

LEDVICA



in Priloga **TRANSPLANT**

POŠTNA PLAČANA PRI POŠTI 1270 LITJA

GLASILO ZVEZE DRUŠTEV LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENIJE
LJUBLJANA, DECEMBER 2001

ŠTEVILKA 5

Kaj je zdaj s prevozi na dializo?

Bo boljše ali slabše?

Prevozi na dializo so zadnja dva meseca močno razburkali slovensko dializno sceno. Kar naenkrat se je med dializnimi bolniki razširila vest, da bodo prevozi drugačni, da ne bo več taksistov, da bodo to opravljali kar zdravstveni domovi z rešilnimi avtomobili ali neka druga podjetja in kup drugih reči. Klicali so znanci in neznanci kaj bo sedaj, in v zraku je viselo nekaj težkega in grozečega.

Na pobudo ljubljanskega društva so skoraj vsa slovenska regionalna društva ledvičnih bolnikov - torej več kot tisoč bolnikov - organizirala podpisovanje peticije proti spremembam prevozov na dializo. Na nefrološkem srečanju v Zrečah je bilo to vprašanje skorajda osrednja tema razprav po predavanjih, da nekaj pripravljajo brez nas in mimo nas, kot da se nas to ne tiče in še kup drugih bojazni.

Očitno je pri nas prevoz bolnikov na dializo in z nje dobro organiziran, zato se dializni bolniki krčevito otepajo vsakršnih sprememb, ki bi utegnile poslabšati že pred leti primerno organizirane prevoze. Spet je vzrok denar, ki naj bi se ga bojda dalo prihraniti ravno pri dializnih prevozi. Mar res? Dobro, če gre res za racionalnejše rešitve, ki zadev ne bodo v ničemer poslabšale, potem seveda nimam ničesar proti temu. Vendar me vseskozi prevevajo slutnje, da nekje denarja primanjkuje in ga je pač treba najti drugje. Da bi naj bili to ravno dializni prevozi, pa je absurd, saj bi lahko navsezadnje naštel vsaj sto in eno stvar v tej državi, kjer bi se dalo denar lažje prihraniti, kot pa tu.

V "Občasniku," to je v časopisu Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, z datumom 15. oktober piše, da se prevozi na dializo prenesejo na zdravstvene domove in zasebne prevoznike - taksiste. S taksi prevozi je bilo doslej vse v redu, kako pa bo z zdravstvenimi domovi pa se ve le delno. Ponekod namreč te prevoze

že opravljajo in kakšnih posebnih pripomb resda ni slišati. Vendar je možno, da v naši državi obstojajo tudi takšni zdravstveni domovi, ki imajo docela iztrošen vozni park, morda pa so poleg tega še iz revnih občin. Ne bodo morda prav tu uporabljali že zdavnaj zavrnjeno metodo, da skupaj z dializnimi bolniki vozijo na razne lokacije še druge bolnike? In da potem pride do neznosnih čakanj, ki so za dializne bolnike ubija-joče? Bi kdo lahko jamčil, da do tega ne bo prihajalo?

Prevozi so namreč ena bistvenih stvari dialize. Ob že tako okrnjeni osebni svobodi gibanja, je bolnik podvržen še hudim pritiskom nenehnega čakanja. Čaka na prevoz do dializnega centra, dosti časa vzame tudi prevoz, saj taksisti pobirajo več bolnikov po raznih lokacijah, čaka na dializo - pet ur - in čaka spet pri prevozu z dialize, kjer se ponavlja zgodba iz začetka. In tako 3-krat tedensko, kar je skoraj vsak drugi dan. Marsikdo že pri sedanji organizaciji izgubi ves dan.

Pri vsem tem je zanimivo, da o spremembah nihče, niti Zveza društev, niti društva, ne razpolagajo s kakršno koli uradno informacijo. Vse kar se ve, piše v Občasniku. In to so sedaj že dejstva. Tako so vzniknile govornice, te pa rojevajo še kup drugih (dez)informacij, ki vnašajo nemir in negotovost med bolnike. Pripravljanje sprememb - malodane za našimi hrbti - ne da bi o tem kar koli vedeli, nas postavlja v položaj, da v tej zadevi nismo "stranka v postopku." Čeprav smo ravno mi tisti, ki smo živo zainteresirani za to, in ki smo pravzaprav "predmet prevozov." Saj ne gre za prevoze nekega materiala, ampak ljudi, in to dializnih bolnikov!

Da ne bi prekmalu zagnali (pre)velik vik in krik - morda celo neupravičeno? - še malce počakajmo, kako bo vsa stvar na novo izgledala. Če bo enako kot doslej,

1982 - 1999 Dializni glasnik
1999 - Ledvica

"Ledvica:"

- Šesto nefrološko srečanje v Zrečah.....str. 3
- Trnova pot do (boljšega) zdravlila.....str. 4
- Voda pomaga.....str. 8
- Slikarka Ana Mežan.....str. 22

"Transplant:"

- Anemija po transplantaciji ledvic.....str. 11
- Spet je stari Toni.....str. 16

2002

Ni konec
in ne začetek.
Je le točka kroga,
ki da nov zalet.
Je energija,
ki združi ljudi.
Je čas, ko svetle misli
potolažijo skrbi.



Zveza društev ledvičnih bolnikov
Slovenije vsem članom, prijateljem
in dobrim ljudem.

SREČNO !

ali celo boljše, potem bomo to javno povedali in izrazili pohvale. Tudi slučajno pa ne bomo ostali tihi, če se bo zadeva obrnila v drugo smer, torej na slabše. To bo kaj kmalu možno videti in vedeti. Upam, da nam tega drugega ne bo treba počenjati in sramotiti lastno državo, ki je v medicinski stroki in organizaciji zdravstva primerljiva z razvitimi državami. In, ki je, in se tudi razglaša za socialno državo. Za te pa ni značilno, da se na račun šibkejših, kapital kopiči pri močnejših. Tudi bi bila velika škoda, da bi si ugled zapravljali s poskusi spreminjanja socialnega v brutalno. Počakajmo torej še malo in bomo videli kaj bo iz tega.

M. Brilej

Pismo ZDLB Slovenije Ministrstvu za zdravje Republike Hrvaške

Ob tragičnem dogodku, ki je sredi oktobra letos pretresel sosednjo Hrvaško, ko je na dializi in po njej umrlo 21 bolnikov, je Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije Ministrstvu za zdravje Republike Hrvaške poslala naslednje pismo z izrazi sožalja:

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije je z žalostjo sprejela vest o množični smrti ledvičnih bolnikov, ki se zdravijo z dializo v Republiki Hrvaški. Ob tem tragičnem dogodku vam želimo izreči naše iskreno sožalje, kot tudi osebje vaših dializnih centrov, zdravnikom in medicinskim sestram. Enako sočutje izrekamo tudi vsem družinam umrlih in njihovim prijateljem.

Ledvični bolniki v Republiki Sloveniji, ki se zdravijo z dializo, in tudi vsi člani naših regionalnih društev, sočustvujemo z vami in z vso hrvaško javnostjo. Upamo, da boste čim prej odkrili dejanske vzroke za to tragedijo in potem sprejeli ukrepe, da se podobna tragedija nikoli več ne ponovi.

Mi vam želimo, da čim prej ponovno postavite zanesljive in varne pogoje za izvajanje dialize v vaših dializnih centrih, in da se bodo ledvični bolniki, ki se zdravijo z dializo, v Republiki Hrvaški spet počutili varne.

Prosimo, da naše sporočilo prenesete tudi do vaših društev ledvičnih bolnikov.

Še enkrat sprejmite naše iskreno sočutje in sožalje.

Branko Tome, predsednik

Izvršni odbor o prevozih na dializo

Izvršni odbor Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije je na novembrski seji razpravljal o problematiki prevozov na dializo in sprejel sklep, da se peticija, ki so jo podpisali dializni bolniki iz 13. regionalnih društev, posreduje Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Obenem pa je v zvezi s tem sklenil, da preden se ne ugotovi za kakšne spremembe pri prevozih sploh gre, ne bo sprejemal drugih sklepov. Sicer pa Izvršni odbor meni, da bi morali imeti ledvični bolniki preko društev in Zveze možnost vplivati na način prevozov na dializo. Zato pričakuje, da bodo njihove morebitne pripombe v bodoče upoštevane.

M.B.

Povedali so...

▲ **Franc Košir,**

generalni direktor ZZZS - Zavoda za zdravstveno varstvo Slovenije, o plačevanju dialize: "V Sloveniji je bilo v lanskem letu opravljenih 178.497 dializ za skupaj 1318 bolnikov. Prav dializni program je tisti, ki se vsako leto samodejno povečuje, saj število ledvičnih bolnikov, ki potrebujejo dializo, vsako leto naraste za pet odstotkov. Ker je dializa za te bolnike življensko pomembna, seveda ne omejujemo programa in plačujemo dializo vsem bolnikom. To pomeni, da za dializo iz zdravstvene blagajne namenimo pet milijard tolarjev na leto." (Dnevnik, 16. 10. 2001)

▲ **Prof. dr. Rafael Ponikvar, dr. med.,** vodja dializnega centra v KC Ljubljana in predsednik stalne strokovne skupine za dializo pri Ministrstvu za zdravje, o dializi v Sloveniji: "Skrb za dializni program je v Sloveniji stalna in na visoki ravni. To pa pomeni prvovrsten material, ki ga uporabljamo, prvovrstne dializne monitorje in ustrezno kadrovsko zasedbo. Samo tukaj smo malo kratki, saj nam primanjkuje usposobljenih medicinskih sester in zdravnikov. Gre namreč za zahtevna opravila in potreben je določen čas, da se osebje izuči." (Dnevnik, 16. 10. 2001)

▲ **Prof. dr. Andrej F. Bren, dr. med.,** predstojnik Kliničnega oddelka za nefrologijo v KC Ljubljana, o tragičnih dogodkih na Hrvaškem: "Ni razlogov, da bi po tragičnih dogodkih na Hrvaškem v Sloveniji za dializno zdravljenje sprejeli kakšne posebne ukrepe. Pri nas se ni zgodilo nič takega, da bi morali posebej ukrepati. Dializatorjev, ki naj bi na Hrvaškem botrovali zapletom, pri nas ne uporabljamo." (Dnevnik, 16. 10. 2001)

▲ **Prof. dr. Stanislav Primožič, dr. med.,** direktor Urada za zdravila pri Ministrstvu za zdravje, o Baxterjevih dializnih aparatih in izdelkih: "Baxterjevih izdelkov za hemodializo v Sloveniji ni; v uporabi so sicer Baxterjeve dializne raztopine, ki jih uporabljajo pri peritonealni dializi, kar pa s hemodializo nima nobene zveze. Sicer pa dializatorji sodijo med medicinske pripomočke, ki jih je v Sloveniji potrebno registrirati, pri tem pa mora proizvajalec oziroma zastopnik jamčiti za njihovo kakovost in varnost ter za to tudi odgovarjati. Vsi medicinski pripomočki so atestirani in še preden pridejo na trg, jih pregleda posebno neodvisno telo (v tujini); če so izdelki kakovostni ni izdelani v skladu z direktivami EU, ki jih je sprejela tudi Slovenija, izdelek dobi poseben certifikat CE. Slovenski Urad za zdravila pa nato spremlja varnost izdelkov na trgu." (Dnevnik, 16. 10. 2001)

▲ **Dr. Andrej Guček,** vodja Oddelka za CAPD (peritonealno dializo) v KC Ljubljana, o peritonealni dializi: "Baxterjeve proizvode uporabljajo pri peritonealni dializi, kjer se za razliko od hemodialize, telo razstruplja na povsem drugačen način, s pomočjo (Baxterjeve) dializne raztopine, ki se vnese v bolnikovo trebušno votlino. To pa s hemodializo nima nobene zveze. Vsaka pošiljka dializnih raztopin, ki pride v Slovenijo pa je - tako kot zdravila - posebej analizirana. Ni znano, da bi bilo z dializnimi raztopinami za CAPD kaj narobe." (Dnevnik, 15. 10. 2001)

Pripraviti se bo treba na pisanje poročil!

Izvršni odbor Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije je na zadnji seji razpravljal tudi o programih za leto 2002 in poročilih o izvedbi programov v letu 2001. Na fundacijo FIHO je bil do predpisanega roka posredovan celoten program, ki je bil izdelan skladno z metodologijo FIHO, kar je pisno potrdila tudi Fundacija FIHO, to pa pomeni, da programa ne bo treba dopolnjevati ali popravljati.

Prav kmalu pa bo treba pripraviti tudi poročila o realizaciji programov v letu 2001, zato je Izvršni odbor pozval vsa regijska društva, da pričnejo s pripravami za pisanje teh poročil, ki bodo morala biti na posebnih obrazcih FIHO. Obrazce bo Zveza pravočasno posredovala vsem regijskim društvom. (M. B.)

Šesto nefrološko srečanje v Zrečah

SPET ZANIMIVO

Šesto nefrološko srečanje v Zrečah, ki ga tradicionalno organizira tamkajšnje društvo "Viva," je bilo tudi letos množično obiskano, saj je okrog 250 udeležencev povsem napolnilo dvorano hotela "Dobrava" v Termah Zreče.

Tokrat so organizatorji izbrali štiri teme, predavateljice doc. dr. **Breda Pečovnik**, dr. med., **Cvetka Likar** - višja medicinska sestra, **Julijana Zucchini Godina** in predavatelj prim. **Marijan Močivnik**, dr. med., ki je obenem vsa dogajanja tudi komentiral in povezoval, pa so navzočim predstavili zanimivo tematiko. Med ledvičnimi bolniki in njihovimi prijatelji ter prijateljicami, ki so prevladovali med poslušalci - prišli so iz vseh 14. regionalnih društev - je bilo tokrat tudi kar dosti strokovnega osebja dializnih centrov, zlasti sester, pa tudi nekaj zdravnikov.

Začelo se je nadvse prijetno, saj je najprej nastopila skupina Kulturno umetniškega društva Vladko Mohorič iz Zreč, vokalna skupina DUST pa je prav lepo zapela nekaj pesmic. Predsednik društva "Viva" iz Zreč **Jože Soršak** je v otvoritvenem pozdravu predstavil letošnje teme, sponzorje in organizacijo srečanja, potem pa so besedo dobili predavatelji. Doc. dr. **Breda Pečovnik** je predavala o vplivu presnove kalcija in fosfata na boleznih pri bolnikih z oslabilnim delovanjem ledvic, prim. **Marijan Močivnik**, dr. med. o psihosocialnih vplivih na boleznih ledvic, **Cvetka Likar**, višja medicinska sestra, o vlogi sestre pred in po operativni konstrukciji A - V fistule ni nego dializnih katetrov, **Julijana Zucchini Godina** pa je predstavila nov način aplikacije zdravila NeoRecormon.

Po predavanjih se je razvnela živahna razprava o posameznih temah, pa tudi drugi problemi, ki skrbijo ledvične bolnike so privreli na dan.

Kar precej je bilo vprašanj o anevrizmah na rokah oziroma fistulah in v zvezi s tem tudi o fistulah iz "goretexa" (umetnega materiala). Cvetka Likar, VMS je imela kar precej dela z odgovori in pojasnili o teh fistulah in anevrizmah, ki jih sicer precej pogosto uporabljajo v ZDA, vendar tudi z njimi ni vse tako, kot bi si želeli.

Obilo razprave - tudi vroče - je bilo tudi okrog načrtovanih sprememb pri prevozi bolnikov na dializo in z nje. Vanjo so posegli tudi neka-



Na tradicionalne nefrološke dneve v Zrečah prihaja vsako leto toliko poslušalcev, da dvorano hotela Dobrava v Zrečah do konca napolnijo. Tako je bilo tudi letos. (foto MAB)

Anevrizme (laično: bule, zadebelitve na roki, kjer je fistula), lahko nastajajo zaradi slabih žil, premajhne oz. prekratke kompresije po dializi (tiščanja na mesto vboda) in zbadanja v isto mesto. Anevrizme je možno tudi kirurško odstraniti, vendar pri tem obstoja tveganje, da fistula preneha delovati. Fistula "goretex" ne povzroča tolikšnih anevrizem, vendar je njena življenska doba krajša, izdelava dražja in zahtevnejša. Bolj je primerna pri otrocih kot odraslih (prim. Marijan Močivnik, dr. med.). Zahteva pa tudi zbadanje v različna mesta, sicer lahko preneha delovati. V ZDA ima sicer več kot polovica bolnikov "goretex" fistule, vendar so tudi tromboze pri njih pogostejše. (M.B.)

teri predsedniki društev in predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije **Brane Tome**. Mnogi razpravljali - bolniki so se zelo razburjali glede tega, vsi skupaj pa so enotno nastopali s stališči, da sprejemajo spremembe prevozov samo v primeru, da bodo boljši, ne pa, da bi se poslabšali in jim jemali še več časa in težav ter osebne svobode.

Tako kot vsa leta doslej so se organizatorji tudi tokrat izkazali z gostoljubnostjo, saj je po končanih predavanjih in razpravah, sledilo še srečanje oz. druženje vseh udeležencev v prostorih hotela Dobrava. Tu je bilo še nekaj priložnosti za izmenjavo mnenj, pa tudi za povsem prijateljske razgovore, saj se na teh



Predsednik društva "Viva" iz Zreč, **Jože Soršak** je imel z organizacijo srečanja veliko (uspešnega) dela, poslušalci so bili z vsem zadovoljni. (foto MAB)

srečanjih, po letu dni spet vidijo mnogi stari znanci in znanke.

Na takšnih prireditvah človek seveda ne razmišlja o tem kdo, kako in s čim je vse skupaj organiziral. Potem, na koncu, ko pa se vse lepo izteče in vsi zadovoljni odhajajo domov, pa se oddahnejo tudi organizatorji in tudi oni malo poklepetajo o preteklem dogodku. Društvo "VIVA" Zreče je tudi tokrat brez kakršne koli napake prav lepo organiziralo srečanje, ki je postalo za vsa naša regionalna društva oz. njeno članstvo že zdavnaj povsem tradicionalen dogodek, ki ga je treba že skoraj obvezno obiskati.

/nadaljevanje na naslednji strani/



Prm. Marijan Močivnik, dr. med., je predaval o psihosocialnih vplivih na bolezni ledvic, obenem pa strokovni del srečanja spretno povezoval.



Doc. dr. Breda Pečan, dr. med., je predavala o vplivu presnove kalcija in fosfata na bolezni pri bolnikih z oslabeлим delovanjem ledvic.



Cvetka Likar, višja medicinska sestra je predstavila vlogo sestre pred ni po konstrukciji A - V fistule.



Julijana Zucchiati Godina je predstavila nov način aplikacije zdravila NeoRecormon. (foto MAB)

Nefrološko srečanje v Zrečah so omogočili:

- Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije
- UNIOR d.d., Program turizem Zreče
- Tiskarna GOLC, Vrbe pri Žalcu
- Izolaterstvo ZADRAVEC ERIH, Zibika
- LEK, tovarna farmacevtskih in kemičnih izdelkov Ljubljana
- KRKA d.d., tovarna zdravil Novo mesto
- BANKA CELJE d.d., Celje

- TELEKOM Slovenije p.e. Celje
- Prevoznik VERBIČ KAREL, Košnica pri Celju
- DINOS Celje d.d.
- HOFFMANN LA FOCHE LTD, podružnica Ljubljana
- DENTAKOM Velenje
- Občina ZREČE
- ENGOTUŠ Celje
- TOSAMA, Domžale

M. Brilej

ODISEJADA DO ZDRAVILA RENAGEL, KI URAVNAVA NIVO FOSFORJA V KRVI

TRNOVA POT DO (BOLJŠEGA) ZDRAVILA

Da bi bili dializni bolniki seznanjeni z možnostjo nabave zdravila Renagel, ki je vezalec fosfatov, bom opisal kako sem prišel do njega. Pot pa ni bila prav lahka.

Zdravnik-nefrolog mi je po poskusih s kalcijevim karbonatom, aludroxom in sodo bikarbono poskušal zaustaviti povečano vsebnost fosforja v krvi, ki - kot je znano - povzroča najedanje kosti in porast PH (parat-hormona). Ker s to terapijo ni bilo učinkov, mi je povedal, da je na ameriškem tržišču novo zdravilo Renagel, ki ima pri vezavi fosfatov boljše učinke.

Potem sem se podal "na lov" za Renagelom. Vse se je dogajalo lani. Najprej sem navezal stik s proizvajalcem in dobil informacijo, da bi bilo možno dobiti to zdravilo v ZDA, vendar na recept. Nato sem navezal stike z znan- ci v ZDA in organiziral stik med mojim

nefrologom (dr. Premru) in ameriškim, ki bi napisal recept. Ko je do tega kontakta prišlo, sta dr. Premru in dr. Stolcy (od proizvajalca GENZYME) iz ZDA izmenjala strokovna mnenja, nato pa sem aprila prišel do naslova evropskega predstavništva te firme v Nemčiji.

Ko sem na predstavništvo poslal recept, sem prejel predračun za dve steklenički Renagela (400 kapsul). Plačilo sem izvedel 11. avgusta, pošiljka z zdravili pa je prispela v Slovenijo (Brnik) 20. avgusta, torej v devetih dneh.

Zgodba pa s tem še ni bila končana. Čez dva dni me je špediter Intereurope obvestil o carinskem postopku v katerem naj bi plačal še carino in davek. Torej naj bi me bo tolikšnih mukah "obraba" še moja ljuba domovina. Zato sem pomislil, da zdravilo pošljejo nazaj s prošnjo, da mi jih pošljejo do sorodnika v Italiji, od koder bi jih dobil nato "brez carine".

Po posvetovanju, da lahko poskusimo

postopek za oprostitev plačila dajatev, sem 25. avgusta naslovil na carinsko izpostavo Brnik prošnjo, da se pošiljka obravnava kot osebna in vse skupaj tudi obrazložil. Dr. Premru je nato napisal recept (pomislite za carino!) in zdravniško potrdilo, vse to pa sem dostavil na špedicijo, ki je v mojem imenu opravila carinjenje. Zdravila sem končno prejel v 12 dneh.

Seveda sem zdravilo po navodilih zdravnika takoj pričel jemati in učinki so bili kmalu zaznavni. Glede na izkušnje, sem se novembra spet lotil nove nabave. Ko sem 14. novembra prejel predračun, je bilo vplačilo na banki v Ljubljani izvedeno že 16. novembra in zdravila so bila na carinski izpostavi Brnik 24. novembra. Ker sem se "izšolal" že pri prvi nabavi in sem bil pripravljen na carinski postopek, sem zdravilo prevzel že 29. novembra, torej v manj kot 14 dneh.

Vsakomur, ki bi želel še dodatne informacije, sem jih rade volje pripravljen posredovati.

B. Tome

/ nadaljevanje na nasl. str. /

Možnosti in cene

Primerjava cen in načina nabave Renagela pri različnih možnostih:

Branko Tome:

Zdravilo cca 27.930 SIT, stroški nakazila pri banki cca 1.300 SIT, stroški uvoznega postopka cca 2.000 SIT.

Informacije: Branko Tome - Šujica 39, 1356 Dobrova; e-naslov: tome@siol.net, tel: 041 674 280.

Alfonz Drevenšek:

Z receptom gre v Avstrijo do prve lekarne, kjer naroči zdravilo. Po tednu dni ga v isti lekarni prevzame. Cena: 3.080 ATS, kar je cca 49.890 SIT in stroški dvakratne poti do lekarne v Avstriji. Zdravilo lahko pripelje čez mejo brez dodatnih stroškov, ker je za osebno uporabo.

Informacije: Alfonz Drevenšek - Šarhova 3, 2360 Radlje ob Dravi; e-naslov: alfonz.drevensek@siol.net, tel: 041 464 531.

SALUS Ljubljana:

Ko bo zdravilo registrirano tudi v Sloveniji, ga bo možno dobiti na recept, če bo na pozitivni listi, v nasprotnem primeru pa kupiti. Distributer bo podjetje SALUS Ljubljana. Cena bo cca 33.000 SIT, plus 8% DDV. Pri nakupu večje količine, pa naj bi bila cena cca 29.000 SIT, plus 8% DDV. Postopek registracije zdravila je dokaj dolg, približno eno leto.

Informacije: Salus d.d., Mašera-Spasičeva 10, 1000 Ljubljana; e-naslov: ema.zibert@salus.si, tel: 01 589 92 09, ga. Ema Žibert.

V ceni so razlike

Kalcijev karbonat

200 caps a 500 mg, v lekarni.....4.650 SIT

Aludrox

200 caps a 400 mg.....7.200 SIT

Renagel

200 caps a 400 mg..... 32.000 SIT

Še ena zgodba o Renagelu Zavarovalnica povrne 75% !

Zdravilo Renagel je fosfatni vezalec in v Sloveniji ni registrirano. Njegova prednost je predvsem v tem, da ne vsebuje veliko kalcija in aluminija. Kljub jemanju zdravila Aludrox, sem imela dalj časa probleme z neurejenim fosforjem. Kalcijev karbonat mi je zdravnik zaradi hiperkalcemije ukinil. Na predlog zdravnika na CAPD - peritonealni dializi in zbranih informacijah, sva s prijateljico - tudi dializno bolnico - takole prišli do tega zdravila:

• na osnovi zdravstvene indikacije, pristojni (dializni) zdravnik napiše **strokovno mnenje**.

• nato je treba napisati **vlogo** za povračilo stroškov za zdravila kupljena v tujini, v kateri je treba na kratko opisati **zdravstveno stanje** in priložiti zadnje **izvide fosfatov**.

Vlogo s prilogami se pošlje na:

**ZZZS - Zavod za zdravstveno
zavarovanje Slovenije,
Direkcija oddelka za zdravila
Mala ulica 3, 1000 Ljubljana**

S prijateljico sva v sedmih dneh dobile odgovor, da za to zdravilo **Zavod povrne 75% vrednosti računa** za dobo enega leta. Vendar le ob predložitvi originalnega računa in potrjenega recepta lekarne.

**Razgovor s predstavnico Genzyme
za Evropo go. Diano Rovers
(B. Tome)**

**Bo Renagel (kmalu)
tudi v Sloveniji
na pozitivni listi?**



Diana Rovers iz predstavništva Genzyme za Evropo

Problematika nabave zdravila Renagel je zanimiva, zato sem si izposloval srečanje z gospo Diano Rovers iz predstavništva firme Genzyme za Evropo. Takole je - s skrajšano objavo - potekal najin razgovor:

Zdravilo Renagel 400 mg lahko kupite v vseh lekarnah po Evropi. V Italiji stane doza z 200 caps Renagela 400 mg, 305.300 lit. V Avstriji pa so dražje. V manjše obsejne lekarne, je pametno dan ali dva pred nakupom poklicati, ker zdravila nimajo stalno na zalogi.

Naslovi in telefonske številke treh obmejnih lekarn:

- Lekarna v Borovljah, Avstrija, tel. 004346350577.
- Lekarna v Miljah, Italija (prehod Škofije, 10-15 min.), Farmacija Aquilinia 39/c, Muggia, tel. 0039040232253.
- Lekarna v Trbižu, Italija, Farmacija dr. Spaliviero, Via Roma n. 18, Trivisio, tel. 00394282046.

Obstojata tudi Renagel 800 mg, le da ga v Evropi še ni. Več o tem učinkovitem zdravilu, raziskavah in drugem je možno dobiti tudi na spletnih straneh interneta, seveda za tiste, ki te stvari obvladajo. Renagel 400 mg ima slabše učinke, zato so potrebni višji odmerki. Za doseg optimalne vrednosti fosfatov, je potrebno zdravilo jemati dalj časa, da se pokažejo rezultati. Sama ga na mesec porabim cca. 400 caps. To pa pomeni, da je kljub 75% povračilu stroškov, zdravilo še vedno drago. Za marsikatero bolnika je to prevelik zalogaj. Zato upam in pričakujem od vseh, ki imajo možnost, znanje, moč in strokovne argumente, da storijo vse, da bi Renagel v Sloveniji čim prej registrirali. Cvetka Debelak

B.T.: Ga Rovers, najino znanstvo sega v leto 2000, v začetek mojih prizadevanj za nabavo zdravila Renagel. Izkoristil bi to priložnost, da se vam srčno zahvalim za pomoč in tudi spremljanje rezultatov mojega zdravljenja. Kaj je pravzaprav vaša vloga v predstavništvu firme Genzyme za Evropo?

D.R.: Prav lepa hvala za vaše zanimanje. Priznati moram, da nisem še nikoli imela priložnost v tako neposrednem stiku govoriti z uporabnikom našega zdravila in o delovanja našega predstavništva. Firma Genzyme je organizirana v Evropi v dveh segmentih: prvi se ukvarja s kliničnim študijam in raziskavam ter registraciji produktov, drugi pa je tako imenovani center za marketing, prodajo in razvoj poslov v Evropi.

/ nadaljevanje na nasl. strani /

Tu se pripravlja strategija obdelave trgov v posameznih deželah in seveda vse kar je potrebno, da lahko v neki državi naše produkte plasiramo na tržišče. Moja vloga je izvajanje raziskav možnosti za plasma naših izdelkov ter registracije in distribucije. Še posebej pa je to pomembno za države, kjer nimamo svoje izpostave.

B.T.: Kakšno zdravilo je pravzaprav Renagel?

D.R.: Generično ime za Renagel je sevelamer hidroklorid. Uporablja se za zmanjševanje serumskega fosforja pri ledvičnih bolnikih s trajno odpovedjo ledvične funkcije in je vezalec fosforja, ki ne vsebuje kalcija ali aluminija. Ta spojina vpliva tudi na zmanjševanje koncentracije holesterola. Obstaja v dveh oblikah - tablete po 400 ali 800 mg in kapsule po 400 mg. Jemlje se med jedjo kot ostali vezalci, količina pa je odvisna od nivoja fosforja. Terapijo pa lahko predpiše le zdravnik.

B.T.: In kako naj bi po vašem mnenju to zdravilo prišlo v naše lekarne?

D.R.: Zdravilo Renagel v Sloveniji še ni registrirano, upam pa da bo. Slovenija je zelo majhno tržišče, treba bo opraviti raziskave trženja, kalkulacije in načrte za

vlaganja sredstev. Poiskati je treba tudi zastopnika za posredovanje in distribucijo zdravil. Potem sledi postopek registracije zdravila, hkrati pa tudi delo z zdravniki in drugimi strokovnjaki o lastnostih zdravila, učinkih itd.

B.T.: Po vsem tem bo treba zdravilo spraviti še na pozitivno listo, da ga bo možno dobiti na recept brez plačila saj si tolikšnega stroška povprečen bolnik ne more privoščiti?

D.R.: Tu smo žal brez moči. Menim, da mora tu svojo vlogo odigrati stroka in z zavarovalnico doseči sporazum. Kakšni so postopki pri vas, žal ne vem. Morda je prvi korak, da se zdravilo najprej uporablja bolnišnično kot n. pr. v Italiji, Hrvaški in Jugoslaviji.

B.T.: Koliko odjemalcev tega zdravila bi bilo potrebno, da bi lahko govorili o tržni zanimivosti?

D.R.: Najprej mora potrebnost tega zdravila oceniti stroka. Šele nato se lahko pričnemo pogovarjati o drugih stvareh. Sicer pa naj bi bilo vsaj 400 odjemalcev, da bi lahko pokrivali tudi stroške registracije v Sloveniji.

B.T.: Bi ob koncu kaj sporočili našim bralcem?

D.R.: Dovolite, da izrazim moje navdušenje nad časopisom "Ledvica." Povedati moram, da do sedaj v moji karieri še nisem nikjer zasledila, da imajo bolniki svoj časopis. Vsem bralcem bi zaželela optimizma in dobre volje z obljubo, da se bomo pri naši firmi še naprej trudili z razvojem novih proizvodov, ki bodo s čim manj stranskimi učinki ljudem pomagali do zdravja.

B.T.: Hvala in nasvidenje!

Z go. Diano Rovers se je pogovarjal: B. Tome

Opomba urednika: Članka o zdravilu Renagel in razgovor z go. Rovers sta imela izključen namen pomagati ledvičnim bolnikom v Sloveniji pri odpravljanju bolezenskih težav in jih seznaniti z možnostmi za njihovo učinkovitejšo zdravljenje, ne pa morebiten reklamni namen. Takšna je tudi vloga in namen Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in regionalnih društev ter vsebinska zasnova "Ledvice," ki imajo poglavitni cilj v pomoči in informiranju ledvičnih bolnikov in njihovi čim večji rehabilitaciji. O nadaljnjih dogodkih v zvezi z Renagelom bomo seveda še pisali.

Urednik, M. Brilej

PREHRANA DIALIZNIH BOLNIKOV

Piše: Jože Lavrinec, dietetik

KROMPIR, KROMPIR, KROMPIR... IN KALIJ TUDI!

Slovenija je dežela krompirja! Krompir je sorazmerno poceni in okusna hrana. Zelo veliko krompirjevih jedi poznamo. To dejstvo se nam vsiljuje ob vsakem listanju katerekoli kuharske knjige. Seveda je jasno, da je krompir zelo pogosto na naših jedilnikih.

Dejansko je krompir zelo lahko prebavljiv in zelo okusen gomolj. Njegova hranilna vrednost je izredno velika. Gomolji vsebujejo okoli 15-18% sladkorjev, pretežno v obliki škroba. Poleg tega je v krompirju tudi približno 2% beljakovin in manj kot 0,1% maščobe. Kvaliteta krompir-

jevih beljakovin je izredno velik. To dejstvo so dietetiki v preteklosti s pridom izkoriščali pri sestavljanju zelo strogih hipoproteinskih diet. Tako je bila v nekem obdobju zelo popularna krompirjevo-jajčna dieta z samo 20g beljakovin dnevno.

Malokdo ve, da se v krompirju nahaja tudi C vitamin. V 100 g svežega krompirja se ga nahaja okoli 13-20mg. Kljub temu, da se ga med toplotno obdelavo kar polovica uniči, ga še vedno kar nekaj ostane. Poleg C vitamina se v krompirju nahajajo tudi nekateri predstavniki B vitaminov.

Že na podlagi teh podatkov lahko uvrstimo

100 g krompirja	Količina kalija v mg
Krompir, olupljen, surov	411 mg
Krompir, kuhan neolupljen	443 mg
Krompir, olupljen, kuhan, koščki	310-350 mg
Krompir, koščki, iz mikrovalovke	440 mg
Krompir, v »srajčki«, pečen	547 mg
Krompir, pečen brez olupka	510 mg
Krompir, instant kosmiči	2100 mg
Pire krompir, klasičen	314 mg
Pire krompir iz instant kosmičev	900 do 1200 mg
Krompirjev čips	1000 do 1320 mg
Pommes frites	926 mg

krompir med zelo koristna in pomembna živila. In kar je tudi zelo pomembno: krompir je prava zakladnica mineralov. V njem se nahajajo magnezij, mangan, fosfor in seveda **kalijski**. In tako je za večino ljudi krompir zelo koristno živilo.

/ nadaljevanje na naslednji strani /

Njegova uporabnost pa je veliko manjša za prehrano ljudi, ki morajo omejevati količino zaužitega kalija. Resda krompirja ne moremo prepovedati - z tako strogim pristopom bi preveč posegli v običajne življenjske navade ljudi. Vedno pa moramo opozarjati na previdnost pri uživanju krompirjevih jedi in na zdravo mero!

Pogosto se pojavlja vprašanje, kako način priprave živila vpliva na količino kalija v nekem živilu. Če malo pobrsamo po svetovni literaturi lahko ugotovimo, da je za krompir dosegljivih največ podatkov.

Iz razpoložljivih podatkov v tabeli na prejšnji strani lahko vidimo, **da ima najnižjo vsebnost kalija takšen krompir, ki ga kuhamo narezanega na koščke in v veliki količini vode** (krompirjevi koščki, kuhani v vodi in klasičen pire krompir).

Logika govori, da se bo **količina kalija še dodatno znižala, če bomo krompir pred pripravo namakali v veliki količini hladne vode**. Če živilo narežemo na koščke in jih namočimo v vodo, bo kalij iz živila deloma prešel v vodo: kalij se v vodi topi. Iz živila bo prešlo toliko več kalija, v kolikor več hladne vode bomo živilo namočili. Seveda pa je pomembna tudi velikost koščkov. Čim drobneje bo živilo narezano, toliko bolj bo kalij lahko prehajal v vodo. Potrditev te teorije z neko analizo pa mi žal ni znana.

Iz tabele pa ravno tako lahko vidimo, da krompir, ki ga kuhamo ali pečemo v olupku, ves kalij zadrži, poleg tega pa se nekaj kalija nahaja tudi v olupku. Tudi s pripravo krompirja v mikrovalovni pečici, ohranimo ves kalij. Pečenje ali cvrenje krompirja pa povzroči izgubo tekočine. Ker se na zunanji površini naredi skorjica, ki preprečuje izgubo mineralov, pomeni, da količina kalija na utežno enoto ne prestopa narašča.

Tabela pa nas opozarja še na instant krompirjeve kosmiče. Vsebnost kalija je v teh kosmičih je veliko prevelika. Zato v prehrani ljudi, ki morajo omejevati kalij, takšnih kosmičev ne uporabljamo.

Poskusite! Mogoče vam bo všeč:

Pivovarniški zrezek v omaki



Večina ljudi prisega, da je meso vedno okusno, pa naj bo pripravljeno kakorkoli. Mogoče drži, mogoče ne. To je pač stvar osebnega prepričanja in prehranskih navad. Kljub vsemu pa je prava umetnost pripraviti meso nekoliko drugače in okusno, pa čeprav pri tem ne uporabimo soli. Za spremembo poskusite pripraviti pivovarniški zrezek v omaki.

Za 6 oseb potrebujemo:

6 govejih zrezkov po 100g
konzerva piva
1 sesekljana čebula
1 zelena paprika narezana na tanke rezine
2 žlici sadnega kisa
2 čajni žlički sladkorja
4 stroke česna, drobno sesekljanega
2 čajne žličke popra
2 žlici sončničnega olja
1 žlica moke

Ker ta jed vsebuje malenkost več kalija, morate biti previdni z izbiro priloge. Zelo primerna bo koruzna polenta ali kuhan riž. Jed pa bo imela približno 60 mg kalija manj, če marinado zavržete in podmet pripravite s pomočjo vode. Dober tek!

Zrezke narahlo potolčemo, obrežemo kožice, jih narahlo naoljimo ter jih naložimo v globoko posodo. Prelijemo z pivom, dodamo sesekljano čebulo, na lističe narezano papriko, kis, sladkor, na drobno sesekljan česen, poper ter narahlo premešamo. Pokrijemo in shranimo v hladilniku za 6-8 ur, tako, da se meso dobro prepoji z marinado.

Nato zrezke vzamemo iz marinade ter jih na malo vročega olja popečemo na obeh straneh, tako, da lepo porjavijo. Na podlagi marinade pripravimo podmet z žlico moke in s tem prelujemo zrezke. Kuhamo na srednji temperaturi ca 20 min.

Energijska vrednost (kJ)	869,33
Beljakovine (g)	21,65
Maščobe skupaj (g)	8,17
Holesterol (mg)	68
OH skupaj (g)	8,76
Vlaknine (g)	0,51
Na (mg)	105,08
K (mg)	424,6
Ca (mg)	21,48
P (mg)	232,08

KUHARSKI POSTOPKI - PEČENJE

Če se poglobljamo v kuharske postopke, se moramo prav posebej ustaviti pri pečenju. Bistvo pečenja je toplotna obdelava živila pri kateri je izmenjevalec toplote vroča maščoba, vroč zrak ali pa oboje hkrati. In kadar omenimo pečenje, pogosto pomislimo na peko kruha in različnih peciv. Toda pečemo lahko tudi meso, ribe, perutnino, krompir, sadje in tudi zelenjavo.

Za peko živil uporabljamo različne priprave: različne pečice, ponvice, žar, raženj... Med pečenjem zakrknemo beljakovine in napravijo skorjico. Ta skorjica preprečuje iztekanje soka iz živila. Tudi škrob se med peko spremeni in porjavi. Nastajajo novi, bolj polni okusi in nove arome. V globini pa se živilo omehča, postaja sočno.

Ker se kalij med peko iz živila ne izgublja, temveč se ohranja - včasih ga je celo nekoliko več - postopek sam ni ravno priporočljiv in ni primeren za pripravljanje živil, ki vsebujejo veliko kalija - kot je npr. krompir in nekatere vrste zelenjave. Vsekakor pa je izredno uporaben za pripravo mesa, saj so pečenke lahko zelo okusne tudi brez dodatka soli.

Pretok krvi pri dializi in naravnih ledvicah

V procesu hemodialize gre skozi umetno ledvico cca 70 l krvi, skozi zdrave ledvice pa gre v istem času cca 400 l krvi.

(vir: prim. Marijan Močivnik, dr. med.)

Ali ste vedeli?

- ☐ V ZDA je 21% bolnikov, ki se zdravijo z dializo, alkoholikov, 1,8% pa odvisnikov od kokaina...
- ☐ Za dializne bolnike je lahko zelo nevaren tudi divji kostanj, če je star in posušen. Ima izjemno veliko kalija, še več pa, če je pečen, ker se ga pri kuhanju nekaj le izloči...
- ☐ Borovnice in brusnice imajo malo kalija in so za dializne bolnike primerne...

(vir: prim. Marijan Močivnik, dr. med.)

S seje izvršnega odbora ZDLB Slovenije

Več denarja od FIHO, program in priprave na obisk pri predsedniku Državnega zbora

Izvršni odbor zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije je na 4. seji v oktobru obravnaval izvedbo vse slovenskega srečanja ledvičnih bolnikov septembra letos v Dolenjskih Toplicah in zadeve v zvezi s sestavo programov za fundacijo FIHO.

Glede srečanja v Dolenjskih Toplicah je Izvršni odbor ocenil, da je povsem uspelo, tako vsebinsko kot organizacijsko. Društvu ledvičnih bolnikov Dolenjske pa je izrekel pohvalo za obsežno in zahtevno delo, ki so ga uspešno izpeljali. Tudi sodelovanje z Zvezo je bilo pri tem projektu primerno, prav tako z vsemi regionalnimi društvi.

Za srečanje v letu 2002, se bo Izvršni odbor na enem od sestankov s predsedniki društev dogovoril o načinu izbire organizatorja srečanja za prihodnje leto.

Fundacija FIHO je zaradi večjih prilivov denarja, ki so nastali kot posledica inflacije, sklenila vsem uporabnikom teh sredstev povečati letošnja sredstva za 10%, kar je skladno z inflacijskimi gibanji v državi. Tako je tudi ZDLB prejela 10% več sredstev, izvršni odbor pa jih je razporedil in sicer polovico za programe društev, drugo polovico pa v rezervo.



Izvršni odbor ZDLB Slovenije ima dosti dela. Z leve proti desni: Pavle Podlipnik, Ivan Logar, Bobo Vasič, Mirjana Čalič, Vojko Fekonja, Zdravka Žižič, Branko Tome, Terezija Kavčič in Olga Zorman. (foto MAB)

Glede obiska delegacije ZDLB v Državnem zboru, oziroma pri predsedniku parlamenta Borutu Pahorju, ki je bil dogovorjen na srečanju v Dolenjskih Toplicah pa je Izvršni odbor določil izhodišča za razgovore. Glavni poudarek bo delegacija posvetila opredelitvi statusa ledvičnih bolnikov napram drugim ljudem s posebnimi potrebami in invalidom, dializnim centrom in posredovala odločna stališča vseh ledvičnih bolnikov v Sloveniji, da ne bi prihajalo do poskusov zmanjševanja

njihovih doslej pridobljenih organizacijskih in vsebinskih ugodnosti. Določila je tudi delegacijo v sestavi predsednik Branko Tome, članica IO za pravne zadeve Olga Zorman, član IO ter predsednik DLB "Lilija" Maribor Vojko Fekonja in Martin Brilej, član IO in urednik "Ledvice," ki bo 10. decembra odšla v Državni zbor na razgovor k predsedniku parlamenta Borutu Pahorju.

M. Br.

Proti srbenju kože tudi z lastnimi izkušnjami

VODA POMAGA!

alizo, ki ne more v celoti nadomestiti delovanja naravnih ledvic.

Telo namreč poskuša odvečne snovi izločiti tudi skozi kožo. Te se na njej sušijo in delno kristalizirajo, posledica pa je srbenje kože. Proti tej nadlogi, ki marsikomu greni dneve in noči, ne pomaga niti praskanje, niti blago božanje kože, še manj pa drgnjenje. Tudi dietna prehrana ni v celoti učinkovita.

Najučinkovitejši način za zmanjšanje srbenja je čiščenje kože, ki ga lahko izvajamo na več načinov. Najpreprostejše je z znojenjem. Letošnje leto nam je bilo glede tega kar nekako v pomoč, saj je bilo vroče in se je dalo brez posebnih naporov kar dobro preznojiti. Vendar pa znoj ne more ostati kar na koži, ampak ga je treba z nje sprati. To se lahko stori s tuširanjem, še boljše pa je obilno in dolgo plavanje oz. gibanje (tudi namakanje že

Mnogi ledvični bolniki, ki se zdravijo z dializo, imajo težave s srbenjem kože. Do tega prihaja zaradi nepopolnega čiščenja krvi s hemodi-

zadošča) v vodi. Po kopanju v bazenih je treba vodo dobro sprati s telesa, ker bazenska voda vsebuje veliko klora. Zato je boljše kopanje v (čistih in varnih) rekah in jezerih. Najboljša pa je morska voda. V njej je dobro čim večkrat in čim dlje gibati, plavati ali se vsaj namakati. Tudi sol ni potrebno po kopanju spirati s telesa, saj sol, ki jo vsebuje morska voda kožo masira, kar se občuti s kasnejšim rahlim sklenjenjem. Seveda pa je od vsakega posameznika odvisno, če mu sol na koži prija ali če jo sploh prenaša.

Najpopolnejše pa je čiščenje kože z milom in vodo. Pri tem uporabljamo glicerinsko milo ali katero od otroških mil. Vsekakor pa mora biti milo brez takšnih dodatkov, ki se težko sperejo s kože. Po kopanju je treba (v 5 do 10 min.) tiste dele kože, ki se sami ne namastijo, namazati. Pri tem uporabljamo blage kreme s čim manj kemičnih dodatkov, ki jih koža hitro vpija. Telo je treba s kremo mazati v smeri strukture kože (v smeri nebolečega snemanja lepilnega traku). Če pri umivanju kože nismo bili dosledni, nam bo tisti del kože to kmalu sporočil - s srbenjem.

H. S., pacient



Priloga TRANSPLANT



Slovensko društvo "Transplant" vam želi prijetne božične praznike in srečno ter zdravja polno novo leto 2002!



Takole so lani v Avstraliji na državnih igrah, tekli otroci s transplantiranimi organi. (Journal W.T.G.F.)

Program za leto 2002 je bil oddan na FIHO

Izvršni odbor Slovenskega društva "Transplant" je na novemberski seji obravnaval predlog programa za leto 2002 in ga po obravnavi sprejel, ter na osnovi javnega razpisa, posredoval na FIHO - Fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Sloveniji.

Slovensko društvo "Transplant" stopa v tretje leto delovanja, medtem pa se je tudi programsko okrepilo in razširilo, članstvo v društvu pa iz meseca v mesec raste. Društvo je v slovenskem prostoru dobilo svoje mesto in pomen, nenazadnje pa se je pokazalo, da Slovenija takšno organizacijo, v katero se združujejo ljudje s transplantiranimi organi preprosto potrebuje, saj dobivajo transplantacije organov pri nas in v svetu iz leta v leto večji pomen, število ljudi s presajenimi organi pa nenehno raste.

Poleg tega se Slovenija na tem področju čedalje bolj mednarodno povezuje, kar zahteva tudi čedalje boljšo organiziranost, vsebino in nenazadnje tudi denar. Zato društvo pričakuje, da bo za leto 2002 od FIHO prejelo sredstva, ki bodo omogočala izvajanje kolikor toliko kakovostnih programov, ki jih je tudi predložila fundaciji.

Fundacija FIHO je Slovensko društvo "Transplant" obvestila, da je vloga na javni razpis za sredstva FIHO prispela v **predpisanemu roku in da je popolna**, kar pomeni, da je ne bo potrebno v ničemer dopolnjevati. M. B.

Kako se včlanite v Slovensko društvo "Transplant"?

Občasno objavljamo v Prilogi Transplant prijavnico, s katero se včlanite v društvo. Treba je pojasniti, da bolniki s tem, ko jim presadijo organ, ne postanejo tudi člani društva. Vanj se je treba včlaniti s prijavnico, ki jo mora vsak, ki se prijavlja za članstvo, lastnoročno podpisati. Člani društva dobivajo na dom "Priloga Transplant," vabila za društvene dejavnosti, imajo možnost aktivno sodelovati v društvu in se udeleževati društvenih prireditev in dejavnosti.

Dobro je vedeti

☐ Šentjanževka je sicer zdravilna rastlina, nekateri njeni pripravki pa so lahko za bolnike s presajeno ledvico tudi nevarni. Vsebuje namreč hiperforin, ki lahko zmanjšuje učinek ciklosporina...

☐ Hud strup za ledvico so lahko tudi nekateri pripravki iz magnolije, predvsem shujševalni čaji. Ti so nevarni že za naravne ledvice, za presajeno pa so lahko tudi usodni, zato je pred uživanjem takih pripravkov nujen posvet z zdravnikom...

☐ Nekateri pripravki za večjo odpornost, so lahko nevarni za presajeno ledvico, saj delujejo nasprotno od zdravil proti zavrnitvi organa. Pred jemanjem takšnih preparatov se posvetujte z zdravnikom...

(vir: prim. Marijan Močivnik, dr. med.)

Iz Slovenijatransplanta

Letos že 56 presajenih organov

V Kliničnem centru Ljubljana, so letos do konca novembra presadili 56 organov.

Od tega 44 ledvic, 4 srca in 8 jeter.

SREČANJE S PREDAVANJEM IN RAZVEDRILOM

V okviru programa dela Slovenskega društva "Transplant" za letošnje leto, je izvršni odbor društva oktobra organiziral srečanje članov in članic.

Tokrat so za lokacijo izbrali Jamarski dom v Gorjuši pri Domžalah, ki je po zgraditvi nove avtoceste postal zelo lahko dostopen, saj se nahaja le dober kilometer od nje. Srečanje se je pričelo s predavanjem asist. mag. **Damjana Kovača**, dr. med. o imunosupresivnih zdravilih, oziroma vplivih teh zdravil, ki jih morajo kot redno terapijo uporabljati vsi ljudje s presajenimi organi. Seveda so navzoče poleg učinkov teh zdravil, zanimala tudi druga področja, kot negativni učinki, predvsem pa možnosti, ki se kažejo v bodoče pri terapijah po presaditvi organa.

Predavatelj - sicer nefrolog - Damjan Kovač, je podal vrsto zanimivih informacij in dejstev o namenu in delovanju imunosupresivnih zdravil in njihovih (možnih) stranskih učinkih, ob koncu pa odgovarjal na (tudi zanimiva) vprašanja. Ta so zade-



Predavatelj asist. mag. Damjan Kovač, dr. med., je predaval o vplivih imunosupresivnih zdravil, ki jih potrebujejo vsi ljudje s presajenimi organi.

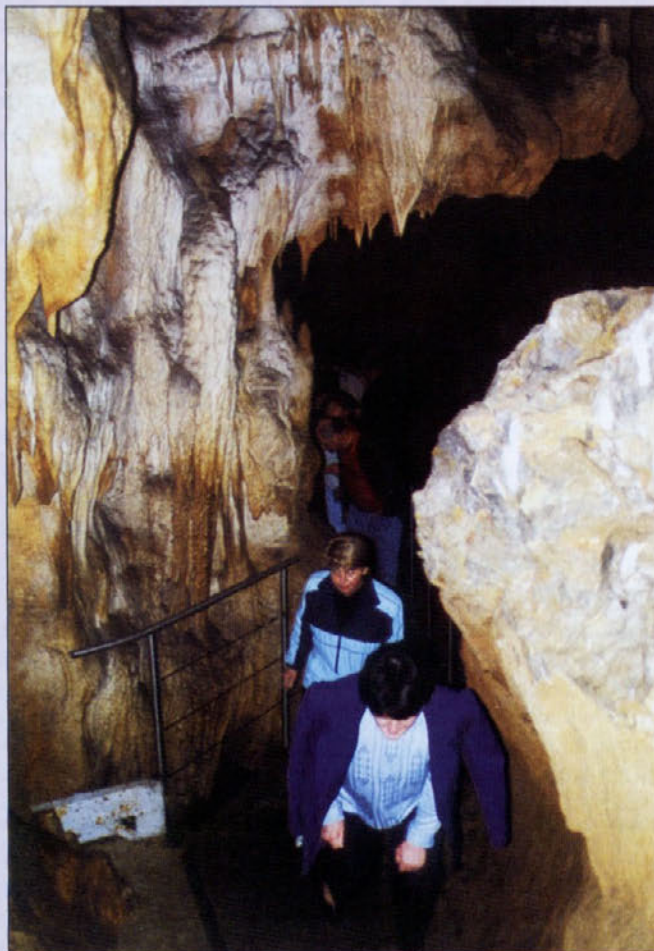
Vprašanj je bilo na pretek, zlasti tistih o možni ukinitvi posameznih zdravil - na "udaru" je bil predvsem Medrol - in o tem, kaj se nam obeta v bodočnosti. (foto MAB)

vala tako organizacijske zadeve v zdravstvu, kot medicinska področja. Kot rdeča nit je vedno prisotno vprašanje zdravila "Medrol," njegovi učinki, možnosti za prenehanje jemanja oz. zamenjavo z drugi-



V Jamarskem domu v Gorjuši pri Domžalah, so zelo gostoljubno pripravili vse, kar je bilo treba za srečanje Slovenskega društva "Transplant." (foto MAB)

mi zdravili in eventuelne posledice ukinitve ali zamenjave z drugimi zdravili, ki bi imela morda manj (možnih) stranskih učinkov. Predavatelj je v zvezi s tem pojasnil, da gre pri eventuelni ukinitvi Medrola za strokovno odločitev, ki mora imeti tudi osnovo oz. vzrok za ukinitve. Sicer pa je navzoče informiral, da naša medicina tekoče spremlja in sledi vsem dogajanjem na področju novih zdravil, ki so vedno boljše in učinkovitejša. To pa pomeni, da nastajajo tudi vedno boljše razmere za življenje s presajenim organom. Srečanje se je nadaljevalo z ogledom bližnje podzemne "**Železne jame**" in jamarskega muzeja, srečanje pa se je zaključilo s skupnim kosilom.



M. B.

Marsikdo ni vedel, da je sto metrov od Jamarskega doma lepa podzemna "Železna jama," ki so si jo udeleženci srečanja ogledali. (foto MAB)

ANEMIJA PO TRANSPLANTACIJI LEDVIC

Transplantacija ledvice je za bolnike, ki so prej živeli z dializo, novo upanje in prestop na nov vlak, ki nas pelje skozi življenje. Zdravila in redne kontrole - kaj bi to v primerjavi z nekoč že znanim okusom slane juhe v ustih in svobodo v času in prostoru, ko ni več potrebno biti ob uri na določenem mestu, odvisen od drugih ljudi in aparatov. A vlak mora, ne glede na dolžino potovanja, voziti po tirih in sopotnikov ni vedno moč izbirati. Na postaji, kjer vstopijo ljudje z novimi ledvicami, žal ne izstopijo vedno vsi prejšnji sopotniki. Pogosto je na njem tudi anemija.

Anemija je spremljevalka velike večine bolnikov, ki so prevozili vso pot od prvih znakov popuščanja v delovanju ledvic, do dialize in transplantacije. Včasih so zdravniki lahko bolnikom lajšali življenje samo s pogostimi transfuzijami krvi, kar pa ni prav dosti pomagalo pri preprečevanju okvar srca in ni izboljšalo njihove kvalitete življenja. Vendar pa so časi, ko so zaradi anemije bolniki bili bolj beli od halje zdravnikov, k sreči že minili.

Dobrih deset let je namreč že minilo od prvih začetkov uporabe rekombinantnega eritropoetina, ki je na področju zdravljenja anemije pri ledvičnih bolnikih naredil pravo revolucijo. V Sloveniji tako kar 75% vseh bolnikov na dializi prejema eritropoetin. Glede na spoznanja številnih študij, opravljenih v preteklih letih po vsem svetu, se uporaba eritropoetina širi tudi daleč v predializno obdobje. Vse več pa je podatkov, ki govorijo o pogosti prisotnosti anemije, tudi po transplantaciji ledvic.

Do sedaj največja **evropska študija, ki je spremljala anemijo pri bolnikih s transplantiranimi ledvicami (TRESAM)**, je potekala v različnih transplantacijskih centrih po Evropi in je zajela več kot 3000 bolnikov. Bolniki so bili razdeljeni v 4 skupine: na bolnike 6 mesecev, 1 leto, 3 leta in 5 let po transplantaciji ledvic. Pokazalo se je, da je kar 36% bolnikov anemičnih (Hb pod 130g/l pri moških in pod 120g/l pri ženskah) in to neodvisno od časa, ki je minil od transplantacije. Število anemičnih bolnikov je naraščalo sorazmerno z naraščanjem vrednosti serumskega kreatinina. Pri kreatininu pod 90 mmol/l je bilo anemičnih samo 10% bolnikov, pri kreatininu nad 265 mmol/l pa kar 80%. Zaskrbljujoče je, da je od vseh anemičnih

bolnikov zajetih v študijo samo 5% prejemalo nadomestno zdravljenje z eritropoetinom.*

Vsi ti podatki so **pomembno opozorilo** tako zdravnikom kot bolnikom, da je potrebno biti pozoren tako na subjektivne znake kot tudi na klinične in laboratorijske kazalce anemije. Za zdravljenje anemije po transplantaciji ledvic velja isto kot za zdravljenje anemije pri predializnih in dializnih bolnikih. Izboljša kvaliteto življenja, zmanjšuje škodljive vplive na srce in tako zmanjšuje tudi umrljivost. In nazadnje, a ne tudi najmanj pomembno je dejstvo, da zdravljenje anemije tudi zavira nastanek in napredovanje okvare "drugorojene" ledvice.

In naj končam tako kot sem začela: sopotnikov na vlak si včasih res ne moremo izbirati, lahko pa naredimo vožnjo z njimi, kljub njihovi neprijetnosti, znosno. Vse kar je torej potrebno je, da smo nanje pripravljeni in da imamo s seboj v prtljagi ustrezne pripomočke.

* *Predhodni podatki iz v celoti še neobjavljene študije TRESAM (The Transplant European Survey on Anaemia management)*

Darja Ambrožič, dr.med., Janssen-Cilag
EPO-SLO-NA-005-121101

13.svetovne igre športnikov in športnic s transplantiranimi

O udeležbi reprezentance športnikov in športnic s transplantiranimi organi Slovenije, na 13. svetovnih igrah v Kobeju na Japonskem smo pisali že v prejšnji številki. Naša reprezentanca je osvojila dve bronasti medalji, obe Rado Škrabar v plavanju, kar je bil zares velik uspeh. S tem je naša reprezentanca ostala zvesta tudi tradiciji, saj je doslej še z vsakih svetovnih iger prišla z vsaj eno medaljo. Tokrat objavljamo še dve fotografiji iz Kobeja, ki bo tako ostal v spominu kot mesto, kjer sta bili osvojeni dve medalji.



Nosilci medalj na 100 m hrbno v Kobeju, od leve: Steve Cornell (Velika Britanija) - 2. mesto, Turloogh O' Hagan (Velika Britanija) - 1. mesto, Rado Škrabar (Slovenija) - 3. mesto.



Reprezentanca športnikov s transplantiranimi organi Slovenije v Kobeju, od leve: Mirjana Čalič (org. potovanja in zdravstveno varstvo), Daniel Horvat (tenis), Nebojša Vasič (tenis), Vleo Vatovec (atletika) in Rado Škrabar (plavanje in vodja reprezentance).

Prisrčna zgodba Geoffa Finnigna

**ENOSTAVNO
NAJBOLJŠI**

Geoff Finnigan je bolnik s presajenim srcem, ki vztraja že vrsto let

Če ne bi mogel tekmovali z ostalimi kolegi s presajenim srcem, bi pa vzel par brisač in se napotil na plažo. Verjetno bi to pomenilo, da ljudje s presajenim srcem ne bi nikoli zmogli dohiteti ostalih. Jaz pa prihajam iz dolge verige zmagovalnih športnikov, zato ne dovolim, da bi mi govorili kaj zmorem in česa ne.

Z medicinskega stališča smo bolniki s presajenim srcem zgolj skupina 'odpisanih' ljudi, ki trpimo za denevacijo presajenega srca. Naše srce nima centralne regulacije stimulusov, ki jo je nekoč imelo, ker pač živčnega sistema ni mogoče povezati.

Jakost moči delovanja srca je proporcionalna mišičnim potrebam ter potrebi po stalni oskrbi s kisikom. Dejstvo, da srce ni oživčeno pa pomeni tudi višji srčni utrip v mirovanju. Obremenitveni testi kažejo, da naše srce porabi 6 do 10 minut za doseg stabilnega srčnega utripa v primerjavi s 3 minutami, ki jih za to potrebuje normalno oživčeno srce. Tudi privzem kisika je pri nas znižan in sicer predstavlja cca. 80 % od tistega pri normalnem človeku v enaki formi.

Glede na te podatke bi seveda rekli, da bolniki s presajenim srcem, v primerjavi z ostalimi, nimamo prav nobenih možnosti ter se lahko mirno odpravimo počivati na plažo.

Vendar vam zagotavljam, da resnično stanje ni tako, ter da bolniki s presajenim srcem prav tako poberejo svoj delež v prav vseh tekmovalnih panogah WTGF. Kot pri avtomobilu - prav vsak delček pod pokrovom motorja odloča o njegovem delovanju in ne le en del. Uspeh leži seveda v celotnem telesu ter predvsem miselnem pristopu k treningu in tekmi.

Na koncu koncev bi se nam lahko zdelo nesmiselno tekmovali, vendar kaj ni prav tak tudi ta svet. Bolniki s presajenim srcem že 17 let sodelujemo na Britanskih igrah in prav tako tudi na Svetovnih igrah in ni je discipline ter starostne kategorije v kateri nismo pobrali medalje.

Nekateri zdravniki priporočajo, naj bolniki s presajenim srcem ne bi tekmovali v disciplinah na srednje dolgih progah kot so



Mick Foster, 55 let, presajeno srce l.1993

npr.teki na 400 do 1000 m. Po njihovem mnenju naj bi se srčni bolniki raje udeleževali šprintov na 100 m ter daljših razdalj kot npr. tek na 3000 m in več.

Priporočam vam, da se nikar ne ozirate na tovrstna teoretična tolmačenja. Res je, da šprinterji kot sta Jim Kerr (superveteran) in Karl Whittaker (senior) osvajajo zlate medalje na 100 ter 200 m vendar nikakor ne smemo pozabiti na Alexa Walkerja (odrasel), ki pa jih pobira v vseh disciplinah od 100 do 1500 m in prav tako Mike Foster.

Pri plavanju Kelly Walmsley (odrasla) osvaja zlate medalje na 100, 200 ter 400 m in ravno tako Allan Taylor (superveteran) v disciplinah hrbtno 50 ter 100 m.

In končno, če pogledamo odbojko, golf, tenis, namizni tenis, squash ter badminton, bolniki s presajenim srcem kot sem jaz, osvajamo medalje s pomočjo faktorja večšine. Res je to v glavnem ena od značilnih lastnosti starejšega športnika vendar ostaja dejstvo, da smo resnično sposobni tekmovali prav na vseh področjih ter v vseh kategorijah.

V resničnem svetu so prav vsi bolniki s presajenimi organi sposobni visoko razrednih športnih aktivnosti in med njimi prav pogosto zmagujemo prav tisti s presajenim srcem. Še na mnoga leta!

Po Journalu, prevedla: Aleksandra Čalič

**Družba ACT uspešno
klonirala človeški zarodek**

Washington, 25. novembra (STA) - Ameriška družba Advanced Cell Technology Inc. (ACT) je danes v sporočilu za javnost, objavljenem na njihovi spletni strani advancedcell.com, priznala, da je uspešno klonirala človeški zarodek, s čimer so pridobili izvirne celice, ki bi jih lahko uporabili za tvorbo tkiva pri transplantaciji.

Podpredsednik raziskovalnega oddelka ACT Jose B. Cibelli je dejal, da so ti preliminarni rezultati, ki so objavljeni tudi v današnji številki ameriške znanstvene revije Journal of Regenerative Medicine, še en dokaz več, da je reprogramiranje oziroma kloniranje človeških celic možno.

Cilj ACT pri uporabi klonov človeških celic je ustvariti izvirne celice, ki bi se bile sposobne preoblikovati v različne vrste celic, kot na primer srčne celice, nevrone, krvne celice ali celice za terapijo po transplantaciji. Kloniranje v terapevtske namene lahko po mnenju podpredsednika zdravstvenega in tehnološkega oddelka družbe ACT Roberta P. Lanze predstavlja neomejeni vir imunsko združljivih celic, ki bi jih uporabili za obnovo tkiva pri transplantaciji. Lanza je še dejal, da njihov namen ni ustvarjati kloniranih ljudi, temveč razvijati terapije za reševanje življenj in zdravljenje človeških bolezni, kot so diabetes, kap, rak, aids in tudi nevrodegenerativne bolezni, kot sta Parkinsonova in Alzheimerjeva bolezen.

(Vir: SiOL)

Smeh je vendarle zdrav...

Moške tegobe

Tam nekje po "Abrahamu" - kakor komu - se začnejo dlake seliti z glave v nos in ušesa, trdota pa izpod popka v kolena.

(M. B.)

Novosti iz svetovne medicine

Pozdravili srčni infarkt

Uspelo jim je s pomočjo izvornih celic. Zdravniški ekipi z univerzitetne klinike v Düsseldorfu je uspelo nekaj velikega. Mnogi so napovedovali, da bo to mogoče šele čez nekaj let. Prvi na svetu so pozdravili bolnika s srčnim infarktom samo s pomočjo izvornih celic iz njegovega lastnega telesa. Celice so vzeli iz kostnega mozga in jih s katetrom vbrizgali v srce. Tam so izvorne celice zgradile novo (uničeno) mišico. Profesor Bodo Strauer, 58: "Torej lahko dosežemo uspeh tudi brez etično spornih izvornih celic iz zarodka." Ta podvig strokovnjakov z univerzitetne klinike v Düsseldorfu je rešil življenje 46-letnemu delavcu. Če ga ne bi zdravili z izvornimi celicami, bi mu lahko pomagala samo operacija in srčni obvod. Profesor dr. Bodo Strauer: "Bolnika so pripeljali na našo univerzitetno kliniko 14 ur po infarktu. Njegovo srce je bilo močno poškodovano. Navadno je tkivo toliko časa po infarktu

nepopravljivo uničeno." Toda tokrat so zdravniki tvegali z novo metodo, ki je doslej delovala samo med poskusi na miših. Profesor: "Bolnik je dobil lokalno anestezijo, vzeli smo izvorne celice iz njegovega lastnega kostnega mozga v medenici. Poseg je trajal le dvajset minut. Potem smo celično kulturo pripravili v laboratoriju in jo s katetrom vbrizgali v poškodovano tkivo na srce. To je prav tako nenevaren poseg, ki traja le trideset minut." Potrebna ni bila nikakršna operacija, niti obvod in odpiranje prsnega koša. Zdravnik: "Izvorne celice so prodrle v uničeno tkivo in ga obnovile. Srčna mišica se je obnovila. Možakar zdaj lahko spet dela." Skrivnost izvornih celic, o katerih je v zadnjem času toliko govora: so telesne celice za obnovo. Niso še programirane za določeno funkcijo kot mišične ali jetrne celice. Profesor: "Domnevamo, da se telesu lastne izvorne celice prilagodijo organu, v katerega jih vbrizgajo." Obstaja upanje, da bi tako imenovane reparaturne celice lahko uporabili tudi za zdravljenje ran in drugega uničenega tkiva. Medicina po svetu pa trenutno na veliko raziskuje, ali bi zdravljenje z izvornimi celicami lahko pomagalo tudi milijonom bolnikov s sladkor-

no, parkinsonovo in alzheimerjevo boleznijo. To, da bodo izvorne celice uporabili tudi za obnovo odmrlega tkiva po srčnem infarktu, zdravniki napovedujejo že lep čas, vendar pa so pričakovali, da jim bo to uspelo šele čez kakšnih pet let. Nemški zdravniki so pohiteli in morda je to že prvi uspeh.

Copyright Dnevnik 3. 9. 2001 (C)



Zapisali so...

Tomaž Vraber, o invalid-

nosti: "Vsi skupaj preradi pozabljamo, da se človek lahko kot invalid že rodi, da pa invalid kdorkoli postane vsak hip...ob prometni, delovni ali drugačni nesreči, ali pa tone v invalidnost počasi, mesece in leta, zaradi bolezni...Naša zakonodaja zanimata vzrok in čas nastanka invalidnosti in to, kakšen pravni status je imel prizadeti ob nastanku okvare, ne pa samo dejstvo, da je po zdravi pameti pač čisto preprosto invalid...Pa vendar je res, da daje država enemu invalidu mesečno kar dobrih 363 tisočakov, drugemu dobrih 58 tisočakov, tretjemu pa nič, čeprav gre za tri povsem enako težke invalide z isto vrsto invalidnosti. Prvi je npr. oslepel v vojni, drugi na delovnem mestu, tretji pa se je slep že rodil. Česa je ta zadnji kriv?" (Delo, sobotna priloga)

Dr. Janez Rugelj, psihiater, o rehabilitaciji: "Vsestranska rehabilitacija je uspešen zaključek začetega šolanja, poklicna uspešnost, življenje v tvornem partnerstvu, ki vključuje vzajemno dobro spolnost z vzajemno orgazmičnostjo, starševstvo, slovo od vseh negativnih odvisnosti, zdravo življenje, ki vključuje redno telovadbo, vzdržljivostni tek in planinarjenje, ter osmisleitev življenja v ustvarjalnem delu." (Dnevnik, 2. 11. 2001).

Srečko Bergant, tekač, o polnokrvnosti: "Koristnost hiperksije (povečana preskrba tkiva s kisikom) je znana kot zdravilna terapija. Z nekajurnim vdihavanjem s kisikom obogatene-

ga zraka se občutno izboljša psihofizično počutje...Kisikove terapije seveda ne ustvarjajo polnokrvnosti, ki zagotavlja trdnješe zdravje, temveč le kratkotrajno izboljšanje počutja. Prave polnokrvnosti ni mogoče doseči na ta način, saj tek ni samo več vdihanega zraka, ampak tudi pregrevanje telesa, mešanje telesne vsebine, napenjanje vsega živega tkiva, znojenje, pospeševanje presnove, čiščenje telesa in še mnogo drugega, česar le s pasivim vdihovanjem kisika obogatene zraka ni mogoče doseči...Polnokrvnost ni brez truda. Ni dovolj samo tek, zahteva tudi preudarno prehranjevanje, zato ni nikomur podarjena. Dovolj je premoremo, če se zagnano trudimo zanjo, če je osebna vrednota, ki v največji meri predstavi vsakogar." (Nedeljski dnevnik, 28. 10. 2001)

Franč Košir, generalni direktor Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, o transplantacijah ledvic: "Cena dialize je taka kot v Nemčiji, in sicer (za različne vrste dialize) znaša od 320 do 550 mark za bolnika na dan. Za povprečnega bolnika, ki potrebuje dializo je treba odšteti 56.000 mark na leto; ker pa število bolnikov vztrajno narašča, tudi opravljene presaditve ledvic ne zmanjšujejo potreb po dializi. Sicer pa je dolgoročno za ledvične bolnike daleč najboljša rešitev presaditev ledvice; pri tem je podatek o ceni - v povprečju dobrih šest milijonov tolarjev letno za bolnika, ki potrebuje dializo, v primerjavi z devetimi milijoni tolarjev za transplantacijo - mnogo manj pomembno, kot je pomembno izboljšanje kakovosti življenja bolnikov po opravljeni presaditvi ledvice." (Dnevnik, 16. 10. 2001)

Srečanje na Brdu pri Kranju

O TELESNIH AKTIVNOSTIH IN PSIHOLOŠKIH VIDIKIH

Letošnje - že tretje - srečanje članov in članic Slovenskega društva "Transplant" na Brdu pri Kranju je obogatilo kar dvojje strokovnih predavanj, ki sta navzoče tudi močno zainteresirali. Tudi tokrat se je zbralo skoraj 60 članov, članic in njihovih spremljevalcev, povečini zakonskih partnerjev, ki so z zanimanjem prisluhnili obema predavateljema. Prim. **Darko Zorman**, dr. med., sicer kardiolog, je najprej vodil prijeten razgovor o telesnih aktivnostih ljudi s transplantiranimi organi, nato pa je predavanje izvedla še ga. **Bernarda Logar**, univ. dipl. psih., o psiholoških vidikih transplantacije.



Prim. Darko Zorman, dr. med.: "Že vsak dan pol ure hitre hoje je primerna telesna aktivnost za ljudi s presajenimi organi." (foto MAB)

Telesna aktivnost ljudi s transplantiranimi organi je vsekakor potrebna, je poudaril dr. Zorman. Vendar je treba upoštevati, da gre vendarle za ljudi, ki imajo poseben režim življenja, da vsakodnevno jemljejo razna zdravila in da telo s presajenim organom na telesne obremenitve lahko reagira povsem drugače. Dobro je, če človek primerno odmerjeno telesno aktivnost izvaja od 4 - krat tedensko do vsak dan. Pri tem naj se telo obremenjuje od 60 - do 80 % maksimalne fizične obremenitve. Traja naj kakšne pol ure s frekvenco srčnega utripa med 130 in 140, kar pa spet zavisi od starosti človeka in stanju njegovega presajenega organa in splošne sposobnosti za telesne aktivnosti. Zelo primerno je plavanje, tudi hitra hoja, kolesarjenje, tek in planinarjenje. Pomembno je upoštevati tudi stanje krvnega tlaka in morebitno jemanje zdravil proti visokemu tlaku, ki v glavnem kot beta blokatorji znižujejo stopnjo maksimalnega srčnega utripa.



Na vsakem srečanju se zbere več udeležencev. Na Brdu že šestdeset, spominski posnetek pred gradom pa je seveda obvezen. (foto MAB)

Med zlata pravila pri telesni aktivnosti spadajo tudi postopnost obremenitve, da se ne obremenjujemo do izčrpanosti, da znamo prisluhniti odzivu svojega telesa in da vse skupaj delamo previdno in razumno. Pri telesni aktivnosti naj bi se obremenjevali le do meje, ko se še lahko pogovarjamo. Tako bi npr. že vsakodnevna pol urna hitra hoja zadostovala za vzdrževanje primerne telesne kondicije.

Bernarda Logar, je navzočim predstavila možne psihološke odzive človeka - bolnika - na kronično bolezen, obdobje pred transplantacijo in po njej. Zelo zanimivo in poučno. Česa vse ne vedo ljudje, ko so v težavah, ko ne vedo ne kod ne kam, ko jim bolezen ali povsem nov način življenja vse obrne na glavo. Poiščite v takih primerih strokovno pomoč psihologa, saj se marsikdo sam, brez strokovne pomoči, le stežka izvleče iz popolnoma novih duševnih stanj in razmer. Tudi psihologinja Bernarda Logar je izzvala obilo zanimanja med navzočimi, kar so pokazala tudi vprašanja in na koncu pogovor, v katerega se je vključeval tudi dr. Zorman.

/ nadaljevanje na naslednji strani /



O psiholoških vidikih transplantacije je predavala Bernarda Logar, univ. dipl. psih., ki je s predstavitvijo tega področja dela pred in po transplantaciji, vzbudila obilo zanimanja poslušalcev. (foto M.B.)

KAJ PA SEKS?

Med številnimi vprašanji je bilo zanimivo tudi tisto o seksu. Namreč, kakšne so obremenitve pri tem. Dr. Zorman je vprašanje vzel kot nekaj povsem vsakdanjega in naravnega (kar tudi dejansko je!!), še celo vesel je bil, da ta tema ni tabu, sploh pa, ko je zbranih veliko ljudi. In odgovor? Seks je koristen in prijeten (kar smo sicer tudi mi vedeli, op. p.), obremenitve so tudi povsem normalne, če gre za seks s stalnim ali zakonskim partnerjem. Če pa gre za skoke cez plot, pa so obremenitve - zlasti psihične - lahko precej velike. *(Torej pazite s kom zlezete pod kovter! op. p.)*



Še pred nedavnim sta se po tem gabrovem drevoredu ob gradu Brdo, sprehajala ameriški predsednik George Bush in ruski Vladimir Putin, tokrat pa so na enourni sprehod in ogled parkovnega dela gradu odšli udeleženci srečanja Slovenskega društva "Transplant." (foto MAB)

SAVNA

Ljudje s presajenimi organi naj v savno praviloma ne bi hodili, zlasti tisti s srčnimi problemi. Potrebna je previdnost in posvet z zdravnikom.

POGOSTE PSIHIČNE TEŽAVE TRANSPLANTIRANIH BOLNIKOV:

STRAH PRED:

- ➔ zapleti pri delovanju presajenega organa,
- ➔ zavrnitvijo presajenega organa.

TEŽAVE PRI PRILAGAJANJU NA:

- ➔ stranske učinke zdravil (osteoporoza, povišan krvni tlak, težave z očesno mrežno...),
- ➔ spremenjeno telesno podobo (pridobivanje telesne teže, poraščenost, aknavost, sprememba oblike obraza...),

ANKSIOZNOST

- ➔ zaskrbljenost, tesnoba brez jasno prepoznanega vzroka,
- ➔ spremljajo jo telesni znaki kot so: povišan srčni utrip, plitvo dihanje, napetost v mišicah, bolečina v prsih, tiščanje v želodcu.

DEPRESIVNOST:

- ➔ potrtost, brezvoljnost, izguba interesov, nizko samospoštovanje, slaba koncentracija,
- ➔ spremljajo jo telesni znaki kot so: utrujenost, spremembe apetita in spanja, motorična upočasnjenost ali nemir.

Avt.: Bernarda Logar, univ. dipl. psih.

Srečanje se je nadaljevalo z ogledom kompleksa protokolarnega objekta. Pod strokovnim vodstvom vodnice, so si vsi udeleženci ogledali grad Brdo (žal samo od zunaj), hipodrom, številna jezera, drevorede, objekte..., vsega se ni dalo videti, ker je navsezadnje prevelik za enkratni peš sprehod. Ena ura hoje pa je bila ravno pravišnja, da je nato dobro kosilo v Zoisovem dvorcu vsem tudi dobro teknilo. Pa še vreme je bilo lepo, nenehno so pogledi uhajali tudi na Storžič, Grin-tavec, Kočno...

M. Brilej

TUDI PSIHOGENI VZROKI SO POMEMBNI

Med vzroki za zavrnitev ledvice po presaditvi so lahko tudi psihogeni vzroki. Zaradi "slabe relacije" zdravstveno osebje - bolnik, je kar 4% zavrnitev, kar pomeni, da je v procesu presaditve potreben tudi psihoterapevt.

(Der Dialysepatient, Essen, marec 2000)

PRISTOPNA IZJAVA

Podpisani(a): _____

Stalno prebivališče: poštna številka in kraj _____
 ulica in hišna številka _____
 rojstni datum _____
 izobrazba (neobvezno) _____
 telefonska številka (neobvezno) _____

izjavljam, da želim postati član Slovenskega društva "TRANSPLANT".

Datum: _____ Podpis: _____

Podatki iz pristopne izjave, se lahko uporabljajo samo za interne namene društva!

(Prijavnico, lahko tudi fotokopijo, pošljite na naslov tajnice uredništva: Valerija Gelze, Opekarska 51 b, 1310 Ribnica)

Toni Apohal je izdal glasbeno CD ploščo

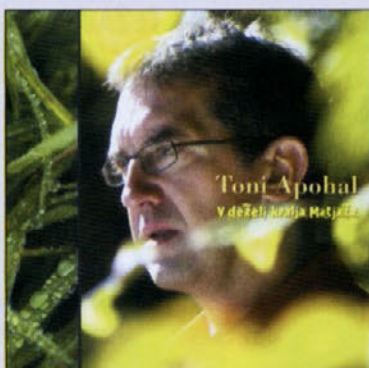
Spet je stari Toni...

Ali pa še boljši kot nekoč. Toni Apohal namreč, ki je tudi član Slovenskega društva "Transplant." V soboto, 24. novembra 2001 je izdal svojo prvo glasbeno zgoščenko "V deželi kralja Matjaža" in jo predstavil na Koroškem, kjer je tudi doma. Promocija je bila v Šentanelu nad Prevaljami, v turistični gostilni Marin, ki je bila tega večera polna do zadnjega kotička.

Zbrali so se mnogi Tonijevi prijatelji, sodelavci, glasbeni soustvarjalci, sponzorji in mnoge znane in pomembne osebnosti iz Mežiške doline. Glasbe - in to dobre - je bilo ves večer zadosti, producirala pa jo je Toni Apohal s pevci in glasbeniki, ki je kot je napisal tudi v vabilu, po transplantaciji doživel še eno rojstvo.

Poleg avtorja in njegovih sodelavcev, ki jih je Toni tudi vse po vrsti predstavil, so nastopali še "Šentanelski pavri," ki jih vodi Mitja Šipek, pa folklorna skupina "Luka Kramolc" iz Šentanela, vokalni kvintet "Ajda," otroci, igralci, pevci... Mitja Šipek, ki tem krajem daje močne kulturne vzgibe, je vso prireditev tudi osmisli, povezal in jo napravil prav prijetno. Med vsemi nastopajočimi in drugače aktivnimi pa se je ves čas sukala tudi Tonijeva soproga Metka, ki je poskrbela, da ni bil nihče prezrt in da je vse teklo tako kot je moralo. Tonijev sin Tomaž je tudi že glasbenik in je seveda pridno pomagal ustvarjati dobro glasbo, hčer Mateja pa je prav tako sodelovala. Vtis je bil, da so bili pravzaprav vsi "za stvar." Od domačih šolarjev in šolkar, učiteljice, pevcev, glasbenikov in vseh navzočih.

Kako tudi ne, saj je šlo za predstavitev lepega dosežka. Izdati glasbeno zgoščenko niso mačje solze. Potrebno je bilo vložiti mnogo znanja, časa, energije in nenazadnje tudi denarja. Toni Apohal je vse to zmož in spet - zmagal. O njegovi življenjski usodi smo v "Prilogi Transplant" že pisali, prav vsi v dvorani pri Marinu pa smo občutili veliko srečo in zadovoljstvo ob tem dogodku. Pa ne samo tisti v dvorani. Mislim, da je cela Mežiška dolina, kjer je Toni zelo poznan človek, doživljala promocijo njegove zgoščenke. Da človek po vsem tem kar doživi in se z novim - presajenim - srcem povzpne na tako zavirljivo raven, je pač dosežek vreden



In tako je minil ta večer na Koroškem s Tonijem Apohalom in njegovimi. Ob sreči in zadovoljstvu vseh. Takšni dogodki človeka navdajajo v optimizmom, veseljem in mislimi na lep jutrišnji dan.

M. Brilej



Še kralj Matjaž z Alenko, se je prebudil iz spanja globoko pod Peco in Toniju sporočil, da je odslej tudi kraljevi pevec.



Toni Apohal je na promociji zapel tudi Koroško pesem (Mitja Šipek, Albin Kranjc): "...Korošci smo zmirom za muštr bili, na svi-eti ni guršeh, ne bulšeh lidi..."

S pesmijo v življenje

Toniju Apohalu je bila glasba položena v zibko. Pred četrtr stoletja je pričel nastopati v duetu "Duo kora," skupaj z Milanom Kamnikom. Med drugimi priljubljenimi pesmimi se je zlasti "prijela" tipična koroška pesem "Korošci smo zmeraj za muštr bili..."

Iz dueta je nastala glasbena skupina, ki je nastopala po Sloveniji in tudi prek meja. Nenadoma je Tonijevo srce začelo pešati. Toni je utihnil in melodije v srcu so čakale na odrešenika... Potem pa se je zgodilo. Novo, presajeno mlado srce je zamenjalo bolno. Telo je oživel, oživela je spet pesem, ki se je preselila v novo srce darovalca... To je skrivnost življenja. Smrt rodi novo življenje, ena pesem rodi drugo...

Na novo rojeni Toni je zapel kot nekoč, sedaj tudi solo. Še bolj je začutil bližino svojih dragih, bližnjih in vseh ljudi. Njim je posvetil vso svojo novo moč. Njegova pesem je nabirala modrost koroškega bukvnika Blaža Mavrela, njegova pesem je posnemala šelestenje koroških gozdov... (Iz povezovalne besede Mitje Šipka)

IZ NAŠIH DRUŠTEV IN DIALIZNIH CENTROV

SLOVENJ GRADEC

30 LET DIALIZE V BOLNIŠNICI SLOVENJ GRADEC

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec je oktobra letos v počastitev 30 - letnice izvajanja dialize v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec, organiziralo slovesnost, na kateri so predstavili začetke dialize, dejavnost v teh letih in sedanjo organiziranost. Prireditev so izvedli v Šentanelu nad Prevaljami, lični turistični vasici, prav na severu naše države, tik ob državni meji. Pogled iz Šentanela je veličasten, saj so povsem blizu veličastne gore Peca, Uršlja gora in Obir, globoko v dolini proti zahodu pa se sveti Libuško polje.

Velika dvorana kmečkega turizma "Ma-rin" v Šentanelu je bila polna do zadnjega stola. Poleg članov in članic DLB Slovenj Gradec in njihovih svojcev, je bilo navzočih tudi dosti strokovnega osebja Dializnega centra slovenjgraške bolnišnice, prišli pa so tudi predstavniki DLB Dolenjske iz Novega mesta in DLB Jesenice.



Člani in članice Društva ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec ter mnogi gostje so ob 30 - letnici Dializnega centra v tej bolnišnici, do kraja napolnili dvorano turistične kmetije Marin v Šentanelu nad Prevaljami. (foto MAB)



Pozdravni nagovor je imel predsednik Društva ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec Bojan Černjak, ki je ob tej obletnici imel skupaj z izvršnim odborom društva, veliko dela.



Bojan Vujkovic, dr. med. je s CD ploščo, ki je izšla prav ob 30 - letnici dialize, prikazal vse značilnosti Dializnega centra v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec.



O zgodovini dialize v Slovenj Gradcu je govoril prim. Jurij Simoniti, dr. med. (foto MAB)

Slovesnosti ob 30 - letnici dialize so se pričele že dopoldne, saj so se člani in članice društva ter drugi gostje zbrali v Mežici, kjer so si ogledali tamkajšnji rudnik in rudarski muzej.

V Šentanelu so po nagovoru in pozdravu predsednika društva **Bojana Černjaka**, najprej poslušali dvoje predavanj in sicer prim. **Jurija Simonitija**, dr. med., nato pa še **Bojana Vujkovca**, dr. med., iz Dializnega centra Splošne bolnišnice

Slovenj Gradec. Jurij Simoniti je v sliki in besedi opisal celotno obdobje od pričetka prve dialize, celoten razvoj in vse pomembnejše dogodke in dosežke v Dializnem centru v preteklih 30. letih. Teh pa je bilo veliko, v tem času je slovenjgraška dializa postala povsem sodobna, varna, kakovostna in primerljiva z vsemi razvitimi dializami v Evropi, kar je tudi s konkretnimi podatki v drugem predavanju prikazal Bojan Vujkovic.

/ nadaljevanje na nasl. str. /



V kulturnem programu so sodelovali pevski zbor "Šentanelski pavri" pod vodstvom Mitje Šipka, člani tamkajšnjega kulturnega društva in otroci iz Osnovne šole v Šentanelu. (foto MAB)

Ob 30 - letnici dializne dejavnosti v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec, sta Slovensko nefrološko društvo in Center za dializo splošne bolnišnice Slovenj Gradec izdala zgoščenko, ki je bila predstavljena junija letos na strokovnem srečanju v Velenju.

DIALIZNI CENTER SB SLOVENJ GRADEC

♦ **Dializni center pokriva dve regiji, Koroško in Šaleško s cca 130.000 prebivalci, v njem pa se z dializo zdravi 56 bolnikov (46 s hemodializo in 10 s CAPD).**

♦ **V centru so 3 zdravniki, 3 višje medicinske sestre, 13 medicinskih sester, 3 strežnice in ena administratorka.**

♦ **Dializni center ima 14 dializnih mest in 18 monitorjev.**

Razvoj Dializnega centra SB Slovenj Gradec

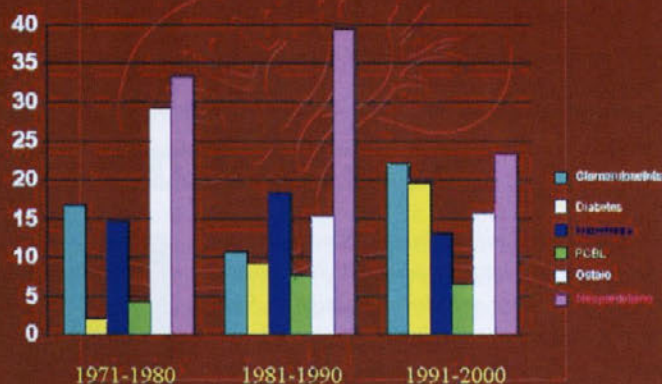
- 2. 2. 1971: prva (acetatna) hemodializa
- 1978: hemofiltracija
- 1986: bikarbonatna hemodializa
- 1986: CAVH in CVVH
- 1994: CAPD (peritonealna dializa)
- 1998: kontinuirane metode dialize (CRRT)
- 1999: hemofiltracija on line
- 1999: hemodiafiltracija on line

Glavne značilnosti Dializnega centra v Slovenj Gradcu so: naraščanje števila diabetikov, ki jih je v centru 20,7%, naraščanje števila starejših bolnikov nad 65 let (30,4%), upadanje mortalitete v zadnjih letih (7,7%), nizka stopnja peritonitisov na CAPD (1/121 mesecev). Na listi za transplantacijo imajo 22,4% bolnikov. Glede transplantacij so tudi ugotovili, da se v njihovem centru število transplantiranih ne povečuje, kljub povezavi Slovenije v Eurotransplant.

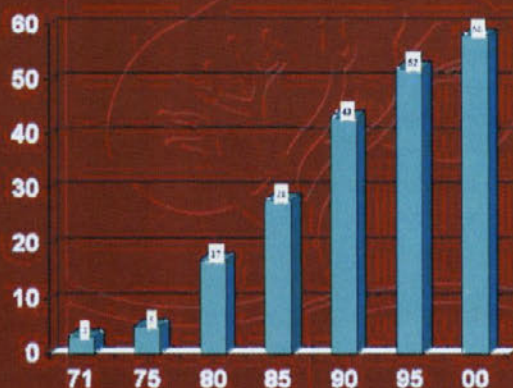
Po predavanjih pa so člani in članice domačega kulturnega društva, na čelu s pevskim zborom "Šentanelski pavri" pod vodstvom Mitje Šipka, izvedli prijeten in vesel kulturni program s prikazom koroških šeg in navad. Seveda pa se slovesnost tudi po tej točki ni končala, saj je po lepi in dobri slovenski navadi sledil še zabavni in sprostitveni del z glasbo in plesom...

M. Brilej

VZROK ODPOVEDI LEDVIC V ODSOTOKIH



NARAŠČANJE ŠTEVILA BOLNIKOV



Primerjava z mednarodnimi registri

	Slovenj Gradec 2000	Slovenija 2000	EU 1996	ZDA 1998
Prevalenca	757	723	655	1120
Incidenca	115	106	118	231
HD	82.1 %	73.2 %	57.6 %	62.5 %
PD	17.9 %	8.2 %	8.3 %	9.9 %
TX		18.6 %	34.1 %	27.6 %
Diabetiki	20.7 %	16.4 %		32.4 %
Smrtnost	7.69 %	10.45 %	10.6 %	18.2 %
Letni porast	8.9 %	5.6 %	7.5 %	7.5 %

Vr: J. Buturovič - Fonikvar: Poročilo o stanju nadomestnega zdravljenja v letu 2000

ZADNJA VEST

Zimsko srečanje bo na Rogli

Izvršni odbor Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije je sklenil, da bo vseslovensko tradicionalno zimsko srečanje ledvičnih bolnikov to zimo na Rogli. Za zagotovitev termina in izvedbo srečanja in športnega programa bo poskrbelo DLB "Viva" Zreče. Poleg srečanja se bomo pomerili tudi v veleslalomu in teku v klasični tehniki. Regionalna društva bodo o vsem pravočasno obveščena.



LJUBLJANA

Tudi uradno so odprli prenovljen dializni center



Z otvoritve preurejenega Dializnega centra Leonišče v Ljubljani 20. septembra letos. Z leve proti desni: vodja Dializnega centra doc. prim. Marko Malovrh, dr. med., predstojnik Kliničnega oddelka za nefrologijo KC Ljubljana, prof. dr. Andrej F. Bren, dr. med. in strokovni direktor SPS Interna klinika KC Ljubljana, prof. dr. Peter Černelč, dr. med.



Preurejene in sodobno opremljene prostore Dializnega centra Leonišče, ki so jih uredili v poldrugem mesecu, so si z zanimanjem ogledali tudi zdravniki in zdravnice - nefrologi. Z leve proti desni: Marko Malovrh, Jelka Lindič, Damjan Kovač in Vladimir Premru. (foto MAB)



Otvoritve se je udeležil tudi dr. Saša Luzar, dr. med., začetnik sodobnega zdravljenja ledvičnih bolezni pri nas in tudi začetnik uvajanja sodobne dialize, ki je danes v Sloveniji na visoki kakovostni ravni.

DOLENJSKA - NOVO MESTO

PROGRAM JE ŽE SKORAJ V CELOTI REALIZIRAN

Ravnokar se bo končalo letošnje leto, pred društvom ledvičnih bolnikov Dolenjske pa je samo še nekaj nalog, ki jih bo potrebno opraviti, čeprav so jih večino že med tem, ko je tokratna številka "Ledvice" nastajala.

Med pomembnejše dejavnosti društva je spadala priprava učne delavnice in okrogle mize, o dializi in transplantaciji, v okviru "Tedna vseživljenskega učenja," ki ga je oktobra organiziral Razvojno izobraževalni center Novo mesto.

V začetku novembra so se člani in članice društva kar množično udeležili tradicionalnega srečanja "Nefrološki dnevi v Zrečah." Srečanje so združili z ogledom kulturno zgodovinskih znamenitosti Zreškega Pohorja.

Izvršni odbor društva se je redno sestajal, tudi program dela društva za leto 2002 in program za fundacijo FIHO za leto 2002 je bil pravočasno izdelan, pripaviti pa bo treba še občinske programe.

V novembru so pripravili izobraževanje bolnikov in sicer predavanje o dieti in prehrani na dializi in transplantaciji, nadalje-

vali pa so še z izvajanjem socialnega programa - pomoči.

Na področju športnih aktivnosti stalno poteka program plavanja v Termah Čatež. Tudi pohod na Gorjance (Martinov pohod) v novembru je bil v programu društva.

Do konca leta pa bodo pripravili še pravilnik in razpis za rehabilitacijsko dializo v drugem kraju, sklicali skupščino društva, obdarili starostnike ob Miklavžu in organizirali novoletno srečanje, ki pa bo verjetno januarja prihodnje leto.

Poleg vsega naštetega pa v društvu izvajajo še množico vsakdanjih nalog, ki so potrebne za nemoteno delovanje društva.

Zdravka ŽIŽIČ



POSOČJE

Radi bi imeli dializni center

Iz Društva ledvičnih bolnikov "Posočje", ki je najmlajše in najmanjše društvo ledvičnih bolnikov v Sloveniji, dobivamo le malo vesti. Tokrat je njihov predsednik Božidar Kanalec sporočil, da so na sestanku društva govorili o njihovem projektu dialize, ki naj bi bila v Kobaridu. V teku imajo pogovore s Splošno bolnišnico Šempeter pri Gorici, občina Kobarid pa jim je odobrila dodatno zemljišče za prizidek k obstoječi stavbi.

Od zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije pričakujejo, da jih podpre pri njihovih načrtih, da bi bile dializa v Kobaridu tudi rehabilitacijska dializa, ki bi v tem turističnem kraju omogočala letovanje oz. počitnice dializnim bolnikom. Izvršni odbor ZDLB Slovenije je predlog DLB Posočje podprl, saj je rehabilitacijska dializa vsakomur, ki se zdravi z njo, potrebna.

M. B.

GORENJSKA - JESENICE

NA OBALO IN V ISTRO

Oktobra letos je DLB Jesenice organiziralo letošnji zadnji kopalni izlet. Cilj je bila slovenska obala in Istra. Predsednik je obljubil sonce, in res je sijalo!

Z Jesenic smo se z avtobusom odpeljali ob 7. uri zjutraj, ko je bil na Gorenjskem močan naliv. Tudi tokrat se nas je zbralo kar lepo število - 35 članov in članic društva in njihovih prijateljev oziroma prijateljic. Prvi aplavz je na naši poti prejel kar predsednik društva Mitja Košir, ki je "obljubil" sončno vreme, čeprav je na Jesenicah deževalo. In res je posijalo sonce, še preden smo se pripeljali do obale! To nam je tudi dvignilo razpoloženje in pričakovali smo lep dan.

Tako je tudi bilo, saj smo se najprej prav lepo imeli v Žusterni. Tamkajšnji hotel ima namreč tudi aquapark, kot se temu reče. To pa je izum, ki človeku nudi nadvse veliko vodnega ugodja in zabave. Konec oktobra kopanje v morju pač ni več možno, v aquaparku pa je bilo prav prijetno. Tobogani, masaže, notranji in zunanji bazeni s sladko in morsko vodo od 29° do 32° C, umetni valovi..., vse to je bilo na razpolago in vse smo v glavnem tudi preizkusili.

Tudi kosilo smo imeli v tamkajšnjem hotelu, potem pa sledil ogled Kopra. To naše obalno mesto ima bogato zgodovino in vse pomembnejše kulturno zgodovinske zgradbe in spomenike smo si tudi ogledali. Ker pa je sijalo prav toplo sonce je bilo tudi posedanje ob obali prijetno, prav tako pa tudi popoldanska kavica v bližnji restavraciji.

Sledil je še obisk Hrastovelj v slovenski Istri. Te so znane predvsem po cerkvi sv. Trojice in dragocenih freskah v njej. Upodobitev Mrtvaškega plesa je svetovno znana mojstrovina umetnika Janeza iz Kastava, prav tudi Kristusovega pasiona. Ogled teh poslikav je vsem udeležencem nedvomno ostal v trajnem spominu.

Tako je pričel minevati tudi ta, za nas prav lepo preživet dan.



Spomin na lep izlet DLB Gorenjske. Pred glavnimi vrati obzidja iz leta 1516, ki je pred stoletji oklepalo Koper. (foto M. Košir)

Nekaj česa nam je ostalo še za prigrizek v turistični kmetiji, potem pa smo se kmalu spet znašli na našem Gorenjskem. Lepo je bilo, naš predsednik Mitja Košir se vedno spomni kaj dobrega.

Cirila Skok

MARIBOR

AKTIVNI SKOZI VSE LETO

Bliža se konec leta in pred iztekom je potrebno še marsikaj opraviti, da bodo programi, ki so bili sprejeti na zadnji skupščini dobro izpeljani.

Letošnje leto nam je tudi v Mariboru prineslo veliko novega in zanimivega. Z dializo se je pričelo zdraviti kar nekaj novih pacientov, povečalo pa se je tudi število osebja na dializi. V dializnem centru smo letos skupaj z mariborsko bolnišnico, za štiri sobe nabavili klimatske naprave, kar je zelo dobra pridobitev za bolnike na dializi, kot tudi za osebje. Tudi letna skupščina letos ni izostala, na že znanem kraju seveda. Med letom se je zvrstilo kar nekaj rednih sej, vsem nepozabne Dolenjske toplice pa nam

bodo še dolgo ostale v spominu. Novembra pa smo se udeležili še nefrološkaga srečanja v Zrečah, ki je bilo zelo zanimivo in poučno.

To je le nekaj dogodkov, ki so zaznamovali iztekajoče se leto in ker je skoraj povsod po svetu navada, da si vsi zaželi uspešno in polno zdravja prihajajoče leto, naj bo tudi tokrat tako.

Vsem dializnim bolnikom, transplantiranim, osebju dializnih centrov, svojcem in ostalim, ki jih nisem imenoval želim v novem letu predvsem zdravja, osebne sreče in zadovoljstva, obilo lepih trenutkov, polnih radosti, ki jih življenje lahko prinese.

Vojko Fekonja

PTUJ

PRAV LEPO SMO SE IMELI

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj svoje programe uresničuje tudi z organizacijo srečanj in druženj svojih članov in sorcev ter strokovnega osebja.

Tako smo se sestali tudi na letošnjem pikniku, ki smo ga organizirali septembra na kmečkem turizmu Amur v Botkovcih v Slovenskih goricah. Ker je sprostitev z druženjem nedvomno koristna tudi za dializne bolnike, smo ga poimenovali kar "Sprostitev je dobra za bolnike." In udeležilo se ga je presenetljivo veliko naših članov in članic s svojci ter strokovnega osebja Dializnega centra ptujske bolnišnice.

Slovenske gorice so se tudi tisti dan bohotile v vsej svoji lepoti. Blagi grički, posejani z trtami in klopotci, ki se nastavljajo vetru in ustvarjajo značilno glasbo vinskih goric so ustvarili čudovito pokrajino, ki človeka navdaja z optimizmom in dobro voljo.

In v taki pokrajini smo organizirali piknik, ki je bil po ocenah vseh udeležencev zelo prijeten.



Štajerci so veseli ljudje, pa čeprav jih tarejo težave - koga pa ne? Na srečanju s piknikom DLP Ptuj, so nanje pozabili, kar je razvidno tudi iz posnetka. (foto M. Pušnik)

Pravzaprav je bil glavni organizator **Igor Lebar**, ki je v odsotnosti našega predsednika **Franca Šnajderja** prevzel organizacijo, pomagala pa mu je tudi lastnica kmečkega turizma ga. **Slodnjakova**. Ta je poskrbela za dobre ajdove žgance in gobovo juho, da o pečenkah ne govorimo. Postregla je tudi z odličnim vinom, ki človeku daje nove moči in dobre volje. Skratka, imeli smo se nadvse lepo. Sploh pa potem, ko je naš muzikant **Miran** pričel igrati lepe melodije, ki so nas zvale tudi na plesišče. Na koncu smo z zdravico in pesmijo sklenili, da bomo takšna srečanja še organizirali.

Monika PUŠNIK

V DOLENJSKE TOPLICE
- KLJUB DEŽJU

V dializnem centru Splošne bolnišnice Ptuj, kjer se z dializo zdravi 59 bolnikov in DLB Ptuj so kar aktivni, saj se venomer kaj dogaja. Tako se niso odrekli tudi udeležbi na vse slovenskem srečanju ledvičnih bolnikov, ki je bilo letos v Dolenjskih Toplicah. Čeprav je deževalo, se niso pustili zmeti ni v Dolenjske Toplice prinesli tudi obilo dobre volje, čeprav je tam tudi drugim ni manjkalo. Kljub zelo slabemu vremenu so se organizatorji odlično znašli in postavili velik šotor in vsi problemi glede vremena so bili v glavnem razrešeni.

V Dolenjskih Toplicah smo se imeli lepo, srečali smo se z mnogimi znanci in znankami iz drugih dializnih centrov in društev, prireditelji pa so poskrbeli za vse. Od prehrane, pijače, glasbe, zabave, iger... No, pri igrah nismo ravno osvajali medalj, smo se pa trudili kolikor se je dalo, najboljšim pa na koncu tudi čestitali.

Z organizacijo tega srečanja smo bili zelo zadovoljni, prireditelji iz DLB Dolenjske so imeli trud poplačan z zadovoljnimi obrazi udeležencev. Tudi mi jim čestitamo za uspešno realizacijo tega zahtevnega projekta.

Monika Pušnik



Na vseslovenskem srečanju v Dolenjskih toplicah, je po dežju posijalo sonce tako kot vedno in nas zvalilo na plano. (foto M. Pušnik)



Dokler je deževalo smo se stiskali pod šotorom, ampak je bilo vseeno veselo. (foto M. Pušnik)

Slikarka Ana Mežan

SLIKA IN SE VESELI ŽIVLJENJA

Letošnje poletje se je že počasi poslavljalo, vendar je bilo tistega septemberskega dne še vedno pošteno vroče, ko sva z medicinsko sestro Zdenko Grün iz firme Baxter, z avtom vijugala po cesti med dolensjimi griči. Najin cilj je bilo Trebnje, pravzaprav obisk pri gospe Ani Mežan, ki je tam doma. Oba po tako rekoč službeni dolžnosti, sva se seveda že prej najavila, saj gospa Mežanova ni kdorkoli, ampak kar dosti znana oseba, vsaj tam naokrog.

Zvoniva pri vhodnih vratih njene lepe hiše, ki jo je postavila na tako prijeten kraj, na kakršnem so včasih lahko gradili samo tisti, ki smo jim rekli "velike živine." Ne odpro se prav kmalu. Je morda pozabila? Naju še malce opazuje izza zavese? Nič od tega, ker se nenadoma med vrati pojavi nadvse simpatičen obraz najine sogovornice, gospe Mežanove. Z očmi, ki veselo poskakujejo sem ter tja, naju po hitrem postopku spravi v hišo, lepo urejeno, s smiselno razporejenim pohištvo in enostavno. Tako, da se lahko takoj znajdeš, pa čeprav bi te posedla kamorkoli. Midva skorajda ne utegneva do konca povedati kaj želiva, ko je gospa že naredila načrt za celoten potek obiska. Ta naj bi trajal precej dlje, kot pa sem načrtoval, in komaj sem si izbral malce skrajšano verzijo. Čeprav, to moram priznati, me je hudo mikalo, da bi pri njej ostal še malo dlje. Malce sem ju pustil pri miru, sestro Zdenko in njo, gospo Mežanovo namreč, da sta izmenjali



Foto: MAB

Ana Mežan iz Trebnjega v ateljeju, med svojimi slikami.

strokovne izkušnje glede peritonealne dialize, materiala in še kaj, kar je treba obvladovati pri tej stvari, potem pa smo si dali duška s povsem drugimi rečmi.

Ja, skoraj bi še tokrat pozabil napisati, da je Ana Mežan dializna bolnica, ki se zdravi s CAPD - peritonealno dializo. To pa zato, ker smo kar hlastali po drugih temah, ki jih predvsem gospe Mežanovi ni in ni hotelo zmanjkati. Pa ne samo zato. Ona tudi sicer ne dela kakšnih velikih cirkusov iz tega, ampak dializo jemlje kot nekaj, kar ji pač v tej situaciji pritiče, z njo preprosto živi, in to v veliki slogi. Za njeno dializno nego skrbijo sestre iz novomeške dialize, na čelu s sestro Marico Parapot.

Več sploh ni treba povedati o tem, saj so navsezadnje tudi njej misli in besede venomer uhajale kam drugam - k čemu lepemu in prijetnemu, kot njenim vnukom, glasbi, fotografijam in k njeni največji ljubezni - slikanju.

Ker pa tudi meni prične kri malce hitreje krožiti po žilah, ko nanese pogovor na likovno umetnost, sem začel gospo Mežanovo napeljevati k bolj konkretnim zadevam. O njeni slikarski dejavnosti. Domala brez kakršnega koli razmišljanja, kot da bi že vnaprej vedela o čem bo v glavnem tekla beseda, je povedala, da je ustvarila že na stotine slik, da je pričela slikati potem, ko se je pričela zdraviti z dializo, čeprav je te želje imela že v mladosti, da je veliko njenih slik v Franciji, Italiji in Nizozemski, da jih veliko podari, da je samorastniška slikarka in da si motive izbira po lastni presoji. In še

kup drugega, zanimivega.

Njen atelje je dnevna soba, ki je seveda polna slik, okvirjev, barv, čopičev, stoja in drugih slikarskih reči. Tihožitja so ji najljubša, dela pa tudi pokrajinske motive. Spretna je, da ne moreš verjeti. Mimogrede je dala sliko v okvir, vmes skuhalo kavo, postregla s pijačo in piškoti pa še z nama se je pogovarjala.

Takšna je slikarka Ana Mežan iz Trebnjega. Vedra ženska, s pozitivnim razmišljanjem, s stoterimi interesi, načrti in zadovoljstvom. Škoda, da ni več takšnih ljudi. Morda se bova pred koncem leta še kaj videla. Že zaradi fotografij, če drugega ne. Da jih skupaj pogledava, tiste od septembrskega obiska. (M. Brilej)

Toni Gašperič

PREBLISKI - NAVDUŠENJE NI NUJNO

Nekaj, morda niti ne genialnih, ampak uporabnih prebliskov, ki niso zrastle na zeljniku zgoraj podpisanega, ki jih le okopal, izkoreninil plevel in jih obudil v življenje, da ne bi končali na smetišču pozabe.

● Takole na splošno: ljudje malo ali skoraj nič ne vedo o dializi. Vsaj tisti, ki se neposredno ali posredno ne srečujejo z njo. Opazil sem, da gre za bav-bav; v glavah ljudi za nekaj groznega. Ko gredo mimo dializnega aparata, bi najraje mižali. Prisoten je, v to ne dvomim, strah pred neznanim. Menda nekateri dializni centri že imajo to, kar bom zdaj obelodanil. Predializne priprave bo-

dočih dializnih pacientov in njihovih sorodnikov. Na pogovorih jih seznanijo z zdravljenjem, prehrano, delom društev, z možnostjo presaditve in kar je še takih reči, ki so potrebne za razbije fantomskim predstav o koncu sveta, ko ti odpovedujejo ledvice. Ni prijetno, ne, se pa da preživeti. Začetek je - v to ne dvomim - veliko lažji, če je človek pripravljen, seznanjen, z njim pa tudi okolica.

● Preden si v družbi postrežemo z najnovejšimi štoski na račun naših politikov, rečemo nekaj krepkih o privatnih in bolnišničnih dializnih centrih. Prevladuje mnenje, da privatni centri zvajajo v dializne postelje (ali na ležalnike) "lažje" bolnike, "težji" ostanejo bolnišnicam. Če je res tako, bi morala biti tudi dvojna cena za opravljene dialize: bolnišnice bi morale pokasirati več cvenka in bi morda z njim lahko tudi vsaj malce posodobile prostore in aparature, ki so, bodimo poštene in

resni, v primerjavi z zasebnimi centri bolj klavrne, razen seveda častnih izjem. Država je premetena: podpira privatne centre, ker bo imela v bodoče z njimi manj stroškov, pri tem pa morda ne pomisli na bolnike, ki se z dializo zdravijo v bolnišničnih centrih, kjer stoji za njihovim zdravjem ekipa zdravnikov, ki so bolj ali manj vedno na razpolago.

● Vprašanje: mi lahko kdo pove, zakaj zdravstveni domovi kljub hudi zasedenosti reševalnih vozil neradi spustijo iz rok prevoze dializnih bolnikov? Odgovor je samo eden: zaradi (dobrega) zaslužka. Dolgotrajno čakanje bolnikov na prevoz na dializo in z nje pa je druga popevka, ki "zaslužkarjev" pretirano ne zanima. Se da peljati pet ljudi hkrati: po isti poti, ob isti uri, zaračunati pa pet voženj ob različnih urah? Verjetno da.

Šport je lahko velik užitek, za nekatere pa tudi tveganje DIALIZNI PACIENT IGRA ODBOJKO !

Moja zgodba: star sem 21 let in od leta 1994 se trikrat tedensko po štiri ure dializiram v Dializnem centru KC Ljubljana. Šport mi je bil vedno poglavito opravilo v življenju. S prehodom na dializno zdravljenje se nisem mogel sprijazniti z dejstvom, da se v športu ne bom več mogel kosati z zdravimi ljudmi. Ko sem živel še z lastnimi ledvicami, sem se dobro počutil, po dializi pa me je naslednji dan vedno bolela glava. Dokler se nisem spet zapisal športu.

Nekega dne pa sem si rekel "zdaj ali nikoli," vzel v roke žogo in se ji zapisal. Bila je kot droga, brez nje ni šlo, gibanje sem preprosto potreboval. Kmalu sem spoznal, da se bolje počutim, da so glavoboli minili in da sem v dobri kondiciji. To je dober občutek. Živeti s kondicijo. Začel sem trenirati odbojko. In to ne navadno, temveč sedečo. Od navadne "stojee" odbojke, se sedeča razlikuje v tem, da igralci sedijo na tleh, po igrišču pa se premikajo le z rokami. Pri tem je treba biti spreten in hiter. Sprva sem se s sedečo odbojko ukvarjal le rekreativno, kasneje pa postopoma že bolj resno in pod vodstvom trenerjev. Moj matični sedeče-odbojarski klub je v Kamniku, veliko časa pa treniram tudi z ekipo Ljubljane, kjer trenira pol državne reprezentance v sedeči odbojki. V državni ligi sedeče odbojke, igram pri ekipi Kamnika, po potrebi pa rad priskočim na pomoč tudi ljubljanski ekipi. Tudi z reprezentančno selekcijo sem odigral nekaj prijateljskih treningov tekem.

Moj cilj v tej športni panogi je igranje v

državni reprezentanci Slovenije. Do uresničitve te želje pa bom moral še veliko trenirati in igrati veliko tekem.

Verjetno se je tu že vsak bralec vprašal, kako je možno, da bolnik, ki se zdravi s hemodializo igra odbojko. Saj ima vendar fistulo, ki jo nujno rabi za dializo, žoga pa mu jo lahko tako poškoduje, da preneha delovati. Da, davek temu tveganju sem enkrat že plačal na levi roki, kjer mi je po hudem udarcu žoge, fistula odpovedala. Sedaj mi dobro služi fistula na desni roki in upam, da mi bo še dolgo zdržala. Nabavil sem si namreč specialno zaščito zanj, ki občutno ublaži udarce žoge. Marsikdo mi je že dejal, da sem nor, ker se spuščam v take, za dializne paciente, nevarne športe. Pa tudi druge očitke sem že slišal. Vendar se mi je s tem, ko sem se začel aktivno ukvarjati s sedečo odbojko močno povečala samozavest, da tudi jaz zmorem nekaj več! To pa odtehta vsa tveganja, ki so sedaj, ko imam zaščitno opremo za fistulo, bistveno manjša.



Andrej Pušljar - brez športa ni pravega življenja.

nostjo ohranjajo telesno kondicijo, dobro počutje, samozavest in pridobivajo na fizični in psihični moči.

Andrej PUŠLJAR

Marija Kafol

DIALIZA

*Lica blede, negotov korak,
to je bolezen, dialize znak.
Še dan ni dnevu več enak.*

*Začarani v čarobni krog,
lovimo v krogu svetle dni,
lovimo tople vse dlani.*

*Besede lepe, lep pogled,
drugačen je pogled na svet.
Zagledamo se v nežni cvet,
prelep je že metulja let
in petje ptic se sliši spet.*

*Ustavljamo korak...
Drugačen je pogled na svet.*



Fikreta Dautović

ČRNI TULIPAN

*V mojem vrtu tulipan cveti,
ki si mi ga pustil ti,
v slovo, v spomin.
Kot rubin gori,
v njem sled je tvojih bolečin.*

*Ko boš cvet s sebe spustil,
s solzami rano ti umijem,
z listom te pokrijem.*

*Sedaj zaspi moj tulipan,
saj nisi odšel zaman,
za slovo ti deteljico
na tvoje mesto dam.*

Avtorica je Marija Kafol

V prejšnji številki "Ledvice" smo v prispevku o 15-letnici dialize v Trbovljah, objavili tudi lepo pesem o dializi, ki je bila ob tej obletnici nameščena v čakalnici tamkajšnjega dializnega centra. Vendar avtorja nismo navedli, ker ga v tistem času tudi nismo iskali. No, sedaj bomo storili tudi to. Avtorica te lepe pesmi je Marija Kafol iz DLB Dolenjske, objavljena pa je bila tudi v naši reviji "Ledvica" in sicer v št. 2/1997. Njene pesmi so bile že večkrat objavljene v "Ledvici." Tudi v tokratni je ena.

M.B.



**DOBRA
FOTO-
GRAFIJA**

**Zima na
Srednjem
vrhu**

Avtor
fotografije:
Mitja Košir

II 360 693₂₀₀₁

900101594,5

COBISS



	RAZVEJANA RASTLINA	NOSILNI TRAK, EPOLETA	KIRURŠKA IGLA	MOČNA POŽELEJKA	ŠAHOVSKI LOVEC ANGL. ROCK SKUPINA	SESTAVIL EDI KLASINC	PLOD STROČNIC	DEL LETALA	KRAJ PRI ZIDANEM MOSTU	PISA CAN	GRŠKA BOGINJA JOŽE SNOJ	ZMIKAVT, KRADLJIVEC
TRON										KURIR RIM (ORIG.)		
TOPILNO SREDSTVO, TOPILO						JUŽNO- AMERIŠKA STEPA	ERBU RIMSKA PLEMIŠKA DRUŽINA				PERJE PRI REPI OTEKLINA	
BRAZILSKI NOGOME- TAŠ (JOAO)						LOJZE ROZMAN RUSKA REKA			DEL AVTO- MOBIL- SKEGA PODVOZJA	POTOMEC BELOKOŽCA IN ČRNIKE		
PETRA NEUVIRT			ZNAMKA ŠPORTNE OBUITVE 5						ALEŠ KERSNIK KENNETH		APETIT	NAŠA PEVKA (MAJDA)
OLJINA REPIKA					TARIFA					F. IGRALKA NIELSEN KOBALT		
KIS					PREBIVALEC EMONE						KATRAN	
FRANC, FILM- SKI KOMIK (JACQUES)					IZ BESEDE TITA	RUSKO MESTO (IZ BESEDE OSINA)						KATARINA HUMAR

Za dobro voljo**Ko ima hudič mlade...**

Kmet se po dolgih letih trdega dela odloči in gre v toplice. Hlapcu naroči, da naj ga kliče samo v res zelo nujnih primerih. Po tednu dni, zazvoni telefon in hlapec reče gospodarju:

H: "Gazda, ročaj na lopati se je zlomil..."

G: "Aja, za tako malenkost me kličeš!? Kaj si pa delal, da se je zlomil?"

H: "Nič, samo psa sem hotel pokopati..."

G: "Kaj, našega Tarzana? Kaj mu je pa bilo?"

H: "Od štale mu je en tram na glavo padel."

G: "Kako, saj imamo novo štalo!?"

H: "Ja, samo je malo gorela..."

G: "Kako gorela!? Od kod pa ogenj v štali?"

H: "Ja, iz hiše... Tja je veter razširil ogenj..."

G: "Kaj !!! A je hiša tudi gorela!?"

H: "Ja, tudi. Se je sveča prevrnila, pa je zagorelo..."

G: "Kakšna sveča, a ni bilo elektrike?"

H: "Elektrika je bila, samo vam je mama umrla, pa smo morali svečo prižgati..."

G: "Kaj !!! Mama so umrli!? Pa kako to, saj so bili zdravi..."

H: "Zdravi, že zdravi, samo kap jih je, ko so mene na vaši ženi našli..."

NASLEDNJA ŠTEVILKA "LEDVICE" IN "TRANSPLANTA"

BO IZŠLA FEBRUARJA 2002

Prispevke sprejemamo do **20. januarja 2002** na
naslov uredništva oz. urednika:

e-mail: martin.brilej@siol.net

Prispevke na disketah, rokopise in fotografije:

**Martin Brilej, Kidričeva 2,
1270 Litija**

Glasnik LEDVICA izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Ljubljana, Zaloška 7. Naslov uredništva: Kidričeva 2, 1270 Litija. Uredniški odbor: Martin Brilej (gl. in odg. urednik), Zvonko Gosar, Mirjana Čalič, prof. dr. Staša Kaplan-Pavlovčič dr. med., asist. mag. Jelka Lindič dr. med., prof. dr. Jadranka Buturovič-Ponikvar dr. med. Grafična priprava in tisk: Tiskarna ACO Litija, C. Dušana Kvedra 39, Litija.