

LEDVIA



- >> Nefrologinja Maja Martinuč Bergoč
- >> Novo upanje v nefrologiji
- >> Vseslovensko srečanje v Mariboru

2025

Kazalo

» NOVICE

Moj zdravnik 2025 4

Mednarodna konferenca:

Transplantacija organov – izzivi in perspektive 6

Darovanje in presaditve organov in tkiv v Sloveniji v
preteklem letu 8

» STROKOVNO

Novo upanje v nefrologiji 11

Partnerstvo za boljše zdravje 14

Edukacija bolnikov s kronično ledvično boleznijo 15

» ŽIVIMO ZDRAVO

Je kdo za piknik? 18

» ZGODBA Z NASLOVNICE

Moja specialistka 2025 Maja Martinuč Bergoč, dr. med., spec.
nefrologije – Prijazna gesta je več vredna kot neka kunščina
medicina 20

» NAŠA SREČANJA

Potep po Novi Gorici in okolici 23

Državno prvenstvo v bowlingu v Novi Gorici 24

19. Pajžlarjev memorial v Beltincih 26

Vseslovensko srečanje v Mariboru 28

» ODSTIRANJA

Šola med cevkami – ko učilnica pride na dializo 30

Dializa v SB Franca Derganca v Novi Gorici praznuje Abrahama ... 34

Pesmi Romana Šalamona 34

Stanislav Lemut – 30 let zdravljenja 35

» IZ ŽIVLJENJA DRUŠTEV

DLB Ljubljana: Kolesarjenje po Ljubljanskem barju 36

Prvi letošnji pozdravi z morja 37

Dan četrtni skupnosti Polje 37

NEFRO DLB Dolenjske in Bele Krajine: Svetovni dan ledvic 38

DLB severnoprimske regije: Dan zdravja 39

» IN MEMORIAM

Nebojši Vasić v spomin 40

Nebojša Vasić – Bob 41

» DIAGNOZA SMEH

Milan Fridauer – Fredi: Zasoljeno, ki je dovoljeno 41

Toni Gašperič: Vsi gremo po isti poti 42

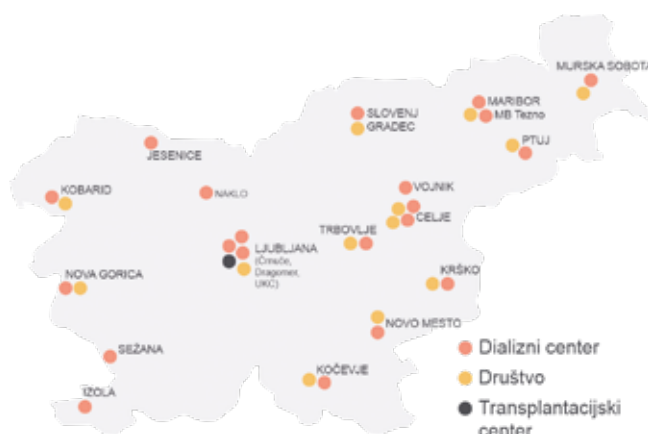
Križanka 43

Semena modrosti – Eckhart Tolle 43



» Fotografija na naslovnici: Maja Martinuč Bergoč

» Autor fotografije: Jure Makovec



Glasilo Ledvica: Izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Naslov: Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana

E pošta: info@zdlb.si

Spletna stran: www.zdlb.si

Predsednica: Dragica Mlinšek

Naslov uredništva: Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana

Urednica: Jadranka Tavčar Oblak

Uredniški odbor: prof. Jadranka Buturović Ponikvar, PhD, MD; Nuša Avguštin

Rotar, dr. med. specialistka nefrologinja; Stojana Vrhovec, Vera Merc

Računalniška priprava, oblikovanje in tisk: Tiskarna in knjigoveznica

Radovljica

Naklada: 1399 izvodov

Zakaj so ljudje lačni moči?



Ljudje želijo moč, ker si želijo pozornosti in priznanja. Moč je zgolj sredstvo tako kot denar. Zanos ima cilj. Ljudje, ki moči ali denarja ne vidijo kot sredstvo, ampak kot cilj, pogosto podležejo svojim prepričanjem in ambicijam. Ljudje, ki so lačni moči, so v resnici nesposobnejši, ki niso za prav nič nadarjeni in družbi ničesar ne prispevajo ali kot umetniki, znanstveniki, učitelji...

Kdor ne ljubi in nima zanosa, da bi v družbo prinesel spremembo, ta je lačen moči.

Kdor ni nedolžen in ni kot otrok in ne čuti povezanosti z vsem svetom, ta je lačen moči.

Kdor nima ničesar od naštetega, tako kot nekateri politiki, je lačen moči.

Zato na tem svetu obstajajo vojne. Od nekdaj. Od takrat, ko je opica dvignila kost nad drugo opico in jo uporabila kot orožje in ne več kot orodje. Prizor, ki smo mu bili priča v filmu *Odisejada* 2001. Vojne so od nekdaj bile. Za kos zemlje, za vero, za dom cesarja ... ameriška državljanska vojna, španska državljanska vojna, prva in druga svetovna vojna, korejska vojna, vietnamska vojna, vojne v Srednji Ameriki, vojna na Balkanu, iransko-iraška vojna, zalivske vojne, afganistanska vojna, vojna v Iraku, sirsko vojna ... in številne druge, vključno z Japonsko in Kitajsko, dolgo civilno vojno v Kolumbiji in vojne v Kongu, Sudanu, Etiopiji in Eritreji, arabsko-izraelskih vojnah, Pakistanu in Indiji ... spisek brez konca, ker ko se neke morija malo poleže, vznikne drugje. Vzrok? Pohlep, nadutost, vera, prepričanja, sovraštvo ... ali preprosto povedano, človek se identificira z nekimi pridobljenimi lastnostmi in pozabi na svoje bistvo – človečnost. Jaz sem musliman, jaz sem Žid, jaz sem socialist ... nekateri so levi, drugi so desni, nekateri verni, drugi ateisti ... mnogo nalepk smo si nalepili na svoj ego in pri tem pozabili, da smo predvsem in zgolj samo človek, s tem pa smo pozabili tudi na vse človeške vrednote in odlike.

Zlo ne obstaja kot ločena celota. Zlo je odsotnost ljubezni, ljubezen pa je svetloba. Svetloba je informacija. Svetlost, ljubezen, informacija so sinonimi za energijo, energija pa je osnovni pojem človeške zavesti – to je vse-kar-je. Vsi deli vsega-kar-je so tesno povezani – obstajajo v stanju konstruktivne interference, v harmoniji. Niso ločeni. Ločitev je pogoj destruktivne interference, kar pa omogoča obstoj zla. Ampak kako? Ločitev od celote zaradi destruktivne interference je izgon iz raja. Ločitev ustvarja strah, strah pa povečuje ločenost. Strahovi so močni čustveni impulzi, ki zahtevajo dejanje. Dejanje pomeni umiriti strah. Vendar dejanje ne prežene strahu, temveč ustvarja še več strahu. Strah lahko umirimo le z ljubeznijo in sočutjem. Prav tako z razumevanjem in obveščanjem; na koncu brez informacije ni razumevanja.

In prav tu je "kavelj 22", kot bi temu lahko rekli. Mediji, socialna omrežja in vsi viri informacij nas stalno bombardirajo s podatki o smrtnih žrtvah, z grozodejstvi na bojiščih, poudarjajo, da je za mir potrebno še večje oboroževanje in vsesplošna vojna pripravljenost.

In vendar, nobeno orožje do zdaj ni prineslo miru, temveč samo še več nasilja. In četudi vojni zmagovalec, nihče ni bil brez žrtev in uničenja. Ni vojne, ki ne bi povzročila vsesplošnega trpljenja in uničenja. In potem poraženci živijo v duhu maščevanja, dokler se jim ne ponudi priložnost za novo vojno. In tako so na svetu vedno vojne. Govoriti o svetu miru in blaginje je najbolj debela laž na tem svetu.

Resnična moč je moč duha. Prava samozavest, trdnost in sreča izvirajo iz duha. In tisti, ki to ve in ima, prav nič ne hrepeni po moči. Življenje je dar. Na svet smo prišli, da to darilo odvijemo. Okolje, v katerem živimo, situacije, okoliščine, v katerih se znajdemo in naše telo so ovojni papir. Pri odvijanju pogosto poškodujemo papir. Tako hitimo, da včasih poškodujemo celo darilo. Svoja darila odpirajmo potrpežljivo in vztrajno in shranimo ovojni papir.

Nekateri mislijo, da so poduhovljeni, če so tiho. Mnogi, ki meditirajo, mislijo, da smeh, petje in ples niso primerni za duhovno pot. Nekateri pa mislijo, da je duhovna pot praznovanje. Na indijskem ali afriškem podeželju praznujejo ob zelo glasni glasbi. Tam ni tišine. Duhovna pot je sozvočje zunanje tišine in notranjega praznovanja ali pa notranje tišine in zunanjega praznovanja.

Ves svet deluje po zakonih Narave, dualnost pa je vzrok strahu. Namen vere je, da postanemo pravični in ljubeči. Namen politike je, da skrbi za ljudi in njihovo blaginjo. Kadar vera in politika ne bivata skupaj, imamo podkupljive politike in lažne verske voditelje. Prenova je danes potrebna tako politiki kot religiji. Politiki morajo postati bolj pravični in duhovni. Religija mora dobiti širino in razviti duhovnost, tako da dopušča svobodo bogoslužja in zajema vso modrost tega sveta.

Ljudje mislijo, da je predaja znak šibkosti, nemoči. Vendar je to napačno prepričanje. Ko se predamo, sklonimo glavo, da se dotakne srca. Glava, ki se ne upogne, je nekoristna. Trda glava se bo prej ali slej upognila; iz predaje ali sramu. Glava, ki se skloni v predaji, se ne bo nikoli upognila iz sramu. Sram spremlja nadutost. Plahost spremlja ljubezen. Otroci so vedno plahi. To je naravno. Plahost je prirojena. Sram je pridobljen in družbeno pogojen. Sram prinaša krivdo, plahost pa lepoto.

V današnji družbi smo pozabili na človeške vrednote. Brezglavo sledimo imidžu, trendu, popularnosti in modernosti. Vsemu prigovarjamo, gojimo zamere, kar pa vodi v paniko in maščevanje. Vedno nekam hitimo, ves čas smo polni pričakovanj in vedno znova razočarani. Človek v naglici ni sposoben pravičnega zaznavanja. Kadar hitimo, smo daleč od Resnice, saj so naša zaznavanja, opazovanja in ugotovitve popačene. Vedno smo pod vplivom okolja in okolice.

Pogosto niti ne vemo, zakaj hitimo. Kakor da bi hitenje postalo biološki pojav. Vročičnost pa izvira iz pomanjkanja, iz potrebe po dosežku, kar pomeni, da nismo izpolnjeni, nismo zadovoljni. In nezadovoljen človek je najbolj ranljiv in hitro podleže vsem manipulacijam – tako politikov kot verskih voditeljev, verjame medijem in pozabi svoj lastni na trezni razmislek.

Zato naj nam bo čas sonca in poletja tudi priložnost za sprehod v naravi, za trenutek tišine, ko bomo gledali pesek na obali ali ptico na nebu – takrat bo resnica nenadoma privrela na dan in njeni žarki bodo obsijali naše življenje.

Jadranka Tavčar Oblak, vaša urednica

Moj zdravnik 2025

Ne po pravilih, ampak po potrebah bolnika

» BESEDILO: www.Viva.si

» FOTOGRAFIJE: Helena Kermelj, Aleš Beno

Kljub ne najboljnim okoliščinam in številnim težavam, s katerimi se spoprijema slovenski zdravstveni sistem, so tudi letos pacienti v akciji Moj zdravnik 2025 prepoznali najboljše, tiste, ki jim je mar, ki jih odlikuje ne zgolj strokovnost, temveč predvsem srčnost in posluš za bolnika. Slovesna podelitev priznanj moj zdravnik je bila v sredo, 11. junija 2025, ob 19. uri v Lutkovnem gledališču Ljubljana.

Viva je razkrila 12 imen zdravnic in zdravnikov, ki so prejeli priznanja za svojo srčnost, dostopnost in razumevanje. Eno pomembnih vodil akcije Moj zdravnik je: naj se slišijo dobre zgodbe. In dobrih zgodb je v slovenskem zdravstvu veliko.

Akcija Moj zdravnik, ki bo prihodnje leto praznovala že 30 let, ima dolgo in pomembno tradicijo. Nastala je z jasnim poslanstvom – želeli so osvetliti vlogo in pomen splošne oziroma družinske medicine, in sicer tako v javnem kot zasebnem sektorju. Njeno bistvo je omogočiti ljudem, da izrazijo, katere vrednote cenijo pri svojem zdravniku, hkrati

pa jim ponuditi priložnost, da javno pohvalijo predano in kakovostno delo zdravnic in zdravnikov, ki jim zaupajo.

Srce in duša akcije je praktično že od začetka primarij Marko Demšar, dr. med., za pravilen potek glasovanja pa skrbi komisija akcije Moj zdravnik 2025 v sestavi: Maja Kozlevčar Živec, dr. med., asist. dr. Karin Sernec, dr. med., Jarmila Trček Breznikar, dr. med., Nada Puharič, dr. dent. med., Ivica Flis Smaka, dr. med., in doc. dr. Marjan Premik, dr. dent. med.

Čeprav nad potekom glasovanja skrbno bdi strokovna komisija, gre končna beseda v roke tistim, ki zdravnike poznajo iz prve roke – bolnikom. Glasovi pacientov so tudi letos edini, ki so štel. Prav zato je nagrada Moj zdravnik med zdravnicami in zdravniki tako zelo cenjena.

Akcija Moj zdravnik je tudi letos izpostavila tiste strokovnjake, zdravnice in zdravnike, ki so v očeh bolnikov nekaj posebnega. Slišali smo veliko toplih zgodb, pohval in zahval – in z veseljem vam predstavljamo 12 izjemnih nagrajencev.



» Nagrajeni, zdravnice in zdravniki akcije Moj zdravnik 2025 (z leve): moja nevrologinja dr. Mateja Baruca Grad, moja pediatrija Alenka Rus, moj hematolog Enver Melkić, moja specialistka Maja Martinuč Bergoč, moja onkologinja Marina Čakš, moja zobozdravnica Rahela Žižek Mraz, moj družinski zdravnik Lusien Fijauž, moj dermatolog izr. prof. dr. Igor Bartenjev, moja diabetologinja prof. dr. Nataša Bratina, moja ginekologinja Marijana Klarič Kamin, v imenu moje revmatologinje Urške Komel je priznanje prevzela njena svakinja.

Odlikujejo jih srčnost, empatija in pozornost

Z gotovostjo lahko trdimo, da so vsi nagrajenci akcije zdravnice in zdravniki z veliko začetnico. Njihova strokovnost je brez dvoma temelj njihovega dela in osnova poklica, a tisto, kar jih resnično odlikuje, je njihova človečnost – so srčni, sočutni, pozorni in vedno pripravljeni pomagati sočloveku. So ljudje, ki znajo prisluhniti, slišati in razumeti sogovornika ter ga obravnavajo spoštljivo in enakovredno, ob tem pa upoštevajo njegove želje in potrebe.

Večina dosedanjih nagrajenk in nagrajencev je v praksi upravičila zaupanje glasovalcev – dokazali so, da so prijazni, dostopni in razumevajoči, svoje znanje in izkušnje pa nesebično delijo z drugimi. Sodelovanje z revijo Viva so mnogi ohranili tudi po prejemu naziva – kot strokovnjaki sodelujejo pri spletnih seminarjih, v podkastih in člankih, odgovarjajo na vprašanja bralk in bralcev ter prispevajo k širjenju pomembnih, kakovostnih in verodostojnih informacij. Prepričani smo, da bodo takšni tudi letošnji nagrajenci!



» Podelitev priznanj izbranim zdravnicam in zdravnikom je bila obogatena s kulturnim programom.



» Okroglo mizo na temo Moč ekipe je vodila odgovorna urednica revije Viva, ki je med drugim zapisala: »Hkrati pa dober tim ni le strokovna, ampak tudi čustvena opora – za bolnika in tudi za posameznega člana.«

Glasovi iz vse Slovenije

Akcija Moj zdravnik, ki že vrsto let širi pozitivne zgodbe, povezuje ljudi po vsej Sloveniji – število glasov, ki prihajajo z različnih koncev države, iz leta v leto narašča. To dokazuje tudi izbor, saj nagrajenske in nagrajenci prihajajo iz vse Slovenije, z različnih ustanov – iz bolnišnic, javnih in zasebnih ambulant pa tudi iz obeh univerzitetnih kliničnih centrov.

Še posebej nas veseli močna podpora 27 društev bolnikov, ki se jim za sodelovanje iskreno zahvaljujemo. Ta društva povezujejo približno 51 tisoč članov in zastopajo interese okoli 860 tisoč bolnikov. Poleg društev so ambasadorji akcije tudi Nacionalni inštitut za javno zdravje, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Zdravniška zbornica Slovenije in Zveza organizacij pacientov Slovenije.

Okroglo mizo na temo "Sodelovanje, ki zdravi" je vodila odgovorna urednica revije Viva, ki je med drugim zapisala: »Gotovo je vsak posameznik zdravstvenega tima strokovnjak na svojem področju. Je izjemno pomemben, a multidisciplinarno obravnavo lahko omogoči le ekipa, ki zna sodelovati in ki zna spoštovati svojega kolega ter pacienta, si izmenjevati znanja in izkušnje, širiti obzorja. Hkrati pa dober tim ni le strokovna, ampak tudi čustvena opora – za bolnika in tudi za posameznega člana.« Svoja spoznanja in izkušnje so z nami delili: izr. prof. dr. Matjaž Fležar, dr. med., z Univerzitetne klinike Golnik; asist. prim. Nataša Fikfak, dr. med., iz Splošne bolnišnice Franca Derganca Nova Gorica ter Saša Šajn Lekše, dipl. m. s. v ambulanti družinske medicine Zdravstvenega doma Ljubljana. Razmišljali so o tem, kaj naredi dober zdravniški tim, kako vodje gradijo zaupanje in kako sodelovanje v zdravstvu vpliva na bolnika.

Vsem nagrajenkam in nagrajencem, zdravnicam in zdravnikom, ki ne zdravijo le bolezni, ampak ljudi – s toplino, sočutjem in zaupanjem iskreno čestitamo in jim želimo, da bi lahko vedno upravičili zaupanje, ki jim ga izkazujejo pacienti. Njihove zgodbe navdihujejo in dajejo upanje, da lahko zdravstvo temelji na povezanosti in medsebojnem spoštovanju.

LETOŠNJI NAGRAJENCI AKCIJE MOJ ZDRAVNIK 2025

- » **moja onkologinja:** Marina Čakš, dr. med., spec. internistične onkologije
- » **moj dermatolog:** izr. prof. dr. Igor Bartenjev, dr. med., spec. dermatovenerologije
- » **moja revmatologinja:** Urška Komel, dr. med., spec. interne medicine
- » **moja nevrologinja:** dr. Mateja Baruca Grad, dr. med., spec. nevrologije
- » **moja ginekologinja:** Marijana Klarič Kamin, dr. med., spec. ginekologije in porodništva
- » **moja pediaterinja:** Alenka Rus, dr. med., spec. pediatrije
- » **moja zobozdravnica:** Rahela Žizek Mraz, dr. dent. med.
- » **moja gastroenterologinja:** dr. Nataša Smrekar, dr. med., spec. gastroenterologije in interne medicine
- » **moja specialistka:** Maja Martinuč Bergoč, dr. med., spec. nefrologije
- » **moj hematolog:** Enver Melkić, univ. dipl. ing., dr. med., spec. hematologije in klinične biokemije
- » **moja diabetologinja:** prof. dr. Nataša Bratina, dr. med., spec. pediatrične diabetologije
- » **moj družinski zdravnik:** Lusien Fijavž, dr. med., spec. družinske medicine

Mednarodna konferenca Transplantacija organov – izzivi in perspektive

» BESEDILO: Milan Osterc

» FOTOGRAFIJE: Milan Osterc, Pavlika Nesovska Baliska



V četrtek, 5. junija 2025 je bila v Beogradu sklicana mednarodna konferenca z naslovom Transplantacija organov – izzivi in perspektive. Sklicatelj je bila nevladna organizacija iz Srbije »Donorstvo je herojstvo« s sedežem v Beogradu, Republika Srbija. Glavni organizatorki sta bili Ivana Jović in Biljana Vasković s sodelavkami in sodelavci.

Kot predsednik Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope sem povabilo poslati tudi vsem članicam mreže v Sloveniji, Hrvaški, BiH, Črni gori, Srbiji, Makedoniji, Romuniji in Bolgariji. Na povabilo smo se odzvali iz Slovenije, Makedonije, Bosne in Hercegovine in seveda Srbije kot gostiteljice tega mednarodnega srečanja.

Iz Slovenija sva potovala na mednarodno srečanje predstavnika Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Milan Osterc in Boris Barač, oba člana IO Zveze, in Nina Žitek kot predsednica in Andrej Žido kot podpredsednik Slovenskega društva Transplant. Kot aktivni udeležene okrogle mize Kako različne države organizirajo darovanje in transplantacijo organov nas je zastopal direktor Slovenija-transplanta Andrej Gadžijev.

Zapisujem, da so bile teme zelo odločno postavljene in so bile okrogle mize zastopane z vsemi deležniki oziroma predstavniki, ki kakorkoli vplivajo na promocijo darovanja organov, na priprave za darovanje organov, na transplantacije in različne poglede, ki so pomembni, da se ta dejavnost odvija.



» Od leve proti desni Pavlika Nesovska Baliska Makedonija, Ivana Jović Srbija, Milan Osterc Slovenija, Nina Žitek Slovenija, Sanja Bojić Srbija, Duško Gorgijev Makedonija, Biljana Vasković Srbija in član društva iz Makedonije.



V dveh dneh, to je 5. in 6. junija 2025, so vsak dan potekale tri okrogle mize z naslednjimi tematikami:

1. Kako različne države organizirajo darovanje in transplantacije organov?
2. Kako nadgrajevati sistem transplantacij v Srbiji?
3. Pot k novemu življenju – Izkušnje bolnikov in vloga nevladnih ter drugih organizacij pri zagotavljanju boljših pogojev.
4. Pravni izzivi in perspektive transplantacije organov – Tri leta brez zamenjave spornega člena zakona o transplantaciji organov v Republiki Srbiji.
5. Stališča verskih skupnosti v Republiki Srbiji – Etika, vera in življenje
6. Medijska analiza – Kako mediji poročajo o transplantaciji organov in potreba za nadaljevanje kampanje dviga zavesti o darovanju.

Glede na to, da so bile okrogle mize posnete in so objavljene na YouTube prilagam bližnjice do le teh, ki sem jih objavil tudi na spletni strani Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope

<https://seentransplant.org/medunarodna-konferencija-transplantacija-organa-izazovi-in-perspektive/>

<https://seentransplant.org/3825-2/>



» Udeleženci mednarodne konference med okroglo mizo.

Veliko je že zapisanega, veliko slišane, veliko videne, vsekakor pa je soočenje ljudi, ki so bolni, ki želijo boljše življenje, ki odločajo, ki skrbijo za naše telesno in duševno zdravje, ki so pomembni, da se stvari zgodijo in organizirajo, poseben dogodek, kjer si lahko vsi naenkrat povedo vse, kar je dobrega in slabega.



» Od leve proti desni Andrej Žido Slovenija, član društva iz Makedonije, Sanja Bojić, Srbija, Milan Osterc Slovenija, član društva iz Makedonije, Duško Gorgijev, Makedonija.

Darovanje in presaditve organov in tkiv v Sloveniji v preteklem letu

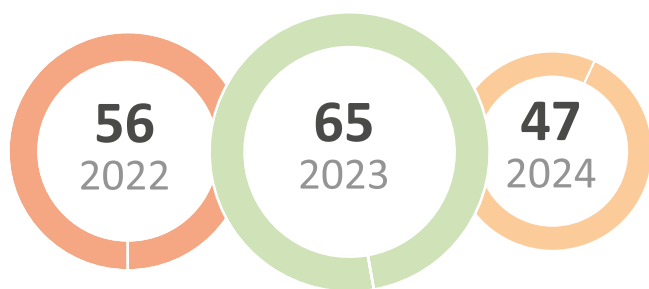
» BESEDILO: Andrej Gadžijev, dr. med., direktor Zavoda Republike Slovenije za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant

Lansko leto smo občutili otežene kadrovske in organizacijske razmere v zdravstvu, rezultati so nekoliko slabši od pričakovanih. Kljub temu smo uspeli ohraniti stabilne rezultate v donorskem programu. Pozitivno je izstopala visoka stopnja soglasja svojcev za darovanje. Hvala za zaupanje.

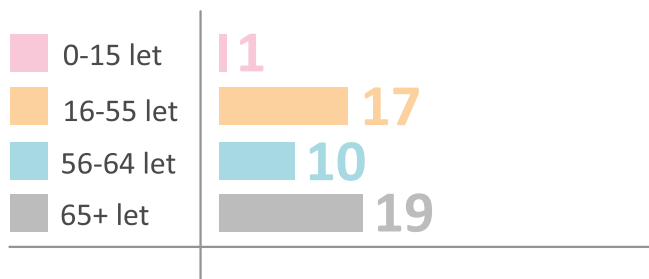
Skupaj 42 darovalcev in darovalk je po smrti podarilo 146 organov. Povprečna starost darovalcev je bila 57 let. S skoraj 20 darovalci na milijon prebivalcev smo se uvrstili na 4. mesto med državami Eurotransplanta. Odklonitev svojcev se je v letu 2024 spustila pod 18 odstotkov, kar je najboljši rezultat v zadnjih treh letih. V transplantacijskem centru UKC Ljubljana so opravili 102 presaditvi organov, in sicer 42 ledvic, 26 src, 23 jeter in 11 pljuč. Dodatni dve presaditvi so presadili iz programa darovanja za časa življenja.

Ponosni smo, da je prenovljena spletna stran www.slovenija-transplant.si prejela prestižne nagrade na natečajih za digitalne in komunikacijske presežke Netko in Websi.

Aktivni umrli darovalci

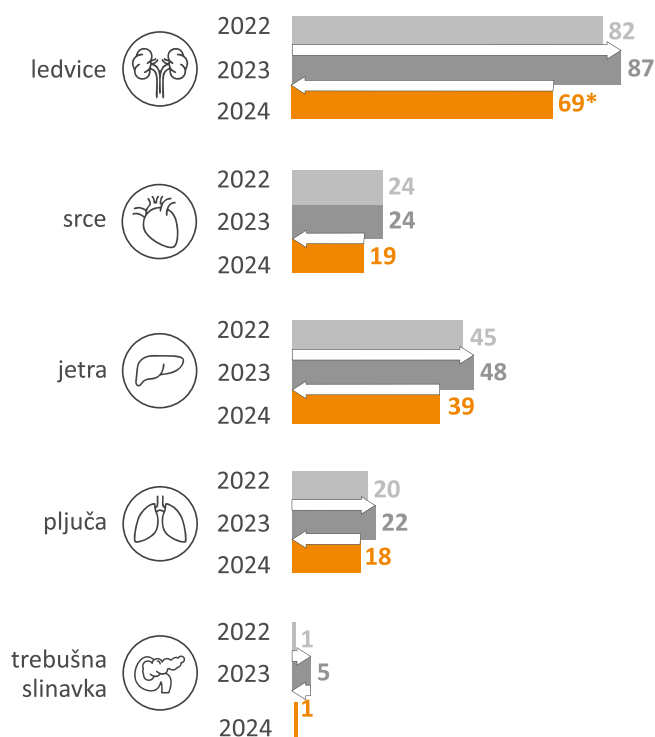


Starost umrlih darovalcev



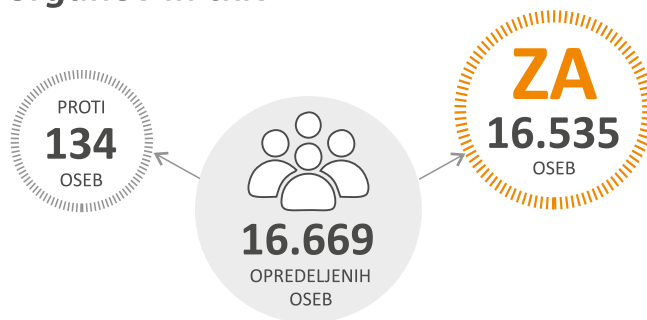
* Povprečna starost umrlih darovalcev je bila 56,7 let (2023: 60 let). V regiji Eurotransplanta je bila povprečna starost darovalcev 57 let.

Darovalci so podarili 146 ustreznih organov za presaditev



*Dodatni dve ledvici sta bili podarjeni iz programa darovalcev za časa življenja.

Nacionalni register opredeljenih oseb glede posmrtnega darovanja organov in tkiv

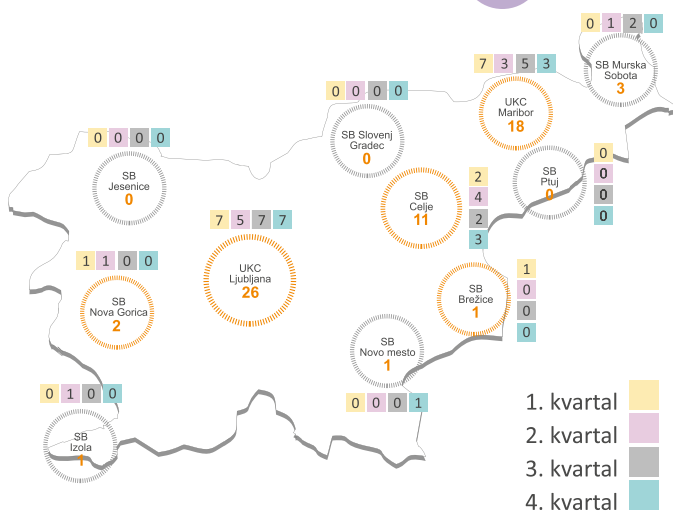


OPREDELJENE OSEBE		
leto 2022	leto 2023	leto 2024
ZA = 1.947 PROTI = 53	ZA = 2.105 PROTI = 28	ZA = 983 PROTI = 24

Število primernih darovalcev v posameznih donorskih centrih po kvartalih leta 2024

Število primernih darovalcev v letu 2024:

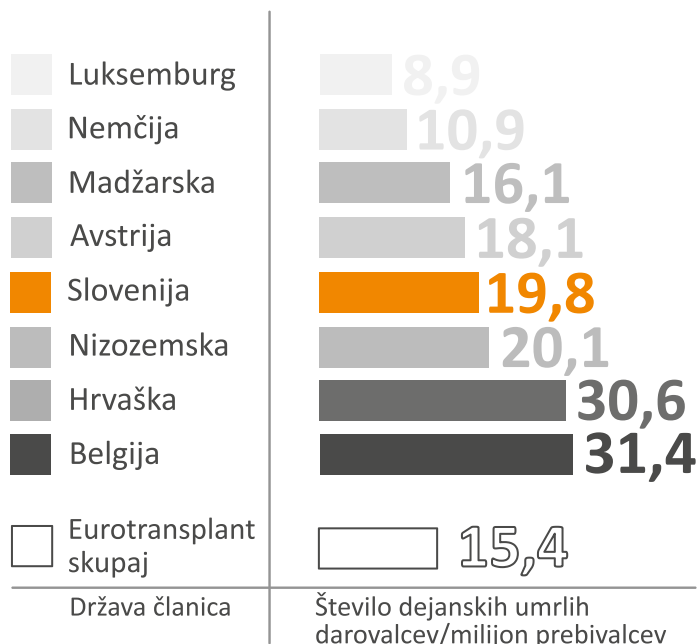
63



Ker je darovanje organov področje, ki se ga nekateri še vedno izogibajo, javnost nagovarjamo na različne načine, tudi s pomočjo umetnosti in v sodelovanju z društvi pacientov. Fotografska razstava Moja brazgotina, moje življenje že dve leti uspešno ruši tabuje in je bila v aprilu in maju v Galeriji Ana v Zdravstvenem domu Trebnje. Neposredno k odločitvi za darovanje je vabila tudi kiparska razstava Krog hvaležnosti in sodelovanja, ki je bila do konca aprila na ogled v prostorih Gorenjskega muzeja v Mestni občini Kranj.

Naš pomemben cilj ostaja, da bi darovanje organov na strokovni ravni postalo ustaljen del oskrbe ob koncu življenja, na družbeni ravni pa tema, o kateri bi se sproščeno pogovarjali in poglobljeno odločali. Ne pozabimo, da en človek po smrti lahko reši devet življenj.

Primerjava z državami Eurotransplanta, 2024



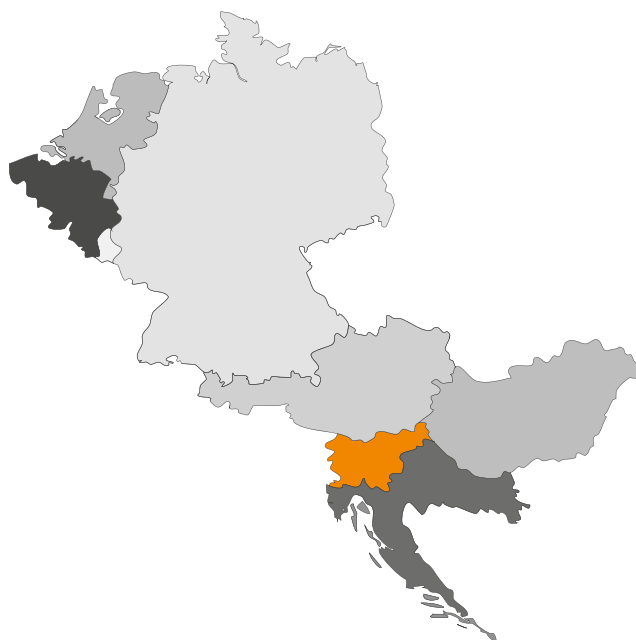
Starostne skupine opredeljenih oseb

58<	2.784	75
49-58	2.813	133
39-48	3.845	197
29-38	4.548	269
19-28	2.662	300
>18	14	9
STAROST/LET	VSE OPREDELITVE	V LETU 2024

* V letu 2024 je bilo največ opredeljenih (300) iz starostne skupine 19-28 let.

Donorski program

- V 11. donorskih centrih po Sloveniji so zaznali 63 primernih umrlih darovalcev.
- Od 42 dejanskih darovalcev smo pridobili 146 organov, kar je več kot 3.4 organa na darovalca. Dosežek je boljši kot v lanskem rekordnem letu. Spodbudna je kakovost in strokovnost dela sodelavcev in sodelavk v donorskem programu, ki so z ustreznimi postopki uspeli ohraniti visoko kakovost in ustreznost organov za nadaljnje zdravljenje.
- Odklonitev svojcev se je v letu 2024 spustila pod 18 odstotkov (17,5), kar je najboljši rezultat v zadnjih treh letih. S tem smo omilili posledice nižje detekcije umrlih darovalcev. Visoko soglasje svojcev nam daje spodbudo za naprej in potrditev transparentnemu delovanju zavoda.
- V letu 2024 smo v nacionalnem registru glede darovanja organov zabeležili manj opredelitev v primerjavi s predhodnimi leti. Vpisalo se je 983 oseb. 700 oziroma 71 odstotkov opredelitev smo prejeli preko spletnega portala eUprava. V registru je opredeljenih 16.669 oseb, od tega 16.535 za in 134 proti darovanju.

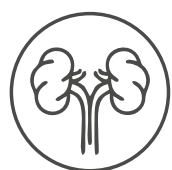


TRANSPLANTACIJSKA DEJAVNOST

V Centru za transplantacijsko dejavnost v UKC Ljubljana so presadili 102 organa (2023: 106).

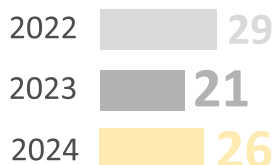
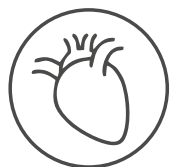
V regiji Eurotransplant je bilo v letu 2024 presajenih 7.150 organov od umrlih darovalcev.

LEDVICE

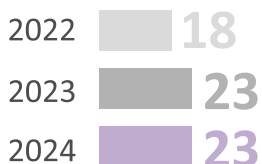


* Dodatni dve ledvici sta bili podarjeni iz programa darovalcev za časa življenja.

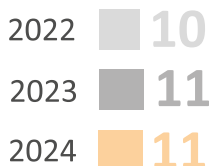
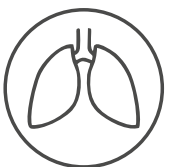
SRCE



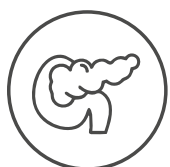
JETRA



PLJUČA



TREBUŠNA SLINAVKA

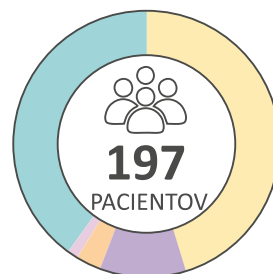


Izobraževanje, mednarodni projekti in razvoj

- Redne izobraževalne programe smo posodobili v skladu z novostmi in sodobnimi strokovnimi smernicami, kot so aktivna detekcija, nove smernice pri zdravljenju in oskrbi kritično bolnih v enotah intenzivne medicine in možnosti za darovanje organov in tkiv po smrti (program ICOD) ter darovanja organov po kontrolirani oziroma nadzorovani cirkulatorni smrti (cDCD).
- Aktivno smo sodelovali v mednarodnih odborih pri prenovi strokovnih smernic na področju donorske medicine in biovigilance. Smernice bodo javno objavljene v letu 2025.
- EU projekt Vsi imamo več kot eno življenje, ki smo s poljskim projektnim partnerjem izvajali med letoma 2022 in 2023 (shema Erasmus+), je bil med številnimi projekti na področju družbenih akcij izbran za mednarodno nagrado EDUInspiration2024.
- Spletno mesto www.slovenija-transplant.si je na natečaju NETKO 2024 prejelo dve nagradi: Naj projekt leta 2024 in 1. mesto v kategoriji Javne in nevladne organizacije. Na natečaju za digitalne dosežke WEBSI smo zmagali v kategoriji Javne in nevladne organizacije.

Čakalni seznam pacientov

197 pacientov (stanje na dan 31. 12. 2024).



LEDVICE 80

SRCE 90

JETRA 21

PLJUČA 6

TREBUŠNA SLINAVKA 0

Čakalni seznam Eurotransplant

(stanje na dan 31. 12. 2024): 23.716 pacientov

Novo upanje v nefrologiji – zaviralci komplementa

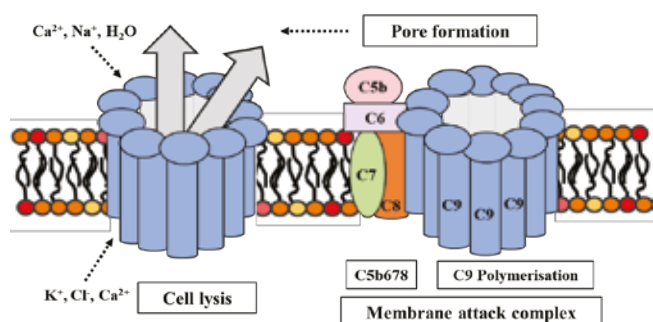
» BESEDILO: doc. dr. Gregor Mlinšek, dr. med.

Nefrologija, veda o delovanju in boleznih ledvic, se je razvijala postopoma, njeni zametki segajo že v antiko. Hipokrat je med prvimi poudarjal pomen makroskopske ocene urina, Galen pa je opisal osnovno anatomijo ledvic in mehurja. Do pomembnejših premikov je prišlo nato šele v 17. stoletju z izumom mikroskopa, ključen razvoj pa je sledil v 19. stoletju, ko se je uveljavila eksperimentalna metoda kot temelj sodobne znanosti. V tem obdobju so se začele intenzivne raziskave mikrobiologije in celične biologije. Navedeno je vodilo sprva do opisa zgradbe ledvičnega telesca [glomerula] in ledvičnih tubulov, sčasoma pa do razumevanja nefrona kot osnovne strukturne in funkcionalne enote ledvic.

Vzporedno z nefrologijo se je razvijala tudi imunologija, ki je v zadnjih 200 letih razkrila kompleksnost imunskega sistema – mreže organov, celic in molekul, ki ščitijo telo pred okužbami, tujki, okvarjenimi lastnimi celicami (npr. rakavimi) ter strupenimi snovmi.

Del tega sistema je tudi komplement, ključni del prirojene imunosti, ki pa je tesno povezan s pridobljeno imunsko odpornostjo. Komplementni sistem je leta 1895 odkril belgijski mikrobiolog Jules Bordet, ko je med raziskovanjem delovanja levkocitov in protiteles odkril dodatno snov v krvi, ki je dopolnjevala učinek protiteles – zato so jo poimenovali "komplement". Za to odkritje je Bordet leta 1919 prejel Nobelovo nagrado za fiziologijo ali medicino.

Danes vemo, da komplementni sistem sestavlja okoli 30 različnih beljakovin, ki se aktivirajo zaporedno, v tako imenovani kaskadi. Aktivacija se lahko sproži po treh poteh: klasični, alternativni in lektinski. Končni cilj vseh treh poti je tvorba membranskega napadalnega kompleksa (MAC), sestavljenega iz komponent C5 do C9. Te molekule se združijo v cevko, ki se vrine v membrano patogena (na primer bakterije), s čimer v njej povzroči pore, skozi katere celica izgublja vsebino, kar vodi v njeno smrt (Slika 1).



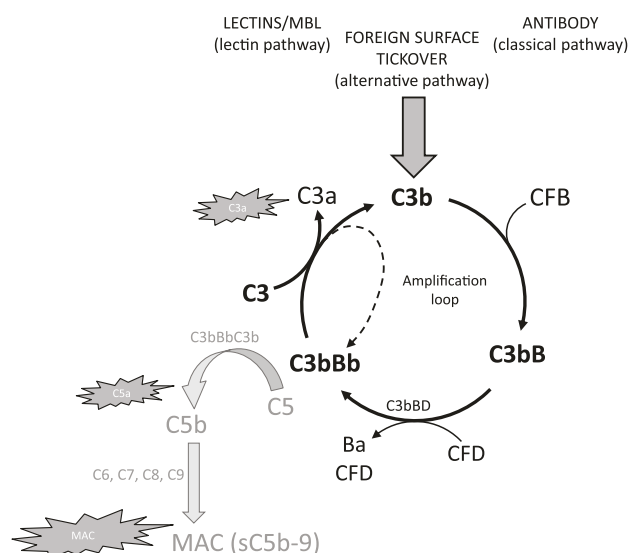
» Slika 1: Membranski napadalni kompleks, angl. MAC – Membrane Attack Complex v celični membrani.

Tako kot vsi telesni sistemi tudi komplementni sistem deluje optimalno le, če je natančno reguliran – to pomeni, da se aktivira ob pravem času, na pravem mestu in v ustrezni meri. Težave lahko povzroči tako njegovo nezadostno kot prekomerno delovanje: prvo povečuje dovzetnost za okužbe, drugo pa (skupaj s pomanjkljivo regulacijo) prispeva k razvoju avtoimunskih bolezni.

Osrednji člen komplementnega sistema je molekula C3, ki sodeluje v vseh treh aktivacijskih poteh: klasični, lektinski in alternativni (Slika 2). Ključna značilnost alternativne poti je, da ne potrebuje protiteles in ni nikoli popolnoma nedejavna – v njej poteka stalna, nizka raven spontanega aktiviranja molekule C3. Do tega pride prek reakcije z vodno molekulo (H₂O), ki je osnovna telesna tekočina. Ta takoiimenovani »tihi tek« omogoča, da je imunski sistem vedno v pripravljenosti in se lahko hitro odzove ob zaznavi mikrobov.

Alternativna pot vsebuje tudi amplifikacijsko zanko – pozitivno povratno zanko, v kateri enkrat aktivirana komponenta C3b sproži nadaljnjo aktivacijo dodatnih molekul C3, kar lahko vodi v hitro in eksponentno naraščajočo aktivacijo. Zaradi te zmogljivosti mora biti sistem strogo reguliran, da ne bi po pomoti napadel lastnih celic. Za zaščito pred tem skrbijo regulatorni proteini, kot so faktor H, faktor I ter membranski zaščitni proteini, ki selektivno zavirajo aktivacijo komplementa na površinah lastnih tkiv in tako preprečujejo samopoškodbo.

V zadnjem desetletju se je laboratorijskemu določanju aktivnosti posameznih poti komplementa – klasične, lektinske in alternativne – pridružilo tudi merjenje koncentracij posameznih komplementnih komponent in njihovih regulatorjev ter genetska analiza komplementnega sistema. Ta omogoča opredelitev prisotnih mutacij v več kategorij: od benignih variant (brez



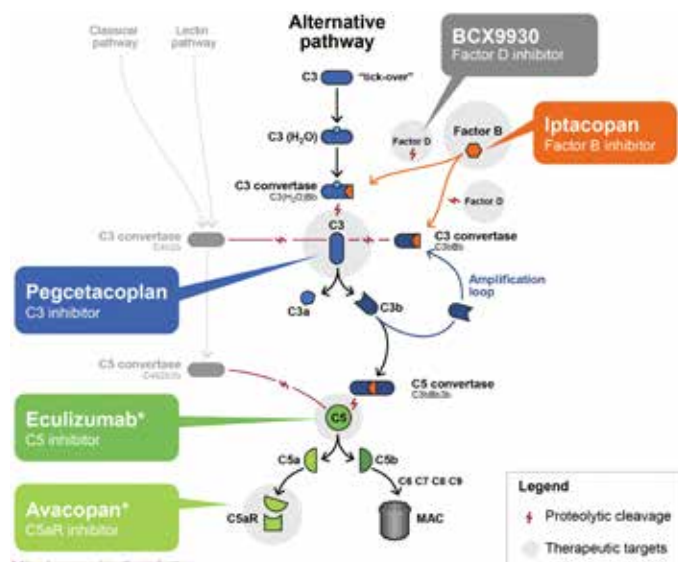
» Slika 2: Aktivacija komplementa po klasični, alternativni in lektinski poti ter amplifikacijska zanka.

kliničnega pomena), preko variant neznanega pomena (VUS – Variant of Uncertain Significance), do patogenih variant, ki dokazano povzročajo bolezen. Genetsko testiranje tako potrjuje diagnozo komplementno posredovane bolezni, omogoča ločevanje med dedno in pridobljeno obliko, napoveduje potek bolezni (vključno z verjetnostjo ponovitve po presaditvi ledvice), ter usmerja izbiro zdravljenja – denimo, ali je smiselna terapija z ekulizumabom ali drugim zaviralcem komplementa. Genetski izvid ima tudi pomembno vlogo pri družinskem svetovanju, saj lahko pomaga identificirati ogrožene sorodnike. V Sloveniji tovrstne preiskave, vključno z genetsko analizo, opravlja Inštitut za mikrobiologijo in imunologijo v Ljubljani.

Okvare različnih molekul komplementnega sistema so povezane z razvojem specifičnih bolezni. Tako je pri paroksizmalni nočni hemoglobinuriji (PNH), hematološki bolezni, prisotno pomanjkanje zaščitnih površinskih beljakovin CD55 in CD59 na eritrocitih. Posledica je neprekinjena aktivacija komplementa na površini eritrocitov, kar vodi v hemolizo.

Tudi ledvice so pogosto tarča komplementno posredovanih okvar. Najpomembnejše ledvične bolezni povezane z motnjami v komplementnem sistemu vključujejo atipični hemolitično-uremični sindrom (aHUS), C3 glomerulopatijo (C3G), lupusni nefritis, IgA nefropatijo, postinfekcijski glomerulonefritis in ANCA-vaskulitis. Gre za redke bolezni z bistveno nižjo pojavnostjo v primerjavi s pogostejšimi vzroki kronične ledvične bolezni, kot so sladkorna bolezen, arterijska hipertenzija in srčno-žilne bolezni. A ravno zaradi večjega tveganja za končno ledvično odpoved in hitrejši potek, so nove terapijske možnosti za te bolezni zelo velikega pomena.

Zanimivo je, da lahko mutacija v eni sami molekuli, kot je faktor H, vodi v razvoj različnih bolezni, pri čemer je ključno mesto okvare v strukturi molekule. Če je prizadet začetni del faktorja H, ki uravnava aktivacijo komplementa v tekoči fazi (plazmi), pride do neustrezne regulacije alternativne poti, kar vodi v razvoj C3 glomerulopatije (C3G). V tem primeru se produkti aktivacije komplementa kopičijo v glomerulih, kjer sprožajo vnetne procese in vodijo v postopno strukturno ter funkcionalno okvaro glomerula. Nasprotno pa mutacije v osrednjem ali končnem delu faktorja H, ki omogočata vezavo na površine celic in zunajcelični matriks, povzročijo moteno regulacijo komplementa na celičnih membranah. Posledica je prekomerna aktivacija komplementa na endoteliju, kar je značilno za atipični hemolitično-uremični



» Slika 3: shema komplementnega sistema z mesti delovanja anti-komplementnih učinkovin.

sindrom (aHUS). Pri tem pride do poškodbe žilnega endotelija, mikroangiopatije in hemolize eritrocitov. Ker se ti procesi dogajajo tudi v ledvičnih kapilarah, zlasti v glomerulih, aHUS pogosto vodi v akutno ledvično odpoved.

Filozofija razvoja anti-komplementnih zdravil temelji na razumevanju ravnotežja med zaščitno (fiziološko) in škodljivo (patološko) vlogo komplementnega sistema. Anti-komplementna zdravila ciljajo na posamezne komponente komplementa in s tem zavirajo patološke procese, ki povzročajo bolezni ledvic, paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH) ter poškodbe nekaterih drugih organov. Prve so bile razvite učinkovine, ki zavirajo spodnji del komplementne kaskade, predvsem molekulo C5 (ekulizumab, ravalizumab) in antagonist receptorja za fragment C5a (avacopan). Sledil je razvoj inhibitorjev zgornjega dela kaskade, ki neposredno ali posredno zavirajo molekulo C3 (pegcetacoplan, iptakopan) (Tabela 1).

Nekatera so že registrirana pri Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), druga pa so v postopku registracije. Predpisovanje teh zdravil zahteva dobro utemeljeno zdravniško odločitev, zaradi višine cene zdravila pa pogosto tudi soglasje ZZZS za posameznega bolnika.

Generično ime	Mehanizem delovanja	Uradne indikacije	Leto registracije (FDA / EMA)	Status v Sloveniji
Ecuzumab	Monoklonsko protitelo proti C5, preprečuje nastanek MAC (membrane attack complex)	PNH, aHUS, generalizirana mišična miastenija, nevromielitis optika	2007 / 2007	Registrirano, omejen dostop
Ravalizumab	Monoklonsko protitelo proti C5, blokira nastanek MAC. Spremenjen ekulizumab v Fc regiji, kar podaljša delovanje.	PNH, aHUS	2018 / 2019	Registrirano, omejen dostop
Ecuzumab (biosimilar)	Monoklonsko protitelo proti C5, preprečuje nastanek MAC (membrane attack complex)	PNH, aHUS	2024 / 2023	Registrirano, omejen dostop
Pegcetacoplan	Subkutani inhibitor C3, preprečuje aktivacijo komplementa preko vseh aktivacijskih poti	PNH	2021 / 2022	Za bolezni ledvic še ni registrirano
Iptakopan	Oralni inhibitor faktorja B, zavira alternativno pot komplementa	PNH; IgA nefropatija, C3 glomerulopatija	2023 / 2024 (pristojno)	V postopku registracije / omejen dostop
Avacopan	Oralni inhibitor receptorja za C5a, zmanjša vnetje in poškodbe tkiv	Granulomatoza z poliangitisom (GPA) in mikroskopski poliangitis (MPA)	2021 / 2022	V postopku registracije / omejen dostop

» Tabela 1: Anti-komplementna zdravila, ki so v klinični uporabi za zdravljenje bolezni ledvic.

Na Kliničnem oddelku za nefrologijo UKC Ljubljana intenzivno spremljamo razvoj na področju komplementa in anti-komplementnih zdravil, kar nam omogoča, da najnovejša zdravila bolnikom predpišemo takoj, ko so dostopna. Do sedaj smo anti-komplementna zdravila, predvsem C5 inhibitorje, predpisali že več kot 60 bolnikom, pri nekaterih tudi po presaditvi ledvice in v mnogih primerih dosegli pomembno izboljšanje ledvične funkcije in bolnikovega stanja.

Prvo anti-komplementno zdravilo, ki smo ga uporabili pri bolniku z ledvično okvaro, je bilo monoklonsko protitelo **ekulizumab** – zaviralec komplementne molekule C5, registriran za zdravljenje trombotične mikroangiopatije pri atipičnem hemolitično-uremičnem sindromu (aHUS). Ekulizumab ustavi napredovanje endotelijske poškodbe, zmanjša ali prepreči hemolizo, zmanjša trombotične zaplete in zaščiti ledvične kapilare, s čimer omogoči stabilizacijo ali izboljšanje ledvične funkcije. Uporabili smo ga tudi pri bolnikih s C3 glomerulopatijo, kjer sicer ni registriran – za takšno »izvenindikacijsko« uporabo je potrebno posebno dovoljenje ZZS.

Ekulizumabu je sledilo zdravilo **ravalizumab**, prav tako monoklonsko protitelo, ki zavira molekulo C5. Ravalizumab je rezultat genskega inženiringa, pri katerem so na osnovi strukture ekulizumaba s spremembo Fc regije (del protitelesa, ki se veže na receptorje) podaljšali razpolovno dobo zdravila. Zaradi tega zdravilo ostane dlje časa aktivno v obtoku, kar omogoča redkejšo odmerjanje – na vsakih osem tednov namesto na vsaka dva tedna, kot je potrebno pri ekulizumabu. To predstavlja pomembno prednost za bolnike, ki potrebujejo dolgotrajno terapijo.

Bekemv je **biosimilar ekulizumaba**, torej zdravilo, ki je visoko podobno referenčnemu biološkemu zdravilu glede na strukturo, čistost in biološko aktivnost. Odobren je za zdravljenje paroksizmalne nočne hemoglobinurije (PNH) in atipičnega hemolitično-uremičnega sindroma (aHUS).

Avacopan je peroralno zdravilo, ki deluje kot selektivni antagonist receptorja za komplementno komponento C5a. Uporablja se predvsem pri zdravljenju ANCA-povezanih vaskulitisov, zlasti granulomatoze s poliangitisom (GPA) in mikroskopskega poliangitisa (MPA).

Po inhibitorjih C5, ki delujejo na končnem delu komplementne kaskade, so razvili tudi zdravila, usmerjena v zgornji del te kaskade. Nekatera med njimi so že dosegla klinično uporabnost (glej Tabelo 1).

Za optimalno terapevtsko tarčo pri zdravljenju C3 glomerulopatije se uveljavlja inhibicija molekule C3 oziroma zaviranje molekul, ki sodelujejo pri njeni aktivaciji – zlasti faktorjev B in D. Na ta način preprečimo nastanek C3b in njegovih razpadnih produktov (iC3b, C3dg), ki se odlagajo v glomerulih, povzročajo lokalno vnetje in vodijo do poškodb ledvičnega tkiva.

Zdravili **iptakopan** (oralni zaviralec faktorja B) in **pegcetacoplan** (subkutani inhibitor C3) sta v zgodnjih kliničnih študijah pokazala obetavne rezultate pri zdravljenju C3 glomerulopatije. Obe zdravili neposredno ciljata mehanizem bolezni, saj preprečujeta nastanek in odlaganje C3b ter njegovih

razgradnih produktov v glomerulih. Z zaježitvijo komplementno posredovanega vnetja pomembno zavirata napredovanje ledvične okvare, kar predstavlja ključen premik v terapevtskem pristopu k C3 glomerulopatiji.

Inhibitorji C3 in C5 se razlikujejo tudi glede tveganja za okužbe, kar izvira iz njihovega delovanja na različnih stopnjah komplementne kaskade. Molekula C3 je skupna točka vseh treh poti aktivacije komplementa – klasične, lektinske in alternativne. Njena inhibicija prepreči opsonizacijo patogenov (prek C3b), kemotaksijo imunskih celic (prek C3a) ter aktivacijo molekule C5 in s tem tvorbo membranskega napadalnega kompleksa (MAC). Zaradi tega je oslABLJena ključna imunska obramba, zlasti proti enkapsuliranim bakterijam.

Zaradi teh razlik je pri zdravljenju s C3 inhibitorji nujno široko cepljenje proti enkapsuliranim bakterijam, kot so *Neisseria meningitidis*, *Streptococcus pneumoniae* in *Haemophilus influenzae*. Pri zdravljenju s C5 inhibitorji pa zadostuje predvsem cepljenje proti meningokoku, saj ta bakterija za odstranitev iz telesa zahteva učinkovito tvorbo membranskega napadalnega kompleksa (MAC). Odstranitev bakterij *Haemophilus influenzae* in *Streptococcus pneumoniae* pa je bolj odvisna od opsonizacije in fagocitoze, ki pri C5 inhibiciji ostajata ohranjeni.

Učinkovini, ki ciljata na zgornji del komplementne kaskade, se med seboj razlikujeta po mehanizmu delovanja in imunološkem profilu, kar ima pomembne klinične posledice:

iptakopan selektivno zavira alternativno pot, pri čemer ohranja funkcijo klasične in lektinske poti, kar pomeni delno tvorbo C3b in s tem manjši vpliv na prirojeno imunost. Zaradi tega je tveganje za okužbe manjše. Pegcetacoplan pa zaradi direktne in široke inhibicije C3 učinkovito zavira vse tri poti aktivacije komplementa, kar mu daje večjo terapevtsko moč, a tudi večje tveganje za okužbe, zlasti z enkapsuliranimi bakterijami.

Zaključna misel: če smo se še pred desetletjem pogosto pritoževali nad pomanjkanjem novih terapevtskih možnosti v nefrologiji, lahko danes z zadovoljstvom ugotovimo, da se je stanje bistveno izboljšalo. Poleg sodobnih zdravil za zniževanje albuminurije oziroma proteinurije – kot so SGLT2-inhibitorji (empagliflozin, dapagliflozin), nesteroidni zaviralci mineralokortikoidnega receptorja (finerenon) ter agonisti GLP-1 receptorja (semaglutid) – imamo na voljo tudi nova tarčna imunološka zdravila: zaviralce molekule C5 (ekulizumab, ravalizumab), njenih produktov (avacopan) ter zaviralca molekule C3 (direktni: pegcetacoplan; posredni: iptakopan). Poleg že odobrenih učinkovin je v zaključnih fazah razvoja še več novih zdravil, katerih prihod na trg pričakujemo v bližnji prihodnosti. Vse to nas navdaja z optimizmom, saj lahko s sodobnimi in bolj ciljanimi terapijami bolnikom z ledvičnimi boleznimi ponudimo boljšo prognozo in novo upanje.

» Vir podatkov: <https://www.researchgate.net/profile/Mai-Mwafy/publication/352983725/figure/fig8/AS:1143089708179457@1649545232684/Membrane-attack-complex-MAC-formation-This-figure-shows-the-activation-of-terminal.png>

» https://www.researchgate.net/figure/The-complement-amplification-loop-Complement-is-activated-by-various-triggers-including_fig1_320259586

» <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2468024922015029>

Sodelovanje med farmacevtsko industrijo in društvu bolnikov

Partnerstvo za boljše zdravje

» BESEDILO: Irena Matko Štampelj

V sodobnem zdravstvenem okolju je sodelovanje med farmacevtsko industrijo in društvu bolnikov ključnega pomena za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov ter razvoj učinkovitih in dostopnih terapij. To partnerstvo temelji na skupnih ciljih: razumevanju potreb bolnikov, spodbujanju raziskav in razvoja ter zagotavljanju transparentnosti in etičnosti v vseh vidikih sodelovanja.

Zakaj je sodelovanje pomembno?

Društva bolnikov igrajo ključno vlogo pri ozaveščanju javnosti, izobraževanju bolnikov in njihovih svojcev ter pri oblikovanju zdravstvenih politik. Sodelovanje s farmacevtsko industrijo omogoča društvom dostop do strokovnega znanja, informacij o terapijah in finančne podpore. Po drugi strani pa farmacevtska podjetja pridobivajo dragocene vpoglede v vsakodnevne izzive bolnikov, kar jim omogoča razvoj terapij, ki so bolj prilagojene potrebam uporabnikov.

Oblike sodelovanja

Sodelovanje med farmacevtsko industrijo in društvu bolnikov se lahko odvija na več načinov:

Oblike sodelovanja so lahko zelo raznolike:

- » **Finančna podpora in donacije:** za izvedbo izobraževalnih programov, kampanj ozaveščanja ali strokovnih dogodkov.
- » **Sponzorstvo dogodkov:** podjetja lahko krijejo stroške poti, prehrane, nastanitve in registracije za udeležbo predstavnikov društev.
- » **Strokovno svetovanje:** predstavniki društev lahko sodelujejo kot svetovalci pri raziskavah, pripravi gradiv, sestankih odborov ipd.
- » **Skupni projekti:** sodelovanje pri raziskovalnih študijah ali analizah, kjer so izkušnje bolnikov ključne.

Transparentnost in etičnost

Za zagotavljanje zaupanja v tovrstna partnerstva je ključna transparentnost. Evropska zveza farmacevtskih industrij in združenj (EFPIA) je uvedla Kodeks ravnanja, ki med drugim zahteva razkritje vseh finančnih in nefinančnih prenosov vrednosti med farmacevtskimi podjetji in zdravstvenimi delavci, zdravstvenimi organizacijami in društvu bolnikov. V Sloveniji so ta poročila javno dostopna in omogočajo vpogled v obseg ter namen sodelovanja. Objavljena so tukaj: <https://www.farmaforum.si/sl/o-forumu/kodeksi>

Pogoji sodelovanja: pravila, ki ščitijo integriteto

Vsako sodelovanje med podjetji in društvu mora potekati skladno z etičnimi smernicami. V Sloveniji veljajo pravila Forumovega kodeksa ravnanja, ki zagotavlja poštenost, preglednost in zaupanje v sodelovanje. Poudarjamo nekaj ključnih pogojev:

- » **Lokacija dogodkov (čl. 10.01)**
Dogodki morajo potekati na primernih lokacijah – izključene so luksuzne lokacije (npr. hoteli s 5 zvezdicami, golf igrišča, igralnice).
- » **Kritje stroškov (čl. 10.04, 10.06)**
Podjetja lahko krijejo stroške poti, prehrane, nastanitve in registracije samo predstavnikom društev, ne pa njihovim spremljevalcem (razen v posebnih primerih, npr. invalidnost).
- » **Meja gostoljubnosti (čl. 10.05, 10.07, 10.08)**
Gostoljubje mora biti zmerno. Ni dovoljeno sponzorirati zabavnih, športnih ali drugih razvedrilnih aktivnosti.
- » **Prepoved dajanja daril (čl. 11.01)**
Podjetja ne smejo dajati daril za osebno korist predstavnikom društev (npr. vstopnic, gotovine, osebnih storitev).
- » **Donacije in izobraževalni prispevki (čl. 12.01)**
Podpora je dovoljena le, če je namenjena raziskavam ali izobraževanju in ne služi kot spodbuda za promocijo določenega zdravila.
- » **Raba logotipa (čl. 13.02)**
Podjetja lahko uporabijo logotip ali material društva le z vnaprejšnjim pisnim soglasjem in jasnim opisom namena uporabe.
- » **Vidnost sponzorstva (čl. 13.03)**
Vsako sponzorstvo mora biti jasno označeno in prepoznavno že na prvi pogled – ni prostora za »skrito podporo«.
- » **Financiranje iz več virov (čl. 14)**
Podjetja ne smejo zahtevati, da so edini podpornik ali sponzor društva ali njegovih programov. Priporoča se raznolik nabor virov financiranja.

Kodeks je dosegljiv: <https://www.farmaforum.si/sl/o-forumu/kodeksi/forumov-kodeks-ravnanja>

Primeri dobre prakse

V Sloveniji so številna društva bolnikov uspešno sodelovala s farmacevtskimi podjetji pri organizaciji izobraževalnih dogodkov, kampanj ozaveščanja in raziskovalnih projektov. Takšna partnerstva so pripomogla k večji ozaveščenosti o določenih boleznih, izboljšanju dostopa do informacij in podpori bolnikom pri obvladovanju njihovega zdravstvenega stanja.

Skupaj za boljšo prihodnost

Sodelovanje med farmacevtsko industrijo in društvu bolnikov je primer, kako lahko različni deležniki združijo moči za skupno dobro. Z odprto komunikacijo, medsebojnim spoštovanjem in skupnimi cilji lahko ustvarimo okolje, kjer so potrebe bolnikov v središču pozornosti, inovacije pa

usmerjene v izboljšanje njihovega vsakdanjega življenja. Zato je pomembno, da društva, podjetja in širša javnost razumejo pravila tega sodelovanja in jih dosledno spoštujejo. Tako bomo ohranili zaupanje in ustvarili okolje, kjer bodo bolniki vedno v središču pozornosti.

Edukacija bolnikov s kronično ledvično boleznijo

» BESEDILO: prof. dr. Jelka Lindič, dr. med.

Edukacija oziroma informiranje bolnika o njegovi bolezni mu omogoča, da prevzame aktivno vlogo v svojem zdravljenju, kar pomaga pri dolgoročnem obvladovanju bolezni in preprečevanju zapletov. To je še posebej pomembno pri vseh kroničnih boleznih, ki jih ne moremo pozdraviti in sčasoma napredujejo, pri katerih se bolnik srečuje z vedno novimi izzivi in omejitvami. Edukacija je bila in je od nekdaj nepogrešljiva sestavina dela zdravnika in medicinske sestre.

Tudi na področju nefrologije, dialize in presaditve ledvice smo jo v večjem ali manjšem obsegu vedno izvajali v okviru danih možnosti. Ker je za kakovostno edukacijo treba imeti dovolj časa in prostora, je pozitiven mejnik pri širitvi programa edukacije nedavni dogovor z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije, s katerim je od 1. 7. 2024 program edukacije bolnika s KLB priznana in plačana dejavnost v okviru delovanja nefrološkega tima v vseh regijah.

Kaj je edukacija o kronični ledvični bolezni in zakaj je pomembna?

Edukacija o kronični ledvični bolezni (KLB) je načrtovano izobraževanje, ki bolnikom pomaga razumeti vzroke in naravo njihove ledvične bolezni, načine preprečevanja napredovanja ledvične bolezni, obvladovati zaplete bolezni, ohraniti primeren slog življenja in dela ter se v primeru potrebe pravočasno pripraviti na nadomestno zdravljenje z dializo, presaditvijo ledvice ali zdravila. Na ta način se bolniki lažje pripravijo na različne faze bolezni in zdravljenje, hkrati pa soočajo o sebi primernem zdravljenju glede na lastna prepričanja, vrednote in življenjski slog. Bolniki, ki so dobro informirani o svoji bolezni, jo bolje obvladujejo, manj jih je strah pred morda negotovo prihodnostjo in imajo bolj kakovostno življenje kot tisti, ki niso bili vključeni v program edukacije. V edukacijo se lahko vključujejo tudi svojci in prijatelji, da so bolniku s svojim dodatnim znanjem

v oporo v trenutkih, ko to potrebujejo. Cilj edukacije je, da bolniki niso samo pasivni opazovalci svoje bolezni in da je ne zanikajo, ampak postanejo aktivni pri ohranjanju zdravja in soočanju o zdravljenju.

Z ustrezno edukacijo se lahko doseže več pomembnih koristi:

- » **razumevanje bolezni, ki je pripeljala do okvare ledvic:** bolnik razume in sprejme svojo bolezen, ve, kako se pripraviti na odvzem krvi in urina, kako na osnovi rednih laboratorijskih testov spremljati delovanje ledvic, je pravočasno seznanjen o morebitnih spremembah in pomenu teh sprememb, pozna ustrezno prehrano, pomen rednega gibanja, način jemanja in učinka zdravil, ki jih jemlje;
- » **upočasnitev napredovanja bolezni:** bolniki bolje razumejo, kako obvladovati svojo bolezen in kako preprečiti njeno napredovanje in nastanek končne ledvične odpovedi in so za to bolj motivirani;
- » **obvladovanje zapletov:** bolniki imajo manj zapletov, kot so neurejen krvni pritisk, presežek vode v telesu ali na primer težave z zvišanim kalijem v krvi in znajo primerno ukrepati,
- » **zmanjšanje psihičnega stresa:** ko bolniki bolje razumejo svojo bolezen, so manj zaskrbljeni glede prihodnosti, lažje načrtujejo svoje življenje, družino in delo;
- » **izbira najbolj primerne zdravljenja:** bolniki z napredovalo KLB imajo dovolj časa in možnosti za razmislek, pogovor in izbiro nadomestnega zdravljenja, ki je za njih najprimernejše (peritonealna dializa na domu);
- » **pravočasna priprava na dializo ali presaditev:** bolniki so pravočasno pripravljeni na morebitno dializo ali presaditev ledvice, kar pripomore k boljši fizični in psihični kondiciji in prilagoditvi na novo zdravljenje.

Kdaj in kje poteka edukacija?

Edukacija o kronični ledvični bolezni in vzroku zanjo se začne že ob prvem pregledu v nefrološki ambulanti ali v bolnišnici ob odkritju bolezni. Nato poteka ob rednih

kontrolah ali ob posebnih edukacijskih obiskih. Izvaja se toliko časa, da bolnik razume vsebino. Ponovi se ob vsakem poslabšanju bolezni ali zapletu in kadar bolnik to sam dodatno želi. Pomembno je, da se začne dovolj zgodaj, ko ledvice še niso zelo okvarjene, še posebej pri bolnikih z velikim tveganjem za hitro napredovanje bolezni, kot so bolniki z neurejenim krvnim pritiskom, velikim izgubljanjem beljakovin s sečem in sladkorno boleznijo ter pri bolnikih z dednimi ledvičnimi boleznimi.

Edukacija o nadomestnem zdravljenju zaradi končne odpovedi ledvic je potrebna, ko se predvideva, da bo kmalu treba delovanje ledvic nadomestiti z dializo ali presaditvijo ledvice. Začne se najkasneje 6 do 12 mesecev pred pričakovanim začetkom nadomestnega zdravljenja, v primeru presaditve ledvice pa vsaj eno leto pred odpovedjo ledvic zaradi opravljanja potrebnih preiskav. Čeprav pri nekaterih bolnikih zaradi zdravstvenega stanja obstajajo zadržki za posamezno vrsto nadomestnega zdravljenja, se jim predstavi vse metode in razloži, zakaj zanje kakšna od njih ni primerna. Če pri mlajših bolnikih ugotovimo ledvično bolezen, za katero vemo, da bo slej ko prej povzročila odpoved ledvic (npr. s protitelesi povzročeni glomerulonefritis), ne čakamo na napredovanje bolezni, ampak jih zgodaj seznanimo z načini nadomestnega zdravljenja pri končni odpovedi ledvic, da lahko pravočasno in ustrezno načrtujejo svoje izobraževanje, zaposlitev in družino.

Edukacija se lahko izvaja v ustanovi, kjer se bolnik že vodi zaradi KLB ali v drugi ustanovi. Če na primer nekaterih metod zdravljenja (npr. peritonealne dialize) v bolnišnici ne izvajajo, se bolnika napoti na edukacijo v inštitucijo, kjer to izvajajo.

Kako poteka edukacija?

Edukacija poteka na različne načine:

- **individualna edukacija:** poteka v okviru pogovora z bolnikom (ena na ena) ob rednem pregledu v ambulantni ali posebnem obisku zaradi edukacije. Zagotovljen je individualni pristop, prilagojen starosti, življenjskemu slogu, splošnemu zdravstvenemu stanju, družinskim in socialnim dejavnikom ter željam bolnika glede zdravljenja;
- **skupinska edukacija:** bolniki so povabljeni na srečanje v manjših skupinah, kjer pridobivajo informacije o zdravljenju in delijo izkušnje,
- **pogovor z bolnikom ekspertom:** bolnik, ki ima izkušnje z zdravljenjem, deli svoja spoznanja z drugimi bolniki,
- **ogled centra za zdravljenje:** pri edukaciji o nadomestnem zdravljenju pri odpovedi ledvic si bolniki ogledajo prostore, kjer poteka zdravljenje, kar jim dodatno pomaga pri sprejemanju odločitev.

En obisk edukacije lahko traja 30 ali 60 minut, skupinska edukacija pa običajno do dve uri.

Kdo izvaja edukacijo?

Edukacijo o kronični ledvični bolezni izvajajo usposobljeni zdravniki in medicinske sestre v nefroloških ambulantah in v bolnišnici. Pri tem lahko sodelujejo klinični dietetiki, psihologi, socialni delavci in farmacevti, ki zagotavljajo celovito podporo. Pomemben del edukacije so tudi bolniki, ki so že izkusili eno ali več vrst nadomestnega zdravljenja končne odpovedi ledvic (t. i. "bolniki eksperti"), saj lahko s svojimi izkušnjami pomagajo novim bolnikom pri odločitvah. Zato





Vas zanima, kako delujejo ledvice in za kaj so pomembne? Morda želite izvedeti, kako preprečiti kronično ledvično bolezen, ali morda, kako z njo čim bolj normalno živeti? Potem ste na pravem mestu.

V knjižicah, ki so vam na voljo, so celovite informacije o boleznih ledvic, njihovem odkrivanju, zdravljenju in preprečevanju. Namenjene so vsem, ki bi želeli čim dlje ohraniti zdravje svojih ledvic, ledvičnim bolnikom,

je smiselno, da se bolniki, ki bi želeli sodelovati v takšnem programu, preko društev ledvičnih bolnikov povežejo z regijskimi nefrološkimi ambulantami, da jih lahko po potrebi povabijo v izvajanje edukacije.

Kje so dostopne informacije o ledvičnih boleznih in zdravljenju?

Zaželeno je, da imajo bolniki dostop do strokovnih in preverjenih informacij, saj se na spletu pojavljajo različne preverjene in nepreverjene »resnice«. Zato smo že leta 2010 v sodelovanju s Slovenskim nefrološkim društvom in Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije zastavili izobraževalni program *Za dobro ledvic* in pripravili knjižice o nekaterih boleznih in stanjih, ki smo jih v sodelovanju z bolniki napisali slovenski strokovnjaki. V letu 2023 smo zbirko knjižic razširili in jo umestili na posebno spletno stran *Za dobro ledvic* (www.zadobroledvic.si). Ta spletna stran je namenjena ozaveščanju in izobraževanju o zdravju ledvic, kronični ledvični bolezni in možnostih zdravljenja v vseh obdobjih KLB, vključno z dializo in presaditvijo ledvic. Knjižice so napisane v preprostem jeziku, da so razumljive vsem, tudi tistim brez medicinskega znanja, so lahko dostopne in na voljo širokemu krogu uporabnikov – bolnikom, njihovim svojcem, zdravstvenim delavcem in laični javnosti. Na spletni strani so na voljo knjižice in video vsebine, pa tudi pričevanja bolnikov o njihovih izkušnjah. Knjižice je možno natisniti, zaradi avtorskih pravic pa se jih ne sme spreminjati ali ponatisniti v drugih medijih. Projekt je bil izpeljan v sodelovanju z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije v okviru EU projekta Jadecare.

Kakšne vsebine ponujajo knjižice programa *Za dobro ledvic*?

Spletna stran ponuja celovite informacije o tem, kako ledvice delujejo, kakšne naloge opravljajo v telesu in kaj se zgodi, ko je ledvično delovanje okvarjeno. Opisani so testi

za ugotovitev bolezni ledvic in kako se na odvzem krvi in urina primerno pripraviti. Pojasnjene so najpogostejše bolezni in dejavniki, ki okvarijo ledvice, kot so diabetična ledvična bolezen, hipertenzivna ledvična bolezen, srčno-žilne bolezni, ledvični kamni in debelost. Opisane so tudi redkejšje bolezni in pojasnjene podrobnosti o poteku KLB in zapletih, ki vključujejo slabokrvnost (anemijo), mineralno kostno bolezen, hiperkaliemijo povišano raven kalija v krvi (hiperkaliemijo), prekomerno količino tekočine v telesu (hipervolemijo) in druge resne težave, ki lahko nastanejo zaradi bolezni ledvic. Nepogrešljivi so nasveti, kako jemati predpisana zdravila in podrobne informacije o posameznih zdravilih, ki jih uporabljamo za zdravljenje različnih ledvičnih bolezni.

Ker ima prehrana pomembno vlogo pri obvladovanju kroničnih ledvičnih bolezni, so na voljo koristni nasveti o pitju tekočine, vnosu soli in primerni prehrani. Brez rednega gibanja ni možno ohraniti zdravja srca in ledvic, zato so nepogrešljiva priporočila o vrsti gibanja in kako izvajati telesno vadbo. Podrobno so pojasnjene različne možnosti nadomestnega zdravljenja, ki so na voljo bolnikom z napredovano ledvično boleznijo: hemodializo, peritonealno dializo in presaditev ledvice.

Stran vključuje tudi informacije o podpornih skupinah in društvih, kjer lahko bolniki najdejo podporo, izmenjajo izkušnje in se povežejo z drugimi, ki se soočajo z istimi težavami. Na voljo so tudi informacije, kako kljub ledvični bolezni varno potovati in počitnikovati in kakšne so pravice ledvičnih bolnikov iz zdravstvenega zavarovanja.

Spletna stran ***Za dobro ledvic*** tako ponuja obsežno zbirko informacij in podpornih vsebin za bolnike s kronično ledvično boleznijo in njihove svojce in s svojimi informacijami pomaga pri izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z ledvičnimi težavami. Vabljeni k ogledu in branju.

Je kdo za piknik?

» BESEDILO: Aljoša Kuzmanovski

Piknik v naravi, sonce, dobra družba in hrana – vse to zveni zelo mamljivo, a za osebe, ki se zdravijo z dializo, lahko takšna sprostitev hitro postane prehranski izziv. Pikniki pogosto vključujejo slano, mastno in beljakovinsko bogato hrano ter sladkane in gazirane pijače, kar lahko povzroči določene težave za nekoga, ki je dializno odvisen. Vendar to še ne pomeni, da bi se morali takšnim dogodkom izogibati – z nekaj prilagoditvami si lahko vsak ustvari prijetno in varno kulinarično doživetje.

Zakaj je piknik lahko problematičen?

Pri dializi so prehranske omejitve ključnega pomena za dobro počutje in zmanjšanje zapletov med terapijo. Tipične piknik jedi, kot so meso z žara, lepinje, sladke gazirane pijače, omake, ipd. pogosto vsebujejo:

Preveč soli (natrija): kar vodi do zadrževanja tekočine, oteklina, povišanega krvnega tlaka in težav pri dializi.

Preveč tekočine: Sladkane in gazirane pijače prispevajo k prekomernemu vnosu tekočine, kar otežuje uravnavanje telesne teže med dializami. Ob slani hrani je potreba po pitju še večja, zato je toliko težje nadzorovati omejen vnos tekočine. Hkrati je treba imeti v mislih sočno sadje, ki se pogosto znajde na piknikih – npr. lubenica in melona. Oba sadeža vsebujeta namreč več kot 85 odstotkov vode.

Preveč fosfata in kalija: Meso, predelani izdelki, sir in omake lahko vsebujejo fosfatne aditive, medtem ko pečen krompir ali solate s paradižnikom vsebujejo veliko kalija.

Premalo vlaknin: Zaprtje je pogosta težava pri osebah na dializi, še posebej ob prehrani z malo sadja, zelenjave in polnozrnatih izdelkov.



Tveganje zaradi peke na oglju ali odprtem ognju: Pri visokih temperaturah in neposrednem stiku z ognjem v mesu nastajajo škodljive snovi, kot so heterociklični amini (HCA) in policiklični aromatski ogljikovodiki (PAH). Te spojine so povezane s povečanim tveganjem za razvoj nekaterih vrst raka in kroničnih bolezni. Osebe na dializi imajo že tako povečano občutljivost na oksidativni stres in vnetne procese, zato je priporočljivo, da se tem snovem čim bolj izognejo.

Kako si organizirati varen in okusen piknik?

Z malo načrtovanja je lahko piknik prijeten in varen. Tukaj je nekaj praktičnih nasvetov:

MESO Z ŽARA

Vnaprej pakirani čevapčiči in drugo vnaprej pripravljeno in marinirano meso je enostavna ter (seveda tudi) okusna rešitev. Vendar je običajno to zelo slana ter pogosto s fosfatnimi aditivi bogata izbira, kar pa za osebo na dializi ni najbolj primerno. Poskusite zato izbrati:

- Meso pri mesarju, kjer (optimalno) izberete bolj puste kose mesa. Najboljše je izogniti se koži, ker vsebuje veliko holesterola in nasičenih maščob. Priprava lastnih čevapčičev je vsekakor bolj zamudna, vendar vam omogoča nadzor nad količino dodane soli ter drugih dodatkov. Enako velja za marinado, kjer lahko eksperimentirate z začimbami (olje, česen, zelišča...).
- Ribe! Lahko jih pečete na žaru ali pečene v foliji. Z dodatkom rožmarina in/ali timijana ter česna bodo še okusnejše. Ne pozabite na tržaško omako.
- Direktna izpostavljenost mesa ognju je zdravju škodljiva. Nastanek škodljivih HCA in PAH je najbolj problematičen, kadar maščoba iz mesa kaplja na ogenj, zato je najbolj varna priprava manj mastnih kosov mesa ali peka na plinskem oziroma električnem žaru.

PRILOGE IN SOLATE

Klasična priloga, ki se najpogosteje postreže zraven mesa z žara je lepinja. Z lepinjo ni nič (hudo) narobe (vsebuje sicer nezanemarljivo količino soli – 0,8 g na 100 g), vendar je povsem opustošena hranil in predvsem prehranskih vlaknin (ki so pomembne za urejeno prebavo). Poskusite lahko popestriti prilogo s pripravo:

- Hladne testeninske solate z zelenjavo z nizko vsebnostjo kalija (paprika, kumare, redkvice), začinjene z oljčnim oljem in limoninim sokom.
- Hladne solate z bulgurjem ali kuskusom, kateri lahko prav tako dodate zelenjavo ter začimbe.
- Bučke na žaru so klasika! in tudi dobra izbira za vse na dializi (v normalnih količinah seveda).

OMAKE IN ZAČIMBE

Kupljene omake in prelive pogosto vsebujejo več soli in fosfatnih aditivov, zato si lahko sami pripravite izboljšane verzije omak in prelivov:

- Jogurtova zeliščna omaka (iz grškega jogurta z malo soli, drobnjakom, limoninim sokom in poprom)
- Skuta s kisló smetano in drobnjakom in/ali peteršiljem
- Domač pesto z manj soli (bazilika, česen, pinjole, nekaj olivnega olja in ščepec sira)

PIJAČA

Hladna pijača, sploh pivo, je skoraj obvezna oprema na piknikih. Vendar je prav tako izziv, predvsem za tiste, ki imajo strogo omejitev vnosa tekočine. Hkrati velja, da nam hladna pijača, sploh če so ji dodani mehurčki, bolj ugaja. Posledično popijemo več. Ob tem ne smemo zanemariti niti fosfatov, ki so tako v pivu kot gaziranih pijačah, sploh »coca coli«.

- Lastna priprava vode, kateri dodate začimbe kot je meta in/ali limona bo boljša izbira. Lahko se tudi malo posladkate ter dodate malo sladkorja in na koščke narezane jagode, kar bo popestrilo vašo pijačo.
- Tudi priprava čaja, katerega ohladite in eksperimentirate z dodajanjem začimb bo vedno dobra ideja.

Zaključek

Pikniki ne predstavljajo zgolj hrane, temveč tudi druženje in lepe trenutke z bližnjimi. In dializno zdravljenje ne pomeni, da se je treba piknikom povsem odpovedati. Ključ je v načrtovanju, zmernosti in poznavanju lastnih prehranskih omejitev. S pravilnim pristopom in nekaj kreativnosti si lahko pripravite okusen, varen in sproščujoč piknik, ki ne bo ogrozil vašega zdravja.



Moja specialistka 2025 Maja Martinuč Bergoč, dr. med., spec. nefrologije

Prijazna gesta je več vredna kot neka kunštna medicina

» BESEDILO: Mateja Jordan, revija Viva

» FOTOGRAFIJE: Aleš Beno, Helena Kermelj, Jure Makovec

»Pomagam ljudem, ki trpijo, da se bolje počutijo – tako zaradi strokovnega znanja kot zaradi človečnosti,« svoje poslanstvo opiše zdravnica Maja Martinuč Bergoč, polnokrvna Primorka, prekipevajoča od energije, radovednosti in sle po življenju. Ko se z njo pogovarjaš, hitro postane jasno, zakaj zna s svojo iskrenostjo in toplino ljudem zlesti pod kožo.

»Ko me pacient prvič čaka v ambulantni, ko se pogledava in rokujeva – to je zame najpomembnejši trenutek. Takrat takoj začutim, s kom imam opravka,« pravi Maja Martinuč Bergoč, dr. med., spec. nefrologije. Z večino lahko takoj najde stik, drugi so malo trši oreh. »Pomembno je, da jih ne poskušam takoj 'napasti' s svojimi idejami – kar zdravniki radi počnemo –, ampak da jih poslušam.« Pacient mora razumeti načrt zdravljenja, povedati svoje mnenje in biti del odločitve. To je tista prava medicina, prilagojena človeku. Pacienti so me naučili, da je pogosto »ena prijazna gesta več vredna kot neka kunštna medicina«.

»Brez tima nisem nič«

Priznanje pacientov razume kot poklon človeškosti, s katero se želi približati pacientom. Vendar, poudarja, to ni

le osebna pohvala, temveč tudi opomnik, da »brez pacientov in brez tima – nisem nič. To je skupna nagrada.« Zdravnica poskuša vsakemu članu tima dati občutek, da je nepogrešljiv in pomemben. »Pred nedavnim sem pacientki rekla: 'Tukaj smo vsi glavni.'« In res misli tako.

Zaplete rešujejo v konstruktivnem tonu, z razumevanjem. »Nikoli ne odreagiram na prvo žogo, čeprav sem po duhu precej kolerična. Z leti sem se naučila: vdihni, razmisli, stopi v čevlje drugega in poišči skupno rešitev.« To velja tudi za konflikte s pacienti, kjer so trn v peti zlasti čakalne dobe. »Kot zdravnica moram vedno narediti prvi korak. Ob pravem trenutku se poskušam s pacientom pogovoriti in doseči razumen dogovor.«



» Maja Martinuč Bergoč s predsednico ZDLBS Dragico Mlinšek in predsednikom DLB severnoprimorske regije Božidarjem Kanalcem.

Denar naj sledi pacientu

Zadovoljna je, da delo v Dializnem centru Kobarid poteka kot dobro namazan stroj. »Težav zaradi preobremenjenosti zato ni toliko, kot jih je bilo na mojem prejšnjem delovnem mestu v bolnišnici. Tam je bila organizacija, recimo, kar grozljiva.« Težava velikih sistemov je togost, ljudje pa se otepajo novosti in digitalizacije, ki bi jim marsikaj olajšala. »Tu so procesi veliko bolj organizirani in to je osvobajajoče.«

Zapleten položaj v zdravstvu ni od včeraj, opozarja. »Dolga leta se ni načrtoval in naredil dolgoročni akcijski načrt, zato danes plačujemo davek.« Kratkoročna rešitev? Boljši procesi. »Recept je pravzaprav enostaven – denar, ki ga je veliko, bi moral slediti pacientu. Ko grem v trgovino po kruh, me ne zanima, h komu bom šla – želim dober kruh. Enako bi moralo biti v zdravstvu.« Moti jo dvoličnost, pa tudi vse opazke, ki danes letijo na zdravnike, predvsem anonimno, na spletnih omrežjih.

Radovednost ima v krvi

»Naša služba se ne konča takrat, ko se konča naš turnus,« spomni Maja Martinuč Bergoč. Delo zdravnika se nadaljuje tudi zunaj ambulate – v stalnem spremljanju novosti, raziskav, sprememb smernic in kliničnih pristopov. Vključena je v zelo dejavno nefrološko društvo, ki redno organizira izobraževanja, tudi v tujini. Neprecenljiv je tudi dostop do strokovne literature: »Hvalabogu za splet! Danes imaš strokovne članke dobesečno na dlani.« Stalno učenje je zares bistveni del zdravniškega poklica. »To je zame fascinantno – medicina je ves čas zanimiva.«

Strast do medicine se je rodila iz zanimanja za delovanje telesa in narave. Vedno jo je najbolj zanimalo, kako in zakaj nekaj deluje, predvsem procesi v telesu in naravi. »Moj najljubši predmet je bila biologija in vedela sem, da je to zame. Alternative sploh nisem imela.«

Pacientu z veseljem sledi

Tudi znotraj medicine je bila pot jasna – takoj je vedela, da bo zdravnik internist. Pomembno se ji zdi, da z bolnikom vzpostavi dolgotrajnejši odnos in ga spremlja skozi celoten potek zdravljenja. »Ko dobiš pacienta s težavo, jo poskušaš rešiti in pacientu tudi slediš – ne pa da ga oddaš naprej,« pove.

Meni, da smo Slovenci pogosto prehitro zadovoljni sami s sabo – a treba se je učiti in raziskovati. Prav pri zahtevnejših primerih je nujno začeti znova, preveriti vse in se posvetovati. »Naj ne bo nikomur pod častjo vprašati kolege, kaj mislijo – to je pomembno. In to je tudi eno od vodil, ki jih želim prenesti naprej.«

Kompleksnost, ki zahteva celosten pristop

Tudi izbira nefrologije ni bila naključje. »Ledvice res vse povezujejo. Če želiš pacientu diagnosticirati ledvično bolezen, moraš o njem vedeti tako rekoč vse – od prvega lasu do zadnjega nohta, vsi procesi so pomembni in to se mi zdi



fantastično.« V nefrologiji moraš biti malo detektivski, kar jo zelo privlači. Drugje tega ni našla.

Že med študijem je imela srečo, da je naletela na izjemno mentorico. »Na vajah sem prišla na nefrologijo k prof. dr. Jelki Lindič, ki je prava enciklopedija. Navdušil me je njen znanstveni in človeški pristop.« Čeprav sprva v bolnišnici niso verjeli, da periferija potrebuje subspecialista, je pozneje dobila podporo kolektiva in specializirala prav to, kar si je želela. »Če delaš tisto, kar ti je všeč, je tudi v težkih trenutkih lažje,« pravi.

Polna samozavesti in teorije

Začetki niso bili enostavni. »Ko sem diplomirala, sem bila polna samozavesti in teorije,« se spominja. A stik s pacienti je bil streznitev. »Nisem vedela, kaj storiti. Takrat sem se vrgla v študij in cele dneve in noči študirala, ker sem imela občutek, da ničesar ne znam.«

Danes z veseljem spremlja razcvet nefrologije, zlasti na področju farmakoterapije. V času njene specializacije je bilo dogajanje precej umirjeno, zdaj pa se stvari hitro razvijajo –



» Moja specialistka 2025 Maja Martinuč Bergoč v družbi svojih sorodnikov.

od novih zdravil, kot so zaviralci SGLT in imunoterapije, do napredka v transplantaciji in sodobnih, manjših dializnih aparatov, ki omogočajo zdravljenje tudi doma.

Sanje še živijo

O pravi izbiri poklica ni nikoli dvomila – medicina je bila njena pot. A kot najstnica je imela tudi drugačne sanje, ki še niso čisto pozabljene. »Sanjala sem, da bom vojaška pilotka – zaradi hitrosti, akrobacij, občutka svobode ...« Morda bo nekoč res osvojila tudi pilotsko licenco. »Vsaj do jadralnega pilota bi rada prišla.«

Ljubezen do svobode in raziskovanja se kaže tudi v njenem odnosu do potovanj. Uživa v načrtovanju, spoznavanju kultur in opazovanju ljudi. »Potovanja me napolnijo,« pravi. Včasih so bili daljši poleti izziv, ker sin ni maral letal, a je to prerasel – zdaj družina skupaj odkriva tudi bolj oddaljene kraje.

Recept za dušo: petje in kitara

Čeprav na prvi pogled ne deluje tako, priznava, da tudi sama ni imuna za stres. »Moja šibka točka je perfekcionizem, zato včasih stvari jemljem preveč osebno.« Sčasoma je razvila metode, kako se z obremenitvami spoprijeti, tudi ob podpori družine. »Doma se počutim varno in se ukvarjam s povsem drugimi rečmi.« Z možem, inženirjem elektrotehnike, si

včasih delita službene zgodbe – čeprav drug drugega ne razumeta povsem, jima to pravzaprav ustreza, doda v smehu.

Gibanje je pomemben del njenega vsakdanjika in tudi preizkušen način za obvladovanje stresa. Redno telovadi, teče, kolesari, hodi v hribe ali pa preprosto uživa v gibanju na svežem zraku. »Z znojem gre vse ven,« pravi. Pozimi najraje z družino smučajo, predvsem v Dolomitih, kamor se vedno znova radi vračajo.

Posebno mesto pa ima tudi glasba, ki ji pomeni prostor miru in veselja. »To mi je res v veselje. To je za dušo.« Sama poje v vokalni skupini Glas iz Bilj in v cerkvenem zboru, igra tudi kitaro. Sicer pa posluša skoraj vse zvrsti, a najraje alternativni rock, posebej britansko skupino Muse. Ker ni veliko priložnosti za obisk njihovih koncertov v tujini, rada obišče domače – predvsem butične, akustične dogodke. Kot Primorka obožuje Iztoka Mlakarja, kot pevka pa ne izpusti priložnosti, da sliši Perpetuum Jazzile v živo.

Okolje v Volčji Dragi, kamor se je preselila iz bližnje vasi, je domače, ljudje jo poznajo, kar ji veliko pomeni. Čeprav včasih težko vprašajo za nasvet, se vedno odzove, kadar lahko pomaga. »In tako vidijo, da se nimaš za nič več.« Vesela je, da je mož po študiju v Ljubljani vztrajal pri vrnitvi domov, saj ji življenje v prelepi naravi, med znanimi obrazi, prinaša občutek miru in pripadnosti.

Potep po Novi Gorici in okolici

» BESEDILO: Marta Sofranič

» FOTOGRAFIJA: Nedelko Sofranič

Skupina udeležencev, ki nismo sodelovali v tekmovanju v bowlingu, smo se pod vodstvom članice DLB severnoprimske regije gospe Suzane Marušič z avtobusom odpravili na potep po Novi Gorici in okolici. Kljub deževnemu vremenu je bilo razpoloženje med udeleženci sproščeno, kar je bila nedvomno zasluga simpatične »vodičke za en dan«. Svojo pozitivno energijo je prenesla na nas, za kar smo se ji ob koncu ogleda iz srca zahvalili.

Nova Gorica je mlado mesto, nastalo po 2. svetovni vojni zaradi delitve ozemlja med Italijo in Jugoslavijo. Najprej smo si, iz avtobusa, ogledali mestno jedro, popeljali skozi najstarejši del mesta, ki ga sestavljajo stanovanjski bloki, ki so jih začele graditi mladinske delovne brigade leta 1947. Ogled smo nadaljevali z obiskom prenovljene železniške postaje, med potjo pa smo občudovali prekrasen drevored cvetočih japonskih češenj. Železniška postaja stoji tik ob italijansko – slovenski meji, na zahodnem robu mestnega jedra. Pred postajo je prekrasen Trg Evrope, ki leži delno v Sloveniji, delno v Italiji. Prav na tem trgu je potekala osrednja proslava ob podelitvi evropske prestolnice kulture 2025. S postaje je lep razgled na območje Sabotina, kjer je še vedno viden napis Tito, ter romarsko svetišče Sveta gora na Skalnici nad Solkanom. Lepo je viden tudi frančiškanski samostan Kostanjevica, kjer je grobnica Burbonov.

Danes sta, za razliko od preteklosti, Nova Gorica in Gorica mesti sodelovanja in prijateljstva. Skupaj gradita

prihodnost in spodbujata k sodelovanju ljudi z obeh strani meje. Sodelovanje se bo še poglobilo, saj je naslov evropska prestolnica kulture, v partnerstvu z Gorico, letos pripadel prav Novi Gorici. Prvič v zgodovini EU sta dve mesti v dveh državah povezani v čezmejno evropsko prestolnico kulture.

Ogled smo nadaljevali na Sveti Gori, ki velja za najpomembnejšo božjo pot v zahodni Sloveniji. V frančiškanskem samostanu smo si ogledali razstavo velikonočnih pirhov in pisanic, ki so jih pripravili posamezniki in društva z obeh strani meje. Občudovali smo pirhe iz lepenke, gline in kamna, kvačkane in klekljane, izrezljane iz lesa, pa tudi krhke praskanke in zanimive poslikave na največjih nojevih jajcih. Prav posebni pa so tako imenovani »Šempavski pirhi« iz Poljubinja, iz Posočja. Praznik Šempav je nekaj posebnega, saj so zanj značilni pirhi, ki ne nastajajo za veliko noč, temveč na prvo majsko soboto. Na ogled je postavljena tudi bogata zbirka velikonočnih razglednic, nekatere med njimi so stare preko sto let. Odšli smo tudi v baziliko, v kateri je prav takrat potekala maša. Razgleda, zaradi slabega vremena, žal nismo imeli.

Med potjo nazaj so bili lepo vidni vsi trije mostovi čez reko Sočo, med njimi je tudi most, ki ima najdaljši kamniti lok na svetu. Peljali smo se mimo gradu Kromberk, ki je znan po poročni dvorani, muzeju ter lapidariju (poseben prostor, kjer se zbirajo in hranijo stari kamniti spomeniki ali napisi vklesani v kamen). Po dobrih dveh urah zanimivega spoznavanja smo se pridružili tekmovalcem v prostorih centra Magma x.



» Udeleženci izleta v Novo Gorico pred železniško postajo na Trgu Evrope.

Državno prvenstvo v bowlingu v Novi Gorici

» BESEDILO: Matjaž Vidmar

» FOTOGRAFIJE: Andrej Mihelič

V Novi Gorici je v Magmi X aprila letos potekalo državno prvenstvo Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije v bowlingu. Tekmovanje je organiziralo Društvo ledvičnih bolnikov severnoprimske regije iz Šempetra pri Novi Gorici. Bowlinga se je udeležilo 98 tekmovalcev in spremljevalcev iz osmih lokalnih društev.

Po jutranjem okrepčilu smo začeli s tekmovanjem, ki je potekalo brez zapletov, za kar je z izvrstno organizacijo poskrbela Tjaša Drnovšček. Po zaključenem tekmovanju smo se preselili v jedilnico, kjer smo ob pomoči predsednice

Zveze Dragice Mlinšek tekmovalcem podelili priznanja in pa medalje po tekmovalnih kategorijah.

V ekipni razvrstitvi je prvo mesto osvojilo društvo DLB Ptuj, ki je prejelo prehodni pokal v trajno last. Na drugo in tretje mesto pa sta se uvrstili prva in druga ekipa DLB severnoprimske regije.

Po podelitvi je sledilo še zaslužno kosilo in druženje. Udeležence, ki niso tekmovali, je naša članica Suzana Marušič popeljala na krajši izlet po Novi Gorici in okolici. Hvala vsem, ki ste kakorkoli prispevali k organizaciji in izvedbi tekmovanja.



ŽENSKE - BOLNICE (TX, HD, PD)			
MESTO	ŠT. KEG.	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	374	SONJA RIHTER	DLB S. PRIMORSKE
2.	265	NEŽIKA HOTKO	DLB KRŠKO
3.	233	TATJANA STARE	DLB NEFRO

MOŠKI - BOLNIKI (TX, HD, PD)			
MESTO	ŠT. KEG.	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	490	ŠEFČET DRNDALAJ	DLB PTUJ
2.	452	IGOR REBEC	DLB PTUJ
3.	438	VLEO VATOVEC	DLB S. PRIMORSKE

ŽENSKE - SPREMLJEVALKE			
MESTO	ŠT. KEG.	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	465	MIHAELA GRADIŠAR	DLB S. PRIMORSKE
2.	423	ŠEFKINJA DRNDALAJ	DLB PTUJ
3.	375	SLAVICA KOLENKO	DLB PTUJ

MOŠKI - SPREMLJEVALCI			
MESTO	ŠT. KEG.	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	389	MIHA GRAČNER	DLB KRŠKO
2.	389	GORAZD DRNOVŠČEK	DLB S. PRIMORSKE
3.	369	DUŠAN TOPLAK	DLB MARIBOR



» Iskreno navdušenje nad zadeto desetko.



» V ekipni razvrstitvi je prvo mesto osvojilo društvo DLB Ptuj.



» Bravo, podrla sem vse kegle.



» Na drugo in tretje mesto pa sta se uvrstili prva in druga ekipa DLB severnoprimske regije



» Tjaša Drnovšček je imela vse pod kontrolo.



» Člani DLB Ptuj so prejeli prehodni pokal v trajno last.

OTROCI - DEKLICE DO 10 LET			
MESTO	ŠT. KEG.	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	278	JULJA PEROCI	DLB S. PRIMORSKE
2.	260	ANEJA PEROCI	DLB S. PRIMORSKE
3.	225	TJAŠA PEROCI	DLB S. PRIMORSKE

OTROCI - DEČKI DO 10 LET			
MESTO	ŠT. KEG.	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	276	IAN SERJUN	DLB S. PRIMORSKE
2.	264	ŽAN VOLK	DLB S. PRIMORSKE
3.	230	JAKOB VOLK	DLB S. PRIMORSKE

OTROCI - FANTJE OD 10 DO 16 LET			
MESTO	ŠT. KEG.	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	288	NEJC DRNOVŠČEK	DLB S. PRIMORSKE
2.	271	LUKA PODBRŠČEK	DLB KRŠKO

BOWLING EIPNO			
MESTO	ŠT. KEG.	EKIPA IN ČLANI EKIPE	
1.	1749	DLB PTUJ ŠEFČET DRNDALAJ, DEJAN ČUŠ, IGOR REBEC IN ŠEFKIJKA DRNDALAJ	
2.	1591	DLB S. PRIMORSKE 1 VLEO VATOVEC, ZVEZDAN RIHTER, SLAVKO LEVAR IN SONJA RIHTER	
3.	1440	DLB S. PRIMORSKE 2 HENRIK SEMENIČ, ZVONKO SOSOLIČ, MATJAŽ VIDMAR IN SONJA DOVŽAK	
4.	1365	DLB NEFFRO JOŠKO ŠIMIC, DANIJEL BREZOVAR, JOŽE BLATNIK, TATJANA STARE	
5.	1079	DLB LJUBLJANA ALEŠ RODE, BOŠTJAN ALJAŽ, TOMAŽ HOČEVAR, IRENA RODE	

19. Pajžlarjev memorial v Beltincih

» BESEDILO: Milan Osterc

» FOTOGRAFIJE: Andrej Mihelič



Članice in člani Društva ledvičnih bolnikov Pomurja smo po programu Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije organizirali že tradicionalni 19. Pajžlarjev memorial, športne atletske igre ledvičnih bolnikov Slovenije. Tudi tokrat smo se zbrali vsi tisti, ki želimo kljub bolezni nadaljevati s športno rekreacijsko dejavnostjo za svoje zdravje in telo, pa seveda tudi duha.

Iz šestih društev ledvičnih bolnikov se nas je zbralo 36 udeležencev, tudi nekaj otrok. Med nas so prišli tudi sodnica in trije sodniki Društva atletskih sodnikov Murska Sobota, ki so skrbeli, da je vse potekalo po pravilih, da so bili vsi rezultati časovno zabeleženi in daljave izmerjene. Iskrena hvala ravnateljici OŠ Beltinci Mateji Horvat, ki nam je omogočila, da smo lahko igre opravili na igrišču osnovne šole Beltinci in tudi uporabljali garderobe oziroma sanitarije.

Panoge, v katerih smo tekmovali, so bile hitra hoja na 1.500 m, skok v daljavo, met krogle in met vortexa. Za novo panogo štrbunk se nam je pridružil Ciril Grah, predsednik Komisije za šport in rekreacijo pri Pomurski pokrajinski zvezi društev upokojencev, ki je tudi sodil in zapisoval rezultate. Vsa tekmovanja smo končali v približno dveh in pol urah ter se napotili na kosilo v okrepčevalnico Kovač v Melincih pri reki Muri.

Pred kosilom smo glede na rezultate podelili vse medalje in se, seveda, zahvalili mami, očetu in babici, da so med nas prišli tudi naši najmlajši člani. V prijetnem popoldanskem druženju ob reki Muri smo zaključili, da smo se kljub manjši udeležbi dobro odrezali, tako člani DLB Pomurja pri organizaciji kot tudi udeleženci z rezultati.



» Met krogle Boris Barač, DLB Pomurja.



» Met vrečke pri igri štrbunk: Mirko Kuhar, DLB Pomurja in Vojko Pečnik, DLB Celje.



» Hitra hoja na 1.500 metrov: Danijel Brezovar (s čepico), DLB NEFRO, Marjan Knez, DLB Celje in Ingrid Lončar ter Marija Zupančič, DLB Pomurja.



» Članice in člani DLB Lilija Maribor ob reki Muri na Melincih.



» Pred začetkom tekmovanja smo se okrepčali z malico, saj je marsikdo prišel z drugega konca Slovenije.



» Hitra hoja 1.500 metrov - od leve proti desni: Milan Osterc, tajnik in Majda Sukič, predsednica DLB Pomurja, Ingrid Lončar in Marija Zupančič DLB Pomurja, Danijel Brezovar DLB NEFRO, Marjan Knez DLB Celje in naše mlade članice Evelin Marič, Neja in Lili Zupančič, DLD Pomurja.



Vseslovensko srečanje v Mariboru

» BESEDILO: Metka Oset, Andrej Mihelič

» FOTOGRAFIJE: Andrej Mihelič, Dušan Toplak, Radivoj Hojnik

Dobili smo se pred hotelom Arena. Panoramsko okno hotela nudi čudovit pogled na bližnjo Pekrsko Gorco, kjer so nekdanji prirejali smučarske skoke. Še naprej, čez celo mesto proti severu, vidimo Kalvarijo s cerkvijo in 454 stopnicami (spoznamo jih po ravni navpični črti) ter Piramido s kapelico.

Hotel Arena je dobil ime po ciljni areni ženskega svetovnega pokala v slalomu in veleslalomu. To je bilo tekmovanje za Zlato lisico. Na pohorskih strminah so lovile najboljše rezultate tudi naše pogumne smučarke - lisičke tistega časa. Zaradi milih zim pa je prireditev že nekaj let v domeni Kranjske gore. Sedaj so pogumni tisti, ki se spustijo z letnimi sanmi po ovinkasti progi na zelenem pobočju – Pohor Jet, kot se imenuje ta adrenalinska atrakcija.

Najbolj pogumni in največje pozornosti prav na ta dan pa so bili deležni bolniki z ledvičnimi boleznimi in njihovi svojci. Pod naš hrib so se pripeljali iz vse Slovenije.

Zvočniki so se prebudili, glasba je napolnila naša ušesa. V program srečanja so nas v živahnem kantri stilu popeljali člani plesne skupine »Crazy boots«. Član te skupine in edini moški predstavnik je bil tudi naš Gorazd. Povezovalka je bila Darinka Čobec, znan glas z radijskih valov, ki je pozdravila udeležence. Nekaj besed je namenila zgodovini našega društva in recitirala pesem, ki se je ujemala z našim srečanjem, nato pa je k mikrofону povabila goste.

Predstojnik Oddelka za dializo UKC Maribor prof. dr. Robert Ekart je nagovoril prisotne. Sledile so prav tako prijazne besede Milana Kotnika, predsednika Sveta invalidov Mestne občine Maribor. Podpredsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Anton Mrvar je po krajšem govoru izročil priznanje predsedniku Alojzu Zinnerju ob 30. letnici delovanja našega društva Lilija. Predstojnik oddelka za nefrologijo UKC Maribor prof. dr. Sebastjan Bevc pa nas je poučil, kako so srčno-žilne bolezni povezane s sladkorno in ledvično boleznijo, kako te bolezni vplivajo med seboj ena na drugo. Pozorno smo ga poslušali tudi, ko je razlagal o razvoju zdravljenja za vse tri skupine bolezni. Našim bolnikom je zagotovil, da prejema terapijo najnovejših in najboljših zdravljenj, ki so na voljo na svetovnem tržišču. Z izobraževalno noto in motivacijo članov je predavatelj zaključil prvi del srečanja.

Po končanem uradnem delu smo se razdelili v skupine za ogled vnaprej določenih štirih destinacij:

Muzej Alfija Nipiča

Odpeljali smo se v Jarenino, v nekdanjo osnovno šolo, preurejeno v muzej. Muzej obsega predstavitev življenja pevca Alfija Nipiča in njegove glasbene poti od glasbenih začetkov, sodelovanja z Ansambлом bratov Avsenik in nadaljevanja samostojne glasbene kariere. Z zanimanjem smo poslušali zgodbo o nastanku legendarnega Silvestrskega poljuba in si ogledali raznolike eksponate iz njegove bogate zbirke, zlate plošče, odlikovanja, priznanja, plakete, nagrade in oblačila. Na koncu nas je čakala še manjša pogostitev in degustacija lokalnih vin.



» Letošnjega vseslovenskega srečanja se je udeležilo blizu 180 povabljenih.



» Župnijski upravitelj dr. Sebastijan Valentan razkazuje Glaserjev salon z zbirko umetniških del.

Podzemni rovi na Teznu

Spustili smo se petnajst metrov pod površje nekdanje tovarne avtomobilov TAM. Tu je med drugo svetovno vojno delovala Tovarna letalskih delov Štajerska kot del nemške vojaške industrije. Zunaj je bil vroč dan, tu spodaj pa prav prijetno hladno, blizu 14 stopinj, so nam povedali. Med vodenim ogledom smo doživeli "napad zavezniških letal", si ogledali fotografsko razstavo ter se sprehodili po vlažnih rovih. Na koncu smo v soju baterijske svetilke našli pot na površje in se z avtobusom odpeljali nazaj pod Pohorje.

Botanični vrt

Pod vznožjem Pohorja nas je očaralo raznoliko in bujno rastje botaničnega vrta Univerze v Mariboru. Sem se prihajajo obiskovalci sprostiti, družiti, učiti in spoznavati naravo. Tukaj rastejo številne avtohtone in tuje vrste dreves, grmov in cvetic, o katerih smo se seznanili na vodenem ogledu. Poleg avtohtonega rastja Pohorja in severovzhodne Slovenije v vrtu uspevajo tudi drevesa, grmovnice, trajnice in številne zdravilne ter vodne rastline iz Azije, Afrike, Severne ter Južne Amerike in Avstralije. V nasadu domačih in eksotičnih dreves tako med drugim rastejo več kot 120 let stare sekvoje, klek z obsegom 364 cm, kavkaške jelke, kanadske čuge, Lawsonove ciprese, rdečelistna bukev, macesni, magnolije in tise.



» Katakombe v Malečniku - domačin in vodnik Vid Kelbič.



» Vesela družba ob stari preši.

Malečnik

Nekoč se je naselje imenovalo »Sv. Peter pri Mariboru«, danes se tako še vedno imenuje tukajšnja župnija. V župnišču nas je sprejel in izrekel dobrodošlico dr. Sebastijan Valentan, župnijski upravitelj. Razkazal nam je bogato knjižnico in Glaserjev salon, kjer je bilo že veliko različnih kulturnih dogodkov. Videno je podkrepil z besedami o pomembnosti umetnin in nekoč dejavnega župnika Marka Glaserja, ki je bil prijatelj Antona Martina Slomška. Ko smo zapustili župnišče, smo opazili ob vhodu tablico z napisom in tremi zvezdicami. To je bila soba Rezidenca Sv. Petra, ki jo oddajajo preko Bookinga. Ena izmed obiskovalk je v trenutku prek telefona našla opis in ceno, ki se ji je zdela primerna.

Vodič Vid Kelbič nas je popeljal v lepo baročno cerkev. Njegova razlaga je bila kratka in jedrnata. Odgovoril je še na nekaj vprašanj. Sprehodili smo se okrog oltarja, naredili skupinski posnetek in se nato spustili v klet, v katakombe. Do njih smo prišli po strmih stopnicah. Vsi smo jih brez težav premagali, saj smo si pomagali. V podzemlju je bil urejen oltar in 64 grobnih niš, od katerih je le manjši del zapolnjen. V njih so zazidane krste župnikov in pomembnih župljanov in župljank. Za steklom je viden tudi del kostnice. Iz katakomb vodi skrivnostni rov. Kam vodi, še ni raziskano. Po pričevanju nekaterih naj bi peljal pod Dravo na drugo stran mesta Maribora ali celo do romarske cerkve Matere Božje na Gorci nad Malečnikom. To romarsko cerkev je Marko Glaser dal obnoviti. Tam je tudi njegova grobnica. Do svetišča vodi križev pot ob vinogradu. Kapelice se blešči v razbeljenem soncu.

Mi smo zavili na hladno, v staro prešo, ki je del župnišča. Pričakali so nas predstavniki Turističnega društva Malečnik. Najbolj zgovoren je bil domačin Oskar Neuvirt, ki ve vse in še več o Malečniku, o tem, kako so ljudje včasih živeli pa o preši in vinu. Iz rokava je stresal šale in anekdote, medtem ko smo mi pokušali vino lokalnih vinarjev. Vino nam je razvezalo jezičke in že je prišel čas za slovo. Vsakemu za spomin so podarili kozarec z emblemom. Še skupinska fotografija pred prešo in odhod proti avtobusu.

V Areni smo se okrepčali z dobrim kosilom. Ob zvokih ansambla Jurovski gadi smo po aktivnem dnevu zbrali energijo še za veselje in ples. Rajanje se je začelo.

Res je lepo, ko je fajn.

Šola med cevkami – ko učilnica pride na dializo

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: izr. prof. dr. Gregor Novljan, dr. med. – KO za nefrologijo, Pediatrična klinika; Mojca Topić – bolnišnična šola OŠ Ledina

Ko ledvice zatajijo že v otroštvu

Kronična ledvična bolezen v otroštvu je redko, vendar resno stanje, ki sčasoma lahko napreduje do **končne ledvične odpovedi**. Takrat je potrebno nadomestno zdravljenje, ki vključuje **hemodializo, peritonealno dializo ali presaditev ledvice**. Presaditev ledvice ostaja najboljši način zdravljenja končne ledvične odpovedi pri otrocih. Žal večina otrok pred transplantacijo vsaj začasno potrebuje dializno podporo. Izbira vrste dialize je odvisna od številnih dejavnikov: otrokove starosti, telesne mase, anatomskih in funkcionalnih posebnosti, socialnega okolja, razpoložljive tehnične podpore in želja družine.

Hemodializa pri otrocih

Pri hemodializi se otrokova kri vodi iz telesa preko zunajtelesnega obtoka skozi poseben filter (t.j. dializator), kjer se odstranjujejo presnovni odpadki in odvečna tekočina. Očiščena kri se nato vrača v telo. Postopek običajno poteka tri- do štirikrat tedensko, vsaka seja traja običajno od štiri do pet ur. Pogostejše dialize so potrebne predvsem pri najmlajših otrocih, saj pri njih hitra odstranitev odvečne tekočine iz telesa pogosto ni mogoča, poleg tega pa večinoma uživajo tekočo hrano, kar dodatno povečuje vnos tekočin. Postopek se izvaja v bolnišničnem okolju, najpogostejše v specializiranih pediatričnih dializnih centrih, kjer so na voljo ustrezna oprema in strokovno znanje, potrebna za tovrstno zdravljenje. V Sloveniji se vsi otroci dializirajo na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

Peritonealna dializa: nežnejša možnost

Peritonealna dializa uporablja otrokovo lastno trebušnonico (t.j. peritonej) kot membrano za izmenjavo snovi. Dializna raztopina se preko trajno vstavljenega katetra (t.j. peritonealni kateter) vbrizga v trebušno votlino, kjer ostane določen čas in omogoča prehod odpadnih snovi in presežne tekočine iz krvi v raztopino. Po vnaprej določenem časovnem vzorcu se dializna raztopina zamenja – ročno (CAPD) ali s pomočjo avtomatizirane naprave (t.j. avtomatizirana peritonealna dializa: APD). Pri otrocih najpogostejše uporabljamo APD, ker zdravljenje poteka ponoči, kar otroku omogoča, da je podnevi manj omejen pri vsakodnevni dejavnosti. Ta način zdravljenja tudi omogoča bolj prilagojeno nastavitve dialize, kar prispeva k večji učinkovitosti.



» Mali bolniki so za 8. marec s cvetovi obdarili medicinske sestre.

Katera dializa je boljša za otroka?

Pri otrocih, mlajših od pet let, se običajno raje odločimo za peritonealno dializo. Takšno zdravljenje je manj invazivno, tehnično enostavnejše, omogoča zdravljenje na domu in bolj prilagojeno življenje. Hemodializa je pri tej starostni skupini izbira le, kadar peritonealna dializa ni mogoča. Zaradi majhnosti otrok in njihovih žil je pogosto nemogoče vzpostaviti arterio-vensko fistulo, zato uporabljamo dializni kateter, kar je vezano na večje tveganje za okužbe in mehanske zaplete ter zahteva posege v splošni anesteziji. Pri starejših otrocih stremimo k uporabi arterio-venske fistule od začetka dializnega zdravljenja in skupaj z otrokom ter starši izberemo najprimernejši način zdravljenja. Čim prej začnemo tudi s pripravo na presaditev ledvice.



» Igralne urice z bolnišnično vzgojiteljico Vrta Vodmat.



» Mesto ponoči, narisal Liar iz 2. razreda.

Kaj povzroča odpoved ledvic pri otrocih?

Končna ledvična odpoved je pri otrocih precej redkejša kot pri odraslih. V Sloveniji letno vključimo v kronični nadomestni program enega do dva otroka, kar ustreza pojavnosti v razvitem svetu. Vzroki za odpoved ledvic se razlikujejo glede na starost. **Pri dojenčkih in mlajših otrocih** so najpogostejši vzroki prirojene nepravilnosti sečil, predvsem obstruktivne motnje izтока seča iz ledvic ali mehurja. **Pri starejših otrocih in mladostnikih** pa pogosteje ugotavljamo prirojene ali pridobljene ledvične bolezni, kot so cistične bolezni ali glomerulopatije. Za razliko od odraslih sladkorna bolezen in povišan krvni tlak praviloma ne povzročita odpovedi ledvic v otroštvu.

Življenje otrok z dializo

Dializa je učinkovita, a časovno in psihosocialno zahtevna oblika zdravljenja, ki otroke pogosto ovira pri vsakdanjih aktivnostih, vključno s šolo in igro, ter močno vpliva na družinsko dinamiko. Sodobno dializno zdravljenje ni usmerjeno le v ohranjanje življenja, temveč v čim boljše psihofizično pripravljenost otroka do presaditve, ob hkratnem zagotavljanju kakovostnega življenja. Ključno je,



» Liar iz 2. razreda – Lev v srcu.

da naši »mali borci« ohranijo enake možnosti kot njihovi vrstniki, tudi na področju izobraževanja. Ker pogosto zaradi dializnih postopkov izostajajo od pouka in so prikrajšani za številne običajne otroške aktivnosti, si prizadevamo zapolniti nastale vrzeli. V okviru bolnišničnega zdravljenja jim nudimo ustrezno strokovno podporo že v predšolskem obdobju in tudi med šolanjem. Pri tem ima pomembno vlogo bolnišnična šola, ki otroke spremlja na njihovi izobraževalni poti, tudi kadar se ta odvija med cevkami in aparati.

Na dializi se tudi učim – da življenja ne zamudim

Model bolnišničnega šolskega dela

Učiteljice bolnišnične šole, ki deluje v okviru OŠ Ledina v Ljubljani, smo na otroškem dializnem oddelku Pediatrične klinike razvile in, ob podpori Ministrstva za vzgojo in izobraževanje ter klinike, tudi udeležile poseben model šolskega dela.

Otroci in mladostniki, ki se zdravijo s hemodializo, imajo svojevrsten življenjski ritem: trikrat do štirikrat tedensko morajo v bolnišnico, kjer preživijo povprečno štiri ure priključeni na dializni aparat. V dnevi, ko imajo dializo, pogosto predčasno zapustijo matično šolo, da pravočasno pridejo na zdravljenje. Kljub prizadevanjem zdravstvenega osebja, da se urnik čim bolj prilagodi, nekateri zaradi oddaljenosti ali zdravstvenih razlogov zamudijo celoten dan pouka, pogosto večkrat tedensko. To ob čakanju na presaditev ledvice lahko traja tudi eno leto ali celo več let.

Zato smo razvile tri osnovne oblike šolske podpore, ki jo po potrebi organiziramo tudi na daljavo:

- » Kombinirano šolanje: del tedna v matični, del v bolnišnični šoli;
- » Dopolnitvena učna pomoč: podpora pri predmetih, ki jih učenec redno zamuja;
- » Dodatna učna pomoč: za predmete, kjer ima učenec izrazitejša učna težave.

Vsak učenec oziroma dijak je edinstven, zato prilagajamo učni proces posamezniku in ga po potrebi tudi sproti spreminjamo. Zaradi značilnosti vzgojno-učnega pristopa je nujno, da smo v stalnem stiku z matičnimi šolami. Le tako lahko zagotovimo, da izobraževalni proces za posameznega učenca oziroma dijaka poteka usmerjeno in ciljno naravnano. Za vsakega učenca ali dijaka organiziramo sestanke z matičnimi šolami, na katerih vsak član oddelčnega interdisciplinarnega tima strokovnim delavcem matične šole predstavi učenčevo oziroma dijakovo situacijo z vidika svojega strokovnega področja. Skupaj z matičnimi šolami in starši nato oblikujemo načrt individualne učne pomoči.

Cilji našega dela:

- » zagotavljanje kontinuitete šolanja na vseh ravneh,
- » utrjevanje in pridobivanje znanja,
- » prepoznavanje močnih področij,
- » spodbujanje ustvarjalnosti in samopodobe,
- » socializacija in razvedrilo.

Najpomembneje je, da otrok ali mladostnik kljub zdravljenju šolsko delo opravlja enako uspešno in ga zmore brez večjih težav, kot bi ga, če mu ne bi bilo treba vsak drugi dan po štiri ure preživeti v bolnišnici. Tako ohranja kontinuiteto. Vsakemu učencu in dijaku pripravimo individualni urnik učne pomoči in podporno-sprostitvenih dejavnosti. Pouk izvajajo razredni in predmetni učitelji ter specialni pedagogi.



» Izlet po Ljubljani.



» Šola na dializi.



» Rojstni dan na dializi.

Ključno za uspeh in v dobrobit mladih bolnikov je dobro usklajeno interdisciplinarno sodelovanje zdravstvenega in pedagoškega osebja. Na rednih tedenskih timskih sestankih (socialnih vizitah) skupaj analiziramo že postorjeno in napredek ter načrtujemo nadaljnje korake.

Zelo uspešni in dobro sprejeti so tudi dnevi dejavnosti, ob katerih ustvarjalci z različnih področij s svojimi nastopi in delavnicami šolarjem prijetno popestrijo čas zdravljenja.

Posebno pozornost namenjamo tudi praznikom, tako državnim kot osebnim. Zelo priljubljene so tako imenovane **bolnišnične olimpijske igre**. Takrat pripravimo pravo tekmovanje v prilagojenih športnih igrah ter povabimo vrhunške športnike, ki se ta dan pomerijo z otroki na hemodializnem oddelku. Skupaj zmoremo več – ko sodelujemo, zmagujemo!

Posebno mesto med šolskimi dejavnostmi zavzemajo **izleti in tabori**. Na izlete vedno povabimo tudi starše in sorojence, saj so to dragocene priložnosti za sproščeno druženje, izmenjavo izkušenj in mnenj ter klepet med starši, zdravstvenim in pedagoškim osebjem. Jeseni 2001 smo izvedli prvi dvodnevni tabor v Zgornjih Gorjah. Od takrat smo jih izvedli že devetnajst. Druženje mladih bolnikov zunaj bolnišničnega okolja je izjemno dragoceno, saj poteka v sproščenem okolju in razpoloženju. Mnogi se že vrsto let srečujejo v bolnišnici, kjer preživijo veliko ur in si delijo podobne izkušnje, a se med seboj pogosto ne poznajo zares. Prav zato so tabori in skupni izleti tako dragoceni, saj omogočajo poglobljeno spoznavanje, krepitev prijateljskih vezi in občutek pripadnosti. Na teh srečanjih se med mladimi bolniki, pa tudi med njihovimi starši, pogosto spletejo posebne vezi, ki lahko trajajo vse življenje.

Letos smo uvedli posebno **novost** – **vključitev terapevtskega psa** ter seveda vodnico terapevtskega psa, ki pri pouku spremlja

Ježek po hiši

Ježek po hiši.
Kaj je našel?
Polno skledo miši.
Ah, ampak ježek ne je miši.
Rad bi hruške,
take debeluške.
Zmazal bi kar tri.
Joj! Da trebuh počil mu ne bi!

učence, ki se poleg dialize soočajo še z drugimi izzivi. Izkazalo se je, da ima prisotnost psa izjemno pozitiven vpliv, zato bomo s to obliko podpore zagotovo nadaljevali.

Z vsemi dejavnostmi si prizadevamo, da otrokom omogočimo ohranjanje stika z vsakdanjim življenjem ter nemoteno nadaljevanje šolanja. Takšen pristop bi bil neizvedljiv brez povezanega in predanega strokovnega tima: zdravnic in zdravnikov, medicinskih sester, učiteljic, psihologinje ter socialne delavke.

Utrinke iz našega dela lahko vsak mesec spremljate tudi na **spletni strani šole**. <https://www.bolnisnicna-sola.si/kategorije/oddelki/hobotnice/>

Kaj pravijo otroci o svojem dializnem zdravljenju

Prihodi na dializo so mi težki, včasih pa mi je tudi čisto vseeno. Najbolj naporna se mi zdi vožnja, sama dializa niti ne. Prihajam namreč iz Novega mesta. S sestrami na dializi se dobro razumem, so prijazne. V redu se mi zdi, da imam tudi šolo, saj mi učiteljice zelo pomagajo pri učenju. Najbolj pa si želim, da bi čimprej dobila novo ledvico.

Lara, 18 let

Na dializo prihajam dvakrat na teden, popoldan. V času dialize imam tudi pouk, pa tako nadoknadim vse zamujeno iz svoje šole, se učim in naredim domače naloge. Čeprav se mi včasih res ne da. Dializo kar dobro prenašam. Zoprna je vožnja, ki je zelo dolga. Vozijo me iz Celja, kamor hodim v šolo. Ni pa mi slabo ali kaj takega. Sestre so zelo prijazne. Všeč mi je, ker se velikokrat hecajo z mano. In zdravniki tudi. Želim pa si nove ledvice.

Alen, 16 let

Na dializo trikrat tedensko prihajam že zelo zelo dolgo. Tega življenja sem se privadil. Samo dializo dobro prenašam, nimam večjih težav. Mi je pa na dializi zelo všeč hrana. Kuharice res dobro kuhajo. Sestre so zelo prijazne in mi v vsem ustrezajo. Med dializo imam tudi šolo, nadoknadim zamujeno iz svoje šole, se učim in napišem domače naloge. To je fino, ker imam potem doma več prostega časa.

Jan, 19 let

Ni mi všeč, ker moram tako zgodaj vstajati, kadar imam dializo. Potem sem zelo zaspan. Včasih me boli glava. Sestre so



» Učna ura ob pomoči terapevtskega psa Nyxa.

prijazne in mi dajejo lizike, če sem priden. Med dializo se igram s kockami in imam šolo. Veliko se učim. Najraje poslušam pravljice in rišem. Enkrat na mesec pride k meni terapevtski pes Nyx, ki se uči z mano. To je zelo fino in zabavno.

Liar, 8 let

Moj osemletni sin Nace je z dializo začel malo pred svojim tretjim letom. Ko je Nace skoraj popolnoma prenehal urinirati, smo vedeli, da ni več druge poti. Ta dan je bil eden najtežjih. S strtim srcem sva ga predala v roke zdravnikov, a tudi tokrat je presenetil. Vstavitve dializnega katetra je uspela in dializa se je začela takoj. Že ob prvi dializi so mu odstranili skoraj dva litra tekočine.

Na dializo hodiva dvakrat na teden, po štiri ure. Največ težav ima z odvajanjem tekočine. Na dializo pride z 0,5 do enega litra tekočine, ki mu jo nato odstranijo. Vrednosti elektrolitov, sečnine in kreatinina mu z dializo uspešno uravnavajo. Veliko prednost pri vsem tem predstavlja dejstvo, da je hranjen preko gastrostome. Z mojem mu natančno nadzirava vnos tekočine in hrane, ki znaša le 700 ml na dan. Hrani se s posebno dietno prehrano za dializne bolnike. Ker sam ne pije, imava popoln nadzor nad vsemi vnosi, podatke pa vsak dan natančno zapisujeva.

Dializa mu danes ne povzroča večjih težav. Pogosto je po njej poln energije, tako zelo, da doma še isti dan opravi fizioterapijo. Na dializi mu vsakih 60 minut merijo tlak in redno preverjajo krvne vrednosti. Sestre, ki tam delajo, ga odlično poznajo in so vrhunske strokovnjakinje na področju otroške dialize. V teh letih so nam zelo prirasle k srcu, kar močno olajša preživljanje časa v bolnišnici. Seveda niso vsi dnevi lahki. Med dializo večkrat dobi vročino, zaradi katetra obstaja stalno tveganje za sepso, čeprav to doslej še ni bilo potrjeno. Ne sme se kopati, prav tako smo zaradi dialize močno omejeni pri izbiri dopustov. Zadnja leta dopustujemo v Bohinju, saj je dovolj blizu Ljubljane.

Ko pogledaš otroka, ki gre čez nekaj, kar si ne znaš niti predstavljati, se naučiš ceniti vsak dan. Nace nas je naučil, da življenje ni to, kar načrtujemo, ampak to, kar kljub vsemu preživimo. Njegova volja, pogum in energija nam vsak dan znova dajo moč. Na začetku smo se bali, da bo dializa uničila naše družinsko življenje, a se je zgodilo ravno nasprotno. Okrepila nas je. Naučila nas je živeti drugače, a še vedno polno.

Ana Brus, mama



» Tudi na dializi praznujejo valetu.

Dializa v SB Franca Derganca v Novi Gorici praznuje Abrahama

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Alenka Bitežnik

Otvoritev dialize je bila 24. marca 1975. Pred tem so ljudje hodili na zdravljenje v Ljubljano. Prva dializa je bila izvedena v pritličju Coroninijevega dvorca, kjer je zdaj sedež občine Šempeter – Vrtojba. Najprej so začeli s tremi dializnimi mesti in do leta 1980 so dializo povečali na pet mest.

Dr. Silvan Saksida, zdravnik na dializnem oddelku, je ob tej priložnosti povedal, da je ponosen na prehojeno pot, saj je 50 let dialize res dolgo obdobje. Pohvalimo se lahko s pacientko gospo Marijo Drnovšček, ki je že 45 let

na zdravljenju pri nas in je bila leta 1980 priključena kot 13. bolnik. Imamo tudi več pacientov, ki so na zdravljenju čez 40 let. To pomeni, da delamo strokovno, da smo dobra ekipa in da smo primerljivi z ostalimi centri v Sloveniji. Pri nas opravljamo vse oblike dialize, razen plazmofereze in transplantacije. Kot drugi center v Sloveniji smo začeli zdravljenje s peritonealno dializo in na tej obliki zdravljenja imamo stalno deset do petnajst odstotkov bolnikov. Trenutno v našem centru poteka prenavljanje dosedanjih prostorov. Osebe in pacienti se veselimo modernih prenovljenih novih prostorov, upamo da kmalu. Takrat bo potekala tudi uradna proslava ob 50. obletnici dialize.



Bežiš

Bežiš
od nje.
Bežiš
od njenih pogledov.
Bežiš
od njenih poljubov.
Bežiš
od njenih dotikov.
Bežiš
od njenega vonja.
Bežiš
od spominov na njo.
Bežiš
proti sončnemu zahodu.
Bežiš
v neskončnost pogubljenja.

A veš

A veš
kako je,
ko ti povejo
mama bo živela še štiri mesece.
A veš
kako je,
ko ti sporočijo,
zjutraj je umrl vaš oče.
A veš
kako je,
ko ti povejo,
vaš otrok ima tumor.

Življenje

Je začetek,
je konec,
vse naenkrat
in nikoli več.
A veš
kako je,
ko ti sporočijo,
med operacijo je umrl vaš brat.
A veš
kako je,
ko ti povejo,
vi ste neozdravljivo bolni.
Ne veš?
Hudo je.
Boli tukaj notri,
a greš naprej
z nasmehom na obrazu
in bolečino v srcu.

Stanislav Lemut - 30 let zdravljenja

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: Alenka Bitežnik

Po prebolelem virusnem obolenju sem zbolel za ledvično boleznijo in hodil na kontrole v nefrološko ambulantno v SB Franca Derganca v Novi Gorici. Ledvice so počasi prenehale delovati. Pet tednov pred začetkom zdravljenja mi je bila narejena A-V fistula, z zdravljenjem pa sem začel 6. aprila 1995. Od začetka sem hodil trikrat tedensko po tri ure, nato sem prešel na štiri ure.

Pred začetkom zdravljenja je bil zame in za družino velik šok, star sem bil 48 let. Imel sem dve hčerki, ki sta takrat obiskovali srednjo šolo. Če primerjam zdravljenje danes in takrat, je kot dan in noč. Na začetku sem po zdravljenju večkrat bruhal in se slabo počutil. Zdaj teh težav ni, ker je vse bolj izpopolnjeno. Seznanjen sem bil tudi s transplantacijo in sem v dveh mesecih opravil vse preiskave in bil uvrščen na čakalno listo. Takrat kadavrskih ledvic ni bilo veliko na razpolago, saj Slovenija ni bila v Eurotransplantu. Tako sem čakal devet let in bil 19. aprila 2004 transplantiran. Ledvica je delovala devet let in ponovno sem se vrnil na zdravljenje leta 2013. Tudi na vrnitev se mora človek pripraviti fizično in psihično. Presajena ledvica še vedno malo deluje in zato sem na zdravljenju trikrat tedensko po tri ure. Vedno sem bil aktiven in sem še, veliko hodim, sem član planinskega društva in aktiven član DLB severnoprimske regije. Ob tej priložnosti bi se zahvalil zdravnikom in medicinskim sestram za skrb v tridesetih letih zdravljenja.



Njegov pogled

Nežni zvoki melodije
lebdijo v zraku.

Tam stoji on.

Nekaj jo žge,
telo drhti,

v prsih jo stiska

in noge so mehke

kot vroč vosek.

Obrne se in...

on in te oči,

ta pogled,

ki žge.

Telo preplavi ji vročina
in tedaj....

stoji ob njej.

Zapre oči.

Pogled njegov jo žge,

žge v dušo.

Začuti rahel dotik ustnic,

zadrhti ji telo,

in vroč poljub

odpelje jo v neskončnost
pozabe.

Razhod

Prišla si
skozi meglico pozabe,
nenadoma,
brez vprašanja.

Želela si ga spoznati.

Videti.

Čutiti.

Sprejel te je

in ko je spregovoril,

njegov glas,

bilo je nekaj čarobnega.

Srečala sta se.

Se smejala,

pila sladkosti življenja.

Potem pa,
naenkrat,
nepričakovano,
sta odšla.

Vsak na svojo stran.

In pozabila,

da sta se poznala.

A nekje globoko,

v neznanem,

sta bila še vedno skupaj.

Izginila sta

kot meglica,

ki jo razpiha veter
pozabe.

DLB Ljubljana: **Kolesarjenje po Ljubljanskem barju**» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: **Marta in Nedeljko Sofranič**

» Jutranji zbor za našo kolesarsko etapo po Ljubljanskem barju je bil v nakupovalnem središču Rudnik.

Da bo druženje enkrat malo drugačno, smo se v DLB Ljubljana odločili, da gremo tokrat na izlet s kolesi. Zbor udeležencev je bil v soboto, 17. maja v nakupovalnem središču Rudnik. Udeležilo se ga je šest kolesarjev - dve kolesarki in štirje kolesarji. Kot se za »kolesarsko etapo« spodobi, smo imeli tudi spremljevalno ekipo (naša članica), ki je ves čas vzorno skrbela za nas ter nas spremljala z avtomobilom.

Za začetek smo se usmerili proti cerkvi sv. Mihaela na Barju. Cerkev stoji ob cesti, ki pelje v Črno vas in je zanimiv, lep primer sakralne arhitekture arhitekta Jožeta Plečnika. Zgrajena je bila na pobudo trnovskega župnika Frana Saleskega Finžgarja. Zaradi močvirnih tal stoji na pilotih, zunanji zidovi pa so poživiljeni z vložki iz opeke. Za cerkev je značilen odprt zvonik.

Pot smo nadaljevali po makadamski cesti, mimo Koslerjevega gozda, proti spomeniku pobitih simpatizerjev OF, ki so jih v letih 1943 in 1944 ubili pripadniki domobranske organizacije Črna roka. Spomenik nas opominja na tragično plat narodnoosvobodilnega boja, na obdobje, ko je Slovenec dvignil roko nad Slovence, kar je pustilo rane, ki še danes niso povsem zaceljene.

Da bi se izognili prometni cesti Ljubljana - Ig, smo pot nadaljevali po makadamski cesti mimo Modelarskega letališča proti naseljem Matena in Iška Loka. Na Igu smo ujeli zaključek plesa koliščarjev, ki so ga izvajali člani Kulturnega društva »Mah teater« iz občine Log - Dragomer. Članica ansambla nam je povedala, da ima skupina zvečer v Domu

Kulture Ig gledališko uprizoritev po motivih zgodovinske trilogije Janeza Jalna Bobri. Roman Bobri sledi zgodovinskim dejstvom o koliščarjih. Kaj vse človek vidi in izve, če potuje s kolesom! Pa tudi sicer je doživljanje narave in življenja na kolesu popolnoma drugačno, kot iz avta.

Krajinski park Ljubljansko barje, ki smo ga izbrali za našo prvo kolesarsko avanturo, predstavlja idealno mesto za ljubitelje kolesarjenja - je preplet obširnega zelenega prostora, na katerem živijo številne živalske in rastlinske vrste. V tem času cveti divji iris, ki se s svojo rumeno barvo baha ob poteh, močvirskega tulipana, ki raste v tem predelu pa žal nismo videli, ker je že odcvetel. Na tablah smo lahko prebrali zgodovino barja in upravičeno je park na seznamu svetovne kulturne dediščine UNESCO.

Kolesarsko pentljo smo sklenili preko Škofljice, kjer smo si ogledali vzorno urejeno peš cono na opuščeni cesti Škofljica - Kočevje, v Lavrici, izhodišni točki na Rudniku. Prevozili smo okroglih 30 km.

Na cilju smo bili zelo ponosni na našo članico - kolesarko, ki je vozila z navadnim kolesom. Povedala nam je, da že dve leti ni bila na kolesu. Čestitke za njen pogum in še odlično nam je sledila. Omeniti je namreč treba, da smo imeli štirje kolesarji električna kolesa, kar zahteva precej manj truda, kot navadno kolo. Naš vodja je imel, kot se spodobi, specialko in električnega kolesa še ne potrebuje (tako sam pravi).

Skupaj smo preživeli lep dan in se dogovorili, da bomo v jeseni ponovno organizirali kolesarjenje. Že sedaj vabimo vse na navadnih in električnih kolesih, da se nam pridružijo. Vsi na kolo za zdravo telo. Se vidimo.



» V Koslerjevem gozdu smo se ustavili pri spomeniku pobitih simpatizerjev OF, ki so jih v letih 1943 in 1944 ubili pripadniki domobranske organizacije Črna roka.

DLB Ljubljana: Prvi letošnji pozdravi z morja

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Martina Mrvar**

Prve letošnje pozdrave z morja so nam poslali člani Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana, ki so od 1. do 8. junija letovali v Katoru pri Umagu. V prvi, spomladanski, skupini se je socialne rehabilitacije udeležilo 13 članov. Ugotovili smo, da smo to skupino napačno poimenovali, saj vreme nikakor ni bilo spomladansko - morje je bilo toplo, sonce vroče.

Udeleženci so se pohvalili, da je poleg vremena "štimalo" tudi vse ostalo (lep hotel, prijetni sprehodi, druženja) in da so bili tisti, ki so koristili dializo v Zdravstvenem domu Umag z njo zadovoljni, dobro so bili urejeni tudi taxi prevozi na dializo.

Za velik del zadovoljstva sta zaslužna člana DLB Ljubljana - Neda, ki je poskrbela, da je vse "gladko" teklo in Aleš, ki je s svojim kombijem odpeljal člane do Umaga in nazaj.

Želimo si, da bo tudi skupina, ki bo v Umagu konec septembra in bo štela preko trideset članov, zadovoljna in ji ne bo manjkalo sonca.



» Bife na plaži je bil dobro obiskan.

DLB Ljubljana: Dan četrtne skupnosti Polje

» BESEDILO: **Martina Mrvar**

» FOTOGRAFIJI: **arhiv ČS Polje in Mitja Stanovnik**

Predzadnjo majsko soboto je v Zajčji dobravi, ki je najstarejši krajinski park v okolici Ljubljane in kot tak zaščiten od leta 1972, potekal Dan četrtne skupnosti Polje.

A pojdimo po vrsti. Ob velikih, lepih oglasnih letakih, ki so bili razobešeni po celnem vzhodnem delu Ljubljane in vabili krajane na Dan četrtne skupnosti, se je Mitji, članu Izvršilnega odbora DLB Ljubljana, porodila ideja, da bi se na tem dnevu predstavilo tudi naše društvo. Stopil je v stik z vodstvom četrtne skupnosti, ki je idejo prijazno podprlo.

Zato je prav, da na kratko predstavimo del Ljubljane, ki ga obsega četrtna skupnost Polje:

To je ožja enota Mestne občine Ljubljana, ki zajema ljubljanske vzhodne četrti (današnja primestna satelitska naselja oziroma nekdanje vasi) Polje, Novo Polje, Vevče, Slape, Spodnji in Zgornji Kašelj, Zalog (stari in novi), Brinje, Spodnja in Zgornja Zadobrova ter Podgorje, ki je edini zaselek Ljubljane, ki leži v četrtni skupnosti Polje na desnem bregu Ljubljanske. Vsa omenjena naselja ležijo na vzhodnem delu Ljubljanskega polja. Četrtna skupnost Polje meri 2.210 ha (22,1 km²) in ima 20.394 prebivalcev (2020) - vir Wikipedia.



» Člani DLB Ljubljana pri stojnici v Zajčji dobravi na Dan četrtne skupnosti Polje.

Rečeno - storjeno.

Nekaj članov DLB Ljubljana se je v soboto zbralo na stojnici, ki so jo pripravili in z napisi opremili na četrtne skupnosti. Na stojnicah so se predstavila različna društva



» Pri naši stojnici so se radi ustavljali tudi otroci, čeprav so njih zanimale predvsem češnje in jabolka.

in organizacije - ne le tista, ki so teritorialno vezana na to območje, temveč tudi druga ljubljanska društva in organizacije (Policija, Mestna redarska služba, Mestni potniški promet, športna in rekreativna društva, društva upokojencev ...) in kot že omenjeno - lokalna društva upokojencev, turistična društva, pohodna društva, nekatera podjetja ..., se opravičujem, prav gotovo sem kakšnega izpustila, kajti nabor tistih, ki so predstavljali svojo dejavnost, je bil res pester.

Na "naši" stojnici smo razstavili pisno gradivo, zanimivo tako za ledvične bolnike kakor za slehernike, dodali še prve letošnje češnje z domačega drevesa in pehar "bio" jabolk.

Vsi obiskovalci, ki so se ustavili ob naši stojnici, so lahko izvedeli marsikaj o zdravem načinu življenja. Izvedeli so tudi o načinu in prilagoditvah življenja takrat, ko se ledvična bolezen pojavi.

Prireditve, ki je potekala na odru pod šotorom, je otvoril predsednik Četrtna skupnosti Polje, gospod Podobnik, kratek predstavniki nagovor je imel tudi predstavnik mesta Ljubljana. Na prireditvi so predvsem navdušili otroci osnovnih šol s petjem in plesom, poskrbljeno je bilo za hrano in pijačo. Za zabavo je po uradnem delu igral ansambel.

Pri stojnici DLB Ljubljana je bilo dogajanje vseskozi živahno: obiskovalci so z zanimanjem prebirali pisno gradivo, imeli so veliko vprašanj, nekaterim smo izmerili krvni pritisk, drugi so se zanimali, kako je s članstvom v društvu, prejeli smo tudi denarni prispevek za naše delovanje.

Izkazalo se je, da je takšen način predstavitve društvenega delovanja zelo primeren in zanimiv, saj smo prostovoljci društva ves popoldan imeli "polne roke dela" s številnimi obiskovalci, celo otroci so se radi ustavili pri naši stojnici - a njih so predvsem privabile češnje in jabolka.

DLB NEFRO: Svetovni dan ledvic

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Danijel Brezovar**

Društvo NEFRO je v okviru obeleževanja svetovnega dneva ledvic 2025 opravilo naslednje dejavnosti:

- Plakate, ki jih je poslala Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, smo razobesili v Novem mestu. Dva plakata sta bila obešena v prostorih Splošne bolnišnice Novo mesto, in sicer eden v čakalnici dializnega oddelka in eden v avli glavnega vhoda bolnišnice.

- Na Radiu Sraka smo imeli polurni pogovor, v katerem sva sodelovala dms. Tanja Božič, medicinska sestra dializnega

Objave na FB strani: V Društvu NEFRO smo objavili na naši FB strani, tako pogovor na Radiu Sraka kot obvestilo z Info točke. Naša obvestila so delili tudi na druge FB naslove. Na ta način so informacije dosegle bistveno več ljudi, kot bi jih sicer.

oddelka, ki je zadolžena za pripravo dializnih bolnikov na transplantacijo in Danijel Brezovar.

- Osrednji dogodek je potekal na Info točki v Supernovi. V nakupovalnem središču Supernova v Mačkovcu, v Novem mestu, smo postavili Info točko, ki je bila tudi osrednji dogodek v Društvu NEFRO, na katerem smo delili gradivo, zloženke in publikacije, na dveh mestih smo merili krvni pritisk in se pogovarjali z obiskovalci. Zanimanje obiskovalcev je bilo večje od pričakovanega. Na Info točki je delalo sedem članov društva, razdelili smo več kot sto zloženkov in publikacij (imeli smo jih na zalogi še iz preteklih let), opravili smo 57 meritev krvnega pritiska in več kot sto pogovorov z obiskovalci.



Naša članica je sodelovala tudi na stojnici v Splošni bolnišnici Novo mesto, kjer je bilo opravljenih več kot petdeset meritev krvnega pritiska, ki so ga merili študentje

Fakultete za medicinske vede, in razdeljenega je bilo veliko gradiva. Za obe Info točki smo v društvu pripravili tudi zloženko o Društvu NEFRO.

DLB severnoprimske regije: Festival zdravja 2025

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Alenka Bitežnik

Slogan Festivala zdravja 2025 je bil »Zdravi začetki, svetla prihodnost«. Osrednji dogodek festivala je bil sejem zdravja, ki je potekal 9. aprila na Bevkovem trgu v Novi Gorici. Na sejmu so bili na stojnicah predstavljeni različni programi, vzgojno izobraževalne vsebine in svetovanja, ki so nam v pomoč pri skrbi za naše zdravje. Prisotne so bile javne in nevladne organizacije, ki delujejo na področju zdravja.

Obiskovalce so seznanjale s svojim delom in poslanstvom in izvajale številne aktivnosti - meritve krvnega pritiska, sladkorja in holesterola, bioresonančne meritve, masaže. Predstavljeni so bili preventivni ukrepi za preprečevanje bolezni in presejalna programa Dora in Svit. Predstavniki DLB severnoprimske regije v Šempetru pri Novi Gorici smo imeli svojo stojnico in na njej petdesetim mimoidočim opravili meritve krvnega pritiska in krvnega sladkorja ter jih ozaveščali o boleznih ledvic in zdravem načinu življenja za ohranitev zdravih ledvic.



» Slogan letošnjega Festivala zdravja je bil »Zdravi začetki, svetla prihodnost«.

Nebojši Vasiću v spomin

» BESEDILO: Stojana Vrhovec

V mesecu maju 2025 nas je po daljši bolezni zapustil dolgoletni član DLB Ljubljana Nebojša Vasić, ki so ga prijatelji v Društvu Ledvičnih bolnikov Ljubljana in v Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije klicali Bobo.

Rodil se je leta 1963 in je v letu 2025 dopolnil 62 let. Bil je univerzitetni diplomirani ekonomist in je delal v občinski upravi v Kranju.

Na hemodializo je začel hoditi leta 1991. Tam sem ga tudi spoznala. Bil je discipliniran bolnik in je ves čas tudi redno delal. Že v času, ko je potreboval hemodializo, se je vedno odpravil na kakšno potovanje v tujino. Če je kdo potreboval nasvet glede potovanja po svetu, se je lahko obrnil nanj in mu je znal svetovati. Potovanja in šport sta bila njegova življenjska motivacija. Po prvi transplantaciji v letu 1998 je ostal športni navdušenec in je bil v zadnja letih vedno glavni organizator udeležbe na športnih igrah v tujini, tako za bolnike športnike po transplantaciji ledvic in tiste na hemodializi. S svojim znanjem in dobrim poznavanje angleščine ter s svojo mirnostjo in organizacijskimi sposobnostmi je delegacije športnikov uspešno pripeljal na dogodke v tujino in tudi nazaj domov. Redno je prevajal dopise, ki so bili naslovljeni na Zvezo in so bili napisani v angleščini.

Leta 2010 je doživel je zavrnitev presajene ledvice in se vrnil na hemodializo. Želel si je ponovne transplantacije, ki jo je doživel že po enem letu. Žal, tokrat ni šlo vse gladko in moral je občasno tudi na hemodializo. V zadnjem letu pa je imel kar veliko zdravstvenih težav.

Povabljen je bil za sourednika brošur, ki so jih pripravili v sekciji zdravnikov nefrologov pri Zdravniški zbornici. Poskrbel je, da je bilo zapisano čim bolj razumljivo tudi ljudem brez medicinskega znanja in tako tudi vsem bolnikom z okvarami ledvic in laikom, ki iščejo nasvete glede bolezni ledvic. Brošure so objavljene na spletnih straneh Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in tudi na straneh Sekcije zdravnikov v nefrologiji.

Bobo je bil član Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana od leta 2002 in je deloval kot aktivni član tudi v Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Veliko je pomagal pri pripravi sestankov in različnih dogodkov, tako na ravni društva kot Zveze. Deloval je bolj v ozadju in svojega dela ni obešal na veliki zvon. Zadnje leto, ko ni mogel biti več tako aktiven kot nekoč, smo ga zelo pogrešali. Vsem, ki smo ga поблиže poznali, bo ostal v spominu kot dober in nezahteven prijatelj, ki priskoči na pomoč, ko ga potrebuješ.

Ko je moral kot mlad moški na hemodializo, je bil precej zaskrbljen, kaj bo z njim v bodoče. Iz stiske sta mu zelo pomagali njegova mama in sestra in tudi medicinske sestre so mu bile v pomoč tako kot vsakemu mlademu bolniku, ki ga je bolezen presenetila v mladih letih. Potovanja v tujino so mu dala veliko



zadovoljstva. Ko mu je prvič odpovedala presajena ledvica, se je takoj odločil še za drugo transplantacijo. Žal pa transplantirana ledvica ni dobro delovala in ob koncu življenja je imel veliko težav, ki pa jih ni želel deliti z nikomer.

Upam, da se ga bomo kot dolgoletnega sodelavca še dolgo spominjali vsi njegovi prijatelji tako v ljubljanskem društvu kot v slovenski zvezi ledvičnih bolnikov.

Nebojša Vasić - Bobo (1963 - 2025)

» BESEDILO: Člani izvršilnega odbora DLB Ljubljana

V maju nas je po dolgi bolezni zapustil dolgoletni član DLB Ljubljana Nebojša Vasić - Bobo.

Nebojša se je že pred mnogimi leti kot bolnik s presajeno ledvico vključil v aktivnosti Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Bil je aktiven rekreativni športnik. Zato ni bilo naključje, da je bil v izvršilnem odboru Zveze zadolžen za organizacijo in udeležbo naših članov na različnih mednarodnih tekmovanjih, tako dializnih kot tudi bolnikov s presajeno ledvico.

V DLB Ljubljana se ga bomo spominjali kot umirjenega in preudarnega človeka, ki je s pretanjenim občutkom vodil letne zборе članov. Hvaležni smo mu tudi za vso strokovnost pri delu nadzornega odbora društva, kjer je deloval mnogo let.

Dragi Bobo, tvoj smisel za pravičnost in red, kot tudi prefinjen humor in dobrosrčnost, bodo za vedno ostali v naših srcih.



Zasoljeno, ki je dovoljeno

» BESEDILO: Milan Fridauer - Fredi

- › Brez ledvic te ne uščije niti najbolj smešni vic.
- › Kretenin se mi kritično zvišuje, darovalca pameti pa nikjer.
- › Glede na stranske učinke nekaterih zdravil, bi v lekarnah pri njihovi izdaji morali zraven priložiti še lopato.
- › Marsikje je prepovedano pljuvanje po tleh, nikjer po ljudeh.
- › Preziram zaplotnike. Dokler imajo višje in lepše plotove.
- › Najidealnejši položaj za ritolizništvo je klečeplazenje.
- › Ob radoživih otrocih morajo starši imeti veliko božje masti, da ne posežejo po leskovi.
- › Lačen ljudožerec sitemu vegetarijancu ne verjame.
- › Ni je na Slovenskem fare, v kateri bi bili vsi fantje od fare.
- › Z daljšim nosom hodim naokrog, manj priložnosti zavoham.

Vsi gremo po isti poti

» BESEDILO: Toni Gašperič

Joko sem našel zadavljeno ne daleč od vikenda. Jana jo je pokopala, na tablico napisala njeno ime in ji prižgala svečo.

»Zakaj umrejo vsi, ki jih imam rada?« je vprašala bolj sebe kot mene.

Joka je bila črno bela muca iz lanskega jesenskega legla. Ime je odražalo njen značaj. Če je nisi vzel k sebi, je neutolažljivo mijavkala. Poleti je poginil Žabec. Nekaj dni po tem, ko je zagledal luč sveta, sem opazil, da se ne razvija pravilno. Z njegovim prsnim košem je bilo nekaj narobe. Mama Tigra je nagonsko začutila, da bo njen mladič pokveka, zato mu ni dala k seskom. Svet je zapustil med televizijskim Dnevnikom ravno takrat, ko so poročali o povečanem številu rojstev v naši nerodni deželi. Zasluge za več slovenskih dojenčkov si je pripisala država. Njeni trobentarji so razglašali po podalpskem raju, da je več otroškega vekanja in smeha zato, ker je sprejel kranjski parlament zakone, ki naj bi pospešili posteljno telovadbo mladih parov in posledično več Mick in Janezov. Več Pij in več Lanov. Mladi naj bi začutili, da je pred njimi lepše, bolj veselo, bolj radostno življenje, ki jim ga jamči in omogoča mati Država ...

Ja, Žabec bi se lahko imenoval zaradi barve dlake tudi Tiger, a sem mu nadel tako ime, ker se je med poskusom, da bi shodil, premikal kot žaba. Na njegovem grobu je žena prižgala svečo in ponovila tožbo o umiranju njej najljubših.

Na pokopališču pri svetem Roku sem se ustavil popoldne pri lesenem križu, na katerega je nekdo vžgal besede Smajlo iz Bosne. Grob je zanemarjen, zarasel s plevelom. Ni edini. Celotno nekaj grobov, na katerih so v marmorne plošče vklesana zveneča imena starih metliških družin, ni videlo že lep čas grabljic, motike, ženske ali moške roke, ki bi populila, kar ni žlahtnega med cveticami. Smajla iz Bosne sem našel v svojem spominu. Večinoma je bil nasmejan. Potikal se je po Metliki, krožil je iz gostilne v gostilno in le malokdo mu je kaj rekel. Neopazno je drsel mimo ljudi in oni mimo njega. Nikomur ni pomenil nič in verjetno nihče ni pomenil nič njemu. Vsaj tu, v njemu tujem okolju, ne. Bosna je nekaj drugega kot Slovenija. Imel sem priložnost potovati po njej in zvenelo bi več kot domišljavo, če bi trdil, da sem jo spoznal. Ljudje, s katerimi sem se bežno srečal, so bili prijazni, veliko bolj odprti od nas, na pol zmrznjenih Slovencev. Čas ima tam druge hitrosti. Preden smo pričeli v Sarajevu, Tuzli, Visokem, Zenici, Jajcu, Banja Luki ali Mostarju

z delom, je bilo treba v miru spiti kavo, za povrh še kaj kratkega, a »mekanega«. Šele nato se je dalo pisati naročilnice, koliko kopalk in v katerih številkah bo treba dostaviti grosistom. Beti, Komet in Lisca so bile cenjene tovarne, Slovenci znani kot pridni in delovni ljudje. Predvsem natančni, kar naj bi bila predvsem odlika Švabov, od katerih smo jo prevzeli.

Prvič sem bil v Sarajevu kot srednješolec. Zdelo se mi je imenitno, da sem se ob Miljacki lahko postavil na v asfalt odtisnjena stopala, ki so označevala kraj, s katerega je Gavril Princip, član Mlade Bosne, streljal na avstrijskega prestolonaslednika Ferdinanda, kar je sprožilo prvo svetovno vojno. Pozneje sem se zaljubil v kraj pod Trebevičem. V Baščaršijo, v vrelo Bosne. Rad sem se vračal tja in ko sem desetletje in še nekaj za tem poslušal poročila o strahotah, ki so jih preživljali Sarajevčani, sem nemalokrat zaihtel. Neutolažljivo sem zajokal, ko se je med obstreljevanjem v zadnjem vojnem balkanskem divjanju zrušil v Neretvo starodavni most v Mostarju. Z velikimi skalami so padali v deročo reko tudi moji spomini: Božo in jaz, ki sva se neko poletje potepala s starim fičkom po Jugoslaviji in sva se za nekaj dni ustavila tudi v Mostarju, ter se slikala na mostu, s katerega so pogumni bosanski mladeniči skakali, da so si zaslužili kakšno marko za polepšanje življenja. Moji sošolci z razredničarko Jerasovo. Ovekovčili smo se na mostu, ko smo spoznavali domovino, da bi jo še bolj ljubili. Tone, Marjetka, Stevo in še kdo iz Beti. V kavarnicah v starem Mostarju blizu muslimanskega pokopališča se nismo nikoli pogovarjali o narodnostih. Pomembneje nam je bilo, da smo se imeli dobro in če bi mi kdo takrat rekel, kaj se bo dogajalo čez slabih deset let, bi ga razglasil za norca. Ko smo mi naivno računali, koliko bo stalo nekaj porcij čevapčičev, so se drugi ukvarjali s povsem drugačno matematiko: koliko pripadnikov drugih narodov bo treba spraviti s sveta, da bo del ozemlja narodnostno čist. Da med Hrvati ne bo Bosancev, da med Srbi ne bo Hrvatov. In obratno.

Nisem še videl, da bi na Smajlovem grobu gorela sveča. Smajlo je bil med nami, ne pa tudi z nami. Ni bil naš. K nam je prišel z nekega drugega, predvsem pa z nekega drugačnega sveta. Imel je samo sebe: ni imel ne avta ne stanovanja. Ne denarja. Ni imel ne zlatnine ne srebrnine. Za nas ni imel niti priimka niti doma. Za nas je bil Smajlo iz Bosne, eden tistih, ki smo jih gledali postrani, ker so vdrli v naš ustaljeni in urejeni svet. Zakopan je pri svetem Roku. Med našimi. Z leti bo postal naš. Del naše prsti. In takrat bo povsem vseeno, od kod je prišel. Vsi gremo po isti poti. K istemu cilju.

						sestavil Edi Klasinc	ameriški filmski igralec Ford	prebivalec Romunije	sol bromove kisline	vzdevek pevke Alenke Šmid	hitro hlapljiva tekočina	slabša debela kosmata odeja
						grbavec (pomanj.)						
						mesto v Italiji						
						prebivalec nekdanje Emone						
						številka						
						osliček						
	sirski politik (Hafez Al)	pehanje za kariero	zapor, ječa	stelja, nastel	italij. gospa Torino					elektroda v tranzit- storju	vojaški čin	azijska palma
sredozemska rastlina							afriška posodovka	popoln mrak model Forda				
naša košar- karica									vnema najem- nina			
grški bog vojne					zamenjava položaja torba za akte							
razdalja								kopno v morju francoski otok				
dopisuj v Ledvico	naravo- slovje narast vode						kazen za greh Zoran Arnež					
Pavle Rupar			Lado Troha žitarica			matematik (Borut) otok na Jadranu					afriška muha	naša judoistka (Urška)
italij. filmska igralka Amanda				prebiv. Omana Michael Jordan						Baker velika pojedina, gostija		
javno izraženo mnenje							kapavica Split					
zdravnik (star.)								drog za podaljšek ojesa				
okrasna rastlina								diktat				

Semena modrosti

Misli svetovnih modrecev, ki veljajo tudi za današnji čas

Eckhart Tolle je splošno priznan kot eden najbolj navdihujočih in vizionarskih duhovnih učiteljev na svetu danes. Eckhartovi nauki se osredotočajo na pomen in moč prisotnosti, prebujenega stanja zavesti, ki presega ego in logično mišljenje.

- Primarni vzrok za nesrečo nikoli ni situacija, ampak vaše misli o njej.
- Ko se pritožuješ, se narediš žrtev. Zapusti situacijo, spremeni situacijo ali jo sprejmi, vse drugo je norost.
- Ne glede na to, kako dolgo se zdi vaše potovanje, nikoli ni več kot - en korak, en dih, en trenutek ... Zdaj.
- Nehajte iskati zunaj trenutke užitka ali izpolnitve, potrditev, varnost

ali ljubezen – v sebi imate zaklad, ki je neskončno večji od vsega, kar lahko ponudi svet.

- Hvaležnost za vse, kar je, je eno najmočnejših orodij za ustvarjanje tega, česar še ni. Kaj pomeni hvaležnost? Pomeni, da ceniš to, kar je. Ceniš, posvečaš pozornost, spoštuješ vse, kar je v tem trenutku tukaj.
- Ko se identificirate z neko obliko negativnosti in je ne želite izpustiti, pomeni, da na globoko nezavedni ravni ne želite pozitivnih sprememb. Saj bi to ogrozilo vašo samopodobo depresivne, jezne ali trdovratne osebe. Prav zato boste ignorirali, zanikali ali sabotirali vse, kar je pozitivno v vašem življenju. To je pogost pojav.
- Um, pogojen s preteklostjo, si vedno prizadeva ponovno ustvariti to, kar ve in pozna. Tudi če je boleče, je vsaj znano. Um se vedno drži znanega. Neznano je nevarno, ker nad tem nima nadzora. Zato um ne mara in ignorira sedanjí trenutek.

ZVEZA DRUŠTEV LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana
 info@zdlbs.si
 www.zdlbs.si
 tel: 070 656 632, 041 766 158
 Predsednica: DRAGICA MLINŠEK

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV LJUBLJANA

Trg osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana
 dlb.ljubljana@gmail.com
 www.dlb-ljubljana.si
 Predsednik: ANTON MRVAR

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV LILJA MARIBOR

Kardeljeva cesta 60, 2000 Maribor
 dlb.lilija@gmail.com
 Predsednik: Alojz Zinner

DRUŠTVO LEDVIČNIH IN DIALIZNIH BOLNIKOV CELJE

Splošna bolniš. Celje, Oblakova 5, 3000 Celje
 dlbcelje@gmail.com
 Predsednik: STANISLAV PESJAK

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. Vrtnjaka št. 6, Rakičan,
 9000 Murska Sobota
 dlbpomurja@gmail.com
 Predsednica: MAJDA SUKIČ

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV SEVERNOPRIMORSKE REGIJE

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV ZASAVJA

Rudarska cesta 7, 1420 Trbovlje
 dlbzavje92@gmail.com
 Predsednica: VIKTORIJA JERMAN

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV PTUJ

Bolnišnična dializa, Potrčeva 25, 2260 Ptuj
 dlbpptuj1@gmail.com
 Predsednik: BOJAN VAUDA

DRUŠTVO LEDVIČNIH IN DIALIZNIH BOLNIKOV KRŠKO

Leskovškova c. 29, 8270 Krško
 dlbrskro@gmail.com
 Predsednica: ŠPELA JAMŠEK

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV POSOČJA

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV JUGOVZHODNE REGIJE

Ljubljanska cesta 5C, 1330 Kočevje
 dlbjvr@gmail.com
 Predsednica: SARA DIKLIČ

NEFRO, DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV DOLENJSKE IN BELE KRAJINE

Gubčeva ulica 15, 8000 Novo mesto
 drustvo.nefro@gmail.com
 Predsednik: DANIJEL BREZOVAR

V skladu z zakonom o društvih, zakonom o varovanju osebnih podatkov, pravili društva ledvičnih bolnikov in statuta 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 | 9. drugo |

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 in statuta ZDLBS.
- Osební podatki se z mojo privolitvijo zbirajo in hranijo v društveni in tudi 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 tle-teh podatkov ZDLBS pri izvajanju rizičnih članskih aktivnosti (npr.: izleti, športna tekmovanja, projekti ...).
- Dovoljujem tudi javno objavlanje 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 **decembra 2025** >> prispevke sprejemamo do **20. oktobra 2025**

>> pošljite jih na elektronski naslov oblakjadranka@gmail.com >> rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS [za Ledvico], trg osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana