

DIALIZNI GLASNIK

ŠTEVILKA 29

LJUBLJANA 1993



Vzroki okvare kosti pri ledvičnih bolnikih
 Priloga
 ko je ledvična funkcija zmanjšana na polovico normale

**VESELE BOŽIČNE PRAZNIKE IN
 SREČNO NOVO LETO 1994**



999703899

VSEBINA

Spremembe na kosteh	str. 3
Sestala se je skupščina ZDLBS	str. 9
O sandimunu	str. 11
Ledvični bolniki in zakonodaja	str. 13
Nekateri izsledki ankete	str. 19
Izbiramo novo ime našega glasila	str. 25
Koliko nas je	str. 26
Sodelujte v Dializnem glasniku	str. 27
Športne igre transplantiranih	str. 28
Kartica "Darovalec"	str. 29
Sporočila članov in društev	str. 30

SPREMEMBE NA KOSTEH PRI KRONIČNIH LEDVIČNIH BOLNIKI

Dr. Miha Benedik

Kost je zelo pomemben del človekovega organizma, saj skrbi za trdnost človeškega telesa in je pomembna zaščita notranjih organov ter možganov. V kosti je shranjena največja zaloga mineralov v človekovem organizmu. Prav tako je kost zelo učinkovita pri puferiranju kislin v človekovem organizmu.

V kosti se nahaja 99% vse telesne zaloge kalcija, 60% telesne zaloge magnezija ter 35% telesne zaloge natrija. Tekom življenja je kost stalno podvržena procesom gradnje ter razgradnje. V prvih dveh desetletjih človekovega življenja kosti rastejo in človek pridobiva na kostni masi nekako do tridesetega leta svoje starosti. V tej starosti so procesi gradnje in razgradnje kosti izenačeni med seboj. Pozneje prevladujejo procesi razgradnje, zato se kostna masa z leti postopoma manjša.

Kost je sestavljena iz anorganskega in organskega dela. Organski del kosti, ki je sestavljen v glavnem iz kolagena, tvori približno 1/3 celokupne kostne mase, medtem ko sestavlja anorganski del (sestavljajo ga kristali hidroksiapatita, ki so sestavljeni iz kalcija in fosfata) 2/3 kostne mase. Najpomembnejše kostne celice so osteoblasti ter osteoklasti. Osteoblasti so tiste kostne celice, ki skrbijo za rast kosti, medtem ko osteoklasti skrbijo za razgradnjo kosti. Procesi gradnje in razgradnje kosti so, kot že rečeno, med seboj uravnoteženi. Kadar se ti procesi med seboj porušijo, pride do okvare kosti.

Vzroki okvare kosti pri ledvičnih bolnikih

Pri ledvični okvari so kosti prizadete že zelo zgodaj in sicer že takrat, ko je ledvična funkcija zmanjšana na polovico normale.

Kostno okvaro pri ledvični odpovedi povzročajo več dejavnikov. Eden izmed najpomembnejših je povečano izločanje **parathormona** iz obščitnih žlez. Te žleze uravnavajo presnovo kalcija in fosfatov v človekovem organizmu. Za ustrezno delovanje človekovega organizma mora biti koncentracija kalcija v krvi stalno zelo natančno regulirana. V kolikor koncentracija kalcija v krvi pade pod določeno kritično mejo, se iz obščitnih žlez prične izločati parathormon, ki nato iz kosti izplavlja kalcij in tako normalizira koncentracijo kalcija v krvi. Pri ledvični okvari je izločanje parathormona zaradi različnih faktorjev močno povečano. Eden izmed najpomembnejših faktorjev, ki preko mehanizma znižanega kalcija v krvi povzročajo povečano izločanje parathormona, je povečana koncentracija fosfatov v krvi; ta se zviša že zelo kmalu po začetku ledvične okvare. Parathormon iz kosti izplavlja kalcij ter fosfat. Zaradi tega postaja kost zmeraj bolj krhka ter neodporna na mehanske obremenitve.

Za okvaro kosti pri ledvičnih bolnikih je pomembno tudi pomanjkanje aktivne oblike **vitamina D**.

Aktivna oblika vitamina D se tvori v ledvicah. Pri ledvični okvari je ta tvorba močno zmanjšana. Vitamin D sodeluje pri procesu vgrajevanja kalcija v kosti, prav tako pa je aktivno vpleten pri resorpciji kalcija in fosfata v prebavilih. Pri pomanjkanju vitamina D postaja kost mehka in zato svoje funkcije ne opravlja več tako, kot bi bilo potrebno.

Eden izmed pomembnejših dejavnikov, ki tudi okvarja kost, je kopičenje kislin v telesu ledvičnih bolnikov. Te kisline se puferirajo v kosteh; pri tem procesu se iz kosti izplavlja kalcijev karbonat, zato kost postane krhka.

Pri ledvični okvari se v kosti odlaga tudi **amiloid**. Zaradi odlaganja amiloida v kosteh se tvorijo kostne ciste.

Pri ledvični okvari se nemalokrat v telesu kopiči **aluminij**. Aluminij je kovina, ki je prisotna povsod v našem okolju in je po svoji razprostranjenosti v zemeljski skorji na drugem mestu. Nahaja se v različnih kameninah, v večjih količinah pa tudi v vodovodni vodi. Preko vodovodne vode lahko pride aluminij v dializno raztopino in preko

nje v kri ter nato v organe ledvičnih bolnikov. Odkar uporabljamo za pripravo vodovodne vode na dializi reverzno osmozo, je vnos aluminija preko vodovodne vode zmanjšan na minimum. Reverzna osmoza vodo popolnoma kemično ter biološko očisti. Pomemben je vnos aluminija preko prebavil. Veliko aluminija se nahaja v različnih pijačah (cocacola in podobno), zelo veliko ga je v nekaterih zdravilih, kot na primer v aluminijevem hidroksidu, sukralfatu ter v zdravilih, ki jih uporabljamo za zdravljenje prekomerne kisline. Aluminij se iz hrane oziroma zdravil resorbira v tankem črevesu. Odlaga se v različnih organih, največ v kosteh, možganih, pljučih ter mišicah. Kopičenje aluminija v kosteh povzroča motnje v mineralizaciji kosti: aluminij preprečuje kalciju, da vstopa v organski del kosti, zato kost ni trdna in postane manj odporna na mehanične obremenitve. V kostnem mozgu aluminij prepreči tvorbo rdečih krvnih teles in zato povzroča slabokrvnost. Zaradi kopičenja aluminija v skorji velikih možganov pride do spominskih motenj, celotno delovanje možganov je prizadeto, govorimo o razvoju tako imenovane dializne oziroma aluminijske okvare možganov.

Sklep

Težave zaradi prizadetosti kosti

Pogostokrat se pojavijo bolečine po kosteh, večkrat bolijo veliki slepi, mišice, zlasti so prizadete mišice nadlakti ter stegna. Koža močno srbi, zaradi odlaganja kalcija v roženici oči postanejo rdeče. Večkrat pride do zlomov kosti ob minimalnem padcu ali brez vidnega vzroka; strgajo se lahko kite, zlasti Ahilova kita. Zaradi odlaganja kalcija pod kožo in v stenah žilja se razvijejo nekroze kože, to pomeni, da koža v določenem predelu prične odmirati. Tako nastale kožne razjede se slabo celijo. Pri hujši okvari kosti ter ostalih delov lokomotornega aparata postane bolnik slabše pokreten, nemalokrat je odvisen od vozička. Ko se razvije aluminijska prizadetost možganov, ima bolnik motnje v govorjenju, težko se skoncentrira, ima spominske motnje, v napredujevali fazi se razvije demenca oziroma bebavost. Tedaj se človek ne zaveda več samega sebe.

Kako lahko prizadetost kosti pri ledvičnih bolnikih preprečimo?

Za preprečevanje kostne okvare je pri ledvičnih bolnikih najpomembnejša ustrezna dieta; ta ne sme vsebovati živil, ki vsebujejo večje količine fosfatov, to so mleko, mlečni izdelki, stročnice, meso, mesni izdelki, da naštejemo le najpomembnejše. V kolikor z dieto ne uspemo normalizirati koncentracije fosfatov v krvi, uporabimo fosfatne vezalce. Ta zdravila v prebavilih vežejo fosfate iz prehrane in jih odstranjujejo z blatom. Sprva smo kot fosfatni vezalec uporabljali predvsem aluminijev hidroksid. Odkar je znana zastrupitev z aluminijem, se mu, če je le mogoče, izognemo. V zadnjem času pogosteje uporabljamo kot fosfatni vezalec kalcijev karbonat, ki pa lahko v večjih količinah povzroča povečano koncentracijo kalcija v krvi ter odlaganje kalcija s fosfatom v mehkih tkivih ter zlasti v stenah žil. Pri zdravljenju in tudi pri preprečevanju kostne bolezni ledvic uporabljamo različne pripravke vitamina D, ki ga bolniki lahko jemljejo v obliki kapsul ali injekcij. Pri sočasni uporabi preparatov vitamina D ter kalcijevega karbonata je treba dokaj skrbno nadzirati koncentracijo kalcija in fosfatov v krvi, da se izognemo povišanim koncentracijam kalcija in fosfatov.

Kadar pri ledvičnih bolnikih z navedenimi ukrepi ne uspemo uravnati presnovo kalcija in fosfatov in kadar z ustreznimi preiskavami ugotovimo, da je delovanje obščitnic tako povečano, da se ga na noben način več ne da zadovoljivo urediti, se odločimo za operativno odstranitev obščitnic. Pred operacijo opravimo slikanje celotnega okostja, kjer nemalokrat vidimo močno "razžrte" kosti. Obščitnice so praviloma močno povečane, kar ugotovimo z ultrazvočno preiskavo ali s pomočjo računalniške tomografije (CT). Pred operacijo se moramo večkrat odločiti tudi za biopsijo kosti. Pri kostni biopsiji odvzamemo v lokalni anesteziji delček črevnice s pomočjo posebej prirejenega vrtnalnega strojčka. Kostne preparate nato pod mikroskopom pregleda patolog. Šele mikroskopski pregled kosti nam nemalokrat da dokončno diagnozo kostne bolezni.

Kadar sumimo, da so bolniki zastrupljeni z aluminijem, se odločimo za tako imenovani "desferalni test", s pomočjo katerega ocenimo zalogo aluminija v človekovem organizmu. V kolikor ugotovimo, da

so zaloge aluminija v telesu močno povečane, se odločimo za zdravljenje s pomočjo desferala. Seveda pa pred tem skušamo popolnoma ukiniti fosfatne vezalce, ki vsebujejo aluminij.

Vse zgoraj navedene spremembe na kosteh smo do sedaj opazovali predvsem pri hemodializnih bolnikih, medtem ko so pri bolnikih, ki so v programu kontinuirane ambulate peritonealne dialize (CAPD), kostne spremembe nekoliko manj izražene; verjetno predvsem zaradi tega, ker to obliko dialize uporabljamo šele nekaj let.

Na koncu bi še na kratko opisal okvaro kosti pri transplantiranih bolnikih. Možne so vse okvare, ki so že opisane zgoraj. Zaradi jemanja steroidov se lahko razvijejo okvare kolkov, pogostokrat pride do tako imenovane aseptične nekroze glavice stegenice zaradi motene prekrvavitve tega dela kosti. Večkrat je potrebno to okvaro korigirati z operacijo. Zaradi uporabe steroidov se lahko razvije osteoporoza celotnega skeleta.

Sklep

Okvara gibalnega aparata je pri ledvičnih bolnikih pogosta. Najbolj so prizadete kosti, mišice in sklepi. Za preprečevanje teh okvar je predvsem važna ustrezna dieta z malo fosfatov. V kolikor tako ne uspemo urediti kalcija in fosforja v krvi, uporabimo fosfatne vezalce. Za preprečevanje ter za zdravljenje povečanega izločanja parathormona uporabljamo preparate vitamina D. Če kostnih sprememb z vsemi navedenimi metodami ne uspemo pozdraviti, se moramo odločiti za operativno odstranitev občitnic (če so le-te močno povečane). Pri zastupitvi z aluminijem je treba preprečiti vsak potencialni vnos aluminija; nemalokrat se odločimo za zdravljenje z desferalom.



**INTENZIVNI
ODDELKI**

PEDIATRIJA

Volumetrična infuzijska črpalka model 591



**OPERACIJSKE
DVORANE**



**SPLOŠNI
ODDELKI**

IVAC

SESTALA SE JE SKUPŠČINA ZDLBS

Pavle Podlipnik

Dne 6. novembra se je na 7. seji sestala Skupščina Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Glavni del razprave je bil usmerjen v obravnavo in sprejem plana za leto 1994. Razpravljali smo tudi o problematiki različnega vrednotenja in zaračunavanja zdravil za dializne bolnike. Skupščina je imenovala tudi nov Izvršilni odbor.

V razpravi o finančnem planu Zveze za leto 1994 je bila sprejeta nova dodatna finančna postavka oziroma dejavnost. Zveza kot združenje slovenskih ledvičnih bolnikov se do sedaj ni povezovala z mednarodnimi združenji. Potreba po mednarodni povezavi, do katere v prejšnji državi nekako nismo imeli priložnosti priti, se nam je odprla letos poleti, ko so nas povabili na IX. Svetovne igre transplantiranih bolnikov. Stiki z združenji ledvičnih bolnikov v tujini bodo kot ostale dejavnosti Zveze povezani tudi z določenimi stroški. Za pokrivanje stroškov dejavnosti Zveze bomo delno zaprosili pri Loterijskemu skladu, delno pa bomo sredstva skušali pridobiti iz drugih virov pri sponzorjih oz. pokroviteljih za posamezno aktivnost.

Plan za leto 1994 zajema naslednje glavne postavke:

- sredstva namenjena za tisk in izdajo Dializnega glasnika,
- za računalniško podporo poslovanja Zveze (nekaj opreme in pisarniški material),
- za podporo ustanavljanja novih društev,
- za neposredno socialno in humanitarno pomoč,
- za materialne stroške, strokovno pomoč in druge izdatke v zvezi s pričetkom in potekom dela v mednarodnih povezavah Zveze,
- za organizacijo strokovnih predavanj s področja nefrologije in z drugih področij, ki so povezana z ledvičnimi bolniki,
- za najem prostorov in nakup nujne opreme za delo,
- za delno sofinanciranje ekip za udeležbe na športnih prireditvah,
- za pravno svetovanje s področja zdravstvene in invalidsko-pokojninske zakonodaje,

- ter sredstva za pokrivanje potnih stroškov, nagrade za delo funkcionarjev in druge izdatke manjšega obsega.

Program je zastavljen optimistično. Za njegovo realizacijo bomo potrebovali 5.609.000 SIT. Realizacija programa je odvisna od sredstev, ki jih bomo uspeli zbrati, in od aktivnosti nosilcev posameznih delov programa.

Skupščina je imenovala v Izvršilni odbor Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije naslednje člane z zadolžitvami:

- | | |
|---------------------|---------------------------------------|
| 1. Mirjana Čalić, | tajnica Zveze |
| 2. Franc Pohlin, | poverjenik za organizacijo in finance |
| 3. Martin Brilej, | poverjenik za informativno dejavnost |
| 4. Pavle Podlipnik, | predsednik Zveze. |

Sklep o imenovanju je bil sprejet z obrazložitvijo, da ni smiselno podvajati članstvo Izvršilnega odbora in Skupščine, kot je bilo v dosedanji sestavi. S tem bo dosežena večja operativnost Izvršilnega odbora.

KAJ VESTE O SANDIMUNU ?

Mirjana Čalič

Sandimun je zdravilo, ki zagotavlja dobro delovanje presajenih organov. Kako sandimun deluje?

Sandimun se na poseben način bojuje proti obrambnemu sistemu ter tako preprečuje hipersenzitivne reakcije, ki so odgovor organizma na prisotnost presajenih tkiv ali organov. Sandimun tako pomaga presajenemu organu, da se prilagodi gostitelju, oziroma organizmu, da se sprijazni s presajenim organom. Uspešnost zdravljenja s sandimonom, oziroma dobro delovanje presajenega organa, je delno odvisna tudi od upoštevanja navodil za jemanje zdravila.

Zdravilo je v obliki raztopine in kapsul. Jemanje sandimuna terja natančno in dosledno upoštevanje zdravniških navodil o količini in času jemanja zdravila. Pomembno je, da se raztopino sandimuna natančno odmeri s priloženo brizgalko, vbrizga v stekleni kozarec s hladno čokolado, mrzlim mlekom ali sadnim sokom. Priporoča se uporaba vedno enakega napitka, s katerim zaužijete sandimun. Pomembno je tudi, da celotno količino napitka, v katerega ste vbrizgali sandimun, res spijete, s čimer je zagotovljeno zaužitje celotne odmerjene količine zdravila. Raztopina sandimuna se odmerja neposredno pred zaužitjem. Po uporabi brizgo za odmerjanje sandimuna ne smete pomivati z vodo, čistiti z alkoholom ali s kako drugo tekočino. Sandimun se jemlje nekaj mesecev ali več let oz. trajno. Tako kot nekatera druga zdravila ima sandimun lahko stranske učinke. Ti so izraženi v obliki lažjega tresenja rok, poraščenosti telesa z mehкими dlakami ter zadebelitvijo dlesni. Ti pojavi se lahko pojavljajo večkrat, zato je pomembno, da se o tem posvetujete z zdravnikom, ki vam predpisuje količino zdravila. Nikoli sami ne spreminjajte količine predpisanega zdravila!

V času, ko bolnik s presajenim organom jemlje sandimun, je dovzetnost do infekcij večja, zato se ob vsakem pojavu znakov infekcije posvetujte z zdravnikom. Slabo počutje v nobenem primeru ne sme

biti razlog, da izpustite redne kontrole v ambulanti za presajene organe. V primeru, da ženska, ki jemlje sandimun, zanosi, se mora takoj posvetovati z zdravnikom, ki jo zdravi. Mamice, ki jemljejo sandimun, ne smejo dojeti otroka.

Sandimuna ne smemo hraniti v hladilniku, odprta steklenička je uporabna le dva meseca. Tablet ne smemo shranjevati na temperaturi višji od 25°C.

Kontrola koncentracije sandimuna v krvi zagotavlja optimalno, želeno količino zdravila v krvi in s tem tudi dobro funkcijo presajenega organa.

- Sandimun je zdravilo, ki preprečuje, da bi telo zavrnilo presajeno ledvico.
- Sandimun je treba jemati 2-krat dnevno, točno ob določeni uri v vedno enakem časovnem razmiku. Dovoljen odstop od tako določenih ur je največ ena ura.
- Sandimun je drago zdravilo, zato je treba paziti, da ga ne razlijete ali izgubite.
- Sandimun hranite na otrokom nedostopnih mestih.

LEDVIČNI BOLNIKI IN ZAKONODAJA

Pavle Podlipnik

Status ledvičnih bolnikov, posebno tistih, ki jim odpovedo ledvice in so vezani na zdravljenje z dializo oz. so transplantirani, ureja dokaj široka in zapletena zakonodaja. Občasno vam bomo na nekoliko razumljivejši način prikazali dele ureditve in problematiko tega področja. Skušali vas bomo seznaniti z zakonodajo in čim bolj sproti obveščati s prakso ter dinamiko sprememb in dopolnitev. Slovenija je mlada država, ki mora večino svoje zakonodaje še urediti.

V tem prispevku bomo za začetek nekoliko bolj natančno opisali pojem delovnega invalida in pojem telesne okvare.

Ledvični bolnik - delovni invalid

Običajno, če postopek ni vezan na posebnosti, je vse potrebno za posameznega ledvičnega bolnika urejeno po poti, ki se začne že pred samo odpovedjo ledvic oz. takoj po tem pri njegovem osebnem zdravniku. Tukaj je mišljena ureditev statusa in kategorije delovne invalidnosti (če je bolnik v delovnem razmerju) ter ureditev pravic in obveznosti v zvezi z delom, kot to dopušča njegova preostala delovna sposobnost.

- Če bolnik ni sposoben za delo, se ga invalidsko upokoji in dobi status delovnega invalida I. kategorije.
- Če je bolnik še sposoben za delo poln delovni čas, se ga uvrsti v kategorijo delovni invalid III. kategorije, kar je pri diagnozi končne odpovedi ledvic redkost. V tem primeru se njegova delovna doba šteje s povečanjem (benificirana delovna doba) z utežjo (12=15).
- Če je bolnik sposoben za delo krajši delovni čas, vendar ne manj kot polovico delovnega časa, se ga uvrsti v kategorijo delovni invalid II. kategorije. V tem primeru prejema plačo in druge pravice, kot da bi delal poln delovni čas. Stroške za plačilo razlike do polnega delov-

nega časa takega delavca refundira delodajalcu Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

Kategorije delovne invalidnosti določajo zdravniške komisije Zavoda za zdravstveno zavarovanje kot izvedenski organi I. oz. II. stopnje, ki delujejo v obliki senata treh zdravnikov.

Zakonodaja:

ZAKON O ZDRAVSTVENEM VARSTVU IN ZDRAVSTVENEM ZAVAROVANJU - R 9/92

Poglavje V. - uveljavljanje pravic iz zdravstvenega zavarovanja (Ur. list 9/92)

ZAKON O POKOJNINSKEM IN INVALIDSKEM ZAVAROVANJU - R 12/92

Poglavje V. - pravice delovnih invalidov II. in III. kategorije invalidnosti čl. 93 in 94

1. odd. - pogoji za pridobitev pravic čl. 95
 - pravica do poklicne rehabilitacije čl. 97 do 107
 - denarna nadomestila v zvezi s pravico do poklicne rehabilitacije čl. 108 do 115
 - pravica do razporeditve oziroma zaposlitve na drugem ustreznem delu in pravica do dela s skrajšanim delovnim časom čl. 116 do 121
2. odd. - denarna nadomestila v zvezi z zaposlitvijo čl. 122
 - nadomestilo plače za čas čakanja na razporeditev oziroma zaposlitev na drugem ustreznem delu čl. 123 do 128
 - nadomestilo plače zaradi dela s skrajšanim delovnim časom čl. 129 do 132
 - nadomestilo zaradi manjše plače na drugem ustreznem delu čl. 133 do 137
3. odd. - uresničevanje pravic zavarovancev s preostalo delovno zmožnostjo čl. 138 do 143
4. odd. - pravice zavarovancev, pri katerih je podana neposredna nevarnost za nastanek invalidnosti čl. 144 do 145

Ledvični bolnik - telesna okvara in invalidnina

Za telesno okvaro se smatra izguba, bistvenejša poškodovanost ali znatnejša onesposobljenost posameznih organov ali dela telesa, kar otežuje aktivnost organizma in zahteva večje napore pri zadovoljevanju življenjskih potreb. Telesna okvara je lahko priznana tudi, če ne povzroči invalidnosti v smislu prejšnjega poglavja.

Če nastane telesna okvara med zavarovanjem, ima zavarovanec pravico do denarnega nadomestila - invalidnine. Pridobitev invalidnine je pogojena po enakih pogojih (delovna doba) kot za pridobitev invalidske pokojnine.

Če je telesna okvara posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni, je upravičenec za invalidnino vsak, ki ima 30 ali več procentno okvaro. Če je telesna okvara posledica poškodbe ali bolezni izven dela, je upravičenec do invalidnine vsak, ki ima priznano 50 ali več procentno telesno okvaro. Telesne okvare razvrščamo v 8 stopenj:

stopnja	telesna okvara	invalidnina % od najnižje pokojnine
I.	100%	24%
II.	90%	22%
III.	80%	20%
IV.	70%	18%
V.	60%	16%
VI.	50%	14%
VII.	40%	12%
VIII.	30%	10%

Za telesno okvaro, ki je nastala izven dela, prejme zavarovanec 70% zneska, ki se izračuna po prikazani tabeli.

Telesna okvara in transplantacija

V primeru, da je ocena telesne okvare napravljena po transplantaciji, je pri večini primerov stopnja določena na osnovi vrednosti kreatinin klirensa in je nižja od 100%. V teh primerih komisija vedno oceni avtomatsko po tabeli. Taka ocena ne upošteva dejstva, da ima bolnik pravico do 100% okvare, ker ima diagnozo končna odpoved ledvic. Izvid kreatinin klirensa je le rezultat funkcije transplantirane ledvice, kot ene od oblik zdravljenja končne odpovedi ledvic, ki je v tem smislu enaka dializi. Pri tej obrazložitvi bi poudarili tudi to, da stranski (škodljivi) učinki zdravil pri transplantirancu ravno tako še niso ovrednoteni. Za navedeno obrazložitev in spremembo prakse, ki upošteva le vrednost kreatinin klirensa kot avtomatizem, bi za spremembo prakse za oceno telesne okvare transplantirancev zaprosili predvsem stroko, ki tak pristop edina lahko utemelji.

Ostala področja zakonodaje, ki pride v poštev:

PRAVILNIK O MERILIH ZA POŠILJANJE VAROVANCEV SFRJ NA KADAVERSKO PRESADITEV LEDVIC V TUJINO - Z 53/86

ZAČASNI SKLEP O OBSEGU PRAVIC IZ OBVEZNEGA ZDRAVSTVENEGA ZAVAROVANJA IN POSTOPKIH NJEGOVEGA OPRAVIČEVANJA, O POGOJIH IN OBSEGU NUJNEGA ZDRAVLJENJA - R 63/92

SKLEP O VIŠINI POGREBNINE, POSMRTNINE IN POTNIH STROŠKOV - R 63/92

Področje socialno varstvo in skrbstvo

ZAKON O SOCIALNEM VARSTVU - R 54/92 (p. 56/92)

Področje varstvo invalidnih oseb

ZAKON O DRUŽBENEM VARSTVU DUŠEVNO IN TELESNO PRIZADETIH OSEB - R 41/83

ZAKON O USPOSABLJANJU IN ZAPOSLOVANJU INVALIDNIH OSEB - R 16/76, 8/91

SKLEP O ODMERJ NADOMESTIL ZARADI ZMANJŠANEGA OD NA DRUGEM DELU PO 103. ČL. PREJ VELJAVNEGA STATUTA - R 30/84

ZAČASNI STATUT ZAVODA ZA ZDRAVSTVENO ZAVAROVANJE SLOVENIJE - R 19/93

Področje pokojninsko in invalidsko zavarovanje

ZAKON O POKOJNINSKEM IN INVALIDSKEM ZAVAROVANJU - R 12/92 (čl. 308 RAZVELJAVLJEN - R 56/92 priče veljajo)

SKLEP O PREMOŽENJSKIH RAZMERAH ZA PRIZNANJE VARSTVENEGA DODATKA - R 10/92

SKLEP O VIŠINI POTNIH STROŠKOV IN NAJVIŠJEM ZNESKU SELITVENIH STROŠKOV ZA ZAVAROVANCE IN INVALIDE - R 59/92

SAMOUPRAVNI SPORAZUM O SEZNAMU TELESNIH OKVAR IN POKLICNIH BOLEZNI - R 38/83

Pri posebnih primerih pride v poštev še zakonodaja z drugih področij, kot so:

Področje varstva civilnih in vojaških invalidov vojne

Področje družbenega varstva otrok

Zavarovalna doba s povečanjem

Področje delovnih razmerij ipd.

Iz navedenega seznama je razvidno, da trenutno velja še kar nekaj predpisov iz zakonodaje, ki je veljala v prejšnji državi. V teh predpisih je veliko posameznih določb in členov, ki so preklicani in sedaj ne veljajo več. Spremembe obstoječih in nastajanje novih predpisov in zakonov je več ali manj stalen proces v družbi. Zato je že sama ugotovitev, kaj v določenem trenutku v zakonodaji velja, za določene primere zapletena. Zato smo prišli do spoznanja, da bi poskusili s podobnimi prispevki nekoliko razsvetliti položaj ledvičnih bolnikov in možnosti, ki jih nudi zakonodaja.

Pot v boljšo prihodnost dializnih bolnikov



ERYPO[®]
r-HuEPO
Erythropoetin human,
rekombiniert

Zusammensetzung: 1 Ampulle oder Injektionsfläschchen enthält 4000 Einheiten [entsprechend 33,6 µg] Erythropoetin human, rekombiniert (r-HuEPO) in 1 ml steriler, gepufferter Proteinlösung (2,5 mg Serumalbumin human/ml). **Anwendungsbereich:** Zur Substitution von Erythropoetin bei renaler Anämie. Die Anwendung sollte nur bei hämodialysierten transfusionsbedürftigen Patienten erfolgen, die Einstellung auf einen Hb-Wert von 10 g / 100 ml oder niedriger. **Gegenanzeigen:** Es liegen keine Erfahrungen über die Anwendung von ERYPO während der Schwangerschaft und bei Kindern vor. **Warnhinweise:** Eine Anwendung bei Tumorpatienten ist nicht zu empfehlen, da die Wirkung von Erythropoetin auf das Tumorstadium nicht vorhersehbar ist. ERYPO sollte mit Vorsicht eingesetzt werden bei Bluthochdruck wegen des häufigen Blutdruckanstiegs, ischämischen Gefäßerkrankungen (Unterbrechung oder Verringerung der Durchblutung) wegen der Änderung der Fließeigenschaften des Blutes bei Hb-Anstieg, vorausgegangenen epileptischen Reaktionen (siehe Nebenwirkungen) und bekannter Überempfindlichkeit gegen das Arzneimittel oder den wirksamen Bestandteil. **Nebenwirkungen:** Entstehung und Verstärkung von Bluthochdruck; Verschluss der Verbindung zwischen Arterie und Vene (Shunt); in seltenen Fällen Hautreaktionen, Lidschwellungen, epileptische Anfälle und grippeähnliche Beschwerden mit Knochenschmerzen und Kältegefühl nach der Injektion; Schwindel, Kopfschmerzen, Hautjuckreiz, Juckreiz, akneähnliche Hautveränderungen; generalisierte Krämpfe, Bluthochdruck mit ZNS-Symptomatik (hypertensive Enzephalopathie); Herzinfarkt, Hirnstrominfarkt, myeloische Leukämie. **Hinweise für Verkehrsteilnehmer:** Dieses Arzneimittel kann auch bei bestimmungsgemäßem Gebrauch das Reaktionsvermögen soweit verändern, daß die Fähigkeit zur aktiven Teilnahme am Straßenverkehr oder zum Bedienen von Maschinen beeinträchtigt wird. Dies gilt in verstärktem Maße im Zusammenhang mit Alkohol. **Wechselwirkungen mit anderen Mitteln:** Systematische Untersuchungen zu Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln liegen nicht vor. Es kann erforderlich sein, die Heparin-Dosierung zu erhöhen. ERYPO darf nicht mit anderen Injektionspräparaten vermischt/opulsiert werden. **Dosierung:** Soweit nicht anders verordnet, wird zu Beginn der Behandlung eine Dosis von 50 Einheiten Erythropoetin/kg Körpergewicht, 3 x pro Woche über 1-2 Minuten 1 Monat lang intravenös injiziert. Um einen Hämoglobinwert von 10 g / 100 ml oder einen Hämatokrit-Wert von 30% zu erreichen, kann diese Dosis in monatlichen Abständen um 25 Einheiten/kg Körpergewicht gesteigert werden. Die maximale Dosis sollte 200 Einheiten/kg Körpergewicht 3 x pro Woche nicht überschreiten. Die Erhöhung der Dosis sollte von der Reaktion auf die vorherige Dosis und der Dringlichkeit der Korrektur der Anämie abhängig gemacht werden. Bei Dialysepatienten sollte die Injektion der Dialyse folgen. Eine langsamere Injektion über 5 Minuten könnte bei Patienten von Vorteil sein, bei denen grippeähnliche Beschwerden auftraten. ERYPO darf nicht als intravenöse Infusion oder zusammen mit anderen Injektionslösungen angewendet werden. **Hinweise:** Die Patienten sollten eng überwacht werden in bezug auf Veränderungen des Blutdrucks und der Elektrolyte. Regelmäßige Messungen des Hb-Wertes in kürzeren Zeitabständen sollten solange durchgeführt werden, bis ein stabiler Wert von etwa 10 g / 100 ml erreicht ist. Anschließend kann der Hb-Wert in größeren Zeitabständen kontrolliert werden. Eine Veränderung der Dialysemodalitäten kann nötig werden. Die Einhaltung der diätetischen Vorschriften ist besonders wichtig. In diesem Zusammenhang ist zu beachten, daß Harnstoff-, Kreatinin- und Kalium-Spiegel vor der Dialyse erhöht sein können. Die Wirkung von Erythropoetin ist an eine ausreichende Verfügbarkeit von Eisen gebunden. Vor und während der Behandlung sollte überprüft werden, ob die Eisenversorgung des Patienten ausreichend ist. Die Reaktion auf ERYPO ist dosisabhängig und individuell verschieden. Das therapeutische Ansprechen auf ERYPO kann zu Bluthochdruck führen. In diesem Fall sollte nach Ausschluß einer Flüssigkeitsüberladung eine antihypertensive Therapie, bevorzugt mit einem peripheren Vasodilatator, eingeleitet werden, bevor man eine Reduktion des „Trockengewichts“ in Betracht zieht, was zu einem weiteren Anstieg des Hämatokrit und der Viskosität führen kann. Die Möglichkeit eines Adresslasses sollte ebenfalls in Betracht gezogen werden. Nach Absetzen von ERYPO sinkt der Hämoglobin-Wert um etwa 0,5 g / 100 ml pro Woche. **Handelsform und Preis** (AV m. MwSt.): Packung mit 1 x 6 Ampullen.

PRIKAZ NEKATERIH IZSLEDKOV ANKETE O MATERIALNEM IN SOCIALNEM POLOŽAJU DIALIZNIH IN TRANSPLANTIRANIH BOLNIKOV

Ivan Logar

Pri uveljavljanju različnih interesov ledvičnih bolnikov pri zunanjih institucijah se je pokazala potreba po natančnejšem poznavanju okoliščin, v katerih ti živijo, nekaterih socialno demografskih značilnostih, še posebej materialnem položaju. Zato je bil v ta namen sestavljen kratek vprašalnik. Tu so prikazani nekateri izsledki in ocene, ki lahko služijo za predstavitev določene populacije bolnikov pred širšo javnostjo, hkrati pa tudi nakazujejo nekatera odprta vprašanja in smeri prihodnjega delovanja društev ledvičnih bolnikov in same zveze.

Iz skupine bolnikov, ki se zdravijo s hemodializo (HD), jih je vmilo izpolnjene vprašalnike skupaj 145, od tega 64 M in 81 Ž. Iz skupine transplantiranih bolnikov (TX), jih je vprašalnike vmilo skupaj 75, od tega 46 M in 29 Ž.

Starostni sestav HD in TX bolnikov:

Povprečna starost M na HD je 53,8 let, Ž je 57,3 let in obojih skupaj 55,5 let. Višja povprečna starost Ž je v skladu z njihovo pričakovano daljšo življenjsko dobo.

Povprečna starost M na TX je 39,8 let, Ž je 36,2 let in obojih skupaj 37,8 let. Nižje povprečne starosti TX bolnikov so razumljive, saj so za presajanje ledvic primernejši mlajši bolniki.

Skupno gospodinjstvo:

Najpogostejši odgovor na to vprašanje je bil, da živijo skupaj z zakoncem, in to pri obeh vrstah bolnikov. Sledi odgovor - s preskrb-

ljenimi otroki - pri HD bolnikih oz. - nepreskrbljeni otroci - pri TX bolnikih, kar je odvisno od starostnega sestava. Pri obeh vrstah bolnikov je po oceni približno 10% bolnikov, ki so odgovorili, da živijo sami. Ti so bolj izpostavljeni in ne morejo pričakovati pomoči iz naslova skupnega gospodinjstva.

Dosežena stopnja šolske izobrazbe pri bolnikih:

Stopnja izobrazbe	HD		TX	
	ŠT	%	ŠT	%
nedokončana OŠ	13	8,9	1	1,3
končana OŠ	50	34,5	14	18,7
poklicna šola	30	20,5	17	25,3
nedokončana srednja šola	3	2,1	0	0
srednja šola	32	22,1	27	36,3
višja šola	5	3,4	5	6,7
visoka šola	4	2,8	5	6,7
mag. in dr.	0	0	2	2,7
brez odgovora	8	5,5	2	2,7
SKUPAJ	145	99,8	75	100,1

Primerjava dosežene stopnje izobrazbe glede na vrsto bolnikov kaže, da imajo TX nekaj višji izobrazbeni sestav v primerjavi z HD bolniki.

Poklic, vrsta dela, ki so ga ali ga bolniki še opravljajo:

Narava nalog, zadolžitev, ki jih posameznik opravlja, je v precej tesni povezavi z njegovo formalno šolsko izobrazbo. V skupini HD bolnikov se med Ž pogosto pojavljajo naloge kot npr. gospodinja, delavka, snažilka, šivilja, natararica. Redkeje pa: ekonomski tehnik, programer, dipl. ing. agronomije. Podobno velja za M, kjer dobimo ključavničarje, poklicne voznike, mizarje, avtomehanike. Raznovrstnost dela, ki so ga ali pa ga bolniki še opravljajo, je neglede na spol tako obsežna da ne kaže vsega naštevati in je nedvomno bolj napovedovalna za nadaljnjo analizo stopnje šolske izobrazbe.

Zaposlenost bolnikov:

Zaposlitev	HD		TX	
	ŠT	%	ŠT	%
sem zaposlen	13	9,0	46	61,3
sem brezposeln	7	4,8	1	1,3
sem upokojen	120	82,8	25	33,3
brez odgovora	5	3,4	3	4,0
SKUPAJ	145	100,0	75	99,9

Preglednica kaže zaposlenost oz. upokojenost obeh vrst bolnikov. Razlike so tu velike v prid TX bolnikov, ki jih je več kot polovica zaposlenih. Pri HD bolnikih opazimo nekaj primerov brezposelnosti. Tem primerom (gre za bolnike, ki niso zaposleni niti niso upokojeni) je treba pomagati pri reševanju njihove socialne varnosti.

Dolžina delovnika:

Dolžina delovnika	HD		TX	
	ŠT	%	ŠT	%
delam 8 ur	1	0,8	11	14,7
delam 4 ure	12	8,3	32	42,7
nisem zaposlen	126	86,9	26	43,7
brez odgovora	6	4,1	6	8,0
SKUPAJ	145	100,0	75	100,1

Razpredelnica kaže, da določen odstotek TX bolnikov dela poln delovni čas neglede na to, da imajo priznano 100% telesno okvaro in da je transplantacija tudi nadomestno zdravljenje kot HD ali CAPD. V tej zvezi kaže razmisliti, kako doseči poenoteno obravnavanje TX bolnikov glede dolžine delovnega časa, da ne bi bilo primerjanj, pripomb in ostalih nevšečnosti.

Telesna okvara in invalidnost:

Vprašali smo bolnike, ali so bili obravnavani glede priznavanja stopnje telesne okvare. V skupini HD bolnikov jih je pritrdilno odgovorilo 85%, med TX bolniki pa 83%. Med obema vrstama bolnikov jih je po oceni 10%, ki so navedli, da niso bili obravnavani na invalidski komisiji. Morda gre za prenizko stopnjo obveščenosti pri bolnikih in tega ne znajo podvzeti. Dalje je iz odgovorov razvidno, da je 63% HD bolnikov, ki imajo priznano invalidnost I. kat., pri TX bolnikih pa je le 34%, kar je posledica njihove višje stopnje zaposlenosti. 41% TX bolnikov ima priznano II. kat. invalidnosti in delajo po 4 ure. Odstotek bolnikov, ki imajo priznano III. kat. invalidnosti, je praktično zanemarljiv. Domnevni kazalec nizke obveščenosti o potrebnosti urejanja tega vprašanja kaže visok odstotek bolnikov, ki na to vprašanje sploh niso odgovorili.

Pokojnine HD bolnikov:

V naslednjem navajamo izračunane višine pokojnin za bolnike na HD:

povprečna pokojnina HD Ž	26.551 SIT
povprečna pokojnina HD M	32.051 SIT
povprečna pokojnina HD Ž+M	29.315 SIT

Plače bolnikov na HD:

povprečna plača HD Ž	23.155 SIT
povprečna plača HD M	27.475 SIT
povprečna plača HD Ž+M	25.315 SIT

Več kot polovica (54%) HD bolnikov prejema invalidsko pokojnino in približno ena petina starostno pokojnino.

Glede možnosti dodatnega zaslужka so HD bolniki izjavili, da jih praktično nimajo. Le 5% TX bolnikov te možnosti ima, niso pa navedli, koliko jih uresničujejo.

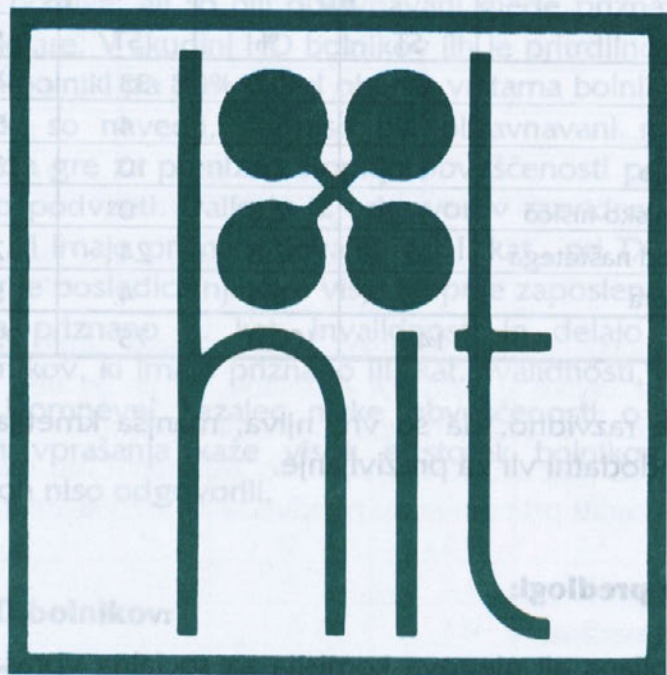
Vrt, njiva, kmetija kot dodatni vir za preživljanje:

Naziv	HD		TX	
	ŠT	%	ŠT	%
imam vrt	59	40,0	33	44,0
imam njivo	2	1,4	4	5,3
imam kmetijo	11	7,6	10	13,3
imam počitniško hišico	4	2,8	0	0
nimam nič od naštetega	62	42,8	24	32,0
brez odgovora	8	5,5	4	5,3
SKUPAJ	145	100,0	75	99,9

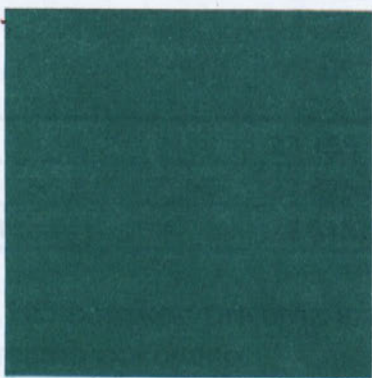
Iz prikaza je razvidno, da so vrt, njiva, manjša kmetija nedvomno pomemben dodatni vir za preživljanje.

Povzetek in predlogi:

IO DLB Ljubljana ali njegova komisija za socialna vprašanja lahko iz prikaza najde poleg osnovne naloge, t.j. dodeljevanja denarne pomoči socialno ogroženim članom, še nekatere dolgoročnejsše smeri delovanja. Predvsem mora ponovno dati pobudo za enotnejše obravnavanje vprašanj priznavanja stopnje telesne okvare in invalidnosti za vse vrste ledvičnih bolnikov.



NOVA GORICA



IZBIRAMO NOVO IME NAŠEGA GLASILA

za IO ZDLB Slovenije

Martin Brilej

Naslov našega časopisa "Dializni glasnik" prav gotovo ne odraža celotne problematike in dejavnosti Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije kot tudi ne problematike ledvičnih bolnikov in bolezni na splošno.

Zato pozivamo vsa društva, člane in druge zainteresirane, da predlagajo novo ime našega glasila, ki naj že z naslovom zajame celovito problematiko ledvičnih bolezni in bolnikov.

Ime naj bo kratko, razumljivo, lahko izgovorljivo, upošteva pa naj zdravljenje ledvičnih bolnikov z dializo (HD in CAPD), s transplantacijo, v bolnišničnih ustanovah (ambulantno in klinično); tudi preventivna dejavnost je zelo pomembna, predvsem zdrava prehrana, zdrav način življenja, redno in pravočasno posvetovanje z zdravnikom itd.

Predloge pošljite do 31. januarja 1994 na naslov: Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Ljubljana, Zaloška 7 ali jih neposredno oddajte VMS Mirjani Čalič v Ljubljani (dializa), na pregledih v TX ambulanti, v vašem dializnem centru ali sedežu vašega društva.

Za izbrani predlog bo predlagatelj prejel nagrado 5.000 SIT.

KJE V SLOVENIJI SO DIALIZNI CENTRI IN KOLIKO BOLNIKOV SE ZDRAVI Z DIALIZO

Mirjana Čalič

Razporejenost dializnih centrov v Sloveniji je dokaj enakomerna. Skoraj vsaka bolnišnica ima tudi center za hemodializo. V posameznih centrih se dializira naslednje število bolnikov:

Dializni center	Število dializnih bolnikov
Celje	87
Izola	50
Jesenice	44
Ljubljana KC	231
Ljubljana - Leonišče	60
Maribor	61
Murska Sobota	48
Nova Gorica	39
Novo mesto	56
Ptuj	32
Slovenj Gradec	51
Trbovlje	12
SKUPAJ	771

Temu bi dodala še 65 bolnikov v programu CAPD (kontinuirana ambulantna peritonealna dializa). Nekaj takih bolnikov se dializira tudi pod kontrolo drugih dializnih centrov, npr. v Celju, v Izoli, Novi Gorici itd.

Transplantiranih bolnikov z delujočo ledvico je trenutno v Sloveniji 145. Število bolnikov s presajeno ledvico v Ljubljani je 225. Bolniki iz bivše Jugoslavije, transplantirani v Ljubljani, niso več pod našo kontrolo, zato je število delujočih presajenih ledvic v primerjavi s številom presaditev manjše.

Število transplantiranih v primerjavi s številom dializnih bolnikov je daleč premajhno. kaj lahko naredijo bolniki za to, da se število

transplantiranih poveča? Potrebno je aktivno vključevanje oziroma delovanje bolnikov pri obveščanju javnosti o potrebi in koristnosti presajanja ledvic in drugih organov preko javnih in lokalnih sredstev obveščanja. Prav tako bolniki preko društev ledvičnih bolnikov lahko poudarjajo to problematiko usmerjeno na področne bolnišnice, v smislu pridobivanja organov za presaditev. Potrebe po presaditvah naj sporočajo tudi republiškim komisijam za transplantacijo ter Ministrstvu za zdravstvo.

Problem nezadostnega števila transplantacij mora biti stalno prisoten v slovenski javnosti, zato naj vsak posameznik informativno deluje v svoji okolici.

SODELUJTE V DIALIZNEM GLASNIKU!

Martin Brilej

Vse člane društev ledvičnih bolnikov, zdravnike, medicinske sestre, druge strokovnjake in vse zainteresirane ljudi **vabimo k sodelovanju** v Dializnem glasniku.

Sporočajte svoje izkušnje, ugotovitve, nasvete in druge zanimive ter koristne informacije. Kakšen je način vašega življenja, koliko se gibljete, kakšne težave imate in kako se spopadate z njimi, o vaši prehrani, fizičnih aktivnostih, pozitivnih izkušnjah itd.

Prispevke pošljite do 31. januarja 1994 na uredniški odbor Dializnega glasnika Ljubljana, Zaloška 7. Lahko jih oddate neposredno VMS Mirjani Čalič (dializa Ljubljana), v vaših dializnih centrih in TX ambulanti.

Prispevki naj ne bodo daljši od ene strani A4 formata, lahko so tudi rokopisi.

ŠPORTNE IGRE TRANSPLANTIRANIH

Martin Brilej

Mednarodna zveza bolnikov s transplantiranimi organi že vrsto let prireja športne igre teh bolnikov. Letos so bile v Vancouvru v Kanadi že IX. letne mednarodne športne igre bolnikov, ki so transplantirani.

Naslednje, X. mednarodne letne športne igre bolnikov s transplantiranimi organi bodo leta 1995 v Manchestru (Anglija), kjer načrtujemo tudi udeležbo naših predstavnikov s transplantirano ledvico. Seveda bo potrebno zbrati dovolj denarja in primerne udeležence. Na letnih mednarodnih oz. svetovnih igrah transplantiranih bolnikov so na programu naslednje športne panoge: atletika (teki), plavanje, kolesarstvo, tenis, namizni tenis, badminton in golf.

Januarja 1994 pa bodo v francoskih Alpah svetovne zimske igre transplantiranih bolnikov. Udeležba naših predstavnikov na teh igrah je zaradi kratkega časa vprašljiva. Sicer pa vabimo vse transplantirane ledvične bolnike, da prijavijo svoj interes oz. pripravljenost za sodelovanje na letnih in zimskih svetovnih igrah transplantiranih. Pisne prijave pošljite VMS Mirjani Čalić Ljubljana UKC - dializa, Zaloška 7, do 30.1.1994. Navedite panogo, v kateri se čutite sposobnega in pripravljenega sodelovati. Pred tem se posvetujte z zdravnikom.

POKAŽITE ZNANCEM, PRIJATELJEM, SOSEDOM...

BI RADI POMAĞALI NEKOMU ŽIVETI PO SVOJI SMRTI?

IZPOLNITE KARTICO "DAROVALEC"!

Darovalec

**Rad bi pomagal nekomu
živeti po moji smrti**

**Seznajte sorodnike s to željo
in imejte to izkaznico vselej pri sebi**

*S podpisom potrjujem, da lahko po moji
smrti porabite dele mojega telesa za
transplantacijo.*

Ime in priimek _____

(Z VELIKIMI ČRKAMI)

Datum rojstva _____

Podpis _____

Datum _____

Kartice "Darovalec" dobite na občinskih odborih Rdečega Križa, na UKC v Ljubljani (dializa, VMS Mirjana Čalić), na UKC v Ljubljani (Inštitut za anesteziologijo 1. nadstropje, Miša Mikec).

SPOROČILA ČLANOV IN DRUŠTEV

PO SESTANKU - NOVI APARATI

Leo Vatovec

V izolski bolnišnici je 24. 8. 1993 ob 11. uri potekal sestanek predstavnikov društva ledvičnih bolnikov južne Primorske z vodstvom bolnišnice. Od javnih medijev so se vabilu odzvali Delo, Radio Koper in Primorske novice. Sestanek je vodila vodja nefrološke dejavnosti in hemodialize v Izoli dr. Saša Žužek - Rešek, navzoča pa sta bila tudi glavna sestra na hemodializi in tehnik. Predmet sestanka je bil zahteva po opremi dializnega centra z novimi aparaturami, kajti dosedanje so že popolnoma iztrošene.

Takšen odziv našega društva na stanje v dializnem centru ni bil prvi, saj smo že dalj časa opozarjali direktorja bolnice, ministrstvo za zdravstvo RS ter vlado RS na razmere v Izoli. Zaradi iztrošenosti 13 dializnih aparatov je zbolelo 16 bolnikov za virusom hepatitisa C, da ostalih težav, ki so jih imeli bolniki pri hemodializi, niti ne omenjamo.

Nabavo novih aparatov bi omogočil ponujeni t.i. italijanski kredit, vendar po besedah direktorja izolske bolnišnice, bolnica ne more najeti tega kredita, ker jo bremeni 150 milijonov tolarjev izgub. Torej je sedaj na potezi vlada RS in ministrstvo za zdravstvo, ki bi moralo najti rešitev za opremo izolske hemodialize, sicer se pišejo dializnim bolnikom v Izoli črni dnevi, kakršnih do sedaj še ni bilo.

Zapisnik s tega sestanka ter predstavitev celotne problematike smo še enkrat poslali ministrstvu RS in zahtevali takojšnje ukrepanje.

Oktobra letos smo po vsem tem dobili 4 nove dializne aparate, kar je težave sicer nekoliko omililo, nikakor pa ne rešilo.

PO USPEŠNI TRANSPLANTACIJI LEDVICE

N.K.

Na dializo sem hodila sedem let in pol. V začetku sem imela zelo velike psihične težave. Nisem se mogla sprijazniti z dejstvom, da nisem več svobodna. Za moje težave vedo največ moja družina in pa osebje v Novem mestu, za razumevanje in potrpežljivost sem jim zelo hvaležna. Ker nisem imela dajalca med svojci, sem bila uvrščena na listo za kadavrsko transplantacijo. Čas je tekel, na dializo v Novo mesto sem se vozila z vlakom. Tako sem se počutila bolj svobodna. Tudi moje počutje je to dovoljevalo. V začetku dialize sem samo sanjala o transplantaciji, bila sem dobesedno obsedena z njo. Čas je tekel, tudi jaz sem se navadila na novo življenje, vendar nisem bila več obsedena z mislijo, kdaj bom dobila ledvico.

Napočil je tudi ta dan, ki ga ne bom nikoli pozabila. 12.3.1993 me je glavna sestra počakala in dejala, da pojdem v Ljubljano, da imajo primerno ledvico. Moram priznati, da je bilo veliko presenečenje zame in za mojo družino. Ko sem se zjutraj zbudila v citu, sem najprej vprašala, če ledvica dela. Odgovor je bil pritrdilen. Takrat sem se zavedela, da se začneja boj za čimboljše delovanje tujega organa. Zaupala sem zdravnikom, ki imajo že veliko izkušenj. Bilo je nekaj zapletov, vendar so zdravniki z velikim znanjem in sposobnostmi tudi to obvladali. Sedaj teče osmi mesec od presaditve ledvice. Šele sedaj se zavedam svojega novega življenja. Ne morem opisati teh trenutkov, ko mi ni potrebno več trikrat tedensko potovati v Novo mesto. Zato se zdravnikom še enkrat zahvaljujem za podarjeno novo življenje.

IZ VSEBINE NASLEDNJIH ŠTEVILK

- Hemodializa se nenehno izboljšuje
- CAPD vedno boljša
- Kje smo pri pridobivanju ledvic za presajanje?
- Kako z zdravim načinom življenja preprečujemo ledvične bolezni
- Nekatero novosti v nefrologiji
- Predstavljamo nefrologa in medicinsko sestro
- Aktualne novice

Dializni glasnik

Številka 29

Ljubljana, decembra 1993

Izdaja in ureja

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Ljubljana, Zaloška 7

Uredniški odbor:

Martin Brilej, Mirjana Čalič, Zvonko Gosar, Stanko Jarc, dr. Aljoša Kandus, dr. Radoslav Kveder, dr. Jelka Lindič, dr. Marko Malovrh, Pavle Podlipnik, dr. Rafael Ponikvar

Oblikoval Blaž Brilej

Uredil Stanko Jarc

Razmnožil v 900 izvodih Jože Ajdovec

Po mnenju Ministrstva za kulturo Republike Slovenije (št. 415-438/92mb z dne 4.6.1992) šteje "Dializni glasnik" med proizvode, za katere se plačuje 5% davek od prometa proizvodov.