, kar sodobna medicina zmore. Ponudimo mu zdravljenje po njegovi meri, to, kar personalizirana medicina pravzaprav je. Zdravljenje po meri bolnika, upoštevajoč tako medicinsko stroko kot vse želje, skrbi za posameznega bolnika.

Kljub osupljivim uspehom pa se transplantacija 21. stoletja sooča tudi z velikimi izzivi.

## Nezadovoljivo dolgoročno preživetje transplantiranih organov

Dolgoročno preživetje transplantiranih ledvic je še vedno nezadovoljivo. V zadnjih desetletjih so doseženi ogromni uspehi na področju izboljšanja rezultatov v prvem letu po transplantaciji. V večini transplantacijskih centrov enoletno preživetje transplantiranih ledvic presega 90 in več odstotkov. Žal takšnega uspeha ni pri dolgoročnem preživetju.

Kakovost organov za transplantacijo se v zadnjih desetletjih slabša. Starost tako darovalcev kot prejemnikov organov v zadnjih desetletjih narašča. Darovalci (oziroma organi darovalcev) standardnih kriterijev postajajo manjši del darovalcev. Zaradi napredka varnosti v prometu in drugih področjih in napredka pri oskrbi poškodovancev se znižuje odstotek mladih in predhodno zdravih darovalcev umrlih zaradi možganske oziroma cirkulacijske smrti in povečuje odstotek starejših darovalcev, ki imajo več spremljajočih bolezni.

Kronična humoralna zavrnitev in nesodelovanje pri zdravljenju sta glavna vzroka za odpoved transplantirane ledvice. To so ugotovili pri spremljanju 315 bolnikov, ki so imeli biopsijo presadka med progresom do odpovedi presadka. Nesodelovanje je posebej izrazito pri mladostnikih. Ugotovili so, da je najbolj tvegano obdobje za izgubo presadka med 17 in 24 letom, predvsem zaradi nesodelovanja bolnikov.

Moramo se tudi zavedati, da pri transplantaciji ledvice posamezni bolnik dobi efektivno manj kot eno ledvico in posledično manj kot polovico mase nefronov. Transplantiramo namreč, razen v zelo redkih primerih, le eno



ledvico in ne dveh. Del nefronov te ledvice propade ob samem postopku transplantacije. Razlogi so ishemična okvara ob odvzemu, prezervacijskem postopku, transportu in čakanju na implantacijo ter reperfuzijska poškodba ob transplantaciji.

Pozneje transplantirana ledvica utrpí okvaro zaradi nefrotoksičnih učinkov imunosupresivne terapije, akutne in kronične zavrnitve, okužb, rekurence osnovne ledvične bolezni. Vse to so razlogi, da ima transplantirana ledvica, tudi ko je ob sami transplantaciji idealne kakovosti, omejeno življenjsko dobo.

### Stranski učinki imunosupresivne terapije

Za preprečevanje zavrnitve transplantiranih organov je nujno trajno jemanje imunosupresivne terapije. Kljub velikemu napredku farmakologije in številnih novih imunosupresivnih zdravil so stranski učinki tega zdravljenja še vedno pomembni. Bolniki morajo imunosupresivna zdravila praviloma jemati ves čas delovanja organa. Če zdravila prenehajo jemati, četudi mnoga leta po transplantaciji ledvice, ki dobro deluje, je velika verjetnost, da bo sledila zavrnitev transplantiranega organa. Posamezni poizkusi indukcije tolerance, na primer s sočasno transplantacijo ledvice in kostnega mozga istega darovalca, četudi uspešni pri posameznih primerih, niso dosegli širše klinične uporabe. Postopki pa so bili precej agresivni in posledično so bolnike izpostavljali dodatnim tveganjem.

Število zdravil in tablet, ki jih bolniki po transplantaciji ledvice morajo jemati vsak dan, je razmeroma zelo veliko. Poleg imunosupresivnih za preprečevanje zavrnitve, morajo jemati tudi dodatna zdravila za preprečevanje ali zdravljenje stranskih učinkov imunosupresivnih zdravil in številna druga zdravila za zdravljenje spremljajočih bolezni, vključno s kronično ledvično boleznijo različnih stopenj. Dnevno naši bolniki s transplantirano ledvico v povprečju jemljejo deset zdravil oziroma 20 tablet. Pri otrocih so te številke še večje. Zato ne preseneča, da je sodelovanje pri zdravljenju oziroma adherenca eden ključnih razlogov za izgubo presadka.

### Pomanjkanje organov

Potrebe po organih za transplantacijo daleč presegajo število organov, ki jih imamo na razpolago. Pred leti so ocenjevali, da na svetu opravljene transplantacije ledvic na letni ravni zadostijo le deset odstotkov potreb.

Glavni vzroki pomanjkanja ledvic za transplantacijo so povečanje števila bolnikov s končno ledvično odpovedjo v mnogih državah, povečanje dostopnosti do dializnega zdravljenja bolnikov v manj razvitih državah, širitev indikacij za transplantacijo, opustitev starostne meje za transplantacijo ter nezadovoljivo dolgoročno delovanje transplantiranih ledvic. Zaradi tega mnogi bolniki potrebujejo drugo ali tretjo transplantacijo.





## Zdravje ledvic za vse in povsod Od preprečevanja do zgodnjega odkrivanja in enake obravnave

Ob letošnjem svetovnem dnevu ledvic še naprej ozaveščamo o naraščajočem številu ljudi s kronično ledvično boleznijo in si prizadevamo za dostopnost do zdravja ledvic za vse in povsod. Še posebej poudarjamo pomen preventivnih ukrepov za preprečevanje nastanka in napredovanja ledvičnih bolezni.

Ob svetovnem dnevu ledvic, 12. marca, se posvečamo zdravju in zgodnjemu odkrivanju kronične ledvične bolezni. Ledvice so čistilni stroj, ki s prečiščevanjem krvi iz telesa odstranjujejo odpadne snovi in tvorijo seč. V ledvicah odraslega človeka se kri filtrira kar 50-krat v enem dnevu. S preprečevanjem in obvladovanjem kronične ledvične bolezni lahko najbolj učinkovito poskrbimo za zmanjševanje negativnih posledic bolezni, ki vključujejo tako slabšo kakovost življenja in socialne stiske bolnikov kot tudi naraščajoče stroške zdravljenja. Skrb za

zdrave ledvice pomeni tudi skrb za zdravo srce. Če sta urejena naš krvni sladkor in krvni tlak, ohranjamo zdravo ožilje in s tem tudi zdrave ledvice. Poleg gibanja je najboljši recept za ohranjanje zdravja tudi uravnotežena prehrana, z manj soli in svežimi sestavinami.

V akciji ozaveščanja o pomenu zdravih ledvic v Sloveniji že vrsto let sodelujejo Slovensko nefrološko društvo, Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije in Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nefrologiji, dializi in transplantaciji. Letos je častni pokrovitelj svetovnega dneva ledvic predsednik Republike Slovenije Borut Pahor.

Letošnja epidemija Corona virusa COVID-19 je prizadela tudi svetovni dan ledvic. Organizacijski odbor svetovnega dneva ledvic je v dobro vseh odločil, da se zaradi epidemioloških stanj in izpostavljenosti bolnikov informativne stojnice ter testiranja v laboratorijih letos ne izvajajo.





## Bolezen brez bolečin

Po ocenah naj bi imelo med sicer zdravim odraslim prebivalstvom vsaj deset odstotkov ljudi kronično ledvično bolezen, ki pa je pogosto še neodkrita. Za Slovenijo to pomeni, da naj bi imelo več kot 180.000 ljudi težave s slabšim delovanjem ledvic, pa tega morda niti ne vedo. »Nefrologi v Sloveniji si prizadevamo za celovito obravnavo kronične ledvične bolezni, ki vključuje večjo osredotočenost na preventivo in zgodnje prepoznavanje kronične ledvične bolezni,« pravi nefrolog Damjan Kovač, predsednik Slovenskega nefrološkega društva, ki je zaposlen na Kliničnem oddelku za nefrologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. »Na voljo imamo učinkovite preventivne ukrepe in tudi zdravljenje je v zgodnji fazi učinkovito. Bolezen lahko upočasnimo ali celo ustavimo napredovanje. S tem zmanjšamo tudi tveganja za nastanek srčno žilnih zapletov. Za bolnika to pomeni bistveno boljšo kakovost življenja, za zdravstveni sistem pa bistveno nižje stroške.«

## Kako preprečiti ledvično bolezen

Kronična ledvična bolezen se začne potihoma in praktično brez znakov. Večje težave bolnik pogosto občuti šele ob končni ledvični odpovedi, ko ledvice niso več zmožne opravljati vseh nalog in je potrebno zdravljenje z dializo ali pa presaditev ledvice. Po vsej Sloveniji delujejo številna društva ledvičnih bolnikov, ki so združena v Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Njihovo delovanje je usmerjeno v podporo bolnikom in njihovim svojcem, da bi čim lažje premagovali težave bolezni in zdravljenja. »V društvih dajemo prednost socialnim programom,« pojasnjuje predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Milan Osterc. »Mnogi ledvični bolniki zaradi bolezni in načina zdravljenja ne morejo več opravljati svojih služb in zato se marsikdo od njih znajde v socialni stiski. Veliko pozornosti posvečamo tudi izobraževalnim vsebinam, da bi bili naši bolniki čim bolj poučeni o bolezni in možnostih zdravljenja. Del našega poslanstva je tudi ozaveščanje zdravih, kako skrbeti za ledvice in na kaj naj bodo pozorni, da bi čim prej prepoznali znake bolezni.«

Vedeti moramo, da kronično ledvično bolezen lahko preprečimo in upočasnimo nastanek končne odpovedi ledvic, če je zagotovljen ustrezen dostop do osnovnih (pregled seča in krvi) in drugih preiskav in do zgodnjega zdravljenja. Kljub temu, da so nacionalne usmeritve in strategije za obravnavo kroničnih nenalezljivih bolezni sprejete v mnogih državah, pogosto manjkajo specifične strategije na področju ledvičnih bolezni, usmerjene v izobraževanje in ozaveščanje o ledvičnih boleznih, in s strani države zagotovljeni pogoji za sistematično presejanje prebivalstva, obravnavo in zdravljenje kronične ledvične bolezni. Zato je potrebno ozaveščati o pomembnosti preventivnih ukrepov tako prebivalstvo kot strokovnjake, še posebej oblikovalce zdravstvenih politik.

## Preventivni ukrepi

Kronična bolezen ledvic je nenalezljiva bolezen, ki jo ima po vsem svetu približno 850 milijonov ljudi oziroma

vsaka deseta odrasla oseba. Število ljudi s kronično ledvično boleznijo v svetu stalno narašča. Do leta 2040 bo na petem mestu med vzroki za prezgodnjo smrt. Kronična ledvična bolezen predstavlja izjemno velik izdatek za zdravstveni sistem. V državah z večjim nacionalnim dohodkom je izdatek za zdravljenje bolnikov s končno ledvično odpovedjo z dializo in presaditvijo ledvice, ki predstavljajo le 0,03 odstotka celotnega prebivalstva, kar dva do tri odstotka celotnega letnega proračuna za zdravstveno varstvo.

Za primarno preprečevanje bolezni ledvic je potrebno vplivati na tiste dejavnike, ki lahko bolezen povzročijo. To so: sladkorna bolezen in zvišan krvni tlak, nezdrava prehrana, strukturne nepravilnosti ledvic in sečil in zdravila, ki škodijo ledvicam. Preventivni primarni ukrepi vključujejo promocijo zdravega življenjskega sloga, vključno s telesno dejavnostjo in zdravo prehrano, in pravočasno pregledovanje ljudi z večjim tveganjem za nastanek kronične ledvične bolezni s pomočjo enostavnih preiskav seča in krvi, ki so dostopne v vseh zdravstvenih domovih in bolnišnicah. Pomembno je tudi spremljati te podatke v obliki registra podatkov o kronični ledvični bolezni.

V državah z nizkim in srednjim nacionalnim dohodkom pa veliko ljudi z odpovedjo ledvic sploh nima možnosti zdravljenja z dializo in presaditvijo ledvice.

Pri osebah z znano boleznijo ledvic zajema sekundarna preventiva dobro ureditev krvnega tlaka in krvnega sladkorja. Te cilje je možno doseči z izobraževanjem ljudi o pomenu prehrane z malo soli in živalskih beljakovin, pomenu prehrane bogate z živili rastlinskega izvora ter o pomenu zdravil.

Pri bolnikih z napredovalo kronično ledvično boleznijo je poleg zdravljenja ledvične bolezni izjemno pomembno tudi zdravljenje sočasnih bolezni, na primer srčno-žilne bolezni, ki se pojavi dosti pogosteje in bolj zgodaj, in zapletov ledvične bolezni.

## Vsak deseti ima kronično bolezen ledvic

Opisani preventivni ukrepi postajajo vedno pomembnejši zaradi naraščanja števila ljudi s kronično ledvično boleznijo. Zdravljenje odpovedi ledvic je povezano z velikimi stroški, zato so preventivni ukrepi za odpravljanje temeljnih vzrokov še posebej pomembni, zlasti primarna preventiva. Ozaveščanje in izobraževanje posameznikov o najpomembnejših dejavnikih tveganja in preventivnih ukrepih za preprečevanje kronične ledvične bolezni pomembno zmanjšajo obolevnost. Pri tem so učinkoviti tudi programi štipendiranja strokovnjakov s področja nefrologije in izobraževanje laikov, saj oboje poveča splošno ozaveščenost.

Letos so slovenska društva ledvičnih bolnikov počastila svetovni dan ledvic predvsem prek medijev, ki so vsi prejeli izčrpno vsebino o bolezni ledvic in o preventivnih ukrepih preprečevanja bolezni, kamor sodi tudi zdrav način življenja. Predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije pa je v oddaji Dobro jutro na Televiziji Slovenija odstiral značilnosti ledvične bolezni, ki jo pogosto odkrijemo šele pri odpovedi ledvic. V zanimivem pogovoru z voditeljem oddaje pa je odgovarjal tudi na vprašanja gledalk in gledalcev.



# Marijinih častitljivih štirideset let življenja z dializo

» TEKST: Matjaž Vidmar  
» FOTO: A. Kolman, M. Vidmar



» Marija prvo leto dialize pred štiridesetimi leti, ko se je kot mlado dekle morala soočiti s končno odpovedjo ledvic.

Na dializnem oddelku bolnišnice dr. Franca Derganca v Šempetru je bil v ponedeljek, 27. januarja 2020, poseben dan. Zaposleni, sorodniki in člani društva smo Mariji pripravili praznovanje ob 40-letnici dializnega zdravljenja. Marija Drnovšek je primorska rekorderka z najdaljšim stažem med dializnimi bolniki v Sloveniji. Zaradi kronične ledvične bolezni je z dializnim zdravljenjem začela pri 26 letih.

»Zame štirideset let dialize pomeni štirideset let življenja. Brez dialize bi umrla že pri 26 letih, tako pa sem zdaj, ko jih imam 66 še vedno tukaj,« je iskreno odgovorila na vprašanje, kaj ji pomeni ta častitljivi jubilej.

Oddelk za dializo v stari stavbi šempetrske bolnišnice je njen drugi dom, saj je tam trikrat na teden po pet ur.

»V štirih desetletjih je Marija na dializnem oddelku preživela več kot tri leta in pol, kar pomeni približno 6 300 dializ in 12 500 vbodov,« je povedala Benedikta Lipičar Kovšca, odgovorna medicinska sestra dializnega oddelka. »Na Marijo in njenih štirideset let dialize smo seveda zelo ponosni. Imamo še pet pacientov, ki imajo za seboj že več kot trideset let dialize,« je še ponosno dodala.

»Štirideset let zdravljenja z dializo je zelo dolga doba. Za to so zagotovo zaslužni predvsem zdravniki in sestre s svojo strokovnostjo, a nič manj tudi sama bolnica s svojo vztrajnostjo, disciplino in požrtvovalnostjo,« je pojasnil dr. Silvan Saksida, vodja dializnega oddelka in dodal, da je tako dolgo obdobje dialize zaradi procesa zdravljenja, ki pomeni obremenitev za organizem in povečuje možnost takšnih in drugačnih zapletov, tudi v svetovnem merilu izjemna redkost.

## Na začetku je bilo težko

Na začetku je bilo Mariji težko sprejeti spoznanje, da ji bo v bodoče dializa krojila življenje. V tistem času je bila dializa še tabu tema in o tovrstnem zdravljenju se ni veliko govorilo. Marija je bila trinajsti pacient dializnega oddelka v šempetrski bolnišnici in danes pravi, da je k temu dolgemu obdobju morda prispevala tudi trinajstica, ki jo vraževerni povezujejo z nesrečo, pri njej pa je očitno imela pozitivne učinke.

»Ko sem začela z dializo, je šla moja hči v prvi razred osnovne šole, sin pa v malo šolo. Zdaj hodi najmlajši vnuk v četrti razred, najstarejša vnukinja pa ima 26 let. Prav moji otroci in kasneje še vnuki so mi bili vedno največja spodbuda za vztrajanje in optimizem,« nam je zaupala Marija.

## Z dializo je mogoče živeti skoraj povsem normalno

Življenje z dializo pomeni seveda določeno mero discipline in odrekanja, predvsem pri prehrani in tekočinah. Ko pa spoznaš sebe in začneš živeti v skladu s svojimi potrebami in zmožnostmi, lahko živiš skoraj povsem normalno. »Lahko rečem, da je ni stvari, za katero bi v življenju rekla, da tega pa ne bom. Vse poskusim, a v majhnih količinah. Z ničemer ne pretiravam in zato sem tu, kjer sem, in vem, da je to prava pot,« je dejala Marija, ki se zaveda, da je zmernost mati modrosti.

Človek bi pomislil, da se je morala zaradi dialize odreči marsičemu. Na primer potovanjem, a je to takoj zanikala. »Ne, s potovanji sploh ni težav, le tam, kamor greš, moraš poskrbeti za dializo, jo prej rezervirati, da ti povedo, katero uro prideš. Potem prideš, odležiš in greš. Sama sem kar





» Danes, po štiridesetih letih dialize, je Marija še vedno nasmejana in vesela, saj ji niti bolezen ni mogla vzeti nasmeha z obraza.

precej potovala. Zdaj seveda manj, a prej pa ves čas,« je zavrgla še en predsodek v zvezi z dializo.

Marija živi v Novi Gorici, torej blizu šempetrske bolnišnice, tako da tudi s prihodi na dializo in odhodi z nje v vseh teh letih ni imela nobenih težav. Na začetku, prve tri tedne, so jo vozili reševalci, od takrat naprej pa prihaja ves čas sama.



» Na koncu niso leta življenja tista, ki štejejo, ampak koliko življenja je bilo v teh letih.

Še vedno hodi v službo. »Zaradi številnih ur, ki jih moram tedensko preživeti na dializni postelji, sem bila primorana pustiti delo v varstvu otrok, kjer sem bila takrat zaposlena. Doktorica Slokarjeva mi je prva omenila, naj se primerno svojemu zdravstvenemu stanju delno zaposlim v kiosku, ki je stal pred staro stavbo bolnišnice. To je bil za tiste čase značilen slovenski rdeči kiosk iz plastike. Vztrajno me je

spodbujala in mi tudi pomagala, da sem se leta 1986 zaposlila za štiri ure pri podjetju Delo prodaja Ljubljana. Že leta 1988 sem ob podpori mojih domačih prevzela kioska kot samostojna podjetnica in ga preimenovala v "Kiosk Marija".« Že dvajset let pa ima v najemu prostor v novi stavbi bolnišnice in pravi, da bo še vedno delala.

»Na dializo hodim vedno popoldne po službi, ker je tako boljše, saj si po dializi nekoliko utrujen in je prav, da greš domov in si odpočiješ, tako da si naslednji dan spet spočit za življenje in delo,« je še dodala.

#### 40 let sprememb

V teh štiridesetih letih se je, kot je povedala, dializa precej spremenila, pa tudi oddelek v šempetrski bolnišnici se je spreminjal in preselil v druge prostore. Marija je z dializo začela še v prostorih Dvorca Coroninni, kjer ima danes sedež Občina Šempeter - Vrtojba. Leta 1986 se je oddelek za dializo preselil v staro stavbo bolnišnice, v prvo nadstropje, zaradi prostorske stiske pa so potem prostore uredili tudi v drugem nadstropju, kamor so se preselili leta 1999.

Tudi Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije je pomagalo pri zbiranju sredstev za posodobitev dializnega oddelka. Marija je bila leta 1992 tudi ena od pobudnikov za ustanovitev Društva ledvičnih bolnikov in od takrat v njem aktivno sodeluje. Od leta 2005 pa je tudi predsednica društva.

»Društvo deluje za dobrobit in v podporo ledvičnim bolnikom, da bi čim lažje premagovali težave bolezni in zdravljenja in da bi še naprej živeli čim bolj kakovostno življenje, saj ledvična bolezen in dializa ne pomenita konec življenja. Pomembno je, da se človek zaradi bolezni ne osami, da je še naprej aktiven, se druži in uživa življenje. Trudimo se



ozaveščati javnost s strokovnimi predavanji in s programom »Bolnik - bolniku«, predvsem pa izobražujemo osnovnošolske otroke o skrbi za njihovo zdravje in ledvice v programu »Otroci čuvajte svoje ledvičke«. Tako nam je Marija predstavila tudi delo Društva ledvičnih bolnikov severno-primorske regije.

V društvu smo se na Marijinih štirideset let spomnili na prednovoletnem srečanju v decembru. Prejela je res edinstveno darilo, za kar gre zahvala naši članici Sonji Dovžak. Čestitke so deževale od vsepovsod.

Na dializnem oddelku trenutno pogreša malo več dobre volje, da bi popravili strop, kjer je pred letom in pol odpadel omet. Od takrat so brez treh dializnih mest, tako da pacientom, ki jih je vse več, grozi nočna izmena. Pred leti so že imeli tudi nočno izmeno, potem pa so uredili še dializna centra v Kobaridu in Sežani, kar je precej razbremenilo

oddelek v šempetrski bolnišnici, tako pa zdaj dializo izvajajo samo v dveh turnusih.

In kakšne so Marijine želje?

»Upam, da mi bo zdravje še naprej služilo, da bom lahko še tako aktivna in bomo proslavili še kakšno obletnico. Na koncu niso leta življenja tista, ki štejejo, ampak koliko življenja je bilo v teh letih.«

Marija je hvaležna za vse trenutke svojih častitljivih štirideset let in se je zahvalila tudi vsem, ki so ji ta leta omogočali in predvsem polepšali s svojo prisotnostjo: »Rada bi se zahvalila vsem, ki so z mano delili teh štirideset let, mojim domačim, ki so moja največja opora, prijateljem, zdravnikom, medicinskemu osebju, drugim zaposlenim na dializnem oddelku in vsem ostalim službam in oddelkom, ki dopolnjujejo dializno zdravljenje.«



» Marija je hvaležna za vse trenutke svojih častitljivih štirideset let.





## Asistirana peritonealna dializa

# Nova možnost zdravljenja bolnikov z ledvično odpovedjo

» **TEKST:** Damjan Kovač, Klinični oddelek za nefrologijo, UKC Ljubljana, predsednik Slovenskega nefrološkega društva  
 Andreja Krajnc, predsednica Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti  
 » **FOTO:** Pixabay, Maja Marko, Milan Osterc

### Prednosti peritonealne dialize

Peritonealna dializa je najmlajša od metod zdravljenja ledvične odpovedi. V Sloveniji smo z njo začeli zdraviti bolnike s končno odpovedjo ledvic leta 1983. Primerna je za vse bolnike z ledvično odpovedjo, še posebej za starejše bolnike. Zaradi vse boljšega zdravljenja kronične ledvične bolezni se starost, pri kateri pride do ledvične odpovedi, veča (mediana vrednost starosti ob začetku nadomestnega zdravljenja v Sloveniji je 69 let). Zato se srečujemo s populacijo, ki ima posebne potrebe in omejitve. Veliko starejših bolnikov ima ob ledvični odpovedi zdravstvene zadržke za presaditev ledvice, zato je pri večini potrebno zdravljenje s hemodializo ali peritonealno dializo.



Peritonealna dializa je pri nas kljub svojim dobrim lastnostim še vedno zapostavljena metoda zdravljenja. Eden od razlogov je zagotovo slabo poznavanje in pomanjkljiva predstavitev peritonealne dialize bolnikom in njihovim svojcem. Znano je, da se pri dobri seznanitvi bolnikov in njihovih svojcev s peritonealno dializo zanjo odloči več kot 50 odstotkov bolnikov. Prednosti te metode so, da omogoča bolniku večjo svobodo, saj lahko prilagaja režim menjav tekočine v trebušni votlini svojim aktivnostim. Metoda ne obremenjuje srčno-žilnega sistema, odvajanje seča je ohranjeno dlje časa kot pri zdravljenju s hemodializo, dietne omejitve so manjše in niso potrebne večkrat tedenske vožnje v hemodializni center. Še posebej pri starejših bolnikih je lahko vožnja v dializni center naporna, pogosto

pa zaradi srčno-žilnih bolezni hemodializo tudi težko prenašajo ali pa je otežena konstrukcija žilnega pristopa za hemodializo. Zaradi visoke starosti veliko bolnikov, žal, ni sposobnih samostojno izvajati peritonealne dialize. Francoska raziskava je pokazala, da številni bolniki, ki se odločijo za peritonealno dializo niso sposobni samostojno izvajati peritonealne dialize zaradi zelo preprostih omejitev, kot so nemoč dvigniti vrečko dializne raztopine na višino, slabovidnost, tremor rok in podobno. Pri takšnih bolnikih je zato primerna tako imenovana asistirana peritonealna dializa.

### Asistirana peritonealna dializa v domovih za ostarele

Asistirana peritonealna dializa pomeni, da del ali celoten postopek peritonealne dialize izvaja strokovno usposobljeno zdravstveno osebje ali svojci. Asistirana peritonealna dializa s pomočjo zdravstvenega osebja je utečena praksa v številnih evropskih državah, v Kanadi, Avstraliji in tudi v nekaterih azijskih državah. V večini evropskih držav in Kanadi poteka asistirana peritonealna dializa kot avtomatizirana peritonealna dializa (APD), v Franciji pa je plačana tudi kontinuirana ambulantna peritonealna dializa (CAPD) z več kot dvema obiskoma dnevno. Podatki iz Francije in Danske kažejo, da je cena asistirane peritonealne dialize primerljiva s ceno hemodialize v dializnem centru. Preživetje bolnikov in trajanje metode je primerljivo ne glede na to, ali gre za asistirano peritonealno dializo ali jo bolniki izvajajo sami. Kanadske izkušnje kažejo, da je podobno tudi število hospitalizacij pri bolnikih na asistirani peritonealni dializi in na hemodializi v hemodializnem centru. Izkušnje kažejo, da več kot 35 odstotkov bolnikov, ki so bili prvotno na asistirani peritonealni dializi, sčasoma začnejo sami ali pa ob pomoči svojcev izvajati peritonealno dializo.

Od januarja 2018 Zavod za zdravstveno zavarovanje (ZZZS) krije stroške asistirane peritonealne dialize na domu s pomočjo patronažnih medicinskih sester in v oskrbovanih stanovanjih socialnovarstvenih zavodih. Zavod za zdravstveno zavarovanje prizna do dva obiska patronažne medicinske sestre dnevno na domu. Kot asistirana peritonealna dializa je predvideno izvajanje avtomatizirane peritonealne dialize z večernim priklopom in jutranjim odklopom ali do dve menjavi pri kontinuirani ambulantni peritonealni dializi kot pomoč svojcem. Od leta 2019 je urejeno tudi plačilo v standardnih domovih starejših občanov (DSO). Bolnik, ki



se zdravi s peritonealno dializo v domu starejših občanov, je razvrščen pod najzahtevnejši tip zdravstvene nege, ne glede na pridružene bolezni. Asistirano peritonealno dializo v domovih starejših občanov po strokovnem protokolu izvajajo diplomirane medicinske sestre. Posebna kategorija glede plačila so varovanci, ki so nastanjeni v oskrbovanih stanovanjih socialnovarstvenih zavodov. Zavod za zdravstveno zavarovanje za njih krije stroške, dejavnost pa izvajajo medicinske sestre iz socialnovarstvenega zavoda. Tudi pri njih Zavod za zdravstveno zavarovanje prizna do dva obiska dnevno.

### Pomoč patronažnih medicinskih sester

Do asistenc pri izvajanju peritonealne dialize je upravičen vsak bolnik, ki si peritonealne dialize ne more izvajati sam ali s pomočjo svojcev (iz katerega koli razloga), si pa te metode želi ali je po oceni zdravnika zanj to bolj primerna metoda kakor hemodializa in se bolnik s tem strinja. Do asistenc je upravičen tudi bolnik, ki si je že izvajal peritonealno dializo, pa zaradi nastopa novih zdravstvenih težav peritonealne dialize ne more več izvajati sam in bolnik, ki mu je peritonealno dializo izvajal svojec, pa le-ta zaradi zdravstvenih ali drugih razlogov tega ne more več začasno ali trajno opravljati.

Pred uvedbo asistirane peritonealne dialize na domu je potrebno ugotoviti, če bolnikovo domače okolje ustreza izvajanju peritonealne dialize. Zato patronažna medicinska sestra in medicinska sestra iz lokalnega centra za peritonealno dializo opravita ogled bolnikovega domačega okolja. Če se bolnik strinja z asistenco in domače okolje ustreza, se začne edukacija patronažnih medicinskih sester. Izobraževanje poteka v lokalnem centru za dializo/peritonealno dializo. Izvajalci edukacije so medicinske sestre, ki so izvajalke peritonealne dialize v lokalnem centru po podobnem sistemu kot poteka edukacija bolnikov. Potrebna je edukacija vsaj štiri do pet patronažnih medicinskih sester, saj moramo računati tudi na proste dneve, bolezen, dopust, strokovno izobraževanje in podobno, da se zagotovi organizacija nemotenega izvajanja obiskov 2-krat na dan vse dni v letu. Po uspešno končani edukaciji, ki je sestavljena iz teoretičnega in praktičnega dela izda Zbornica zdravstvene in babiške nege potrdilo o usposobljenosti za izvajanje asistirane peritonealne dialize. Center za peritonealno dializo še naprej zagotavlja bolniku ves potreben material na enak način kot v primeru, če si je bolnik peritonealno dializo na domu izvajal sam ali s pomočjo svojcev. Več informacij in podrobnejša navodila so objavljena na spletni strani Slovenskega nefrološkega društva: [nephro-slovenia.si](http://nephro-slovenia.si).

Pri praktičnem izvajanju asistirane peritonealne dialize na domu in v domovih starejših občanov, žal, pogosto naletimo na ovire, ki so povezane predvsem s pomanjkanjem ustreznega kadra. Določeni domovi starejših občanov storitev asistirane peritonealne dialize ne morejo zagotavljati, ker nimajo zaposlenih diplomiranih medicinskih sester v takšnem obsegu, da bi lahko kontinuirano izvajale asistenco. V nekaterih regijah se pojavljajo težave tudi pri zagotavljanju storitev patronažne službe, saj so patronažne medicinske sestre preobremenjene in jih je premalo. Največ težav se pojavlja pri manjših patronažnih službah, ki fizično

nimajo na voljo dovolj diplomiranih medicinskih sester, da bi lahko izmenjaje nemoteno zagotavljale dva patronažna obiska na dan pri teh bolnikih in to vse dni v letu. Tak način dela namreč zahteva, da mora patronažna služba imeti kontinuirano organizirano dežurstvo vse dni v letu, kar pa je v majhnih patronažnih varstvih z obstoječim kadrom praktično nemogoče zagotavljati. V vsakem primeru bi bila rešitev okrepitev kadrovske mreže v patronažni službi. Trenutna kadrovska pokritost, ki v povprečju zagotavlja eno patronažno medicinsko sestro na 2500 prebivalcev je preskromna, glede na naraščajoče potrebe prebivalcev po zdravstveni obravnavi v domačem okolju.



Kljub navedenim kadrovskim omejitvam pa je v nekaterih regijah in nekaterih domovih starejših občanov izvajanje asistirane peritonealne dialize vendarle mogoče. Zato moramo, ko se srečamo z bolnikom, ki si peritonealne dialize ne bi mogel izvajati sam, si jo pa želi ali je po strokovnih kriterijih to zanj najboljša metoda zdravljenja, vedno pomisliti na asistirano peritonealno dializo in preveriti možnosti v bolnikovi regiji.



» Dializni bolniki morajo biti v času epidemije koronavirusa še posebej previdni.



## Inovacije v nefrologiji

# V nefrološki stroki moramo spodbuditi renesanso kliničnih raziskav

» TEKST: Mojca Lorenčič

Strokovna direktorica Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana prof. dr. Jadranka Buturović Ponikvar je izrednega profesorja dr. Miha Arnola imenovala za svojega pomočnika za znanstveno-raziskovalno dejavnost v tej ustanovi. Povprašali smo ga, kako poteka raziskovanje zdravnikov v naši največji bolnišnici.

Dr. Arnol je tudi prava oseba za odgovore na vprašanja, kako je z raziskovanjem in inovativnostjo v nefrologiji nasploh. Zdi se namreč, da v tej veji medicine v zadnjih desetletjih ni bilo pomembnejših odkritij, ki bi prinesla preobrat pri zdravljenju ledvičnih bolezni in še posebej pri nadomestnem zdravljenju končne ledvične odpovedi. Dr. Arnol meni, da temu ni tako in da vsaj bodočnost obeta revolucionarne premike tudi pri zdravljenju ledvične odpovedi in ledvičnih bolezni nasploh.

### **Ste pomočnik strokovne direktorice Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana za znanstveno-raziskovalno dejavnost. Kaj so pri tem vaše naloge?**

Naša prva naloga je, da v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana (v nadaljevanju UKCL) vzpostavimo infrastrukturo za raziskovanje. Te doslej ni bilo. Zato smo lani ustanovili Center za klinične raziskave, za vodjo je bil imenovan akademik prof. dr. Franc Strle. Naloga centra je, da pospešuje klinično raziskovalno in tudi translacijsko raziskovalno delo v UKCL. Translacijsko pomeni prenos znanstvenih odkritij iz temeljnih znanosti v klinično prakso. Sedaj postavljamo raziskovalno infrastrukturo: na novi center je iz Službe za raziskave in razvoj UKCL prešlo administrativno vodenje, v okviru tega raziskovalcem v naši ustanovi pomagamo pri pridobivanju znanstveno-raziskovalnih projektov na nivoju države, se pravi projektov Javne agencije za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije, razpisov Ministrstva za šolstvo, znanost in šport in evropskih projektov. Spodbujamo tudi klinične raziskave, ki jih financira ali sofinancira farmacevtska industrija.

Osebnostno sem zadolžen za terciarne razvojno-raziskovalne projekte. Dosegli smo, da se je v UKCL v zadnjem letu povečal obseg za to namenjenih finančnih sredstev od približno pet na šest milijonov evrov. Tukaj gre za sredstva, ki so po eni strani namenjena raziskovanju, po drugi strani pa tudi za nadaljnji razvoj, saj Zavod za zdravstveno zavarovanje Republike Slovenije mnoge storitve podplača, določene projekte v UKCL pa lahko izvedemo samo na ta način.

Primer uspešnega terciarno-razvojnega projekta je uvedba hipotermične strojne perfuzije pri transplantaciji ledvic. Leta 2018 smo kupili dva aparata, ki ju danes uporabljamo za hranjenje ledvic po odvzemu umrlim darovalcem in pripomoreta k izboljšanju preživetja presajenih ledvic. S pomočjo takih razpisov lahko sledimo napredku znanosti in v klinični praksi.

### **Ali se v UKC Ljubljana veliko raziskuje?**

Veliko, na nekaterih oddelkih manj, na drugih več. Glavna naloga raziskovanja v UKCL so, kot rečeno, klinične in translacijske raziskave, v katere vključujemo naše bolnike - seveda ob pravilih, ki veljajo za izvedbo kliničnih študij. Prednost UKCL je v velikem številu bolnikov, ki se tu zdravijo. Za nalogo smo si zadali okrepiti raziskovalno sodelovanje s predkliničnimi inštitucijami, kjer opravljajo temeljne znanstvene raziskave. Ugotovili smo namreč, da se bistveno premalo povezujemo s tovrstnimi raziskovalnimi inštitucijami, predvsem z Medicinsko fakulteto Univerze v Ljubljani in njeni inštituti. Tudi na Kliničnem oddelku za nefrologijo (KON), katerega predstojnik sem, delujemo v tem smislu in skušamo povezati predklinično znanost s klinično. Zato smo zaposlili mlado raziskovalko, ki bo primarno delovala na Inštitutu za biokemijo Medicinske fakultete, kjer bo v povezavi z našim oddelkom opravljala predklinične raziskave. Tako bo na primer na vzorcih krvi, urina in ledvičnega tkiva, ki smo jih pridobili od naših bolnikov s presajeno ledvico, raziskovala biološke označevalce, ki bi jih želeli preizkusiti pri zgodnjem odkrivanju nekaterih bolezenskih procesov. Tako bi poskušali odkritja temeljnih znanosti prenesti v klinično prakso. Tukaj je prihodnost medicine in razvoja, ki ga moramo optimizirati, ne samo na Kliničnem oddelku za nefrologijo, ampak v UKCL v celoti. Na nekaterih klinikah to že vzorno deluje.

**Včasih se sprašujem, kakšna je vrednost nekaterih raziskav. Tako mi je med povzetki kliničnih študij, ki so jih predstavili na mednarodnem kongresu o peritonealni dializi, ki je bil lansko leto v Ljubljani, padla v oči tuja raziskava o motnjah spanja pri bolnikih na dializi, ker je to tudi moja težava. Izkazalo se je, da so avtorji raziskave v dializnem centru zgolj prešteli tiste, ki so povedali, da imajo motnje spanja in zaključili, da so te med skupino teh bolnikov pogoste. Kot bolnik od take raziskave nimam ničesar, saj ne da uporabnih podatkov, kako se lotiti motenj spanja pri tej populaciji. Se vam ne zdi, da bi lahko bile študije malo bolj ambiciozne?**



To je samo deloma res. Raziskovanje mora biti večstopenjsko: najprej morate identificirati nek problem, ki je lahko nov ali pa star, a ni zadosti raziskan, potem pa se je treba raziskovalno lotiti problema. Če govorimo na primer o nespečnosti, ne vem, ali je kdo v naši populaciji dializnih bolnikov že pregledal, koliko bolnikov ima težave z nespečnostjo. Študija, ki ste jo omenili, se lahko učinkovito izpelje brez večjega finančnega vložka. Ko pa ugotovite problem, pa je treba razmisliti, kako bi ga rešili, katere raziskovalce bi pritegnili, katera raziskovalna orodja potrebujete, kar pomeni finančni vložek. Naslednji korak je, da tako študijo prijavite ustreznim inštitucijam in pridobite potrebna finančna sredstva, da zberete bolnike in na njih raziskujete. Vendar smo pri tem zelo odvisni od naložb v raziskovanje, tako na ravni UKCL, države, kot tudi od interesa farmacevtske industrije.

**Kako je z raziskovanjem in novimi odkritji v nefrologiji nasploh? Če za merilo vzamem sporočila za javnost o novostih v zdravljenju, ki jih sporočajo iz naše vrhunske zdravstvene ustanove UKC Ljubljana, se zdi, da se v nefrologiji v zadnjih 20 letih (sama bolj podrobno spremljam to področje) ni zgodilo prav veliko. Tako so na primer predstavili veliko novosti v kardiologiji, kar je zasluga tehnološkega razvoja, ter v hematologiji, kjer je napredek prinesel predvsem razvoj novih zdravil. Ne spomnim se, da bi v UKCL kdaj predstavili novosti zdravljenja v nefrologiji. Je vtis, da v nefrologiji ni nič posebej novega, napačen?**

Mislím, da pri novih odkritjih v nefrologiji po krivici obstaja pesimizem. Ta veda ima zelo bogato preteklost, pa tudi v zadnjih 20 letih lahko poudarimo številna odkritja. Tako so raziskovalci zelo napredovali v razumevanju fiziologije nefrona, imunopatologije glomerulnih bolezni, biologije osnovnega gradnika ledvičnega telesca – podocita, molekularne anatomije transportnih lastnosti ledvičnih tubulov... Pri ledvični biopsiji ne uporabljamo samo klasične svetlobne mikroskopije, ampak tudi imunofluorescenco, elektronsko mikroskopijo, pri bolnikih s presajeno ledvico vse pogosteje tudi molekularno diagnostiko. Veliko je bilo novih odkritij v molekularni biologiji in genetiki. Je pa res,

da je prenos teh odkritij v klinično prakso počasen, morda zaradi majhne pogostnosti številnih bolezni ledvic in s tem majhnega števila bolnikov. Znanje se zato pogosto prenaša iz drugih vej medicine, na primer revmatologije, hematologije, onkologije.

**Kaj konkretno bolniki že imajo od teh odkritij? Kje je dejansko prišlo do napredka v zdravljenju kronične ledvične bolezni?**

Tudi v nefrologiji smo začeli uporabljati biološka zdravila, predvsem rituksimab je prinesel velik napredek v zdravljenju glomerulnih bolezni. To pomeni, da bomo sčasoma znali tudi upočasniti napredovanje teh bolezni in bo manj bolnikov razvilo končno ledvično odpoved. Imamo nove metode diagnostike ledvičnih bolezni. V diagnostiki membranske nefropatije, na primer, uporabljamo nove biološke označevalce (biomarkerje), s katerimi odkrivamo bolezni, spremljamo učinkovitost zdravljenja in morebitno ponovitev bolezni, kar vse pripomore k uspešnejšemu zdravljenju. Razvijamo tudi metode nadomestnega zdravljenja. V hemodializi imamo nove dializne membrane. V transplantaciji zdravila kombiniramo na bolj personaliziran način. To pomeni, da ne zdravimo vseh bolnikov na enak način, ampak poskušamo s pomočjo raznih bioloških označevalcev in podatkov, ki jih dobimo ob biopsiji presajene ledvice, zdravljenje prilagajati posameznemu bolniku. Tako se v zadnjih letih skušamo na osnovi podatkov pred presaditvijo in kliničnega poteka v zgodnjem obdobju po presaditvi odločiti, ali bo bolnik nadaljeval zdravljenje z glukokortikoidi (Medrol, op.a.), ki imajo številne neželene učinke, ali pa bomo to zdravilo ukinili že v prvem tednu po presaditvi. Če ga ne ukinemo, čez določen čas napravimo nadzorno ledvično biopsijo in se ponovno odločimo, ali ga lahko ukinemo ali ne. Pri biopsiji presajene ledvice danes napravimo tudi molekularno-genetske analize tkivnega vzorca, da bolj natančno določimo fenotip bolezni, ali gre res za zavrnitev, kakšne vrste je zavrnitvena reakcija... Te vzorce pošiljamo na preiskave v tujino, ne samo v raziskovalne, ampak tudi v klinične namene. To delamo že danes, tukaj in zdaj. Na bolj precizen in personaliziran način skušamo zdraviti bolnike v vseh vejah nefrologije, ne samo v transplantaciji. Vendar te spremembe potekajo v relativno majhnih korakih



» LifePort aparata za hipotermično strojno perfuzijo ledvic



in niso tako revolucionarne, kot so na drugih področjih, na primer v onkologiji. A je tudi breme onkoloških bolezni večje kot breme pri kronični ledvični bolezni.

**Če ostaneva pri genetiki: morebiti res že lahko ugotovite genetski okvir določenih ledvičnih bolezni, a genetskih okvar zdraviti še vedno ne znamo.**

Res je. A prihaja nova tehnologija genskega urejanja, imenovana CRISPR/Cas9, ki bo prinesla nove rešitve zdravljenja tudi pri ledvičnih bolnikih: od odkrivanja do popravljanja genetskih napak. Pomembno bo vplivala tudi na transplantacijsko medicino. Glavni težavi v transplantacijski medicini sta pomanjkanje organov za presaditve in imunski odziv bolnika na tujek v telesu. Dolgoročno jemanje zdravil za zmanjševanje imunskega odziva, ki je v transplantacijski medicini nujno, terja svoj davek in bolniki imate številne neželene učinke zdravljenja. S to tehnologijo je to mogoče popraviti. Tako bi lahko v prihodnosti pomanjkanje organov za presaditve reševali z gojenjem gensko modificiranih živali, predvsem prašičev. Znanstveniki so z omenjeno tehnologijo že uspeli odstraniti gene, ki pri prašičih omogočajo okužbe z živalskimi retrovirusi. Takšni virusi v primeru presaditve živalskih organov povzročajo nevarne okužbe pri človeku. Sedaj rešujejo problem odstranjevanja določenih živalskih molekul na površini celic, ki jih človeški organizem prepozna kot tujke. Ko bodo rešili ta problem, bodo gensko modificirane živali omogočale varno presaditev ledvice brez tujih molekul, ki bi povzročile imunski odziv in zavrnitev. To pomeni, da bolnik po presaditvi dolgoročno ne bo potreboval imunosupresije. Ta tehnologija bi torej sočasno rešila problem pomanjkanja organov in jemanja imunosupresivnih zdravil - če bo seveda vzreja neke živalske vrste za potrebe zdravljenja ljudi obveljala za etično dopustno.

Dalje, novosti so tudi v regeneracijski medicini, predvsem v raziskavah pluripotentnih matičnih celic. To so matične celice, ki se lahko pretvorijo v različne vrste celic. Tukaj gre za celični inženiring: na skeletno ogrodje nekega organa naselite predprogramirane pluripotentne matične celice in te se razvijejo v različne celične strukture, ki v organu opravljajo določene naloge. V laboratorijih so že vzgojili takšne organe na živalskih modelih, tudi ledvico, a njihova struktura je še preveč enostavna in lahko nadomestijo le petino funkcije normalne ledvice. Naslednji problem je, da so za večino teh eksperimentalnih modelov uporabili miši in podgane in je do laboratorijskega gojenja organov za konkretne bolnike še dolga pot. Skratka, tehnologija je izjemno zahtevna, zato je nadaljnji napredek počasen.

**To so vse obeti za prihodnost. To, dav nefrologiji pogrešam več inovativnosti, ni samo moj vtis. Na internetu najdemo veliko mnenj nefrologov, da je inovativnosti pri zdravljenju ledvičnih bolezni in predvsem kronične ledvične odpovedi premalo. Tako je dializna tehnologija danes v osnovi takšna, kot je bila pred nekaj desetletji, pomembnih prebojev v nadomestnem zdravljenju pa ni. Omenili ste nove membrane pri hemodializi: s tem je dializna industrija res pomagala izboljšati preživetje hemodializnih bolnikov, vprašanje kakovosti njihovega življenja pa je ostalo v ozadju. Bolniki so kljub izboljšanim**

**membranam še vedno privezani na aparat, na dializni postelji preležijo dolge ure, imajo velike omejitve v hrani in tekočinah, da o strukturiranju življenja niti ne govorim. Tudi pri peritonealni dializi ni bistvenih novosti. Zakaj nikogar ne zanima kakovost življenja dializnih bolnikov?**

S tem se deloma strinjam. Nobena od metod nadomestnega zdravljenja ni idealna, vsaka ima svoje omejitve. Umetna ledvica pri hemodializi ne more nikoli v celoti nadomestiti funkcije zdrave ledvice. Takšne dializne membrane verjetno ne bo nikoli. Rešitve so morda v razvoju umetne ledvice, kjer bi s pomočjo biotehnologije in nanotehnologije poskušali čim bolj posnemati procese v normalni ledvici. Na Univerzi v Kaliforniji v Združenih državah Amerike razvijajo umetno ledvico, ki bi bila dovolj majhna, da bi jo vsadili v telo. Vendar je trenutno življenjska doba take ledvice v eksperimentalnih modelih, niti še ne v človeku, samo nekaj mesecev. Kadar imate tujek v telesu, pa imate vedno problem z obrabo materialov, ki jih vgradite v telo. Problem je trajnost delovanja takega organa, ker materiali niso naravni. Naslednji problem so okužbe umetnega organa, pri čemer je rešitev samo njegova odstranitev in zamenjava. Če nimate dolgoročne rešitve, ko bi umetni organ nadomestil ledvično funkcijo za celotno obdobje življenja, potem to ni optimalna rešitev. Rešitev je samo naraven organ, ki ga, kot rečeno, lahko dobite od druge živalske vrste s pomočjo modifikacije genov ali pa organ vzgojite in vitro, se pravi zunaj telesa, s pomočjo regenerativne medicine. A za razvoj takih rešitev so potrebna ogromna finančna sredstva. To lahko razvijajo le v najbolj sofisticiranih laboratorijih v razvitem svetu. Sredstva, ki se vlagajo v razvoj novih metod nadomestnega zdravljenja odpovedi ledvic, pa so dejansko premajhna.

A to ni odgovor na vaše vprašanje: če imamo danes denar, da lahko razvijamo tehnologijo, da bo človek odpotoval na Mars, zakaj se ne more najti dovolj denarja, zato da bi se čim prej razvila umetna ledvica ali dovolj organov za presaditve, kjer ne bi potrebovali imunosupresije?

**Sama razmišljam v tej smeri: res je, da imamo ledvični bolniki poleg presaditve ledvice na voljo dva načina nadomestnega zdravljenja z dializo. Bolnikom po odpovedi drugih organov ostane samo presaditev. A prav dejstvo, da sta na voljo kar dva dodatna načina nadomestnega zdravljenja, pomeni, da bi lahko morda izumili še kakšnega. To se do sedaj še ni zgodilo. Morda tudi zato, da dializna industrija in dializni centri ohranjajo svoj vrtiček in dobiček?**

S to tezo se ne morem strinjati. Pri ledvici je glavna razlika v primerjavi z drugimi organi kompleksnost v strukturi in delovanju tega organa. To kompleksnost je v celoti težko posnemati z drugo umetno metodo. Kako tehnološko izdelati nov organ, ki ima tako kompleksno delovanje kot je delovanje ledvic? To je izjemno težko in zato verjetno ni novih naprednih tehnologij.

**Mimogrede: ali dializna dejavnost Kliničnemu oddelku za nefrologijo prinaša dobiček ali izgubo?**

Zavod za zdravstveno zavarovanje plača vse dializne procedure. Povračilo teh sredstev je za zdaj ugodno, tako da ne moremo reči, da dializni centri pri nas poslušajo z izgubo.



**To pomeni, da dializnim centrom (vsaj pri nas) dejansko ni v interesu, da se jim zmanjša število bolnikov?!**

Na Kliničnem oddelku za nefrologijo UKCL nikoli ne gledamo na stvari z vidika dobička, ampak stremimo za tistim, kar je najboljše za bolnika. Cilj je, da bi vsakemu bolniku ponudili način nadomestnega zdravljenja, ki je zanj optimalen. Optimalna metoda nadomestnega zdravljenja končne odpovedi ledvic je presaditev ledvice, kadar je bolnik za to dovolj zdrav in si presaditve želi. Vendar je dotok bolnikov v našo ambulanto za posvetovanje o presaditvi ledvice še vedno premajhen. Ali ima na to vpliv dializna dejavnost, težko komentiram. Mislim pa, da ima danes v Sloveniji vsak ledvični bolnik možnost izbire nadomestnega zdravljenja. V UKCL na dializo ne gledamo kot na vir dobička, res pa je, da lahko na ta način financiramo tudi druge dejavnosti na oddelku.

**Če se vrneva na problematiko inovativnosti v nefrologiji: z inovativnostjo je, kot ste že omenili, tesno povezano vlaganje v raziskovanje na določenem medicinskem področju. To pa je v nefrologiji v svetovnem merilu zelo nizko. To pripisujejo slabemu poznavanju podatkov o razširjenosti kronične ledvične bolezni med ljudmi in slabi ozaveščenosti o njeni problematiki, tako zdravstvenih odločevalcev kot tudi splošne javnosti. Kako pri odločevalcih, raziskovalcih in v družbi nasploh povečati prepoznavnost ledvične problematike?**

V svetu se je kot zelo učinkovito, tudi s stroškovnega vidika, izkazalo ozaveščanje ljudi o dejavnih tveganja, ki privedejo do kronične ledvične bolezni (KLB). Dober primer tega je ozaveščanje ob svetovnem dnevu ledvic. V tej kampanji že vrsto let uspešno sodeluje tudi vaša organizacija bolnikov. Ozaveščanje je verjetno ena ključnih stvari, ki bo pripomogla k spremembam tudi na ravni vladnih organizacij. Vedeti pa morate, da se pri razdeljevanju denarja nenehno srečujemo s hudo konkurenco drugih zdravstvenih področij. Neprestano moramo konkurirati za denar v vreči, ki je premajhna, z vejami medicine, za katere vladne organizacije menijo, da predstavljajo še večji družbeni problem. Čeprav je kronična ledvična bolezen sorazmerno velik družbeni problem, je ta neprimerljiv z obsegom problema na primer srčno-žilnih bolezni in onkologije.

Toda krivdo je treba iskati tudi pri nas nefrologih: tudi mi smo premalo dejavni pri kandidiranju na razpisih za raziskovalni denar, ki je na voljo. Tukaj smo premalo konkurenčni, premalo se prijavljamo na različne razpise. Če bi bilo naših prijav več, bi skozi to sito verjetno šla kakšna nefrološka raziskava več.

**Z raziskovanjem je povezana še ena težava. ERA-EDTA (evropska organizacija nefrologov, medicinskih sester v nefrologiji in bolnikov, ki si prizadeva za napredek nefrološke znanosti in oskrbe ledvičnih bolnikov) je lani opozorila na problem izključevanja ledvičnih bolnikov iz kliničnih študij. Na svetu je za ledvičnimi boleznimi bolnih 850 milijonov ljudi, kar je številka, ki opozarja na epidemične lastnosti teh obolenj. Kljub temu raziskovalci te skupine bolnikov ne vključujejo v študije. To prinaša veliko težav, saj zato regulatorni organi mnogih zdravil**

**ne morejo odobriti za zdravljenje ledvičnih bolnikov. Posledično ti niso upravičeni do novih terapij, predvsem na področju diabetesa, srčno-žilnih bolezni, raka in bolezni jeter, ki so vsa tesno povezana s kronično ledvično boleznijo. Ali oziroma kako zdravniki občutite pomanjkanje novih terapij?**

To je problem. Opazili smo, da najsodobnejše klinične raziskave že vključujejo ledvične bolnike, vendar ne dovolj. Tukaj ponovno vidim izziv za nefrologijo: v nefrološki stroki moramo spodbuditi renesanso v kliničnih raziskavah. To je priložnost, ki jo premalo izkoriščamo: če raziskovalci v klinične študije ne vključujejo ledvičnih bolnikov, je to priložnost za nas nefrologe, da te raziskave izvedemo sami. Kadar v raziskave vključijo tudi nefrološke bolnike, je težava, da glavni cilj raziskave ni nefrološki izid, ampak raziskujejo druge primarne cilje. Če pa primarno raziskujemo nefrološki izid, je potrebno v študijo vključiti bistveno večje število nefroloških bolnikov.

Število ledvičnih bolnikov pa je dokaj majhno, zato se moramo nefrološki centri povezovati, saj študije, narejene zgolj na bolnikih, ki se zdravijo v eni bolnišnici, pogosto ne bodo dale odgovorov na zastavljena vprašanja. To še posebej velja za našo državo: Slovenija je majhna in se moramo priključevati raziskavam, ki jih izvajajo na nefroloških oddelkih v drugih državah, da bo vzorec bolnikov dovolj velik. Kadar smo v Sloveniji delali interventne enocentrične raziskave, se je pogosto izkazalo, da so te trajale pet let in več, da se je nabralo dovolj bolnikov s težavo, ki smo jo raziskovali, in je trajalo tudi do deset let, da smo prišli do izsledkov raziskave in objav. Dolg raziskovalni čas pa raziskavo izjemno podraži in take raziskave niso privlačne za sponzorje.

**Kako poteka pri nas povezovanje z raziskovalci v drugih centrih?**

V nefrološki stroki ne dovolj dobro, tako v Sloveniji kot tudi po svetu. Ta problem je prepoznan tudi v tuji literaturi. Na našem oddelku v primerjavi z drugimi razvitimi nefrološkimi centri v tujini raziskovanju namenjamo premalo časa, to moram poudariti. Zdravniki v UKCL naj bi sicer 20 odstotkov delovnega časa posvetili raziskovanju, a dejstvo je, da tega časa nikoli ni, ker je dela z bolniki preveč. Tako raziskovanje danes temelji predvsem na entuziazmu zdravnikov in se ta dejavnost zajeda v naš prosti čas. Ponekod v svetu imajo to urejeno tako, da lahko zdravniki določeno obdobje v letu posvetijo samo raziskovanju, kar je optimalno. Ko bomo imeli nekoč toliko zdravnikov, da jih bomo lahko za raziskovalno delo odtegnili iz rutinskega kliničnega dela, bodo tudi raziskave bolj kakovostne in bolj povezovalne.

National Institutes of Health (NIH), ameriška zvezna agencija, ki je zadolžena za raziskovanje v medicini, je leta 2013 za raziskovanje HIV/aidsa namenila 2,9 milijarde dolarjev, za raziskovanje raka 7,5 milijard dolarjev, za raziskovanje na področju ledvičnih bolezni pa le 591 milijonov dolarjev. To pomeni le 29 raziskovalnih dolarjev na ledvičnega bolnika, v primerjavi z 2 978 dolarjev na bolnika s HIV/aidsom ali 568 dolarjev na rakavega bolnika.



**Zadnji objavljen register bolnikov v nadomestnem zdravljenju končne ledvične odpovedi, ki daje podatke o tem, koliko je teh bolnikov in na kakšen način nadomestnega zdravljenja se zdravijo, je iz leta 2012. Zakaj ste nefrologi opustili vodenje registra? Trendi v sodobnem zdravstvu so nasprotni: registre celo širijo z vključevanjem novih podatkov. V zadnjih letih je zelo napredovala podatkovna znanost. Tudi nedavni velik dosežek nevrologov UKC Ljubljana, ko so dokazali, da je mogoče ob uporabi računalniškega algoritma le na osnovi bolnikovih krvnih raziskav in brez dodatnih diagnostičnih metod postaviti diagnozo možganski tumor, temelji na obdelavi velikega števila podatkov nevroloških bolnikov. Kako je z zbiranjem podatkov o slovenskih ledvičnih bolnikih?**

Mednarodna nefrološka zveza (ISN) si bo prizadevala, da bi do leta 2030 v klinične študije vključili 30 odstotkov bolnikov s kronično ledvično boleznijo, tako da bi tudi zanje testirali varnost in učinkovitost novih terapij.

Podatke o bolnikih na nadomestnem zdravljenju zbiramo. Res pa je, da sta v zadnjih letih sistematična obdelava teh podatkov in javna objava zastali. Cilj je, da register v roku enega leta oživimo. Ni samo naša naloga, pač pa dolžnost, da te podatke zbiramo. A register bolnikov o nadomestnem zdravljenju ledvične odpovedi še ne pomeni ‚velikega podatkovja‘, ki ga omenjate: pri slednjem gre za zbiranje in analiziranje velikega števila različnih podatkov o bolnikih: demografskih, kliničnih, laboratorijskih... Pri našem registru pa gre predvsem za zbiranje osnovnih podatkov o nadomestnem zdravljenju bolnikov s končno ledvično odpovedjo. Če ste že omenili študijo nevrologov, pri kateri so z uporabo umetne inteligence analizirali krvne vzorce bolnikov: naši nefrologi so se pri raziskavi povezali z drugimi znanostmi, ne samo z drugimi nevrološkimi centri. Brez tega v prihodnje ne bo šlo: za take raziskave potrebujete sodobno računalniško informacijsko tehnologijo, da podatke obdelate, in ogromno število bioloških vzorcev, na katerih raziskujete. To niso samo podatki o bolnikih, torej o naravi njihove bolezni, načinu zdravljenja in drugi, kot jih vsebujejo registri o bolnikih, ampak je treba shranjevati tudi njihove biološke vzorce (npr. kri, urin, tkivo, odvzeto pri biopsiji). Te vzorce je treba shranjevati za daljši čas, kar pomeni, da potrebujete biobanko. Na Kliničnem oddelku za nefrologijo infrastrukture, da bi lahko biološke vzorce sistematično shranjevali v biobanki, na žalost nimamo. Smo pa na transplantacijskem delu naredili korak naprej in se povezali z Inštitutom za biokemijo na Medicinski fakulteti.

Tako smo letos s pomočjo že omenjene mlade raziskovalke pognali projekt biobanke za transplantirane bolnike, v kateri bomo hranili vzorce krvi, urina in ledvičnega tkiva, če se bodo bolniki s tem strinjali. Tovrstni vzorci so temelj za podatkovne baze, na osnovi katerih lahko raziskovalci pridejo do novih odkritij za bolj precizno diagnostiko in napovedovanje izida zdravljenja določene bolezni, tudi na področju nefrologije. To je korak v pravo smer in morali ga bomo narediti ne samo na področju transplantacije, pač pa tudi dialize in klinične nefrologije.

**Kljub temu menim, da je register ledvičnih bolnikov na nadomestnem zdravljenju zelo pomemben: kot angažiran bolnik želim vedeti, koliko je v Sloveniji bolnikov na dializi oziroma koliko jih živi s presajeno ledvico, koliko bolnikov na novo doživi ledvično odpoved in podobno. Ti podatki zadnjih nekaj let niso javno dostopni, pa ne samo angažiranim bolnikom, pač pa tudi odločevalcem v zdravstvu in drugim. Ker ne poznamo podatkov o naših bolnikih, se ne moremo primerjati z registri iz drugih držav in podobno.**

Kot rečeno, podatke imamo, a potrebujemo ljudi, ki jih bodo zbrali in analizirali, da bodo javno dostopni. Vendar zato, ker registra zadnjih nekaj let ni bilo, naši bolniki niso nič slabše obravnavani. Že danes so preko javno dostopne spletne strani organizacije Eurotransplant razpoložljivi vsi aktualni podatki o zdravljenju naših bolnikov s presaditvijo ledvice. Predvidevam, da bomo še letos zbrali tudi podatke za bolnike na dializi in ponovno objavili slovenski register nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi.

Pri ERA-EDTA opozarjajo, da bi z 850 milijoni obolelih za kronično ledvično boleznijo ta bolezen morala biti v fokusu raziskovalnih dejavnosti, pa žal ni tako. Podatki za leto 2013 kažejo, da je bilo od 40,970 študij le 1,054 (2,6 odstotka) študij s področja nefrologije. Med temi se jih je večina ukvarjala z zdravljenjem, nekaj tudi s preventivo, precej manj pa z diagnostiko, zgodnjim odkrivanjem bolezni in izboljšanjem zdravstvenih storitev za ledvične bolnike. Zato želijo v naslednjih petih letih med drugim stimulirati raziskave, s katerimi bi odkrili nove neinvazivne diagnostične teste ali markerje, ki bi kazali na razvoj zapletov KLB, s čimer bi izboljšali klasifikacijo in prognozo pri ledvičnih bolnikih. Pri tem bodo raziskovalcem v pomoč velike zbirke podatkov, ki so na voljo, tako imenovano veliko podatkovje (angleško big data).





# Tudi ledvični bolniki imamo razloge za optimizem

» TEKST: Mojca Lorenčič

Znanstveniki so v zadnjih letih prišli do nekaterih pomembnih odkritij, ki prinašajo upanje za razvoj novih terapij tudi za nefrološke paciente. Nekatera odkritja se nanašajo na inovacije pri dializni tehnologiji, druga pa na odkritja povsem novih načinov zdravljenja in oskrbe ledvičnih bolnikov ter razvoja zdravil.

Pri nadomeščanju delovanja ledvic razvijajo dve modaliteti: prenosne umetne ledvice (angleško WAK - wearable artificial kidney), pri čemer gre v osnovi za pomanjšane in bolj učinkovite prenosne dializne naprave, ki bi v prvi vrsti naredile bolj dostopno in zaželeno dializo na domu, ter vsadljive umetne ledvice (IAK - implantable artificial kidney), hibridne naprave, ki združujejo umetne filtre in kulture živih celic in ki bi v telesu oponašale delovanje naravne ledvice. Prinašamo pregled najzanimivejših odkritij v nefrologiji, ki smo jih našli na spletu.

## Prenosna umetna ledvica

Več raziskovalnih skupin v svetu razvija prenosne umetne ledvice. Tako poimenujejo prenosne naprave za dializo; te vključujejo tako hemodializo kot peritonealno dializo ali celo kombinirajo obe metodi. Naprave so majhne in imajo majhno težo, poganjajo jih dolgodelujoče baterije in vsebujejo novo tehnologijo, s pomočjo katere lahko ponovno

uporabijo že uporabljen dializat, torej ne potrebujejo veliko vode. Naprave omogočajo neodvisnost in bi jih bolniki lahko nosili s sabo. Ob tem da bi bile prenosljive in bi zato dializno zdravljenje manj posegalo v bolnikov življenjski slog, bi bila njihova prednost tudi ta, da bi kri čistile 24 ur vsak dan. To bi omogočalo bolj kakovostno zdravljenje, kot je to mogoče ob obstoječi hemodializi, saj bi bilo s temi napravami lažje uravnavati krvni tlak, v telesu bi se nabiralo manj odvečne tekočine, zato bi bil manjši neugoden učinek na srce, čistilni učinek dialize bi bil večji in posledično bi bolnik potreboval manj omejitev pri prehrani.

Za nekatere naprave so opravili že nekaj kliničnih študij, vendar so vanje vključili le majhno število bolnikov. Še najdlje so prišli pri umetni ledvici, ki jo je pred 18 leti začel snovati nefrolog Victor Gura ob sodelovanju raziskovalcev različnih ustanov. Od leta 2005 so raziskovalci pod Gurovim vodstvom s prenosno umetno ledvico WAK (Wearable Artificial Kidney) opravili tri študije z ljudmi, zadnjo so opravili leta 2015 na Univerzi Washington v Seattlu v Združenih državah Amerike. Naprava, ki jo bolnik nosi okoli pasu kot pas z orodji in je prek katetra povezana s krvnim obtokom, je takrat tehtala dobrih pet kilogramov. Po Gurovih navedbah, ki jih je izrekel v intervjuju februarja lani, so odtlej težo zmanjšali na dober kilogram, saj mora biti naprava, da bi jo bolniki lahko nosili, lahka, neopazna in tiha. Pred novo klinično študijo morajo napravo še precej izboljšati, predvsem pa njene dele narediti še manjše. Gura upa, da bo WAK, ko oziroma če bo kdaj prešel v uporabo,



Prenosno umetno ledvico so zasnovali kot napravo, ki jo bolnik nosi okoli pasu kot pas z orodji in je prek katetra povezana s krvnim obtokom. Na sliki pred petimi leti, ko je tehtala še dobrih pet kilogramov.



boljša alternativa obstoječemu zdravljenju končne ledvične odpovedi in bo izboljšal rezultate dolgoletne dialize, kar se tiče kakovosti življenja bolnikov, umrljivosti in stroškov zdravljenja. Največja ovira za hitrejši razvoj te nove tehnologije pa je, pravi, pomanjkanje denarja, pri čemer še posebej pogrša večji interes dializne industrije.

### Prenosna peritonealna dializa (AWAK PD)

Singapursko podjetje AWAK Technologies razvija prenosno napravo za peritonealno dializo. Prvo fazo klinične študije preizkušanja varnosti te tehnologije so izvedli jeseni 2018 v singapurski splošni bolnišnici, pokazala pa je, da vključeni bolniki niso utrpeli neželenih učinkov.

Obstoječa peritonealna dializa temelji na izločanju odvečne tekočine in toksinov prek trebušne membrane v raztopino, ki jo ima bolnik v trebušni votlini. Dializno raztopino lahko bolnik prek stalnega katetra v trebušno votlino vliva in izliva sam čez dan v rednih časovnih razmikih; običajno vtok sveže raztopine in iztok nasičene raztopine opravi štiri krat na dan. Te menjave lahko izvaja tudi stroj, na katerega je bolnik priključen čez noč. Za ta način dializiranja dnevno potrebuje približno deset litrov raztopine. To tudi pomeni, da mora bolnik za izvajanje peritonealne dialize na domu skladiščiti veliko količino dializnih raztopin. Za izvajanje ročnih menjav (CAPD) mora biti bolnik doma, kar pomeni, da si ne more privoščiti dolgotrajne dnevne odsotnosti od doma. Daljšo dnevno odsotnost omogoča nočno dializiranje s pomočjo stroja (APD).

AWAK peritonealna dializa bi dnevno porabila le dva litra dializne raztopine. To je podjetju uspelo doseči, ker so uporabili novo, tako imenovano sorbentno tehnologijo, ki omogoča, da se uporabljena dializna raztopina prečisti in se lahko uporabi znova in znova. Vtok, iztok in 'čiščenje' dializne raztopine bi uravnavala dva kilograma težka naprava. To napravo bi lahko bolnik, poleg tega da bi bil nanjo priključen ponoči, tudi prenašal s sabo, zato so to dializo poimenovali APD na nogah. Bolnik bi potreboval le dva litra dializne raztopine na dan, kar bi zelo zmanjšalo porabo vode iz okolja. Prav tako bi odpadla hramba velikih količin dializnih raztopin doma in dostavljanje te velike količine tekočin na počitnice.

Podjetje AWAK Technologies navaja, da bi bilo mogoče sorbentno tehnologijo uporabiti tudi pri hemodializi za čiščenje uporabljenega dializata. S tem so uspeli porabo 120 litrov vode, kot je potrebna pri eni hemodializni proceduri, zmanjšati na zgolj šest litrov!

Prenosno umetno ledvico od 2014 razvija tudi Nizozemska ledvična fundacija. K sodelovanju so povabili švicarsko podjetje, ki se ukvarja z miniaturizacijo naprav, ter zgoraj omenjeno singapursko podjetje, ki razvija sorbentno tehnologijo. Njihova umetna ledvica je precej podobna obstoječemu dializnemu monitorju in umetni ledvički, le da je veliko manjša. Raziskovalci se šele pomikajo do prve verzije naprave.

### Vsadjljiva umetna ledvica

Z velikim upanjem dializni bolniki spremljamo napredovanje projekta za izdelavo vsadjljive bioumetne ledvice, s čimer se ukvarjajo raziskovalci na odseku za bioinženiring in terapevtske znanosti pri Medicinski fakulteti Univerze v Kaliforniji v sodelovanju s številnimi projektnimi partnerji (The Kidney Project).

Zasnovati želijo majhno, vsadjljivo napravo, ki bi izvajala mnoge naravne funkcije ledvic. Kirurško bi jo pripojili na bolnikov žilni sistem in bi jo poganjalo srce, pri čemer bolniku ne bi bilo treba jemati zdravil za preprečevanje krvnih strdkov niti zdravil za preprečevanje zavrnitve tujka v telesu. Cilj znanstvenikov je ultimativen: iznajti želijo napravo, ki bo omogočila permanentno zdravljenje končne ledvične odpovedi in predstavljala alternativo obstoječemu dializnemu zdravljenju in zdravljenju s presaditvijo ledvice živega ali umrlega darovalca. Bolnikom bo omogočila, da bodo živeli neodvisno od dializnih aparatov, da bodo lahko normalno jedli in pili, da jim ne bo treba jemati imunosupresivnih zdravil in trpeti njihovih posledic – skratka, da bodo lahko živeli normalno življenje slehernika.

Naprava sestoji iz dveh komponent, ki delujeta skupaj tako, da iz krvi izločata odvečne produkte. Prvi modul je sistem za čiščenje krvi, ki mu rečejo hemofilter. Kri filtrira skozi izjemno majhne, nano-velikosti majhne pore silikonskih membran, pri čemer nastaja voden ultrafiltrat, ki vsebuje toksine, sladkorje in soli. Druga komponenta

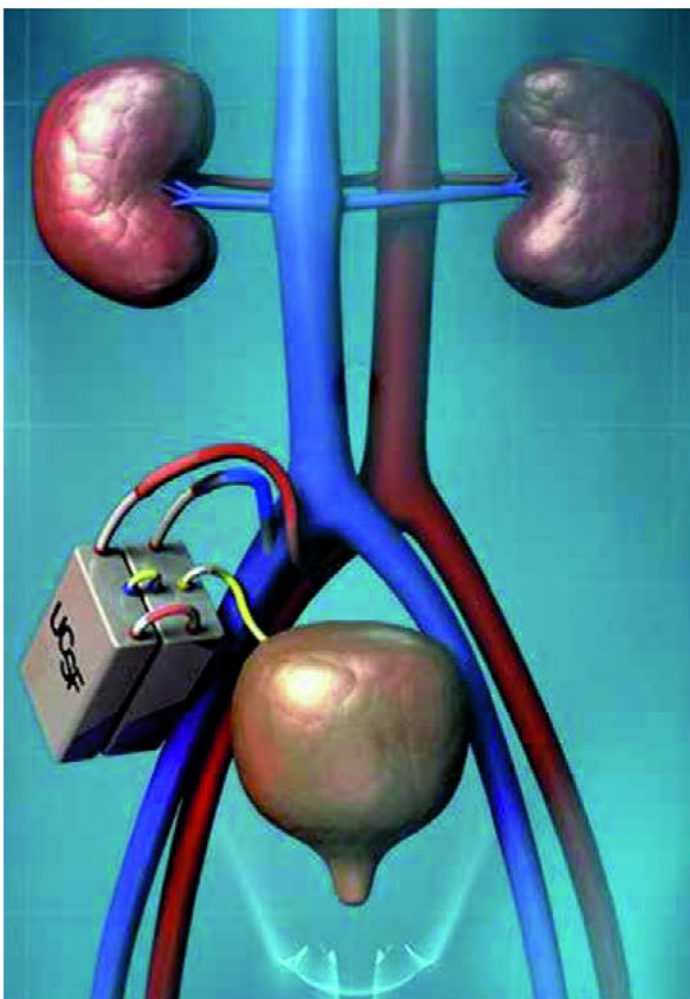




naprave je bioreaktor, ki vsebuje namnožene človeške ledvične (tubulne) celice. Njihova naloga je, da nastali ultrafiltrat procesirajo in pošljejo vodo, sladkorje in soli nazaj v kri, odpadne snovi pa koncentrirajo v »urin«. Ta bo usmerjen v mehur, od koder se bo odvajal iz telesa. Celice v bioreaktorju bi izvajale funkcije, ki jih sicer izvajajo zdrave ledvice: vzdrževale bi primeren volumen tekočine v telesu, uravnavale krvni tlak, vzdrževale raven soli in izločale nekatere nujne hormone. Celice v bioreaktorju so varne pred imunskim sistemom bolnika. Gojene so na posebnem poroznem ogrodju, ki omogoča pretok majhnih molekul, ki jih hranijo. Imunske celice pa so sestavljene iz velikih molekul, ki so prevelike, da bi prehajale skozi to membrano.

Razvoj take naprave so omogočila nedavna znanstvena odkritja visoko učinkovitih silikonskih ultrafiltracijskih membran, posebnih materialov, ki v stiku s krvjo ne povzročajo strjevanja krvi, nujen pa je bil tudi napredek pri celičnem inženirstvu.

Projekt Ledvica so znanstveniki zasnovali že daljnega leta 1999, načrtovali so, da naj bi čez deset let umetno ledvico že ponudili za namene zdravljenja. Žal se to še ni zgodilo. Tudi zato, ker gre za nove materiale in tehnologije, ki še niso bili uporabljeni na ljudeh in je preverjanje njihove varnosti in učinkovitosti še posebej natančno in dolgotrajno. Teste morajo znanstveniki opraviti za vsako od dveh komponent naprave posebej in nato še za sestavljeno verzijo.



» Vsadljivo umetno ledvico bi kirurško pripojili na bolnikov žilni sistem in bi jo poganjalo srce.

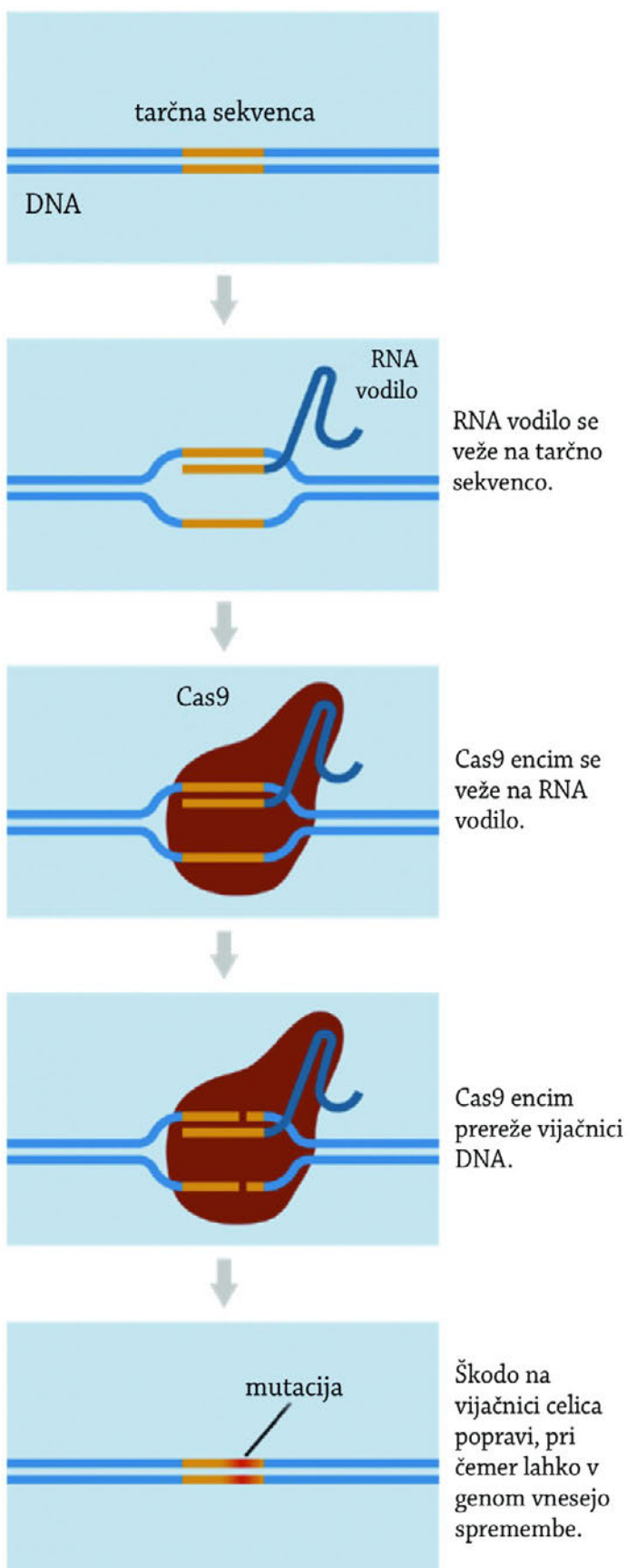
Glede na internetne vire znanstveniki za hemofiltracijski sistem po nekaterih obetajočih študijah na velikih živalih trenutno čakajo, da bi dobili odobritev FDA (Food and Drug Administration) za izvajanje začetnih kliničnih študij, s katerimi bi preverili, ali so ti materiali primerni za uporabo pri ljudeh. Nato bodo preverili še varnost in učinkovitost hemofiltera za uporabo pri ljudeh. Bioreaktorsko tehnologijo so že testirali v laboratoriju, spletna objava novembra lani pa kaže, da so jo tudi že testirali na velikih živalih. Tedaj so znanstveniki Ameriške nefrološke zveze na konferenci poročali, da so prototip bioreaktorja, ki je vseboval delujoče človeške ledvične celice, uspešno vsadili v pujsje. Naprava v živalih ni sprožila imunskega odziva niti povzročila krvnih strdkov. Dr. Shuvo Roy, tehnični direktor projekta, je takrat povedal, da je šlo za prvo demonstracijo tega, da so ledvične celice lahko uspešno presajene v veliki živali brez imunosupresije in da celice pri tem ostanejo dovolj zdrave, da opravljajo svoje naloge. Opogumljeni s tem dosežkom se bodo znanstveniki osredotočili na izboljševanje delovanja bioreaktorja ter kombiniranje te komponente s tisto za filtriranje krvi. Na spletni strani navajajo, da naj bi z začetnimi kliničnimi študijami za hemofilter začeli v letošnjem letu. Čez približno pet let bi prišli do kliničnih študij, s katerimi bi potrdili še učinkovitost hemofiltera in bioreaktorja (torej ali ta tehnologija res deluje) – vendar le, če bo za to na voljo dovolj finančnih sredstev in če ne bodo naleteli na nepričakovane znanstvene, tehnične ali regulatorne težave. Doslej so porabili že 15 milijonov dolarjev, pomanjkanje denarja pa je tudi eden od razlogov za neprestane zakasnitve v projektu.

### Genomsko urejanje CRISPR-Cas9

Genomsko urejanje, imenovano tudi gensko urejanje, imenujejo skupino tehnologij, ki znanstvenikom omogočajo, da spreminjajo DNA organizmov. Ta tehnologija omogoča, da na določeni lokaciji genoma genetski material dodajajo, odstranijo ali spremenijo. Razvili so več pristopov, kako izvajati genomsko urejanje. Najnovejši se imenuje CRISPR-Cas9 in v znanstveni srenji vzbuja veliko vznemirjenja, saj se je metoda izkazala za cenejšo, hitrejšo in natančnejšo od drugih obstoječih metod genomskega urejanja.

Z besedo genom poimenujemo genetski material organizma. Sestavljajo ga molekule deoksiribonukleinske kisline (DNA). DNA ima obliko dolge verige, zavite okoli vzdolžne osi. Določeni odseki DNA tvorijo gene, človeški genom jih vsebuje 23 000. Vsaka celica v našem organizmu vsebuje kopije našega genoma. Geni določajo naše lastnosti. Povezani so tudi z našim zdravjem, saj določajo tveganje za razvoj določenih bolezni. CRISPR metoda temelji na naravnem sistemu, ki ga bakterije uporabljajo, da se zavarujejo pred virusnimi infekcijami. Enako metodo so znanstveniki poustvarili v laboratoriju. Crispr-Cas9 kompleks je sestavljen iz dveh molekul. Ena je encim Cas9, ki deluje kot molekularne škarje in prereže DNA na določeni lokaciji genoma, kar omogoči, da se na tem mestu delčki DNA dodajo ali odstranijo. Druga molekula je del predhodno ustvarjene ribonukleinske kisline RNA, ki lahko prepozna, kateri niz na genomu je potrebno preurediti. Da bi uporabili metodo, morajo znanstveniki najprej ugotoviti, kateri





deli genoma povzročajo težave. Potem ustvarijo posebno ribonukleinsko kislino RNA, ki prepozna ta problematičen niz na DNA. Predhodno ustvarjena RNA vodi Cas9 do tega dela genoma. Tukaj se RNA spoji z DNA, encim Cas 9 nato prereže dvojno vijačnico. Na tej točki celica prepozna, da je DNA poškodovana in poskuša popraviti škodo. Znanstveniki

izkoriščajo te popravne mehanizme celice, da spremenijo genetski material – da, kot rečeno gene dodajajo, odstranijo ali spremenijo.

Genomsko urejanje obeta, da bomo lahko nekoč preprečevali in zdravili bolezni. Trenutno največ raziskav opravljajo na živalskih modelih z namenom, da bi razumeli mehanizme nastanka in razvoja bolezni. Raziskovalci še vedno ugotavljajo, ali je ta pristop varen in učinkovit za uporabo pri ljudeh. Metodo uporabljajo za raziskave zdravljenja številnih bolezni, tako bolezni, ki jih povzroča okvara enega gena (cistična fibroza, hemofilija, anemija srpastih celic), kot tudi za preventivo in zdravljenje kompleksnih bolezni, ki jih določa več genov, na primer raka, bolezni srca, psihiatričnih bolezni in okužbe z virusom HIV.

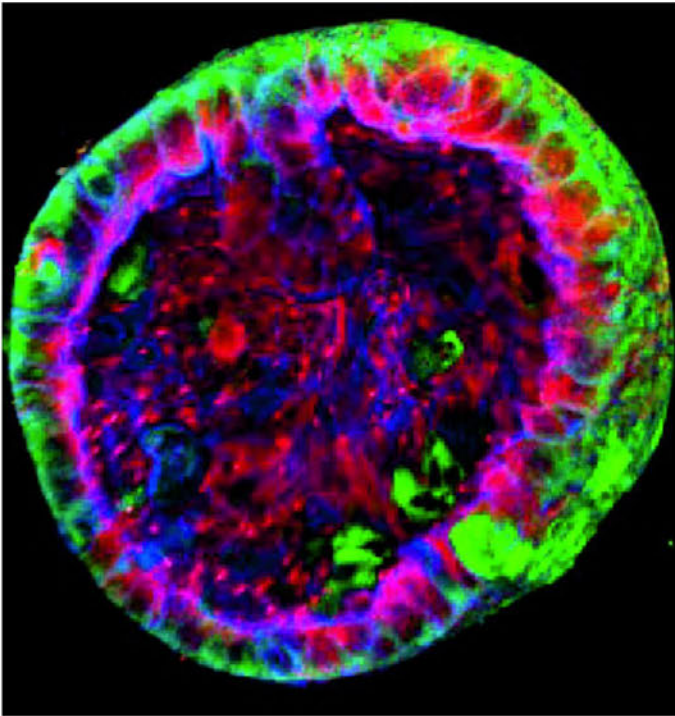
Z metodo pa so povezani tudi etični zadržki, kadar bi se ta tehnologija uporabljala za zgoraj opisano spreminjanje človeškega genoma. Večina genomskega urejanja se nanaša na spreminjanje somatskih celic. Te spremembe se dogajajo le v tkivih in se ne prenašajo iz generacije na generacijo. Vendar pa lahko znanstveniki s to tehnologijo tudi vnašajo spremembe v gene v jajčnih celicah in spermi, torej v zarodne celice, ali v celice v zarodku, te spremembe pa se prenašajo v naslednje generacije. Genomsko urejanje zarodnih celic zato vzbujajo številne etične izzive, kot na primer, ali naj bo dovoljeno uporabljati to tehnologijo za izboljšanje nekaterih človekovih značilnosti (na primer inteligence ali višine). Zaradi etičnih pomislekov in pomislekov o varnosti te tehnologije je gensko urejanje zarodnih celic in zarodka trenutno prepovedano v številnih državah.

### Mini ledvice

Izdelava popolnih organov v laboratoriju v trenutku, ko bi jih bolniki potrebovali, je še zmeraj stvar oddaljene bodočnosti. Na voljo pa so že mini organi, ki znanstvenikom služijo kot uporabno raziskovalno orodje in tlakujejo pot do umetnih nadomestkov organov v polni velikosti in funkciji. Mini organi, rečejo jim organoidi, so tri dimenzionalne pomanjšane in poenostavljene oblike organov. Ne izgledajo kot pravi organi, a vsebujejo celične strukture, ki jih imajo pravi organi, zato opravljajo tudi nekatere funkcije pravih organov. Vzgojili so že organoide številnih organov, tudi ledvice. Znanstveniki mini organe uporabljajo za raziskovanje bolezni in terapij v laboratorijskem okolju.

Mini ledvice so velike približno štiri milimetre, vsebujejo nekaj deset nefronov, katerih naloga je filtriranje krvi, medtem ko prava ledvica vsebuje milijon nefronov. Znanstveniki vzamejo odrasle zarodne celice iz krvi ali tkiv bolnika in jih reprogramirajo v zarodne celice, ki se lahko spremenijo v katerikoli tip celic v telesu. Te tako imenovane inducirane pluripotentne zarodne celice nato s pomočjo kemikalij spodbudijo, da zrastejo v mini ledvice, ki imajo pacientove genetske okvare. Te se v mini ledvicah dobro vidijo in znanstveniki lahko spremljajo njihov razvoj. Na organoidih bodo v bodočnosti lahko testirali učinkovitost zdravlil: tovrstno testiranje za zdaj poteka na miših, sčasoma pa bodo prešli tudi na človeške organoide in bodo rezultati testiranja bolj jasno odražali, kako se konkretni pacient odziva na določeno zdravilo. Z ustvarjanjem organoidov





» Mini ledvica, vzgojena iz celic urina. Anne Rios (Princess Maxima Centre), objavljeno v Nature Biotechnology

konkretnih bolnikov lahko znanstveniki tlakujejo pot do personaliziranih zdravljenj za te bolnike, ugotovijo torej, katera zdravila bi konkretnemu bolniku najbolj koristila.

Znanstveniki lahko vzgojijo mini ledvice na osnovi katerega koli genetskega stanja. Tako so na primer znanstveniki iz Univerze Nanyang v Singapurju vzgojili ledvične organoide iz kožnih celic bolnika, ki je imel policistično bolezen ledvic. Policistična bolezen ledvic je ena najpogostejših dednih bolezni ledvic. Znanstveniki so kožne celice bolnika reprogramirali v inducirane pluripotentne zarodne celice, te so se razvile v ledvične organoide, ki so podobni človeškim ledvičnim tkivom v zarodku, starem tri do šest mesecev. Na teh organoidih so preizkusili učinkovanje dveh zdravil, s katerima bi lahko zdravili to bolezen in ugotovili, katero bi bilo bolj učinkovito pri zdravljenju konkretnega bolnika. Obstoječe preizkušanje zdravil ne upošteva dejstva, da se genetske napake (mutacije), ki so povzročile policistično bolezen ledvic, razlikujejo od bolnika do bolnika. Znanstveniki Univerze v Utrechtu na Nizozemskem pa so ledvične organoide razvili iz odraslih zarodnih celic v urinu. Uporabijo jih kot model različnih nepravilnosti v ledvicah, na primer raka, vnetij in dednih bolezni.





## 41. redna letna skupščina ZDLB Slovenije



» TEKST: Jadranka Tavčar Oblak

» FOTO: Andrej Mihelič

Milan Osterc, novi predsednik, ki je prevzel funkcijo za eno leto do redne volilne skupščine, je pozdravil vse prisotne v Srebrni dvorani Hotela Thermana Park v Laškem, kjer smo se zbrali na 41. redni letni skupščini Zveze Društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Po prijaznem pozdravu predsednika Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Milana Osterca nam je predstavnica Thermane Laško, gospa Valerija Kufner, predstavila novosti in nas seznanila z ugodnostmi, ki jih ponujajo našim članom.

Finančno poročilo za leto 2019 je podala Larisa Hajdinjak, dosedanja predsednica Zveze. Bilanco stanja iz izkaza poslovenega izida 2019 je pripravila blagajničarka Tjaša Drnovšček, s programom za leto 2020 pa nas je seznanil novi

predsednik Milan Osterc. Na koncu uradnega dela sta nam Larisa Hajdinjak in Andraž Osim predstavila namen in pomen novoustanovljenega Sindikata uporabnikov zdravstvenih storitev.

### Nič več o nas brez nas!

»Na področju zdravstva in socialnega varstva se na vseh ravneh v veliki meri odloča brez konkretne udeležbe uporabnikov. Nekateri izmed ustanoviteljev Sindikata uporabnikov zdravstvenih storitev Slovenije so kot pacienti na lastni koži občutili nepravilnosti takšnega načina dela. Pri vseh drugih panogah in dejavnostih sta v pogajanjih, pri kreiranju odnosov in politik vedno vključeni obe strani. Oblikovanje zdravstvenih in socialnovarstvenih politik pa je tako pomembno področje za življenje nas vseh, da je nujno, da se vanj aktivno, posredno in neposredno vključujemo



» Uvodno predstavitev je podala dosedanja predsednica Zveze Larisa Hajdinjak, ki je sodelovala v ustanavljanju sindikata. Predsednik sindikata Andraž Osim pa je pojasnil, zakaj in kako je sindikat nastal.



tudi kot uporabniki. Prepričani smo, da je potrebno spremeniti prakso in zaustaviti oziroma preprečiti odločanje o pravicah uporabnikov zdravstvenih in socialnovarstvenih storitev brez lastnih predstavnikov. Službe oziroma kakršnekoli druge pravne tvorbe, ki so finančno ali drugače odvisne od državnih organov, niso rešitev. Samo neodvisna inštitucija, v katero so vključeni uporabniki zdravstvenih in socialnovarstvenih storitev, se bo lahko aktivno

zavzemala za svoje člane, saj bo zagovarjala izključno svoje oziroma njihove interese. Sindikat ni nasprotnik izvajalcev zdravstvenih in socialnovarstvenih storitev, vendar bo deloval kot moralen, etični in dejanski korektiv. V svojem delovanju je samostojen, predvsem pa neodvisen od aktualne politike, zavezan zgolj koristim in potrebam uporabnikov,« je povedal predsednik Sindikata uporabnikov zdravstvenih storitev Slovenije, Andraž Osim.



» Zdajšnji predsednik Zveze se zahvaljuje Larisi Hajdinjak, ki je od leta 2017 uspešno vodila Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije, za njeno predanost in požrtvovalnost.



» Predsednik Milan Osterc se je Mirjani Kujundžič zahvalil za njeno dolgoletno delo v Nadzornem in Izvršilnem odboru Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

*»Delo je ljubezen, ki je postala vidna.  
Kajti, če pripravite kruh z ravnodušnostjo, mesite grenkoben kruh,  
ki človeka na pol nasiti (Kahlil Gibran).«*



**ČESTITKE OB 1.MAJU,  
PRAZNIKU DELA**

*uredništvo*



## Pribojški za vedrino duha

» TEKST: Jadranka Tavčar Oblak

Izredne razmere, ki so nam v teh dneh zavladaile, so tudi botrovale temu, da je tokratna rubrika o prehrani nekoliko drugačna. Gospod Lavrinec nam tokrat ni mogel zagotoviti prispevka, pa se opravičujem vsem, ki se veselite njegovih receptov in kuharskih napotkov. Tako sem se morala znajti sama.

Kako se lotiti nečesa, kar mi je povsem nepoznano, niti nisem dobra kuharica niti ne poznam diet za ledvične bolnike? Seveda sem začela pregledovati domače in tuje spletne strani, vendar sem pri tem nehote tudi pomislila, kako je vse to povezano s situacijo, ki nam jo je povzročil virus.

Vsaka bolezen in vsak organ v telesu je povezan z določenimi čustvi.

V tradicionalni kitajski medicini so čustva, ki so povezana s pljuči, žalost, prizadetost, obžalovanje. Zdrava energija v naših pljučih pa je povezana z jasnim razmišljanjem, odprtostjo za nove ideje in dobro komunikacijo. Pa sem pomislila, koliko je na svetu lačnih, revnih, zlorabljenih in izkoriščanih. Z našim standardom, nad katerim se ves čas pritožujemo, sodimo med deset odstotkov najbogatejših ljudi na svetu. In vendar nismo zadovoljni in hočemo še več in bolje. Koliko je šele žalosti in nezadovoljstva, prizadetosti in trpljenja med 90 odstotki ljudi na svetu?

In zdaj je med nami virus, ki se zažre v dihalni sistem, z vodo, ki predstavlja čustva, zalije naša pljuča. Lahko bi rekli, da se utapljamo v žalosti. In če samo pomislimo na vladavino multinacionalnk, ki so skregane z vsako človečnostjo; na farmacevtske lobije, kateri mnogo bolj skrbijo za dobiček kot za zdravje; na vlade, ki so pozabile, da niso same sebi namen, temveč naj bi služile ljudstvu. Pandemija nas je prisilila, da svojo pozornost preusmerimo od materialnih dobrin v svoje srce, od kariere k družini, od pohlepa k otrokom, od denarja k zdravju, tako telesnemu kot duševnemu. Zdaj je pravi čas, da opustimo tista razmišljanja in stvari, ki nas odvrčajo od osebne rasti. Morali bi postavljati nove meje in se organizirati za novo življenje. Dober način za razstrupljanje naših misli je globok izdih in odpuščanje, tako sebi kot drugim, za vse krivice in prizadetosti.

V tradicionalni kitajski medicini ima vsak organ svoj par. Pljuča veljajo za yin organ in par je yang organ, debelo črevo. Oba organa imata izločevalno funkcijo. Pljuča preko diha zagotavljajo povezavo med zunanjim in notranjim svetom. Vdihavanje pritegne svež kisik in energijo, medtem ko izdih pomaga, da izločimo strupe. In debelo črevo izloči vse, kar je za nas neuporabno. Zdaj, ko se nam je ustavil čas, ko zjutraj ne hitimo v službo, potem pa na sestanek, pa na kavico, pa v kino, da ne pozabim na fitness, to je lahko še pred službo, zgodaj zjutraj, da bomo fit, po vseh pričakovanjih in trendih, ki jih promovirajo plačani mediji... no, zdaj nam pač ne preostane drugega, kot da razčistimo s preteklostjo in se pripravimo na prihodnost, ki zagotovo ne bo več takšna,

kakor smo vajeni.

Vsaka sprememba v našem življenju, bodisi pozitivna ali negativna, lahko zbuja žalost nad tem, kar puščamo za seboj. Vsaka sprememba lahko ponudi novo modrost in nov pogled na svet. Ko dovolimo, da nas žalost odpelje v globino srca, lahko slišimo lekcije preteklosti, se prepustimo in si povrnemo moč in jasnost, da lahko v celoti izkusimo svoj pristni jaz.

Naša sposobnost, da se upočasnimo, obrnemo vase in opustimo škodljivo razmišljanje, nam pomaga, da se odpremo novim izkušnjam in z zavedanjem presežemo omejujoče navade, peživela prepričanja in zakrnel um. Moto, ki ga dandanes širijo mediji je: »Ostanimo doma, ostanimo povezani.« To bi lahko razumeli tudi takole: Ostanimo doma v svojem srcu, kar pomeni, da ne dovolimo našemu umu, da se pritožuje, dvomi in spodkopuje. Ostanimo povezani s svojim bistvom, kar zagotovo ni pohlep, nadutost in sebičnost, temveč je mir, tišina in ljubezen.

Po vsem tem razmišljanju mi je priskočil na pomoč Franci Planinc, pravi mojster kruha in me zasul z obilico svojih odličnih receptov. Za tiste, ki pa morda Francija ne poznate, naj povem, da je svoje prve korake v pekarstvu naredil že pri dvanajstih letih v pekarni Mole v Radečah. S petnajstimi leti je bil že zaposlen, končal srednjo živilsko živilsko šolo in postal pekarski mojster. Kot vodja delavnice in inštruktor pekarstva je prenašal svoje bogato znanje in praktične izkušnje mladostnikom, sam pa je ob delu dokončal Pedagoško fakulteto. Po nekajletni predčasni upokojitvi, kamor ga je prisililo zdravstveno stanje, ga je pot zanesla med prostovoljce, kjer ljudem različnih generacij približuje umetnost peke.

Pred nami so velikonočni prazniki in prav verjetno je, da bomo tokrat tudi križanje in vstajenje doživljali drugače kot nam je poznano in v navadi.

Med bogatimi recepti Francija Planinca pa sem izbrala, kako speči velikonočni kruh.





# Recepti za praznično mizo

## Franci Planinec: Velikonočni kruh

### Priprava

Polovico moke presejemo v večjo skledo, dodamo kvas, sladkor in mlačno mleko. Naredimo kvasni nastavek. Vzhaja naj tako, da naraste za enkrat.

Nato dodamo preostalo moko in vse ostale sestavine ter zmešamo v trše gladko testo. Poustimo ga počivati 20 minut.

Še enkrat ga rahlo pregnetemo in odvzamemo toliko koščkov testa, kolikor jih bomo uporabili za pletenje okrasja.

Koščke pookrogljamo in posvaljkamo ter pustimo vzhajati še 10 minut.

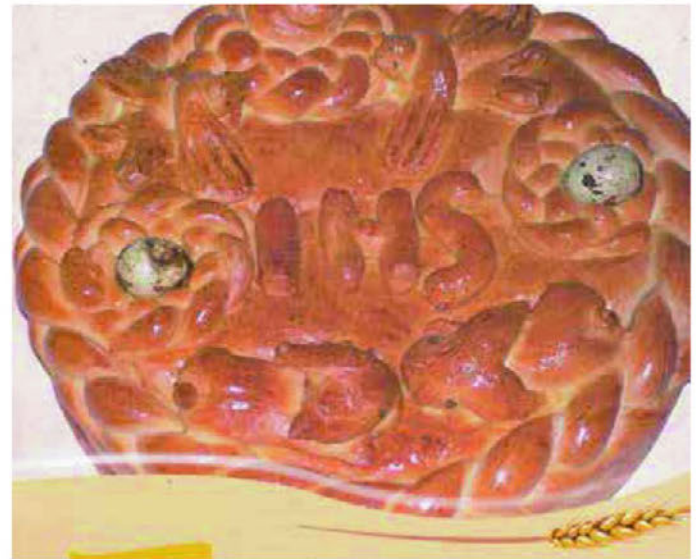
Še enkrat pregnetemo ostalo testo in ga z zaključkom navzdol položimo v namaščen pekač. Malo ga sploščimo.

Iz svalkov naredimo primerne dolge pramene in jih spletemo v kito ali v več kit. Kruh v pekaču namažemo s stepenim jajcem ter dodamo kite in druge okraske, ptičke, zajčke ter pobarvana jajca.

Velikonočni kruh pustimo vzhajati tako kot druge kruhe, pred peko pa ga še enkrat premažemo s stepenim jajcem.

Začetna temperatura naj bo 200 stopinj Celzija, po 15 minutah pa zmanjšamo na 170 stopinj in pečemo 45 minut.

Renal Resource Centre iz Sydneya pa med svojimi pomladanskimi recepti za dializne bolnike priporoča



jagode, ki bodo tudi pri nas kmalu dozorele. Jagode začnejo prihajati v spomladanskih mesecih in sodijo med zdravo hrano za ljudi z ledvičnimi obolenji. Razlogi pa so: 1/2 skodelice svežih jagod je enako 1 mg natrija, 120 mg kalija in 13 mg fosforja. Jagode so bogate z antioksidanti, so dober vir mangana in vlaknin, znane pa so tudi za zaščito srca in proti vnetjem.

## Opečeneč z jagodami

### Sestavine:

- 1 srednje jajce
- 1 žlica rastlinskega olja
- 2 rezini opečenca
- ½ skodelice jagod
- 2 žlici sladkorja ali medu
- 2 majhni zajemalki vanilijevega sladoleda



### Priprava:

V majhni skledi rahlo premešamo jajce.

Segrejemo olje.

Vsako rezino opečenca namočimo v jajčno mešanico, nato pa položimo v ponev z vročim oljem.

Nato vsako rezino opečenca postavimo v manjšo skledo in jo potresemo s sladkorjem. Jagode zložimo med dve rezini opečenca in prekrijemo s smetano.

Dokler pa še ni jagod, se lahko posladkamo z jabolki, ki jih imamo zagotovo doma.

## Pečena jabolka

### Sestavine:

- 4 jabolka
- 1 žlica limoninega soka
- 4 posušeni datelji, drobno sesekljeni
- 1 čajna žlička vanilijevega sladkorja
- 2 žlici rjavega sladkorja
- 12 mandeljnov, drobno sesekljeni
- ½ čajne žličke cimeta



### Priprava:

Pečico segrejemo na 180 stopinj Celzija.

Jabolka pustimo cela, jedro izdolbemo in jabolka položimo v keramični pekač, ki ga malo naoljimo.

V sredino vsakega jabolka nakapamo limonin sok.

Zmešamo nasekljane datelje, vanilijev sladkor, rjavi sladkor, mandljne in cimet. Na sredino vsakega jabolka vložimo žlico zmesi.

Posodo pokrijemo s folijo in pečemo 15 minut. Odstranimo folijo in pečemo nadaljnjih 15 minut ali dokler jabolka ne postanejo mehka.



# Nabava pralnih zaščitnih mask FFP3 za dializne bolnike

» TEKST IN FOTO: Barbara Padušek

V Sloveniji smo se ob izbruhu koronavirusa COVID-19 znašli v kriznih razmerah in dializni bolniki smo še posebej ogroženi. Vendar pa se nam je ponudila edinstvena priložnost, da za dializne bolnike priskrbimo posebne pralne FFP3 maske, ki jih izdeluje podjetje Prevent&Deloza d.o.o. Celje. Glede na to, da moramo tri-krat na teden obiskovati dializo, pač ne moremo upoštevati uredbe Državnega zbora o osamitvi. Dne 23. marca 2020 je Matjaž Pinter predlagal in nato tudi sam povprašal podjetje Prevent&Deloza d.o.o. Celje za 126 mask FFP3, ki nudijo visoko zaščito pred virusnimi okužbami. Že isti dan nam je bila poslana ponudba in sicer s polno ceno 9,12 eur + ddd za eno masko. S posredovanjem Matjaža Pinterja smo uspeli ceno znižati na 8,20 eur. Za Društvo Nefron to še vedno predstavlja zajeten strošek, zato smo se odločili za hitri sklic dopisne seje, da se odločimo, kako naj svojim dializnim bolnikom ponudimo oziroma podarimo te zaščitne maske. Na seji smo sklenili, da 63 dializnim bolnikom dializnega centra Nefrodial Celje razdelimo po dve pralni zaščitni maski z navodili za vzdrževanje maske in dopis o pomenu društva v takšnih situacijah.

Vsi bolniki so maske prejeli zastoj. Predlog so člani Upravnega odbora Društva Nefron utemeljili takole: »Trenutno je pomembno splošno dobro stanje dializnih bolnikov, ki so zelo rizična skupina. Zaradi lastne varnosti imamo vsi bolniki štiri ure dialize in po dializi smo brez toplega obroka, dokler ne prispemo do doma, kar za nekatere bolnike pomeni dodatni strošek in skrb. Večina bolnikov je v skupini starejših visoko rizičnih oseb, ki težje preživijo okužbo s koronavirusom COVID-19. Predvsem pa je nujno, da so bolniki dobro zaščiteni med vožnjo na dializo in iz nje. Če se v prostoru vsi zaščitijo, smo zaščiteni tako člani kot nečlani. Treba je videti širše, se zavedati resnosti položaja in izpolnjevati svojo humanitarno poslanstvo.«

V našem centru je tudi težje zagotoviti karanteno za naše bolnike, kar pomeni, da bi bili takšni bolniki zdravljeni v nočni izmeni, da se prepreči okužba zdravih bolnikov. V centru je za protokol zelo dobro poskrbljeno, saj so se ure dialize skrajšale

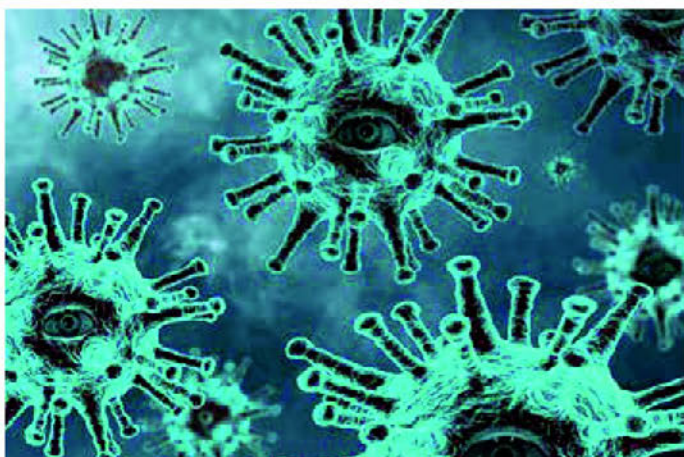
na štiri ure, da je dovolj dolgo časovno okno med eno in drugo dializo, da lahko strežnice in osebje razkužijo in prezračijo prostore Nefrodialovega centra Celje. Prav tako vsak dan prejmemo nove zelene kirurške maske, vendar je trenutno dobava odvisna od mednarodnega povpraševanja.

To je eden poglavitnih razlogov, zakaj smo se v društvu odločili, da za svoje dializne bolnike kupimo pralne maske FFP3. Prostori, kjer smo se bolniki srečevali, so trenutno zaklenjeni, da ne pride do srečevanja večjih skupin. Tudi za osebje dializnega centra so pristojni dobro poskrbeli, saj so vedno dobro opremljeni z zaščitnimi oblekami, rokavicami, maskami in vezirji. Prav tako je poskrbljeno, da v času dialize ni dotikanja raznih površin in predmetov, saj osebje vse sproti razkuži ali pa prinašanje v prostor ni omogočeno (zdravstvene kartice, skodelice...).

Vsem dializnim in transplaniranim bolnikom želimo, da ostanejo zdravi in da tudi sami dobro poskrbijo za svoje zdravje.



Vsi bolniki Društva Nefron so maske prejeli zastoj.







## Dan na snegu – Trije kralji na Pohorju

» TEKST: Barbara Padušek

» FOTO: Jamšek Špela, Milan Osterc

» Tisti, ki so se odpravili na sprehod, so si ogledali prizorišče poslednjega boja Pohorskega bataljona

Čeprav nam letošnja zima ni postregla z obilico snega, smo v društvu Nefron ostali optimisti. Dandanes ima že večina srednje velikih smučišč snežne topove in izkušnje iz prejšnjih let so nas prepričale, da v Hotelu Jakec na Pohorju znajo poskrbeti za svoje goste. Ideja, da bi organizirali Dan na snegu za člane Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, se je utrnila, ko smo za Martinovo leta 2018 in 2019 organizirali športni dan z bowlingom in pohodom. Takoj, ko smo dobili ponudbo, se je izkazalo, da bo izvedba tekme ugodnejša, kot pa smo predvidevali.



» Čeprav je bila smuka čudovita, so se nekateri raje odločili, da ostanejo na toplem in igrali bowling.



V nedeljo 9. februarja, na prvo februarsko nedeljo, je bilo sončno in zelo lepo. Ko smo prispeli na Pohorje, smo uživali ob čudovitem razgledu. Organizatorji so nas postregli z okusnimi sendviči. Nato so se nekateri odpravili smučat, nekateri pa so šli na pohod, drugi pa na bowling. Tisti, ki smo se odpravili na pohod, smo se do Osankarice peljali z avtobusom. Sprehodili smo se skozi gozd in si ogledali prizorišče poslednjega boja Pohorskega bataljona.

Po pokrajini, ki je že rahlo dišala na pomlad, se je vila bela kača umetno narejenega snega. Smuka na Treh kraljih je bila čudovita, vsaj tako so zatrjevali vsi, ki so se spustili po belih strminah. V letošnjem letu smo ponudbo športnih aktivnosti še razširili, saj je bilo poleg smučanja, sankanja in pohodov, možno rekreativno igrati bowling v prostorih Hotela Jakec. Tekmo so nekateri vzeli zelo resno in se tudi pripravili na njo, nekateri pa so se bolj veselili druženja in so potrdili star rek: »Ni pomembno zmagati, pomembno je sodelovati.«

Na tekmi so poleg odraslih sodelovali tudi otroci, ki so tekmovali v svoji kategoriji. Odrasle tekmovalce smo razdelili v tri skupine in sicer med dializne bolnike, spremljevalce in spremljevalke. Najboljši čas med bolniki je dosegel Gal Hostnik (DLB Nefron) s časom 47:83. Najboljši čas med spremljevalci je dosegel Igor Furman (DLB Nefron) s časom 40:96, najboljša spremljevalka je bila Tjaša Drnovšček (DLB Severno-primorska) s časom 55:29 in najboljši med otroci je bil Urh Ogrizek (DLB Nefron) s časom 48:92. Na dogodek se je prijaviło 58 udeležencev iz petih različnih društev.

Nekaj članov Društva ledvičnih bolnikov Lilija Maribor in Krško pa se je po delu smučišča, namenjenega sankanju, s sanmi spustilo po dobro steptanem umetnem snegu.

Po vseh športnih aktivnostih smo se zbrali v restavraciji Hotela Jakec, kjer sta predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Milan Osterc in predsednik NO ZDLBS Pinter Matjaž vsem tekmovalcem od tretjega do prvega mesta v posamezni kategoriji razdelila priznanja in pokale. Pinter Matjaž je sam izdelal pokale iz lesa in gline, zato so bili nekaj edinstvenega in izjemnega. Pokal za najboljšo ekipo z največ osvojenimi točkami smo dobili Društvo ledvičnih bolnikov Nefron in ga hranimo v naših prostorih.

Upamo, da nam bo leta 2021 spet uspelo pripraviti tako zabavno tekmovanje s še večjim številom sodelujočih, kar nam bo potrdilo, da delamo dobro za vse naše bolnike in Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije.



# Mali bolniki so bili navdušeni

» TEKST: Mojca Perpar Stanovnik

» FOTO: Mojca Topić

Na razširjeni seji Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, novembra 2019 v Slovenj Gradcu, je bila sprejeta pobuda Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana, da s skupnim financiranjem obdari naše male bolnike na Nefrološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani.

Pred dvema letoma, ko smo prav tako izpeljali podobno akcijo, smo si zastavili cilj, da bo vsak mali bolnik, ki se zdravi na hemodiazalizi ali na oddelku, prejel darilo. Tokrat smo želeli biti bolj trajnostno naravnani, kot danes to radi imenujemo.

Kmalu po seji sem se povezala z gospo Mojco Topić, učiteljico razrednega pouka Bolnišničnega šolskega oddelka Osnovne šole Ledina. Razložila sem ji, da smo namenili vsoto 400 evrov za nakup knjig in didaktičnih igrac, tako za otroke na dializi kot tudi za ostale male bolnike na oddelku. Gospa Topić je bila navdušena, jaz pa sem globoko verjela v njeno presojo in poznavanje potreb ter vedenje o tem, kaj je dandanes aktualno, kaj otroci radi berejo in s čim se igrajo.



» Mojca Perpar Stanovnik z enim od otrok z Bolnišničnega šolskega oddelka Osnovne šole Ledina

Dan pred Božičem, ko je bilo končno vse kupljeno in dostavljeno, sem se srečala z učiteljicami Bolnišničnega šolskega oddelka in zdravstvenimi delavkami otroške dialize. Skupaj smo simbolično odprle in predale darila našim malim bolnikom, ki so bili zelo navdušeni. Tudi sama sem bila presenečena nad izborom knjig, ki so obsegale tako klasične pravljice in pripovedi kot tudi najnoveše avtorje. Didaktične igrace pa... če ne bi morala domov, bi se še danes tam igrala.

Za konec naj citiram še pohvalo msc. Tanje Bečan, univ. dipl. prof., vodje bolnišničnih šolskih oddelkov Osnovne šole Ledina:

»Spoštovani gospe Larisa Hajdinjak in Mojca Perpar Stanovnik.

Z Vašo donacijo ste nam v Centru za otroško dializo in transplantacijo pripomogli, da je tudi tam zavlada praznična čarobnost. Ob desetih krasnih (nekaterih sodobnih, drugih pa večnih) slikanicah in knjigah ter osmih kakovostnih in sodobnih družabnih igrac bo ta čarobnost trajala in trajala.

Zahvaljujemo se Vam tudi, da smo lahko obdarili otroke in mladostnike, ki morajo obiskovati dializo, ki so dobri učenci in učenke in izjemni mladi ljudje.

Naj Vas greje misel, da ste kot pravi Božički razveselili tiste, ki se že v rosnih letih spopadajo z zahtevnimi nefrološkimi boleznimi.

S hvaležnostjo in dobro mislijo, Tanja Bečan.«



» Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana je obdarovalo male bolnike na Nefrološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani in otroci so bili navdušeni



# In zatresel se je svet

» TEKST: Tarzicij Kolenko

Brez strahotne, rušilne atomske bombe.  
Brez armad mogočnih, ki bi osvajale svet.  
Človeštvo na kolenih se je znašlo spet.  
Kam človek, kliče glas virusove trombe.

Napovedana je vojna, ki je svet ni poznal.  
Trepetajo milijarderji, ubogi in siromaki, vsi  
od virusa zadeti, vsi zdravi radi bi bili,  
bolnik zdravniku rad hvaležno roko bi podal.

Znanstveniki na mestu nemočno cepetajo,  
sovražnik življenja neviden je povsod.  
Zmagovalec Življenja, ti z nami si, o Bog.  
Vsi, ki verujejo v Življenje, moč upanja imajo.

Čudne in nerazumljive so človeštva poti.  
Rekli smo: »Združimo proti zlu se vsi,«  
zdaj pa: »proč od ljudi, če radi zdravi bi bili.«  
Nikoli človek ne zgreši, če drži se začrtane poti.

Bolezen in trpljenje lahko človeka spremeni:  
ali obupa ali spremeni svoje življenje,  
če objame križ, posveti vsako svoje trpljenje,  
osmisli trpljenje to sleherniku mir dodeli.

Virus je res falot, a družinam kaže pravo pot,  
črta sebičnost, pohlep in k sožitju vabi.  
Uči nas, da nihče na odgovornost ne pozabi.  
Človeštvo naj zdaj začne iskati novi hod.

## Korona ga krona

» TEKST: Milan Fridauer - Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer



Objavljeno v Slovenskih novicah

- » Žena je šla v samoizolacijo. Njen jezik, žal, ne.
- » Koliko goriva in maziv porabi vaš avto na 100 kilometrov? Koliko pa vi žajfe in razkužil?!
- » Če ne boste upoštevali nakupovalnega priporočila NIJZ - 20 kvadratnih metrov na stranko in dva metra razdalje - lahko greste dva metra pod zemljo.
- » Koronavirus prinaša dvojno ekonomsko korist. Trgovci se bodo rešili starih zalog, država pa zalog starih.
- » Bo homo sapiensu sledil koronapitek?!?
- » Korona človeka samo opominja, da je zgolj trompetengold krona stvarstva.
- » Po triindvajsetih letih z ženo bo nekaj mesecev s korono blagodejna sprostitev.
- » Samopreizkus je pokazal, da sem resno okužen s koronavirusom. Diha ne morem zadržati niti toliko časa, kolikor je žena lahko tiho.



# Jožetovih trideset let dialize

» TEKST: Matjaž Pinter

» FOTO: Uroš Gričnik

Za mnoge je bolezen nadloga, a še huje je, kadar mladim zaplete njihovo življenjsko pot. Tako je Jože Ribič že zelo zgodaj zbolel na ledvicah in pri dvajsetih letih že začel z dializo. Leta 1984, na novega leta dan, je bil prvič priklopljen na dializo v takratni Splošni bolnišnici Maribor.

Vsi, ki smo začeli z dializnim zdravljenjem še v prejšnjem stoletju, v času od 1980 do 1990, smo bili podvrženi marsikakšnim učnim poizkusom. Tako je tudi naš Jože prišel navzkriž z zdravnikom, zadolženim za dializo. Ni mu preostalo drugega, kot da se je po dveh letih zdravljenja v mariborski bolnišnici preselil v Splošno bolnišnico Ptuj. Tu je obiskoval dializo vse do transplantacije leta 1988. Vendar

se je po šestih letih vrnil na dializo in leta 1994 prišel v Zreče v Nefrodialov center, kjer se še danes zdravi. Nikoli ni opustil misli o transplantaciji, tako je leta 1998 zopet poskusil s transplantacijo, toda žal se je za Jožeta ta končala zelo slabo. Po dobrih dveh mesecih se je vrnil na dializo ves izmučen. No, in letos je naš Jože imel 30 let dialize in sedem let transplantacije.

V društvu Nefron smo mu priredili presenečenje, presenetili smo ga s torto, tako da smo skupaj praznovali teh dolgih, včasih tudi težkih, a na koncu lepih let.

Se na mnoga leta naš dragi Jože!



» Jože Ribič je uspešno prebrodil vse težave dveh neuspešnih transplantacij in zdaj veselo praznuje 30 let dialize.





## DLB Ljubljana: Redna letna skupščina DLB Ljubljana še tik pred epidemijo

» TEKST: Mojca Perpar Stanovnik

» FOTO: Janez Pečkaj



Po nekaj predlogih in usklajevanjih z zveznim programom smo že januarja določili, da bo datum letošnje skupščine nedelja, 1. 3. 2020. Takrat še nismo vedeli, da bo to zadnja brezskrbna nedelja, je pa bilo že v času zbiranja prijav jasno, da moramo biti previdni. Zato je bila tudi udeležba nekoliko nižja kot običajno, 46 članov.

V Zdravilišču Laško so nas, kot vedno, toplo sprejeli in nam v Srebrni dvorani pripravili vse za naše srečanje. Postregli so nam z obvezno jutranjo kavo in čajem ter slastnimi drobljivimi rogljički. Po izvolitvi delovnega predsedstva nam je predstavnica podjetja Baxter, gospa Dijana Malič predstavila asistiranje peritonealno dializo. To je poenostavljeno povedano trebušna dializa ob pomoči patronažne sestre na domu ali zdravstvenega osebja dializnega oskrbovanca v domu za ostarele. Čeprav med udeleženci vsebina predavanja še ni ali ne bo aktualna, pa vseeno menimo, da je potrebno članstvo obveščati o novostih in različnih možnostih zdravljenja.

Nato smo nadaljevali z običajnim programom skupščine, kot so poročila za preteklo leto in program dela za naprej. Med aktivnostmi in programi, ki smo jih izpeljali v lanskem letu in na katere smo najbolj ponosni, je svetovni dan ledvic. Z mnogimi prostovoljci smo v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana postavili dve stojnici in naše delo je bilo uspešno. S prizadevanjem našega predsednika Janeza Pečkaja in takratne predsednice Zveze Larise Hajdinjak smo prostovoljci uspeli organizirati tudi 18. vseslovensko srečanje v Logatcu, kjer smo praznovali tudi dve pomembni obletnici – 40 let delovanja Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana in 30 let delovanja Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Pohvalimo se lahko z veliko udeležbo na tedenski rehabilitaciji

v Opatiji in prav tako na Nefrološkem srečanju v Laškem. Še posebej pa smo ponosni, da smo z množico knjig in didaktičnih igrač obdarili otroke Dializnega oddelka Pediatrične klinike Ljubljana. Tudi za letos smo napovedali dokaj drzen program, a ga je sedaj epidemija Corona virusa postavila pod vprašaj.

Po okusnem kosilu so se nekateri odpravili na kopanje, drugi pa na prijeten sprehod v naravo v okolici zdravilišča. Zima je sicer malce popustila svoj prijem, a je še vedno kazala zobe z nepredvidljivim dežjem in vetrom.



» Predsednik Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana se je zahvalil Larisi Hajdinjak za njeno dolgoletno požrtvovalno humanitarno delo.





## DLB Lilija: Letna skupščina DLB Lilija

» TEKST: Aleksander Trnjara  
» FOTO: Andrej Mihelič

Leto je bilo naokrog in potrebno je bilo narediti inventuro opravljenega dela za preteklo leto. Tako smo v nedeljo, 1. 3. 2020 izpeljali redno letno skupščino v Hiši Budja, v Mariboru. Skupščine se je udeležilo 45 članov našega društva.

Po uvodnem pozdravu in nagovoru predsednika društva Aleksandra Trnjara, smo izvolili delovno predsedstvo in začeli z delom. Posamezni organi društva so poročali o svojem delu, nato pa smo vsi člani razpravljali. Zadovoljni smo bili s pozitivnim zaključnim računom, pohvalili smo opravljeno delo in nam zaželeli še dosti uspeha pri delu v tem letu. Nato smo potrdili poročila in zaključni račun.

Predsednik društva je člane seznanil s planom dela za leto 2020 ter nas pozval k razmisleku o sestavi novega izvršnega odbora, saj je naslednje leto 2021 volilna programska skupščina.

Po končani skupščini smo si privoščili odlično kosilo, nato pa je sledilo prijetno kramljanje, izmenjave izkušenj med dializnimi in transplantiranimi bolniki.

Skupščino smo zaključili dobro razpoloženi in z željami, da bi tudi v letu 2020 izpeljali vse planirane zadeve, tako kot smo jih preteklo leto.

## DLB Nefron: Vesel zaključek leta

» TEKST: Barbara Padušek



V nedeljo 08. 12. 2019 smo se zbrali na nam že poznani lokaciji na Rajskem otoku na Proseniškem. Nekaj članov, ki so hoteli malo razvijati svojo umetniško žilico, se je zbralo že ob 10 uri in začeli so krasiti in slikati voščilnice, ki smo jih kasneje poslali drugim društvom in poslovnim partnerjem. Že leta se zelo radi srečujemo ob koncu leta, da si drug drugemu zaželimo vse lepo in dobro, predvsem pa veliko zdravja in čim

manj ur, ki jih bomo preživeli naslednje leto na dializi.

Točno opoldne se je začel uradni del druženja in sledilo je kosilo. Na žalost se nam je pripetila neprijetnost, saj smo imeli prvotno rezerviran drug termin, tako da nam gospodična Janja Magu ni mogla polepšati dne s svojim petjem in pripovedovanjem šal. Vseeno pa smo se zelo zabavali, saj smo se zavrteli ob glasbi, ki smo si jo kar sami izbirali na spletu. Tako se je za vsakega našlo nekaj po njegovem okusu. V veliko veselje nam je, da se nam na teh druženjih pridružijo tudi transplantirani bolniki, ki nam zaupajo svoje težave in trenutke sreče, ki jih doživljajo ob svojem načinu zdravljenja končne ledvične odpovedi. Veliko truda in prizadevanj namenjamo prostovoljstvu, brez katerega naše društvo sploh ne bi moglo delovati. Zato smo se spomnili tudi na mednarodni dan prostovoljstva, ki ga naj proslavimo s tem citatom:

»Peti december je samo en dan, ki vsekakor ni dovolj, saj je širjenje ideje prostovoljstva in navduševanje novih ljudi za opravljanje te dejavnosti, ki poteka vsak dan, sedem dni na teden, 365 dni na leto. Peti december je tako neskončno dolg dan.«



## DLB Lilija: Božični čas

» TEKST: Zdenka Rožmarin

» FOTO: Andrej Mihelič

Spet je prišel tisti čas v letu, ki mu pravimo veseli december. Društvo Lilija se vsako leto potrudi organizirati božično srečanje, tokrat je bila to tretja nedelja v mesecu. Zbrali smo se v lepem številu v hotelu Mercure City v centru Maribora. Sprejem udeležencev se je začel okoli dvanajste ure. Prihajali so z nasmehom na obrazu. Pridne gospodinje so imele v rokah pladnje in polne škatle piškotov, razno pecivo, celo potice ni manjkalo. Tako so te dobrote krasile mize in nam sladkale naše brbončice. Osebjem hotela je pripravilo slavnostno kosilo, tako da nihče ni ostal s praznim trebuščkom. Po dobri in obilni hrani smo se morali malo razgibat, za to sta poskrbela vesela muzikanta. Za dvig adrenalina pa smo organizirali srečelov. Vsaka srečka je bila dobitna, če pa si imel še posebno srečo, te je popeljala na potovanje v tujino.



» Otroci so bili veseli prelepih daril, ki jih je prinesel Božiček.

Največje pričakovanje je bilo namenjeno prihodu Božička. Moral bi priti okrog tretje ure. In res ni zamudil, saj so ga otroci na ves glas klicali. Zaslišalo se je »Hoo, hooo, hoo«, na otroških obrazkih pa nasmeh, v očeh pa iskricice veselja. Tako nestrpni so bili in polni pričakovanja. Vedeli so, da bo prinesel darila. Celotna imena vseh otrok je poznal in vsak je bil deležen objema in lepega darila. Otroci niso čakali, hitro so jih odprli in se tudi igrali. Božiček pa tudi nas, malo večjih otrok, ni pustil ravnodušne, saj je njegov glas in pripovedovanje pravljice tudi nas popeljal v otroštvo. Nato se je poslovil in obljubil, da pride spet čez eno leto, seveda, če bomo pridni.

Razigranost in veselje sta se nadaljevala ob zvokih prijetne glasbe, ki je marsikoga privabila na plesišče.



» Zvoki prijetne glasbe pa so marsikoga zvalili na plesišče.

## DLB severno-primorske regije: Izlet v Gorski kotar in na Notranjsko

» TEKST IN FOTO: Monika Bitežnik

Prvo septembrsko nedeljo smo se z avtobusom odpravili na Notranjsko in v Gorski kotar. Izleta se je udeležilo 55 naših članov in njihovih sorodnikov, tako da smo napolnili avtobus do zadnjega kotička – dobra družba je bila zagotovljena. Najprej smo se ustavili v Rakeku, kjer smo si ogledali župnijsko cerkev Srca Jezusovega – pomembno Plečnikovo delo. Sledila je vožnja do Cerknice, kjer smo se sprehodili po še dobro ohranjenem starem trškem jedru. Nato nas je pot vodila do Babnega polja – v deželo mraza in toplih ljudi. Ustavili smo se na Rihterjevi domačiji, kjer smo se naužili domače govornice, potem pa smo se sprehodili skozi vas, si ogledali cerkev ter obiskali bližnji čebelnjak. Ko smo se vrnili, so nas domačinke postregle z domačimi dobrotami.

Nato smo se z avtobusom podali v Gorski kotar, kjer se bohoto bogastvo neokrnjene narave. Zapeljali smo se skozi mestece Prezid in se mimo Kozjega vrha, ki je najvišji naseljen



» Na izletu v Gorski kotar postanek na Trgu kralja Tomislava v Čabru.





» V vasi Plešice smo si ogledali Palčavo hišo iz sredine 19. stoletja.

## Novoletno srečanje

» TEKST IN FOTO: **Monika Biteznik**

Novoletno srečanje smo tokrat pripravili v Gostilni Anja v Budanjah. Zbralo se je 50 ljudi, ki smo se veselili in družili ob prijetni glasbi. Marsikdo je tudi zaplesal, vsi pa smo prijetno kramljali in bili ob okusni hrani tudi dobro razpoloženi. Predsednica Marija Drnovšček se je zahvalila sestram in članom izvršnega odbora Društva severno-primorske regije za njihovo uspešno delo in vztrajna prizadevanja, da nam je vsem bolje. Člani izvršnega odbora pa so Mariji izročili darilo za 40 let zdravljenja na hemodializi in ji zaželeli, naj bo tako čila še naprej. Tako smo veselo zaključili odhajajoče leto in si nazdravili na še mnogo lepih trenutkov v prihajajočem letu 2020.



» Ob dnevu zdravja so nas obiskali tudi najmlajši in z zanimanjem spremljali dogajanje na stojnici.

kraj v Gorskem kotarju, spustili v Čabransko dolino. Na eni izmed kmetij so nam postregli kosilo. V Čabru smo se ustavili na Trgu kralja Tomislava in se sprehodili do dvorca, ki je bil nekoč v lasti Petra Zrinjskega. Pot smo nadaljevali proti vasi Plešice. Ogledali smo si Palčavo hišo iz sredine 19. stoletja. V hiši, ki jo krasijo trije bogati kamniti portali, je predstavljen življenjski prostor bogate trgovske in gostilničarske družine.

Izlet smo zaključili v majhnem kraju Zamost, kjer smo si ogledali dva pomnika nekdanj cvetoče obrti, ko je reka Gerovčica poganjala številne mline in žage – Selankin mlin in Malinaričevo žago. Na poti domov smo se ustavili še na eni izmed sirarskih kmetij, kjer smo poskusili njihov sir – škripavac – in domače sadje. Polni novih vtisov in prijetno utrujeni po aktivno preživetem dnevu smo se vrnil veseli in zadovoljni.

## Svetovni dan zdravja

» TEKST IN FOTO: **Monika Biteznik**

Svetovni dan zdravja, ki ga je organiziral Center za krepitev zdravja Nova Gorica v sodelovanju z občino Šempeter – Vrtojba, je potekal kar dva dni; prvi dan v Šempetru pri Gorici v Coroninijevem dvorcu v popoldanskih urah in naslednji dan, v dopoldanskih urah v dvorani v Vrtojbi. Na obeh dogodkih smo člani Društva ledvičnih bolnikov Šempeter postavili stojnici, kjer smo obiskovalcem merili krvni pritisk in krvni sladkor ter ljudi ozaveščali o pomembnosti zdravja naših ledvic, njihovem delovanju ter njihovih boleznih in zdravljenju. Pripravljene smo imeli tudi brošure, ki so jih mnogi z veseljem vzeli, da se bodo še podrobneje seznanili.



## Bolnik bolniku

» TEKST IN FOTO: **Monika Bitežnik**

V knjižnici Splošne bolnišnice Šempeter pri Gorici smo se lani decembra družili že na devetnajstem predavanju in srečanju Bolnik bolniku, ki je namenjeno novim bolnikom na dializi in njihovim svojcem. Po krajšem predavanju so medicinske sestre z dializnega oddelka šempeterske bolnišnice predstavile delovanje ledvic in možnosti nadomestnega zdravljenja s hemodializo, peritonealno dializo in

transplantacijo. Zbranim so razložile tudi pomen in namen prehranske diete v predializnem in dializnem obdobju. Gostje so poklepetali tudi z bolniki, ki se že zdravijo z eno od oblik dialize, in transplantiranimi bolniki in tako iz prve roke pridobili želene informacije. Predavanja se je udeležilo sedem bolnikov in pet njihovih svojcev.

## DLB Celje: Družabna delavnica

» TEKST IN FOTO: **Robert Teržan**



» Za hrano je poskrbela bližnja kmetija, ki ima tudi catering.

Naše društvo je lansko leto, komaj mesec dni po redni skupščini, moralo zamenjati predsednika. Ves čas predsedovanja starega predsednika, ki je združeval vse funkcije v eni osebi, nihče od članov Upravnega odbora ni imel pojma, kako se vodi naše društvo. Tako smo se znašli pred precej velikim izzivom. Ko smo prevzeli vodenje, smo ugotovili, da smo brez finančnih sredstev in za povrh smo bili dolžni še plačilo kar nekaj računov. Veliko naporov je bilo potrebno vložiti, da smo nekako uspeli poplačati dolgove. Na srečo smo imeli tudi zelo konstruktivne sogovornike in bomo lahko dolgove plačali v več obrokih.

Tako je končno prišel dan, ko smo ugotovili, da lahko člane povabimo na družabno delavnico na letališče v Levcu. Naš član, ki je hkrati tudi član Aerokluba Celje, nam je zagotovil zelo ugoden najem prostora. Za hrano je poskrbela bližnja kmetija, ki ima tudi catering. Pripravili so samopostrežni

sistem, ki se je odlično obnesel. Vse, kar so pripravili, je bilo odlično in je kmalu zmanjkalo. Pripravljene smo imeli tudi športne igre, vendar nas je motilo prevroče sonce. Ampak polno zasedeno je bilo drugo področje, za katerega nihče od organizacijskega odbora ni računal, da bo doživel takšen naval. Z Aeroklubom smo se dogovorili, da organizirajo panoramski ogled Celja z letalom in to za deset evrov na osebo. Prijavilo se je 44 udeležencev, kar je močno preseгло naša pričakovanja. Na žalost nas je pozno popoldne prekinil rahel dež, tako da smo lahko z leti nadaljevali šele naslednji prosti vikend. Posebno smo bili veseli, da so se piknika udeležile medicinske sestre in zdravnik z dialize v Celju. Prav vsi smo komaj čakali na panoramski polet.

Po končanih poletih smo pomagali očistiti letalo in zadovoljni odšli domov, polni energije in dobre volje.



## DLB Celje: Jesenski izlet v Lendavo

» TEKST IN FOTO: Robert Teržan



Kot vedno v jesenskem času smo tudi lansko leto organizirali izlet, ki je bil v nedeljo 17. 11. 2019. Dogovorili smo se, da bomo odšli v Prekmurje, saj ga že nekaj časa nismo obiskali.

Odhod je bil v jutranjih urah izpred Mercator centra v Celju. Nato vožnja mimo Maribora proti Lendavi. Nekje na poti smo si vzeli čas za jutranjo kavico. Naš prvi postanek je bil v Mali Polani. Obiskali smo Pomelaj - Sabolovo domačijo, kjer so nas seznanili z domačo obrtjo in dejavnostmi na podeželju v preteklosti in njihovo vpetostjo v današnji čas. Spoznali smo različne materiale, tehnike, izdelke, njihovo uporabno vrednost nekoč in danes. Poizkusili smo različne marmelade, slane palčke ter pražena bučna semena. Na koncu res zanimive predstavitev smo lahko kupili izdelke domače obrti, izdelane iz koruznega ličkanja in bičja.

Nato smo se ustavili na Krajnčevi domačiji, ki je sedaj obnovljena in je v njej muzej. Miško Kranjec, priznani slovenski pisatelj, je pisal največ o domačinih in domačem kraju. Njegova domačija postavlja na ogled njegovo zapuščino, pravo literarno bogastvo. Ploden pisatelj, ki je napisal preko 50 romanov, črtic in novel, je poznan vsem Slovencem. Sprehodili smo se tudi po parku imenovanem Dežela štorcelj, ki je v neposredni bližini. Tu smo s pomočjo informacijskih tabel izvedeli osnovne informacije o

belih štorceljah in se poučili o rastlinskih in drevesnih vrstah, značilnih za to območje.

Pot nas je vodila naprej do Lendave. Povzpeli smo se na najvišji razgledni stolp v Sloveniji, kjer se odpira pogled v štiri države: Slovenijo, Madžarsko, Hrvaško in Avstrijo. Do vrha smo se povzpeli po 240 stopnicah ali z dvigalom. Na vrhu stolpa lahko uživa razgled do 50 ljudi. Imeli smo srečo, saj nas je vse do obiska stolpa spremljalo sonce, tako da smo imeli res lep razgled. Poizkusili smo tudi njihovo tradicionalno jed langoš.



» Čudovit razgled z vrha stolpa na štiri države: Slovenijo, Madžarsko, Hrvaško in Avstrijo.

Za Prekmurje so značilne številne cerkve. Nekaj posebnega pa je zagotovo Sveta Trojica v Lendavi. Cerkvica stoji na 266 m visokem vrhu, ki se dviga nad vinogradi in mestom, s čudovitim razgledom na ravnico proti Slovenskim goricam in proti Blatnemu jezeru. Gradili so jo v sredini 18. stoletja in pri gradnji naleteli na krsto, v kateri je bilo mumificirano truplo. V krsti je bil mestni junak Hadika, ki je padel v bojih s Turki v okolici lendavskega gradu leta 1603. V zahvalo so truplo dali v stekleno krsto in položili v posebno nišo pod korom, kar smo si tudi ogledali.

Zaključili smo z dobrim kosilom, domov pa prispeli v pozno popoldne.



» Razgledni stolp Vinarium v Dolgovaških Goricah, sredi slikovite gričevnate pokrajine Lendavske gorice.



# Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » „Saj ne gori voda,“ so potolažili jastoga nad loncem kroga.
- » Odkar se posveča duhovnosti in zdravemu življenju, mi žena soli parmet le še s himalajsko soljo..
- » Od vse posode najraje pomivam kotel za žganjekuho.
- » Politiki postanejo čuteča bitja takoj, ko kaj začutijo v žepu..
- » Hvali se, da bi za domovino preлил zadnjo kapljico krvi, a ga niso videli še na nobeni krvodajalski akciji.
- » Upanje komaj čaka, da uzakonijo evtanazijo.
- » Bolj urejene nohte ima žena, bolj nama gre finančno za nohte.
- » Stavim, da so podrepne muhe celo tam, kjer ni muh
- » Sanja kopun o petelinjem zajtrku
- » Kakšnim manjka samo kolešček, spet drugim cela kolesarnica.





**ZVEZA DRUŠTEV LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENIJE**

Trg Osvobodilne fronte 10,  
1000 Ljubljana  
info@zdlbs.si  
www.zdlbs.si  
tel: 031 538 586  
Predsednik: MILAN OSTERC

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV LJUBLJANA**

Trg osvobodilne fronte 10, ,  
1000 Ljubljana  
janez.peckaj62@gmail.com  
www.dlb-ljubljana.si  
tel: 040 273 753  
Predsednik: JANEZ PEČKAJ

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENJ GRADEC**

Gospodsvetska 1, 2380 Slovenj Gradec  
vera.merc@gmail.com  
www.drustvo-dlbg.si  
Predsednica: VERA MERC

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV POMURJA**

Ul. Dr. Vrbnjaka št 6, Rakičan,  
9000 Murska Sobota  
majda.sukic@gmail.com  
dlbpomurja@gmail.com  
Predsednica: MAJDA SUKIČ

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV SEVERNO-PRIMORSKE REGIJE**

Ulica padlih borcev 13, 5290 Šempeter pri Gorici  
dlbsempeter@gmail.com  
tel: 031 504 704  
Predsednica: MARIJA DRNOVŠČEK

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV LILJA MARIBOR**

Kardeljeva cesta 60, 2000 Maribor  
dlblilija@gmail.com  
tel: 030 652 089  
Predsednik: ALEKSANDER TRNJAR

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV NEFRON - CELJE**

Kersnikova 21, 3000 Celje  
nefrondbl@gmail.com  
Predsednica: BARBARA PADUŠEK

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV ZASAVJA**

Rudarska cesta 7, 1420 Trbovlje  
branko.sinkovec@gmail.com  
Predsednik: BRANKO ŠINKOVEC

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV PTUJ**

Bolnišnična dializa Potrčeva 25, 2260 Ptuj  
bo.vauda@gmail.com  
tel: 02 74915 32  
Predsednik: BOJAN VAUDA

**DRUŠTVO DIALIZNIH LEDVIČNIH BOLNIKOV CELJE**

Splošna bolnišnica Celje, Oblakova 5, 3000 Celje  
robert\_terzan@t-2.net  
Predsednik: ROBERT TERŽAN

**DRUŠTVO LEDVIČNIH IN DIALIZNIH BOLNIKOV KRŠKO**

Leskovškova c. 29, 8270 Krško  
Nezika.hotko@sio1.net  
Tel: 07 496 84 42, 07 814 00 03  
Predsednica: NEŽIKA HOTKO

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV POSOČJA**

Trg svobode 4, 5222 Kobarid  
dlbp@sio1.net  
www.dlbp.si  
Predsednik: BOŽIDAR KANALEC

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV JUGOVZHODNE REGIJE**

Ljubljanska cesta 5C, 1330 Kočevje  
andraz@synergos.si  
tel: 040 707 088  
Predsednik: ANDRAŽ OSIM

V skladu s Splošno uredbo EU o varstvu podatkov, Zakonom o društvih, Zakonom o varovanju osebnih podatkov, pravili Društva ledvičnih bolnikov in statutom Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije (ZDLBS), izpolni in podpiše pristopno izjavo vsak član društva.

**PRISTOPNA IZJAVA ZA NOVE ČLANE****DRUŠTVA LEDVIČNIH BOLNIKOV****(vpišite društvo)**

Ime: ..... Priimek: .....

Naslov: .....

Poštna številka: ..... Kraj: .....

Datum rojstva: ..... Spol: **M** **Ž**

Telefon: ..... GSM: .....

Elektronski naslov: .....

**SEM** (obkrožite ustrezno številko, pri otrocih obkrožite dve številki):

- |                                   |                    |                       |
|-----------------------------------|--------------------|-----------------------|
| 1. na hemodializi                 | 4. ledvični bolnik | 7. otrok (starost)    |
| 2. po transplantaciji ledvice     | 5. družinski član  | 8. zdravstveno osebje |
| 3. na peritonealni dializi (CAPD) | 6. podporni član   |                       |

**NAZIV ZDRAVSTVENE USTANOVE:**

Kraj in datum: ..... Lastnoročni podpis: .....

Podpis zakonitega zastopnika za osebo mlajšo od 15 let

**Cilj obdelave osebnih podatkov** je zagotavljanje članskih pravic in obveznosti, zavarovanje članov, obveščanje članov ter vodenje evidenc v zvezi s članstvom in aktivnostmi člana v društvu in ZDLBS.

- S podpisom sprejemam pravice in obveznosti, ki izhajajo iz društvenih pravil, statuta ZDLBS (dostopno na www.zdlbs.si)
- Osebnih podatki se, z mojo osebno privolitvijo, zbirajo in hranijo v društveni in v centralni evidenci ZDLBS v skladu s 1. odstavkom 10. člena Zakona o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1) člen.
- S podpisom dovoljujem hrambo in obdelavo "osebnih podatkov" v evidenci članov društva, posredovanje le-teh podatkov ZDLBS v primeru izvajanja rizičnih članskih aktivnosti (npr.: izleti, športna tekmovanja, projekti...).
- Dovoljujem tudi javno objavljati slikovnega, video in zvočnega materiala, ki prikazuje dejavnost društva in vsebuje moje posnetke. **DA** **NE**
- Društvo pa se obvezuje, da bo varovalo osebne podatke fizičnih oseb v skladu s 24. in 25. členom Zakona o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1)
- Naročam se na društveno obveščanje o programu dela ter aktivnostih društva in hkrati dovoljujem, da me društvo o tem obvešča na moje kontakte oziroma preko poverjenikov. **DA** **NE**
- Od osebnega društvenega obveščanja se lahko kadarkoli pisno odjavim na sedežu društva, pisno na naslov ali po e-pošti.

Naslednja številka revije Ledvica izide avgusta 2020 >> Prispevke sprejemamo do 20. junija 2020

>> Pošljite jih na elektronski naslov: [oblakjadranka@gmail.com](mailto:oblakjadranka@gmail.com) >> Rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Trg Osvobodilne fronte 10 (Vilharjev podhod KO5), 1000 Ljubljana>>