

LEDVICA

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Prisojna 1, 1000 Ljubljana
» April 2016
» št. 1

- » Tema: Svetovni dan ledvic
- » Učne ure o ledvicah in njihovem zdravju
- » Na otroški dializi
- » Kar se da redno v šolo in na obšolske dejavnosti





Prva desetletka

Letos je minilo že desetletje, kar smo globalno prvič obeležili svetovni dan ledvic. Tudi v Sloveniji smo se, s pomočjo farmacevtskega podjetja Roche, ki je vsa ta leta akcijo podpiralo tudi finančno, prebudili zgodaj in začeli razvijati preventivne dejavnosti, s katerimi bi ljudi poučili o ledvicah in njihovem zdravju.

Še pred nekaj leti se je zdelo, kot da problematika ledvic v zavesti ljudi ne obstaja. O ledvicah se je malo govorilo in malo vedelo. Danes naši prostovoljci, ki izvajajo preventivne dejavnosti na infotočkah, povedo, da so ljudje že precej bolj ozaveščeni o svojem zdravju, tudi o zdravju ledvic in jih veliko že doma redno meri krvni tlak, saj vedo, da je to potrebno in koristno. Ledvične bolezni danes v javnosti niso več popolna neznanka, in – tako vsaj upam – ljudje o tej problematiki vedo nekaj več kot zgolj to, da je zadeva povezana z dializo in transplantacijo ledvic. Če pogledamo nazaj, pa smo se v teh letih ob različnih temah, ki jih vsako leto izpostavimo, o ledvicah veliko naučili tudi bolniki sami.

Z leti so se razvijale tudi naše preventivne dejavnosti, tako po obsegu kot po vsebini. Osnovna oblika delovanja je ostala infotočka, ki pa jih izvaja vedno več institucij: naša društva običajno v nakupovalnih središčih, bolnišnice, potem smo k sodelovanju povabili zdravstvene domove, letos so se pridružili še Nefrodialovi dializni centri ... Od zgolj preventive smo ponudili še zgodnje odkrivanje bolezni, pri čemer sodeluje vsako leto več laboratorijev. Letos smo naredili še korak dlje in vključili ozaveščanje osnovnošolcev.

Vse to kaže, da nam gre dobro in nam še ne zmanjkuje volje. Težava, ki se je resno nakazala že v letošnji akciji, pa je pomanjkanje denarja. Farmacevtska podjetja imajo žal vse manj možnosti (in interesa?), da nam priskočijo na pomoč po finančni plati. Brez denarja, pa, žal, ni mogoče priskrbeti informativnih gradiv, brez informativnih gradiv pa bi bila akcija zelo okrnjena. Največji izziv, ki nas čaka, bo tako zagotoviti dovolj denarja za vse, kar lahko in želimo narediti.

Vaša urednica Mojca Lorenčič

Vsebina

>> Svetovni dan ledvic

Ozaveščali smo tudi osnovnošolce	4
Zdravljenje otrok s končno ledvično odpovedjo	5
Izobraževanje otrok in mladostnikov z začetno in končno odpovedjo ledvic	8
Otroška dializa	9
»Sinovi relapsi so bili relapsi vse družine«	12
Živim kar normalno življenje najstnice	14
Včasih ne vem, od kod mi energija in moč	15
Učne ure o ledvicah in njihovem zdravju	17
Izkušnje »na terenu«	19
Poročila društev	21

>> Prehrana

Obvladovanje vnosa kalija	25
---------------------------	----

>> Vprašajte strokovnjaka

>> Strokovno

November	30
----------	----

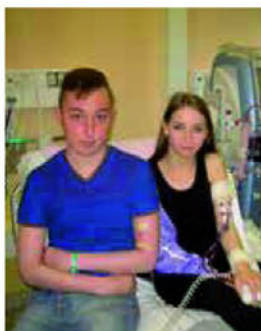
>> Bolnik bolniku

Skupščina Zveze	31
Srečanje v Zlatiboru	34

>> Društva

>> Diagnoza: smeh

Zasoljeno, ki je dovoljeno	40
Ladja norcev	41



>> Fotografija na nastavnici: Sebastian in Kristina, posnela Mojca Lorenčič

Izid glasila Ledvica je finančno podprla Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije FIHO



>> Glasilo Ledvica: izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Zaloška 7, 1000 Ljubljana >> Nastov uredništva: Zaloška 7, 1000 Ljubljana >> Odgovorna urednica: Mojca Lorenčič >> Uredniški odbor: Mojca Lorenčič, prof. dr. Jadranka Buturovič-Ponikvar dr. med., asis. mag. Jelka Lindič dr. med., Mirjana Čalić vms, Nebojša Vasič >> Lektoriranje: Mirjam Furlan Lapanja >> Računalniška priprava in oblikovanje: Boex DTP d. o. o. >> Tisk: Birografika Bori >> Naklada: 2500 izvodov

Tudi v BiH z evropsko kartico zdravstvenega zavarovanja

Republika Slovenija ter Bosna in Hercegovina sta podpisali dogovor o uporabi evropske kartice zdravstvenega zavarovanja na območju Bosne in Hercegovine. Na podlagi dogovora evropska kartica velja od 1. januarja 2016 dalje tudi v Bosni in Hercegovini in je zamenjala papirnati obrazec SI/BIH 3 – potrdilo o pravici do zdravstvenih storitev med začasnim bivanjem v Bosni in Hercegovini, s katerim so slovenski zavarovanci do zdaj uveljavljali nujno zdravljenje in nujno medicinsko pomoč (tako imenovano konvencijsko potrdilo).

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije od 1. januarja 2016 dalje zavarovanim osebam v primeru začasnega bivanja v državah članicah EU, Evropskega gospodarskega prostora in Švici ter v Avstraliji, Bosni in Hercegovini, Črni gori, Makedoniji in Srbiji izdaja le eno listino, in sicer evropsko kartico zdravstvenega zavarovanja. Po 1. januarju 2016 se lahko v Bosni in Hercegovini uporabljajo vse do izteka veljavnosti tako obrazci SI/BIH 3 kot tudi evropske kartice, izdane pred 1. januarjem 2016. ZZZS. (lo)

Bo pot k specialistu malo cenejša?

Bolniki, ki morajo hoditi k specialistom v druge kraje, morajo stroške prevoza do slabih 24 evrov na mesec nositi sami. Šele od te meje dalje stroške njihove poti krije zdravstvena blagajna. Če bodo obveljale spremembe pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja, ki so trenutno v javni razpravi, bo ta meja postavljena pri slabih 16 evrih.

Na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) pojasnjujejo, da so sprva razmišljali o možnosti, da bi obveznost bolnikov še bolj znižali, a so bili do tega zadržani na ministrstvu za zdravje, kjer so jih opozorili na dodatne stroške. Tako so se odločili za sedanjí predlog, ki bolnikovo obveznost znižuje s treh na dva odstotka minimalne plače v Sloveniji, stal pa bi jih okoli 600.000 evrov na leto. Pravica do povračila potnih stroškov bi sicer še naprej zajemala le potovanja do najbližjega izvajalca zdravljenja, diagnostike ali rehabilitacije, ki jo potrebuje bolnik. Izjema, ko potne stroške priznajo, čeprav ne gre za bolniku najbližjo ustanovo, je zdravljenje v psihiatričnih bolnišnicah, Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča, na ljubljanskem Onkološkem inštitutu in v Ortopedski bolnišnici Valdoltra.

Posameznik lahko povračilo potnih stroškov uveljavlja pri območnih enotah oz. izpostavah ZZZS ali pri svojem delodajalcu (v tem primeru povračilo pri ZZZS uveljavlja delodajalec). Da je njegova zahteva utemeljena, bolnik dokazuje z listino, ki jo izda njegov osebni zdravnik. (nk)



Ozaveščali smo tudi osnovnošolce in srednješolce

» TEKST: Mojca Lorenčič

Svetovni dan ledvic, ki smo ga letos zaznamovali 10. marca, je bil posvečen zdravju ledvic pri otrocih. Med otroki je kronična ledvična bolezen precej manj razširjena kot pri odraslih. Ker se z okvaro ledvic sooča deset odstotkov odrasle populacije, smo opozarjali na skrb za zdravje ledvic od otroštva naprej.

Dejavnosti ob svetovnem dnevu ledvic smo pripravili Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Slovensko nefrološko društvo in prvič tudi Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nefrologiji, dializi in transplantaciji. Pri promociji zdravja ledvic so sodelovali še zaposleni v zdravstvenih domovih, bolnišnicah, študentje, dijaki in drugi prostovoljci. Brezplačno merjenje prisotnosti beljakovin v seču so tudi letos omogočili laboratoriji zdravstvenih domov in bolnišnic ter podporniki projekta. Prostovoljci in zdravstveno osebje so na informativnih stojnicah po vsej Sloveniji delili gradivo ter merili krvni tlak in sladkor. Povišan krvni tlak in beljakovine v seču namreč spadajo med zgodnje znake bolezni ledvic, ki hkrati opozarjajo tudi na povečano tveganje za obolenost srca in ožilja.

Letos smo preventivne dejavnosti razširili na osnovnošolce, saj se v osmem razredu pri pouku biologije učijo o izločilih. O tem smo želeli poučiti tudi učitelje biologije, zato smo jih prek Zavoda za šolstvo povabili na predavanje zdravnika nefrologa in pediatra nefrologa, na katerem bi se bolje usposobili za pouk o ledvicah. Žal je bil njihov odziv skromen, so pa zato učne ure o ledvicah v šolah izvedle medicinske sestre v nefrologiji, in to – kot boste brali v njihovih poročilih – več kot imenitno.

Ožji organizacijski odbor letošnjega svetovnega dneva ledvic: doc. dr. Jelka Lindič, prof. dr. Damjan Kovač, Andrej Škoberne, dr. Gregor Novljan in mag. Vladimir Premru za Slovensko nefrološko društvo, Mirjana Rep za Sekcijo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov v nefrologiji, dializi in transplantaciji, Jože Ocvirk, Stojana Vrhovec in Mojca Lorenčič za ZDLBS.

Zahvala prostovoljcem in sponzorjem

V Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije se iz srca zahvaljujemo vsem prostovoljcem, ki so sodelovali pri izvedbi letošnjih preventivnih dejavnosti.

Pri izvedbi dejavnosti so nam pomagali tudi podjetja Roche, Siemens, Amgen, Kemofarmacija, Baxter ter Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Fiho. Zahvaljujemo se še podjetju Taktik za pomoč pri izvedbi medijskih dejavnosti.

Obseg letošnjih preventivnih dejavnosti:

- v društvih ledvičnih bolnikov so pripravili 14 infotočk,
- v bolnišnicah so pripravili 11 infotočk in štiri v Nefrodialovih dializnih centrih,
- v zdravstvenih domovih so pripravili 49 infotočk,
- testiranje na beljakovine so izvajali v devetih bolnišničnih laboratorijih, Nefrodialovem dializnem centru in 33 laboratorijih zdravstvenih domov.

Doseg preventivnih dejavnosti:

- V učne ure o ledvicah je bilo zajeto približno 1300 otrok iz 20 izobraževalnih ustanov (večinoma osnovnih šol, pa tudi srednje šole in vrtca; podatki ne vključujejo učnih ur, ki jih izvajajo v DLB severnoprimorske regije v okviru programa Otroci, čuvajte svoje ledvičke).
- Na infotočkah društev in bolnišnic smo meritve tlaka izvedli in sladkorja izvedli pri približno 3000 ljudeh, anketo o dejavnih tveganja pa je izpolnilo približno 1500 ljudi. Test na proteinurijo je opravilo 760 ljudi.
- Izmed 44 sodelujočih zdravstvenih domov je poročilo poslalo 34 domov in Nefrodial: 2048 ljudem so izmerili krvni tlak, 1282 ljudem krvni sladkor, 1339 ljudem je bil testiran urin na prisotnost beljakovin in bilo je 116 pozitivnih izvidov.
- Na infotočkah društev je sodelovalo 209 prostovoljcev.
- Učne ure je izvajalo 14 medicinskih sester, zdravnik in dve dializni bolnici.

Pogovor: dr. Gregor Novljan

Zdravljenje otrok s končno ledvično odpovedjo je zahtevno in zajema vso družino

» TEKST: Mojca Lorenčič

Kronična ledvična bolezen je pri otrocih veliko redkejša kot pri odraslih. Ker pa imajo ti otroci pogosto tudi druge bolezni ali motnje, je njihovo zdravljenje zahtevno in zajema vso družino, razlaga asist. dr. Gregor Novljan, vodja Centra za otroško dializo in transplantacijo na Kliničnem oddelku za nefrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana. Na oddelku zdravijo otroke z napredovalo kronično ledvično boleznijo iz vse države, vsako leto pa na dializno zdravljenje sprejmejo vsaj enega med njimi.

V čem se kronična ledvična bolezen pri otrocih razlikuje od te bolezni pri odraslih?

Med otroki je kronična ledvična bolezen (KLB) precej redkejša kot pri odraslih, drugačni so tudi vzroki za njen nastanek. Pri majhnih otrocih, starih do pet let, je kronična ledvična okvara največkrat posledica prirojenih ali dednih bolezni ledvic (50–60 odstotkov). Te anomalije so tudi vzrok za 35 odstotkov končne ledvične odpovedi pri otrocih. Izid bolezni je razumljivo boljši v primerih, ko je prizadeta le ena od ledvic, saj se neprizadeta ledvica pogosto poveča in zagotavlja primerno ledvično delovanje. Ti otroci imajo pogosto ob kronični ledvični bolezni še druga bolezenska stanja. Šele pozneje, pri mladostnikih, so vzroki za kronično ledvično bolezen podobni kot pri odraslih. Po drugi strani pa ocenjujejo, da je pri manj kot petih odstotkih odraslih s KLB ta posledica motenj v razvoju sečil, torej izvira iz otroštva. A je ta številka verjetno podcenjena, saj so ledvice, ko tak človek odraste, običajno tako prizadete, da je natančno diagnozo težko postaviti, zato vzrok KLB opredelijo kot nepojasnen.

Čeprav se pojavlja redkeje kot pri odraslih, je KLB pri otrocih pomembna zdravstvena težava. Razumljivo je, da prirojenih motenj v razvoju sečil največkrat ne moremo preprečiti. Z zgodnjim odkrivanjem, zdravljenjem in z zdravim načinom življenja pa lahko upočasnimo napredovanje ledvične okvare.

Kako ukrepate ob prirojenih anomalijah sečil pri otrocih?

Na prirojene motnje v razvoju sečil največkrat posumimo že pri ultrazvočnih pregledih med nosečnostjo. Kar 20–30 odstotkov motenj, ki jih odkrijejo že pred rojstvom, je povezanih s sečili. Med nosečnostjo večinoma še ne moremo natančno opredeliti, za kakšno motnjo gre, zato takoj po rojstvu opravimo diagnostične preiskave in začnemo zdravljenje. Prirojene motnje v razvoju sečil so lahko posledica nepravilnega razvoja ledvičnega tkiva ali votlega sistema ledvic. Lahko najdemo tudi kombinacijo obojega. V primerih, ko je zaradi prirojene zožitve

votlega sistema ledvice pomembno moten odtok seča iz ledvic, je lahko potrebna takojšnja razbremenitev ledvic z zunanjo drenažo (nefrostoma) ali z operativnim posegom. V primerih, ko seč med uriniranjem ne teče le skozi sečnico ven, temveč se delno vrača iz mehurja v sečevod, govorimo o prirojenem vezikoureteremnem refluksu (VUR). Bakterije, ki so prišle v sečni mehur skozi sečnico, se tako med uriniranjem ne izplavijo, temveč jih tok seča zanese v ledvični meh, kjer lahko povzročijo okužbo ledvičnih čašic (pielonefritis). Ponavljajoče se okužbe zgornjih sečil (pielonefritis) lahko povzročijo brazgotinjenje ledvičnega tkiva. Kot že rečeno, lahko prirojeni VUR spremlja nepravilen razvoj ledvičnega tkiva (displazija), kar najdemo pogosteje pri dečkih, pri katerih so prirojene anomalije sečil tudi sicer nekoliko pogostejše kot pri deklicah. Ledvici lahko najdemo tudi na napačnem mestu (ektopija) ali pa sta spodnja dela obeh ledvic združena (podkvasta ledvica). Naj še enkrat poudarim, da nimajo vsi otroci s prirojenimi anomalijami sečil vedno tudi KLB. Za KLB mora biti okvarjeno tkivo ledvic, bodisi že ob rojstvu ali pa se tkivo okvari pozneje zaradi zapletov, povezanih s prirojenimi motnjami sečil.

Kako se odzovejo nosečnice, ko izvejo, da razvoj ploda ne poteka tako, kot bi si vsi želeli?

Za bodoče starše je to pogosto velik stres in so seveda zaskrbljeni. Starše poskušamo pomiriti in jim na razumljiv način razložimo mogoče vzroke za patološki ultrazvočni izvid. Večkrat se po rojstvu izkaže, da stanje ni tako resno, kot se je morda zdelo. Čeprav se bodoči starši pogosto še pred rojstvom otroka obračajo na nas pediatre, je pomembno, da se o problemu pogovorijo z ginekologom, ki vodi nosečnost. Poskrbel bo, da se bo otrok, pri katerem sumi na prisotnost resnejše motnje v razvoju sečil, rodil v primerno opremljeni zdravstveni ustanovi, kjer bodo na problem opozorjeni in bodo ustrezno ukrepali.

Kako se kaže KLB pri otrocih, pri katerih okvare ledvic niso vidne takoj po rojstvu?

Pogosto začetne stopnje KLB potekajo nemo, brez posebnih znakov, in bolezen pri otrocih pogosto odkrijemo šele pri sistematskih pregledih. Narava bolezni je takšna, da se okvara ledvic s časom stopnjuje in slabša delovanje ledvic. Največkrat se zapleti pokažejo, ko KLB doseže tretjo stopnjo. Najbolj izraženi pa so znaki bolezni pri končni ledvični odpovedi in so podobni kot pri odraslih. Posebnost predstavlja nizka rast, ki jo ugotovimo pri več kot polovici otrok s končno ledvično odpovedjo.

Med najpogostejšimi zapleti so tudi slabokrvnost, zvišan krvni tlak, motena presnova mineralov in kosti ter moteno kislinsko-bazno in elektrolitsko ravnotežje v telesu. Pomembna je motnja v presnovi mineralov in kosti, ki se kaže s klinično

sliko, podobno rahitisu. Poleg tega se ta motnja močno izraža tudi na ožilju, saj se v žilah nabira kalcij. Zato imajo ti otroci že v mladosti povečano tveganje za razvoj srčno-žilnih bolezni. Mlajši odrasli (20–25 let), ki so dializno zdravljenje začeli že v otroški dobi, imajo do 700-krat večje tveganje za srčno-žilne dogodke, kot so motnje srčnega ritma, kardiomiopatije in ishemična bolezen srca. Stopnja tveganja za razvoj srčno-žilne bolezni je tako podobna kot pri 80-letniku brez ledvične bolezni. To tveganje lahko zmanjšujemo tudi z zdravim življenjskim slogom, kar pomeni redne telesne dejavnosti, ohranjanje primerne telesne teže, izogibanje prevelikemu vnosu soli s prehrano in dovolj tekočine. Odsvetujemo pretiran vnos koncentriranih ogljikovih hidratov (sladkor), ki jih najdemo tudi v sladkih pijačah. Izogibanje sladki pijačam je preprosto začetni korak pri zmanjšanju prekomerne telesne teže.

Tudi pri otrocih je pomembno zgodnje odkrivanje te bolezni, saj če ostane neodkrita, lahko napreduje do končne odpovedi ledvic in tako vpliva na kakovost življenja otroka. Kadar jo odkrijemo pravočasno, lahko z ustreznimi ukrepi preprečimo ali ublažimo zaplete in upočasnimo napredovanje bolezni.

Kako ugotavljate bolezen sečil pri otrocih?

Bolezni sečil pri otrocih brez kliničnih težav ugotavljamo podobno kot pri odraslih: opravimo pogovor o težavah, pregled otroka, izmerimo krvni tlak in opravimo osnovne preiskave seča in krvi. Med najpogostejše patološke najdbe ob pregledu urina štejemo prisotnost beljakovin v seču (proteinurija) ali prisotnost krvi v seču (hematurija). Če temu dodamo še ultrazvočno preiskavo sečil, lahko zajamemo veliko večino otrok, ki imajo KLB. Ker so vsi ti postopki preprosti, jih lahko opravijo že pediatri na primarni ravni zdravstvene oskrbe. Usmerjene

preiskave za ugotovitev natančnega vzroka za KLB, zdravljenje in vodenje nato opravljamo v nefroloških ambulantah in bolnišnicah. Vedno pa je pomembno dobro sodelovanje z otrokovim izbranim zdravnikom.

Kateri otroci potemtakem pridejo na zdravljenje na nefrološki oddelek Pediatrične klinike?

Nekatere osnovne bolezni so povezane s specifičnimi preiskavami in zdravljenjem, ki jih lahko opravi le terciarna zdravstvena ustanova. Napotitev k pediatru nefrologu priporočamo za otroke s KLB stopnje 1–3. Napotitev na naš oddelek pa je obvezna za vse otroke s KLB stopnje 4–5. Pri tako obsežni okvari ledvic so namreč večinoma že izraženi zapleti ledvične bolezni. Treba je pripraviti načrt nadaljnje obravnave otrok, ki vključuje pripravo in izvajanje kroničnega nadomestnega zdravljenja.

Kako je z nadomestnim zdravljenjem končne ledvične odpovedi pri otrocih?

Mogoči sta tako hemodializa kot trebušna dializa (peritonealna dializa), a to zdravljenje ni preprosto, saj je včasih težko pripraviti otroka do tega, da sodeluje pri zdravljenju. Pri majhnih otrocih (0–5 let) se pogosteje odločimo za peritonealno dializo, ker je tehnično lažje izvedljiva, in ker jo je mogoče izvajati doma in ponoči. Otroci tako niso vezani na dializni center ter imajo več časa za šolanje in druženje z vrstniki. Menim, da je avtomatizirana peritonealna dializa (APD) ta hip najboljše, kar lahko majhnemu otroku ponudimo, preden pride do presaditve ledvice.

Kronična hemodializa je izredno učinkovita metoda dializnega zdravljenja. Žal je pri majhnih otrocih tehnično težko izvedljiva in je povezana z večjo pogostnostjo zapletov v pri-



»» Asistent dr. Gregor Novljan: »Končna ledvična odpoved ni tipična bolezen otroške dobe«.

merjavi z mladostniki ali odraslimi bolniki. Za varno izvedbo kronične hemodialize pri otrocih potrebujemo prilagojene dializni aparat, dializator in cevje, saj volumen zunajtelesnega krvnega obtoka ne sme preseči 10 odstotkov otrokovega krvnega volumna. Težave povzroča tudi žilni pristop, saj konstrukcija arterio-venske fistule pogosto ni mogoča. Dolgotrajna uporaba dializnih katetrov, ki so vstavljeni v eno od velikih ven, je povezana z zapleti, predvsem so to okužbe (katetrška sepsa) in neustrezno delovanje katetra (tromboza). Zato se pri majhnih otrocih za tak način zdravljenja odločimo le, če peritonealna dializa ni mogoča. Glavno vodilo nadomestnega zdravljenja pa je, naj dializno zdravljenje traja čim manj časa in naj otroku čim prej presadimo ledvico.

Koliko otrok se pri nas zdravi z dializo?

V Sloveniji vse otroke s končno ledvično odpovedjo obravnavamo in zdravimo v Centru za otroško dializo in transplancijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana. Vsako leto v kronično dializno zdravljenje vključimo od enega do tri otroke, kar pomeni 6–7 otrok na milijon otroške populacije na leto. V Sloveniji sicer vsako leto ledvice odpovedo približno 120 odraslim na milijon prebivalcev, kar pomeni 240 odraslih bolnikov na leto. To pomeni, da je pogostnost kronične ledvične odpovedi pri otrocih bistveno manjša kot pri odraslih. Končna ledvična odpoved tako ni tipična bolezen otroške dobe. Ker imajo otroci s končno ledvično odpovedjo pogosto pridružene druge bolezni ali motnje, je njihovo zdravljenje zahtevno, kompleksno in zajema vso družino. Trudimo se zagotoviti celostno oskrbo, zaradi česar je pri obravnavi nujen timski pristop, ki vključuje strokovnjake različnih strok: nefrologa, urologa, medicinsko sestro, dietetika, psihologa, učitelja, vzgojitelja in socialnega delavca.

Kako je s presaditvijo ledvice pri otrocih?

Presaditev ledvice je najboljši način zdravljenja kronične ledvične odpovedi. Uspešna presaditev pripomore k boljši telesni, socialni in psihološki rehabilitaciji otrok z odpovedjo ledvic in izboljša kakovost njihovega življenja. Od leta 1984 do danes smo 53 otrokom in mladostnikom (mlajšim od 19 let) presadili 54 ledvic. Enemu dečku so ledvico presadili dvakrat. Najmlajši otrok je bil ob presaditvi star 2,5 leta.

Če presaditev v Sloveniji ni mogoča, jo organiziramo v tujini. V zadnjih desetih letih največ sodelujemo z LKH v Gradcu, po potrebi se odločimo tudi za drug tuj center. Približno 75 odstotkov presaditev je bilo do zdaj opravljenih v Sloveniji, druge v tujini. Čakalna doba na presaditev pri majhnih otrocih je lahko daljša, saj je velikost presadka in pripadajočih žil omejena. S tem se omeji tudi število »ponudb« za presaditev. Kljub temu je pogosto krajša od enega leta, verjetno tudi na račun pediatričnega bonusa.

Kronična ledvična bolezen ni le stvar obolelega, ampak pogosto vpliva na vso družino. Pri otrocih je najbrž ta povezava še posebej močna.

Za družino bolezen pomeni nenehen stres, saj morajo njeni člani uskladiti vsakdanje obveznosti z zdravljenjem otroka in se soočiti s tem, da bo bolezen kljub zdravljenju napredovala do končne ledvične odpovedi. Pogosto otroci, mladostniki in starši poročajo o občutku skrčene kakovosti življenja, ki je

posledica utrujenosti, spremenljive psihofizične učinkovitosti, pogostih hospitalizacij, bolečin in strahov, negotovosti o poteku bolezni, nizke rasti, morebitnih neugodnih stranskih učinkov zdravil in izostankov v šoli. Starši so pomembno vpleteni v zdravljenje otrok. Skrbijo za izvajanje peritonealne dialize, diete in nadzirajo jemanje zdravil. Vse to je zahtevno in obremenjujoče in je pogosto težko uskladiti s potrebami drugih članov družine in s službo. V obravnavo sta tako nujno vključena psiholog in socialna služba.

Trudite se tudi, da otroci zaradi izostankov v šoli ne bi bili prikrajšani.

Dializa danes ni več samo vprašanje preživetja, ampak želimo zdravljenje izvajati tako, da bi bila kakovost življenja otrok čim večja. Če naj tak otrok ima prihodnost, postane samostojen član družbe in opravlja poklic, da bo lahko živel, potrebuje izobrazbo. Zato za otroke v času dialize organiziramo pouk, ki ga izvajajo vzgojitelji in učitelji bolnišnične šole in je usklajen s programom matične šole. Predstavnik matične šole vsakega otroka ob začetku dializnega zdravljenja povabimo na obisk. Razložimo jim postopek zdravljenja in za vsakega otroka naredimo prilagojen učni načrt. Turnus dializnega zdravljenja prilagajamo šolskemu urniku. Na bolnišnično šolo smo zelo ponosni.

Zakaj je pomembno, da tudi otroke, ki nimajo ledvične bolezni, ozaveščamo o pomenu zdravlja ledvic in o preventivi pred KLB?

Pri odraslih je razvoj KLB večinoma posledica nezdravega načina življenja. Ker velja pogovor Kar se Janezek nauči, to Janez zna, se moramo zavedati, kako pomembno popotnico dajemo otroku za življenje. To se ne nanaša samo na znanje, temveč tudi na vedenjski vzorec o načinu življenja. Zato pri otrocih spodbujamo redno gibanje in uravnoteženo prehrano s čim manj sladkorja in ne preveč soli.

Mladi ledvični bolniki povedo, da je, ko postanejo polnoletni, zelo težak prehod iz pediatrične ravni na oddelke za odrasle. Na pediatriji so deležni posebne skrbi in pozornosti, ki je na oddelkih za odrasle, kjer je veliko bolnikov, ne dobijo več toliko. Poleg tega se v tem obdobju srečujejo z morebitnimi težavami pri študiju ter težavami, ki jih prinaša osamosvajanje in iskanje zaposlitve. Predlagajo, da se vzpostavi t.i. tranzicijska klinika, kjer bi jim bili v pomoč in oporo v tem življenjskem obdobju. Ali tudi vi opazate potrebo po take vrste pomoči mladim ledvičnim bolnikom in ali ste na ravni UKC Ljubljana že morda kaj naredili v tej smeri?

Prehod k odraslim je pomembno obdobje, ki mora biti načrtovano. Z našimi bolniki se o tem začnemo pravočasno pogovarjati, tako da kasneje niso presenečeni. Še v teku zdravljenja pri nas jih skušamo privaditi, da sami in samostojno sodelujejo pri zdravljenju. Pomembno je, da razumejo in poznajo lastno bolezen, da poznajo pomen in delovanje zdravil, ki jih jemljejo, in da se zavedajo pomena diete in rednih kontrol. Omogočamo jim tudi stike z bolniki, ki so že prešli v »odraslo« oskrbo. Pred prehodom običajno skupaj izberemo mesto nadaljnjega zdravljenja: UKC Ljubljana ali druga zdravstvena ustanova (glede na mesto bivanja in šolanja). Bolnike tudi osebno predamo zdravniku, ki jih bo vodil v prihodnosti in jim omogočamo srečanje z njim še pred prehodom, v kolikor naši bolniki to želijo.

Izobraževanje otrok in mladostnikov z začetno in končno odpovedjo ledvic

Cilj: kar se da redno v šolo in na obšolske dejavnosti

» TEKST: Mojca Topić, učiteljica OŠ Ledina, bolnišnični šolski oddelki v Ljubljani, Pediatrična klinika, Center za otroško dializo in transplantacijo, Ljubljana

Otroke in mladostnike z začetno in končno odpovedjo ledvic, ki se zdravijo v Centru za otroško dializo in transplantacijo na Kliničnem oddelku za nefrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana, celostno obravnava interdisciplinarni strokovni tim, ki ga sestavljajo nefrolog, pediater, medicinska sestra, psiholog, učitelj in specialni pedagog, vzgojitelj predšolskih otrok in dietetik.

Tim se sestaja vsak teden in dodatno po potrebi. Otroke in mladostnike obravnavamo individualno, kar pomeni, da si člani tima sproti izmenjujemo informacije o posameznem otroku, analiziramo in načrtujemo obravnavo ter otroke in mladostnike spremljamo ob vnovičnem vključevanju v domače okolje in matično šolo.

Vsi otroci in mladostniki imajo pravico do normalnega otroštva, zato interdisciplinarni tim stremi k temu, da jim je omogočeno kar se da redno obiskovanje šole in obšolskih dejavnosti. Le tako lahko pridobijo sebi primerno in zeleno izobrazbo, se urijo v socialnih veščinah ter postanejo dejavni in zadovoljni člani družbe. Pozneje pa si tudi lažje najdejo zaposlitev.

Bolnišnična šola

Del te celostne skrbi za otroke in mladostnike je tudi bolnišnična šola. Otroci in mladostniki v center prihajajo na daljše ali krajše hospitalizacije; tisti, ki se zdravijo z dializo, pa na dializi preživijo veliko časa – da zaradi tega ne bi zaostajali pri pouku, imajo med dializo individualno učno pomoč. Izvajajo jo učitelji bolnišničnih šolskih oddelkov v okviru OŠ Ledina iz Ljubljane: otrokom in mladostnikom poleg individualne učne pomoči pomagajo pri samostojnem učenju, izvajajo dneve dejavnosti ter pripravljajo občasne izlete in letni tabor.

Strokovni tim se vsako šolsko leto oziroma po potrebi sestane z matično šolo otroka in mladostnika. Pogosto na teh sestankih sodelujejo tudi starši ter občasno otroci in mladostniki. Namen teh sestankov sta izmenjava informacij o bolezni, postopkih zdravljenja, telesnih omejitvah, dietah ter načrtovanje prilagoditev v šoli, ki jih otroku ali mladostniku lahko ponudi matična šola. Po potrebi tim obišče matično šolo otroka ali mladostnika in se sestane s strokovnimi delavci šole. Vsi otroci in mladostniki z začetno in končno odpovedjo ledvic so na podlagi Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami usmerjeni ter imajo kot dolgotrajno bolni otroci in mladostniki pravico do prilagoditev in učne pomoči v okviru individualiziranega učnega načrta, ki ga zanje pripravi matična šola ter ga sproti evalvira in prilagaja. Bolnišnična šola pa mladostnike spremlja in po potrebi do končane srednje šole omogoča dodatno individualno učno pomoč.

Vsi otroci in mladostniki sicer redno obiskujejo svoje matične šole. V primeru, da otrok ali mladostnik zaradi prihodov na hemodializno zdravljenje zamuja zadnje ure pouka ali morda

en dan pouka v tednu, bolnišnična šola ob tesnem sodelovanju z matičnimi šolami za vse šolsko leto prevzame individualno učno pomoč za en predmet, občasno tudi več. Zdravstveno osebo v Centru za otroško dializo in transplantacijo se trudi, da otrokom in mladostnikom kar se da prilagaja urnik zdravljenja (tudi glede na posameznikove potrebe: izmenski pouk, praksa, šolski izleti, šolski plesi, tekmovanja, ekskurzije).

Številne obšolske dejavnosti

V okviru OŠ Ledina, bolnišnični šolski oddelki, pa v Centru za otroško dializo in transplantacijo za otroke in mladostnike pripravljamo še dneve dejavnosti (kulturne, naravoslovne, tehniške in športne dneve) ter številne druge izobraževalne in popestritvene dejavnosti. Tako otroci in mladostniki tekmujejo za Robinzonovo bralno značko, ki je bralna značka bolnišničnih šolskih oddelkov, ter soustvarjajo šolsko glasilo Utrinki in šolsko spletno stran. Otroci in mladostniki so vključeni tudi v številne slovenske in mednarodne projekte. V prejšnjih letih so tako sodelovali v mednarodnem projektu evropskih bolnišničnih šol Štorklja Mici potuje, v tem šolskem letu sodelujejo v projektu Skok čez mejo z eno izmed tržaških šol. Še posebej aktivni in priljubljeni so športni dnevi, še zlasti pa bolnišnične olimpijske igre, v okviru katerih se otroci in mladostniki pomerijo v prilagojenih športnih disciplinah, tako razvijajo zdravo tekmovalnost in osvojijo čisto prave medalje. Zanje navijaajo vrhunski slovenski športniki.

Vrhunec šolskega leta je gotovo Tabor sonca in radosti, ki ga tim vsako leto tudi ob pomoči Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana in donatorjev izpelje v različnih slovenskih krajih. Glavni namen taborov so aktivno druženje v naravi, spoznavanje naravnih in kulturnih znamenitosti Slovenije ter seveda zabava.

Na koncu želim poudariti, da kakovosten interdisciplinarni pristop k otrokom in mladostnikom z začetno in končno odpovedjo ledvic ne bi bil mogoč, če ne bi bilo ubranega in predanega interdisciplinarnega tima in odličnega sodelovanja z matičnimi šolami ter starši oziroma zakonitimi zastopniki otrok in mladostnikov. Čeprav so dolgotrajno bolni in v marsičem tudi omejeni, si namreč želimo, da postanejo dejavni člani družbe ter zadovoljne in ustvarjalne odrasle osebe.



Na otroški dializi

Otroci, ki jih je življenje prezigodaj preizkusilo

» TEKST: Mojca Lorenčič

» FOTO: Maja Marko, Mojca Lorenčič

V drugem nadstropju Pediatrične klinike v Ljubljani, na oddelku za otroško dializo, se zdravijo vsi slovenski otroci in mladostniki, ki potrebujejo dializo. Sedem se jih zdravi s hemodializo, dva pa s peritonealno dializo. Obiskala sem sredin popoldanski turnus ter spoznala Kristino, Denisa, Jana in Sebastjana.

Ko stopiš na oddelek za otroško dializo, se ta nič ne razlikuje od dializnega oddelka za odrasle. Morda sem pričakovala, da bodo stene popleskane z otroško dekoracijo, kot je to na zunanjosti Pediatrične klinike, da bodo v kakšnem kotu pospravljene igrače, morda knjigice in knjige..., da bo delovalo bolj prijazno, otroško ali mladostniško. Nič takega, obiskovalca pričaka stroga soba z dializni aparati, kjer je takoj jasno, da se tod odvijajo resne stvari. Ena razlika pa le je – zdravstveno osebje prav zasiže, ko stopijo med otroke in mladostnike, ki se tukaj zdravijo.

Na oddelku me je poleg zelo dobrovoljnih sester pričakal zvedav pogled fantka, ki je nekaj počel z računalnikom in se je na prvi pogled računalnik zdel večji od njega. To je Jan, dese-

tletni fantič, in je najmlajši v skupinici. Denis in Kristina sta najstnika in že skoraj polnoletna. Kljub temu ima Jan najdaljši staž ledvične odpovedi.

Na dializi je super!

S kliniko je povezan že vse od rojstva, saj se je rodil s hudo okvaro ledvic. Da je nekaj narobe, so odkrili že z ultrazvočno preiskavo med nosečnostjo, pove mama Maruša, ki sinu včasih krajša čas na dializi, vendar se s tem niso ukvarjali. Ko se je Jan rodil in je bilo veliko stvari narobe, je bilo to presenečenje za vse, najbolj pa za starše, ki niso bili pripravljeni na rojstvo otroka s prirojenimi motnjami. »Bilo je čisto iznenada in ni bilo prijetno,« mama na kratko odžene spomine. Jana so takoj odpeljali na neonatalni oddelek. Ugotovili so, da ima Hajdu-Cheneyev sindrom. To je zelo redka genska bolezen in je na vsem svetu znanih manj kot sto bolnikov. Jan je edini bolnik s to boleznijo v Sloveniji. Bolniki imajo težave s krhkimi kostmi, pogosto – tako kot Jan – tudi z ledvicami.

Pri dveh letih in pol so Jana začeli zdraviti s peritonealno dializo. »To je bilo super,« opiše mama to obdobje. Jan je bil še majhen in je trajalo nekaj časa, da se je navadil vseh procedur,



» Jan in mama Maruša

a je vse to sprejel in s to obliko dialize so lepo živeli pet let. »Kakovost življenja s peritonealno dializo je bila dokaj velika: lahko smo šli na dopust, čeprav z veliko prtljage, pa tudi Jan ni bil tako obremenjen,« se mama spominja tega obdobja. Ko je bil star sedem let, so Janu v Gradcu presadili ledvico. Vendar se je čez pol leta žal začela zavrnitvena reakcija in kljub večmesečnemu trudu zdravnikov ledvice niso mogli rešiti. Konec leta 2013 je tako deček moral začeti hemodializo, saj peritonealna dializa ni bila več mogoča. Po treh mesecih na dializi je presajena ledvica iznenada začela delovati, a je žal po mesecu dni znova opešala. Upanje, da si bo ledvica opomogla in bo življenje nekoliko lažje, se je dokončno razblinilo.

»To je bil najhujši trenutek v njegovem življenju, bil je eden redkih trenutkov, ko je bil res obupan in mu je bilo hudo,« pove mama, Janov angel varuh. »Na srečo sin dializo dobro prenaša in rad prihaja sem,« pove.

Jan, zelo dobrovoljen fantič, potrdi mamine besede: »Na dializi je super, ker lahko igram igrice!« Dobro se počuti tudi zaradi krasnih sester, ki jih ovija okoli prsta, zaradi zdravnika in drugih zdravstvenih delavcev, ki se vsi trudijo, da bi bilo otrokom na dializi prijetno. Ko Jana vprašam, kaj najraje je, izstreli, da krompir in pašteto. Seveda je oboje zmerno in takrat izpustijo drugo bolj problematično hrano, ga dopolni mama. Bil je tudi na televiziji; ko so ob svetovnem dnevu ledvic novinarji obiskali otroško dializo, je bil ob Kristini najbolj oblegan bolnik. Ko je oddelek obiskal še Rajko Kenda, sedanji strokovni direktor Pediatrične klinike in pred tem predstojnik nefrološkega oddelka na Pediatrični kliniki, in pozdravil Jana, mu je ta namesto roke pomolil kar nogo in se pri tem režal kot pečen maček.

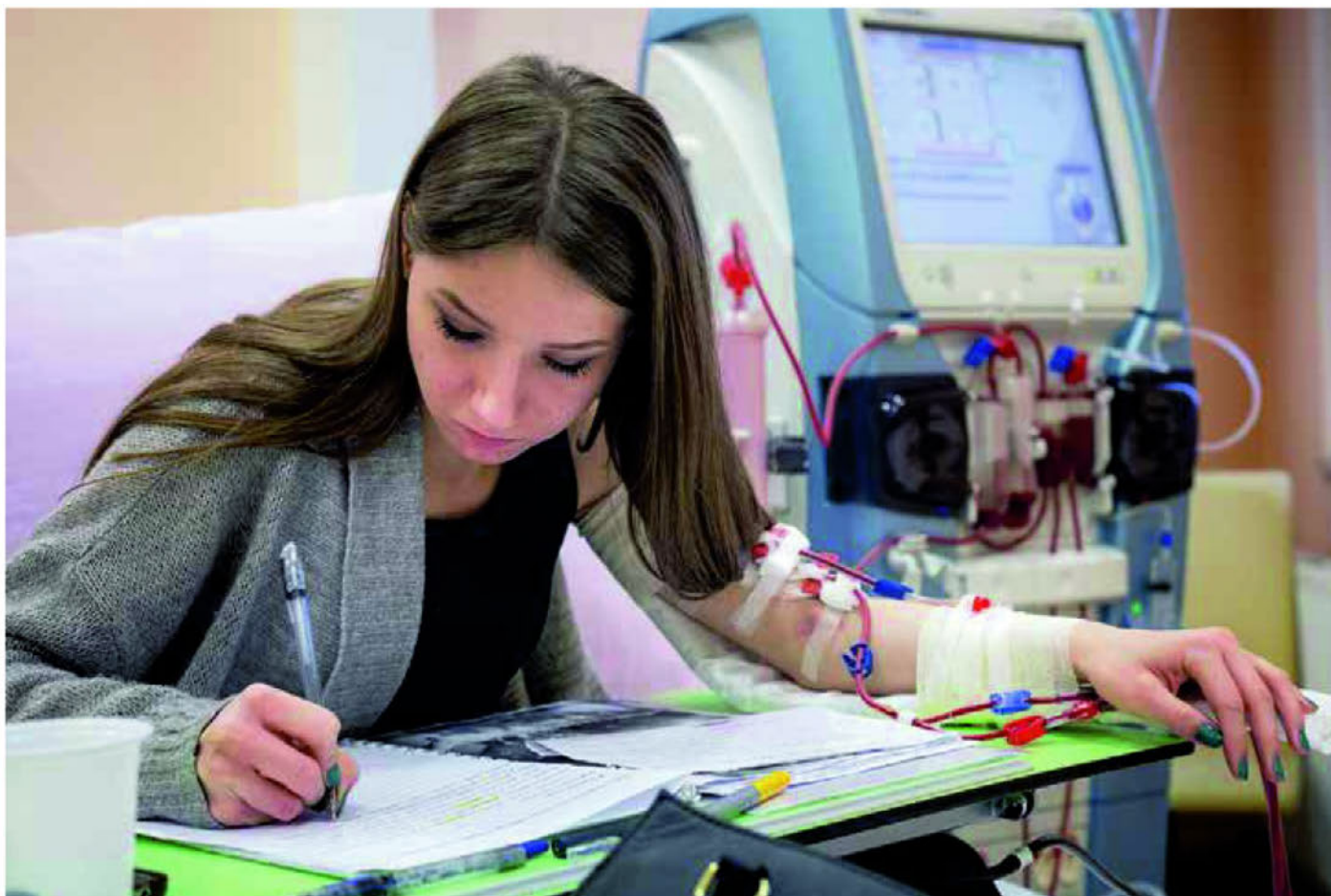
Jan je gibalno oviran in obiskuje osnovno šolo Cirius v Kamniku. Do lani ga je na dializo v Ljubljano trikrat na teden vozila mama, zdaj pa se vozi sam s prevozom, na kar je zelo ponosen, saj se brez spremstva mame počuti samostojnega. V šoli v Kamniku ga naložijo ob 12. uri in dostavijo domov v Kranj od 18. uri. Na dializi s pomočjo učiteljice iz bolnišnične šole naredi tudi kaj za šolo, ima likovni pouk, riše in bere knjige. Pravi, da mu na dializi nič ne gre na živce. Tudi zbadajo ga ne, saj je za fistulo premajhen in ga dializirajo prek centralnega venskega katetra.

Mami je žal za peritonealno dializo: »Hemodializa Jana sicer ne obremenjuje, trpi pa družina: ne moremo na primer na dopust, saj se lahko dializira samo tukaj, ker imajo otrokom prilagojene dializne aparate. A življenje gre naprej, saj dializa ni konec sveta,« je polna optimizma.

Otroške sanje in želje so padle v vodo

Na eni od štirih postelj srednješolka Kristina dela nalogo. Želela si je, da bi nekega dne postala gimnastična trenerka. Sanje so se ji začele razblinjati pri desetih letih, ko se je pokazala kronična ledvična bolezen.

Že od tretjega leta starosti je trenirala gimnastiko. Po eni od tekem je zbolela. V bolnišnici je ultrazvočna preiskava pokazala težave z ledvicami in ugotovili so kronično ledvično bolezen druge stopnje. Ledvice so ji služile še skoraj sedem let in so opešale, ko je bilo dekletu 16 let in pol. Od takrat se zdravi s hemodializo. Do ledvične odpovedi je bolezen ni ovirala, pravi, in se je zelo upirala, ko so ji predlagali, da bi ji vstavili kateter. »O tem nisem želela nič slišati. Še teden dni pred vstavitvijo katetra sem rekla, da ne grem na dializo, in zdravnica ni več





>> Denis

vedela, kako naj mi še pomaga,« med dializo pripoveduje dolgoletna Kristina. Seveda je morala popustiti, in potem ko so bile s katetrom težave, je morala sprejeti še fistulo. Zdaj je na dializi že skoraj dve leti in življenje se ji je zelo spremenilo. Potem ko so ji naredili kateter, se z gimnastiko ni mogla več ukvarjati. Vpisala se je v srednjo šolo za kozmetične tehnike v Novem mestu, kjer zdaj obiskuje tretji letnik. Dvakrat na teden se mora odpeljati uro daleč v Ljubljano na dializo, zaradi česar odide dve uri prej od pouka. Pravi, da je dializa pri šolskem delu ne ovira in da ji gredo v šoli zelo na roke. Razmišlja, da bi postala medicinska sestra na dializi, saj ji je tematika blizu, ker ima s tem osebno izkušnjo.

A odpoved ledvic za mlado dekle ni samo izkušnja, je tudi preizkušnja. »Včasih se zaprem v sobo in jočem in sploh ne vem, zakaj mi je tako hudo. Čez nekaj dni mi je že bolje. Pri gimnastiki sem si želela postati trenerka, potem so vse te sanje in želje padle v vodo. Še zdaj se nisem sprijaznila z dializo; saj se navadiš, a to ni isto,« pravi mlada Brežičanka. Želi si, da bi jo čim prej poklicali na presaditev ledvice, da bi lahko zaživela bolj normalno življenje.

Kristini čas na dializi občasno krajša Sebastjan, sedemnajstletnik, ki so mu lani presadili ledvico. Žal je prišlo do zavrnitvene reakcije in še hodi na tretmaje s plazmaferezo. Njemu so ledvice odpovedale pri 13 letih, kot pravi, zaradi nekritičnega zdravljenja z antibiotiki. Po letu in pol zdravljenja z dializo so ga uvrstili na čakalni seznam za presaditev in že po mesecu in

pol so ga povabili na presaditev. Želimo mu, da bi mu ledvica služila še dolga leta.

Verjemi vase

Ptujčan Denis je na dializi leto in pol, pred tem pa je hodil na kliniko na redne mesečne preglede. Pri treh mesecih starosti so odkrili, da je z ledvicami nekaj narobe. Ledvice so počasi pešale in opešale, ko je imel 16 let. Denis pravi, da je to v redu sprejel, ker je bil na to pripravljen. Obiskuje tretji letnik srednje lesarske šole v Mariboru, trikrat na teden izpusti zadnji dve uri pouka in ga odpeljejo v Ljubljano na dializo. Odpotuje ob 12. uri in pred dijaški dom v Mariboru, kjer biva med tednom, prispe ob 20. uri zvečer. V šoli zato nima težav, saj ima dodatni pouk, na dializi pa pomoč učiteljice bolnišnične šole. Tudi sošolci so ga sprejeli takega, kakršen je, dolgotrajno dializno zdravljenje pa še najbolj občuti tako, da nima časa za obšolske dejavnosti. Želi si, da bi imel svoje podjetje za izdelovanje pohištva, kar je glede na to, da imajo doma že lesarsko in mizarско obrt, zagotovo uresničljiva želja.

Na roki ima Denis tatu s sporočilom Verjemi vase. Verjame, da mladi z oddelka za otroško dializo verjamejo vase in v svoje sposobnosti, zato bodo kljub bolezni, ki jim jo je življenje (pre)zgodaj nastavilo na pot, dosegli svoje sanje in razvili svoje potenciale.

Osebnе izkušnje

»Sinovi relapsi so bili relapsi vse družine«

» TEKST: Martina Golob

Bil je junij 2014 in odštevali smo dneve pred odhodom na morje. Naša dva fantka, takrat stara štiri in dve leti, sta se tega zelo veselila. Ker je starejši otrok že nekaj večerov tožil zaradi bolečin v trebuščku in sumljivo pokašljeval brez drugih znakov prehlada, sem menila, da ima morda kakšno alergijo. Dva tedna je bil tudi brez prave energije, bolele so ga noge, pogosto je lulal in zjutraj je bil malo otečen v obraz, a se je čez dan vse normaliziralo, deček je normalno obiskoval vrtec in vse je teklo v običajnem ritmu. Ker pa sva s partnerjem želela brezskrben dopust, sva se odločila, da sina peljeva na preventivni pregled k pediatrijni. Tudi ona na prvi pogled ni opazila nič posebnega, vendar je partner vztrajal, da opravijo preiskave.

Čez nekaj ur so se stvari začele obračati na glavo. Takoj so posumili na nefrotski sindrom. Sina so napotili v lokalno bolnišnico, kjer so ugotovili blage otekline okrog gležnjev in oči, laboratorijski izvidi pa so pokazali beljakovine v urinu ter premalo albuminov in preveč holesterola v krvi. Hospitalizaciji v lokalni bolnišnici in nočnemu opazovanju sina je sledilo jutranje preseenečenje. Zdravnik nam je sporočil, da ga morajo takoj odpeljati na pediatrijo v Ljubljano, kjer zdravijo take primere. Ne glede na umirjenost, s katero nama je zdravnik to sporočil, sem ob teh besedah ohromela. Partner je sina pospremil v Ljubljano, jaz sem ostala z drugim otrokom doma. Sledili so telefonski klici in informacije, ki sem jih dojemala kot raztresene in nerazumljive: pleuralni izliv, medrol, nefrotski sindrom, albumini ...

Naša nova pot

Besede, katerim sem začela iskati pomen in ozadje; besede, na katere sem se jezila in kričala in zaradi katerih sem pozneje toliko noči ob sinu pre jokala. A nič ni pomagalo, besede so kar ostajale in nas spremljale na naši novi poti. Včasih so bile bolj intenzivne, včasih manj, a vedno so bile tam. Diagnoza je bila potrjena. Sledili so trije tedni hospitalizacije, partner je bil s sinom konec tedna, jaz pa čez teden. Na oddelku za nefrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana so nas lepo sprejeli. Deček se je počutil carsko, imel je ogromno pozornosti tako mene kot osebja. V sobi za izolacijo sva bila pretežno sama. Osebe je bilo večinoma zelo prijazno, veliko podpore nam je na preprost način dajala vzgojiteljica oddelka. Kljub vsemu so bili dnevi, ko sem se počutila povoženo. Dečka so takoj začeli zdraviti z medrolom. Zaradi tega je kmalu postal v obraz kot luna, a odzivnost na zdravilo je bila dobra.

Da bi se v današnjih časih izognila iskanju po spletu, je bilo nemogoče pričakovati. Tam sem našla nekaj informacij, čeprav zelo malo ali skoraj nič spodbudnega. Čim bolj sem brskala, tem slabše je bilo. Iskala sem po slovenskih vsebinah. Posledica takšnega iskanja je bila samo ta, da sem bila še bolj prestrašena, in imela sem občutek, da je zadeva povsem neobvladljiva, ker nisem našla jasnih dejstev in napovedi. Ni zvenela strašljivo samo diagnoza, ampak tudi stranski učinki zdravil.

V času hospitalizacije nisem prišla v stik s starši, ki bi imeli otroka z enako diagnozo. Okoli sebe sem videla veliko hujše

primere, a vsi starši smo bili diskretno prijazni in skrbeli smo vsak za svojega otroka. Brez veliko besed ...

Bil je julij in jaz sem si kljub vsemu dogajanju še vedno drznila razmišljati o odhodu na morje, vendar sem v treh tednih hospitalizacije porabila 15 dni dopusta. Jezna sem bila in težko sem sprejela, da v primeru tako dolge hospitalizacije otroka ne obstaja drugačna rešitev. Pozneje je bil otrok hospitaliziran še trikrat za daljše obdobje, a so mi za ta čas odobrili nego in se ta težava ni več pojavila. Z dvodnevno prekinitvijo v septembru sem bila na negi do aprila, to je devet mesecev. Sin je v tem času imel tri relapse, to je ponovitve bolezni, katerim je vedno sledila intenzivna terapija z medrolom, tej pa vzdrževalna terapija z istim zdravilom. Pri nas se žal še ni zgodilo, da bi si lahko privoščili obdobje brez zdravil.

Nefrotski sindrom

Do takrat smo mislili, da je antibiotik najhujše, kar se otroku lahko pripeti, in nas je že to vznemirjalo. Nefrotski sindrom je v naši družini postavil nove meje in celotno družino v čisto nov kontekst.

Na spletu sem dobila naslednjo razlago: nefrotski sindrom je ena pogostejših ledvičnih bolezni pri otrocih in je posledica poškodbe glomerulne filtracijske pregrade. Za bolezen so značilni edemi, nefrotska proteinurija, hipoalbuminemija in hiperlipidemija. Najpogostejša oblika nefrotskega sindroma pri otrocih je idiopatski nefrotski sindrom, kar pomeni, da vzrok za nastanek bolezni ni znan. Večina otrok na zdravljenje z glukokortikoidi (medrolom) dobro odgovori in ima kljub pogostim relapsom dober dolgoročni izid bolezni. Deset odstotkov otrok se na zdravljenje z glukokortikoidi ne odzove. Pri teh otrocih je verjetnost razvoja kronične ledvične bolezni večja. Bolezen se pojavi pri enem na 100.000 otrok, zaradi česar nefrotski sindrom uvrščajo med redke bolezni.

Otrokov nefrolog je bil vedno na voljo za vsa vprašanja, a žal nam ni mogel dati jasnih odgovorov o napovedih za prihodnost, o stranskih učinkih zdravil, kako intenzivno se bo nefrotski sindrom izražal. O tem nihče ni spregovoril in nihče ni pisal. Veliko mesecev smo potrebovali, da smo dojeli, da je to neznanica in stvar vsakega posameznega bolnika. Potek bolezni je lahko kljub enaki diagnozi zelo različen, razlikujejo se lahko zdravljenje, pogostost relapsov in občutljivost za stranske učinke zdravil.

Našla sva tuje spletne strani

Občasno sva s partnerjem še vedno brskala po spletu, vendar zunaj slovenskih meja in jezika. Našla sva skupini staršev iz ZDA in Avstralije, ki so si v FB-skupini izmenjevali izkušnje. Kmalu smo ugotovili, da so vsem tem staršem skupni neskončno upanje, žalost, strah in tipanje v temi ... Negotovost je bila prisotna pri vseh in vsak se je na svoj način bojeval za svojega otroka. Kar je pri enem delovalo, pri drugem ni ... Veliko govora je bilo tudi o stranskih učinkih, ki jih povzroča pogosta intenzivna

terapija. Ko zdravniki najdejo kombinacijo zdravil, ki delujejo oziroma vzpostavijo normalno delovanje ledvic, si starši vsaj za nekaj časa oddahnejo. Sledi obdobje, ko se spet začneš bati možnih stranskih učinkov, kot so okvara vida, sladkorna bolezen, zastoj rasti, malignost, psihiatrične motnje ...

Oktober leta 2014 je sin doživel tretji relaps (ponovitev), kar je za njegov potek bolezni pomenilo slabo prognozo; sledili sta biopsija ledvic in dodatna imunosupresivna terapija. Biopsija je potrdila nefrotski sindrom z minimalnimi spremembami. Februarja je sin imel nov relaps. Relapse smo zaznali, ko so se Albustiksovi lističi obarvali zeleno. To so lističi, s katerimi se preverja prisotnost beljakovin v urinu. Čeprav zveni čudno, je bil vsak relaps bolezni relaps vse družine, saj smo se na neki način vsi zrušili, ko so lističi začeli spreminjati barvo. V tistih trenutkih se nam je zdelo, da smo se sesuli in se potem znova sestavljali in gradili novo upanje in načrte za prihajajoče dni, tedne, mesece. Vsakemu relapsu je sledila intenzivna terapija z medrolom. Začeli smo z 20mg/dan in postopno zniževali ter držali pesti. Sin je intenzivne terapije prenašal najslabše z vidika psihičnega počutja. Vsak dan smo doživljali izpade joka, kričanja, ropotanja ... Starša sva se počutila nemočna, otrok je bil zunaj nadzora, pod neznanskim vplivom zdravil. V tistem trenutku so nam izkušnje drugih staršev, pa čeprav z druge celine, prišle prav, saj so nekateri doživljali enake stvari ...

Ni bilo posluha za naše stanje

Konec aprila 2015 so mi po devetih mesecih prekinili pravico do nege otroka, ker v zadnjih dveh mesecih ni bilo poslabšanja. Takrat mi je postalo jasno, da če se bo fantek vrnil v vrtec, bo poslabšanje neizogibno. Relaps je namreč lahko sprožila že banalna okužba, sledila bi intenzivna terapija in tega me je bilo strah. Odločili smo se, da tveganja ne bomo sprejeli in da ponovitve ne bomo izzivali. Odločila sem se, da se umaknem s trga dela ter z obema otrokoma ostanem doma, dokler ne bo vse skupaj bolj stabilno in predvidljivo oziroma dokler deček ne bo šoloobvezen. Imeli smo dobro leto dni časa. Čas je tisto, kar potrebujemo, brez strahu pred vrnitvijo v vrtec, ki ga sin nikoli ni obiskoval z veseljem. Na centru za socialno delo niso imeli posluha za naše stanje. Ni bilo možnosti, da bi dobivala nadomestilo za izgubljeni dohodek, ker skrbim za bolnega otroka; na CSD so bili ostro jasni, da imajo pravico do tega le družine z otrokom z najhujšo obliko invalidnosti. Tudi vrtec smo več mesecev plačevali z upanjem, da se bosta otroka lahko v svojo skupino kmalu vrnila. Čeprav v nekaterih občinah pri podobnih

primerih oprostijo plačilo vrtca, pri nas možnosti za izjemo ni bilo, kljub trudu, ki smo ga vložili. Ko se ti to dogaja, si razočaran in jezen. Energije že tako primanjkuje, stres in skrbi so veliki, v okolju, v katerem živiš, pa ni nobenega posluha in podpore. Zaveš se in dialog sem našla le pri direktorici vrtca, kar je pomagalo, da je nekaj pozitivnega na koncu le ostalo.

Vse, kar smo v družini počeli, tudi način našega življenja, je bilo podrejeno nefrotskemu sindromu. Postali smo paranoični, asocialni, za okolico nezanimivi ... Večinoma se držimo zase. Ne obiskujemo zaprtih javnih prostorov in se ne udeležujemo dogodkov za otroke. To seveda otroka pogrešata, a za zdaj je primarno vodilo sinovo zdravje. Druge otroke vidimo le zunaj in se izogibamo telesnim stikom z njimi. Vemo, da bomo morali v prihodnosti na tem področju postaviti bolj odprte meje.

S partnerjem sva zaradi nastalega stanja tudi sama pogosto zdrsnila v stanja žalosti, razdražljivosti, nestrpnosti ..., čeprav sva vedela, da sta le dobra volja in pozitivno mišljenje pravo vodilo na naši poti.

Kot družina smo dozoreli

Pogosto hodimo na kontrole na Pediatrično kliniko, kjer se z zdravnikom pogovorimo. Priznam, da sva s partnerjem v tem času postala močnejša in razsodnejša, od pogovora z zdravnikom ne pričakujemo več nemogočega. Nekako smo kot družina dozoreli. Deček hodi na kontrole brez upiranja in vsakič naredimo iz tega neke vrste izlet in se poskušamo imeti lepo. Še vedno je na terapiji z medrolom in imunosupresivi.

Žal podpore v domačem okolju nismo dobili. Ni bilo prostora in človeka, ki bi nas kot družino sprejel, nam dal podporo in nas celostno informiral. Za druge bolezni obstajajo društva bolnikov, za naš primer ni bilo obstoječe podporne skupine, ki bi nas lahko informirala na področju pravic dolgotrajno bolnih otrok, vzgoje in življenja družin s kronično bolnimi otroki, na področju specifičnih informacij, ki se tičejo bolezni itd. Posluh sem pozneje dobila v Zvezi društev ledvičnih bolnikov ter pri svetovalki za otrokove pravice. Pozneje sem prišla tudi v stik s starši otrok z drugimi redkimi boleznimi in ugotovila, da imamo veliko skupnega. Izboljšanje življenjskega stila in prehrane je nujna in najboljša pot pri vzdrževanju optimalnega stanja.

V prejšnjih mesecih sem na spletu zasledila tudi društvo za bolnike z nefrotskim sindromom v sosednji Italiji in izjemno izčrpno informativno gradivo, ki ga v Franciji dobijo družine ob postavitvi diagnoze otroku. Oboje je imelo izjemno pomirjujoč občutek: končno vse na enem mestu. To, da v bližini obstajajo otroci z enakimi zdravili, stranskimi učinki, bratci, mame, očete ... to je bilo izjemno olajšujoče in pomirjujoče, pa čeprav se nismo in se najbrž ne bomo nikoli srečali.



**Pridruži se zaprti facebook skupini:
NEFROTSKI SINDROM PRI OTROCIH**

Ker komunikacija
pomaga, ozavešča in
spodbuja.



Živim kar normalno življenje najstnice

Sem Hana, stara sem 15 let. Od rojstva živim s kronično ledvično boleznijo. Takoj ko sem se rodila, so zdravniki opazili, da nekaj ni v redu. Imela sem zelo velik trebuh. Opravili so ultrazvok ledvic, vzeli so mi kri in z mami sva dolgo ostali v bolnišnici.

» TEKST: Hana Križ



Pri sedmih mesecih so mi vstavili kateter za peritonealno dializo, ker pa so bili izvidi dokaj dobri, je mami sedem let izvajala le prebrizgavanja katetra, dialize pa nisem potrebovala. Pri sedmih letih so mi zaradi okužbe katetra odstranili kateter in čez tri tedne naj bi vstavili novega. Po odstranitvi so se izvidi še malo izboljšali, tako da katetra niso vstavili. Od takrat potrebujem le zdravila, dieto in povečan vnos tekočine, saj moram popiti vsaj tri litre v 24 urah. Nadomestnega zdravljenja pa še ne potrebujem.

Živim dokaj običajno življenje najstnice. Paziti moram, kaj pojem in koliko pijem, redno moram jemati zdravila. Ker pa sem navajena že od malega, niti ni tako težko. Prej je za vse skrbela mami, zdaj pa vedno bolj sama poskrbim za vse, saj obiskujem srednjo šolo v Ljubljani in me velik del dneva ni doma. V šoli imam normalno kosilo, doma pa imam pravilno dietno prehrano. Ker mi malica v šoli že tako ni preveč všeč, si ne predstavljam, kakšen okus bi imela, če bi mi pripravljali dietno. Doma pri kuhanju uporabljamo veliko začimb, ne uporabljamo jušnih osnov, vse je manj slano ...

Moja bolezen mi ne povzroča ovir, je pa res, da je to nenehen boj, odrekanje, prilagoditve ...

Vsak človek ima kakšne neprijetne stvari v življenju, moja je pač življenje s kronično ledvično boleznijo. Imam pa veliko stvari, ki me veselijo in osrečujejo. Zelo rada imam glasbo in ta je moj stalni sopotnik v življenju. Imam kar nekaj prijateljic, s katerimi preživljam prosti čas.

V bolnišnico hodim enkrat na mesec, če je vse v redu. V zadnjem mesecu sem velikokrat gostja v bolnišnici, saj imam preglede, ki so potrebni, da me uvrstijo na čakalni seznam za

transplantacijo. V bolnišnici se s sestrami in zdravniki zelo dobro razumem, osebje je vedno dobre volje in skupaj se velikokrat nasmejimo. Tudi ko imam pregled v ambulantni, grem običajno v drugo nadstropje na bolnišnični oddelek obiskat sestre. Vse na oddelku imam za svoje prijatelje, saj sem z njimi že, odkar se spominjam.

Na splošno imam mnogo ljudi okoli sebe, ki me imajo neizmerno radi, me podpirajo in mi to tudi pokažejo. Ker imam tudi jaz slabe dneve in nekaj slabe volje, mi prijatelji in družina pomagajo, da se vrne nasmešek na moj obraz.

Enkrat na leto gremo ledvični bolniki, ki se zdravimo na Pediatrični kliniki v Ljubljani, na tridnevni tabor. Tega se vsako leto posebej veselimo, saj ob pregledih v ambulantni ni dovolj časa, da se pogovorimo. Na taboru pa imamo ogromno časa, vedno se kaj dogaja in vsi zelo uživamo.

Seveda nisem vesela svoje bolezni, a na svetu obstaja mnogo hujših bolezni in sem se naučila z njo živeti. Tudi to, da obstajata dializa in transplantacija ledvic, je dobrodošlo. Vsi v družini smo se že navadili živeti z mojo boleznijo in moram priznati, da nam gre kar dobro. Res sem vesela za družino in prijatelje, ki mi vedno stojijo ob strani.

Trenutno so moji izvidi slabši, vsak mesec držim pesti, da dializa še ne bo potrebna. So mi pa zdravniki in psihologinje na nefrološkem oddelku vse razložili, kako in koliko časa poteka dializa, o tem so obvestili tudi ravnateljico moje šole. Tako tudi v šoli ne bo težav, saj se bomo vsi malo prilagodili.

Vsem, ki imate ledvično bolezen, sporočam, da vas razumem in da se s to boleznijo lahko živi skoraj povsem normalno, le voljo potrebujete in dneve, polne ljubezni in smeha.

Včasih se mi zdi, da vsega tega nisem prestala jaz, saj ne vem, od kod mi energija in moč

Živela sem v štiričlanski družini skupaj z bratom Jernejem, ki je dve leti starejši. Največje bogastvo, ki sem ga dobila od svoje družine, sta podpora in ljubezen v vseh letih mojega življenja.

>> TEKST: Veronika Šarner



Obiskovala sem osnovno šolo kot vsi moji vrstniki, leta 2001, pri svojih enajstih letih, pa sem zbolela za angino in se kar nisem mogla pozdraviti. Takrat je mami vztrajala, da mi opravijo ultrazvočno preiskavo, med katero so ugotovili, da z mojim ledvicami ni vse v redu. Kar kmalu sem pristala na nefrologiji v pediatrični bolnišnici v Ljubljani. Takrat se je zame življenje obrnilo na glavo. Veliko sem bila v bolnišnici, preveč manjkala pri pouku, zato sem morala šolske obveznosti opravljati in se učiti v bolnišnici. Bila pa sem tako vztrajna, da sem šolske obveznosti opravljalna redno. Oktobra leta 2002 sem začela zdravljenje s hemodializo v pediatrični bolnišnici v Ljubljani. Pri 12 letih je bilo zelo težko sprejeti, da imaš ovire, da nisi kot tvoji vrstniki. Moj dan je bil drugačen: zjutraj v šolo, po šoli pa trikrat na teden v Ljubljano na dializo. Teh enajst mesecev, ki sem jih preživela na dializi, je bilo zelo težavnih, saj sem se morala voziti 200 kilometrov na dan. Pri vsem tem pa mi je bila v veliko podporo družina, moj oče se je žrtvoval in me vozil na dializo, prenašal je vse moje slabe in dobre trenutke na njej. Na dializi sem pisala naloge, se učila in zabavala z drugimi pacienti, sestrami in zdravniki.

Septembra leta 2003 sem bila transplantirana. Tudi transplantacija ni bila lahka. Bila sem v sedmem razredu in zaradi operacije in okrevanja sem manjkala v šoli dva meseca. Vse to sem nadomestila in uspešno končala osnovno šolo. Vpisala sem se v srednjo ekonomsko šolo in jo uspešno opravila. Med

tem časom sem imela kar nekaj zavrnitvenih reakcij in zaradi tega sem več časa preživela v bolnišnici.

Leta 2008 sem spoznala Sandija in leta 2013 sva se poročila. Brez njegove podpore in podpore družine bi zelo težko preživela. Velikokrat sem se spraševala, zakaj prav jaz. Vendar sem bila tudi optimist, vztrajala sem pri šolanju in poskušala živeti normalno, kolikor sem le lahko. Počasi pa mi je leta 2011 začela odpovedovati presajena ledvica in od januarja leta 2012 sem spet na hemodializi, tokrat v Nefrodialu Celje.

Pravim pa, da mi je bolezen prinesla tudi marsikaj dobrega, saj cenim življenje in majhne stvari, ki se mi zgodijo. Kljub dializi lahko delam veliko stvari in se vsako leto odpravim na morje in na smučanje. V centru na dializi pa smo stkali res lepe prijateljske vezi, saj se veliko smejimo, se razumemo in družimo tudi zunaj centra. Zdaj si urejam skupno življenje z možem, sem tik pred zagovorom diplomske naloge. Vendar pa ostaja grenak priokus, saj drugače kot večina mojih vrstnikov jaz otrok žal ne morem imeti. Zdaj sem stara 25 let in menim, da sem veliko prestala in še bom, kljub vsemu pa moje življenje ni slabo: imam prečudovitega moža in družino, prijatelje, ki jih mogoče ne bi spoznala, če ne bi zbolela.

Na koncu dodajam, da za vsakim dežjem posije sonce. Včasih pa se mi zdi, da tega nisem prestala jaz, saj ne vem, od kod mi energija in moč. Moj moto je: nič ni tako hudo, da ne bi moglo biti še hujše; in nič ni tako dobro, da ne bi moglo biti še boljše.

DLB severno-primorske regije:

V sedmih letih smo predavali več kot 6000 učencem

» TEKST: Alenka Bitežnik

Zdravstvenovzgojni program za otroke Otroci, čuvajte svoje ledvice izvajamo od šolskega leta 2008/2009, letos že osmo šolsko leto. V teh letih smo s predavanjem obiskali 134 šol, izvedli 207 predavanj in predavali kar 6033 učencem. Letos nameravamo obiskati kar 40 osnovnih šol v naši regiji.

Program Otroci, čuvajte svoje ledvice zajema zdravstveno vzgojo predšolskih in osnovnošolskih otrok. Temelji na prostovoljni dejavnosti strokovnega kadra Dializnega centra Splošne bolnice dr. Franca Derganca iz Šempetra pri Novi Gorici in članov Društva ledvičnih bolnikov Severnoprimske regije (DLB Šempeter). Pobudo zanj je dalo društvo. Trudimo se, da bi program obdržali in ga tudi razširili, in upamo, da bodo finančna sredstva v prihodnje to dovoljevala.

Program v okviru DLB Šempeter od začetka izvajamo medicinski sestre, Alenka Bitežnik in Sabina Medeot, zaposleni na dializi SB Šempeter, in predstavniki DLB Šempeter. Pri izvedbi nam občasno pomagajo še druge medicinske sestre, zaposlene na dializi SB Šempeter. Program izvajamo po osnovnih šolah ter vrtcih po goriški, vipavski, tolminski, sežanski in postonjski regiji. Izvajamo ga različno za predšolske otroke v vrtcih ter za otroke četrtega in osmega razreda osnovne šole.

Izvajanje programa med predšolskimi otroki

S pomočjo DLB Šempeter smo leta 2009 pripravili zloženke Starši, varujte ledvice svojih otrok, leta 2012 pa smo izdelali še pobarvanke Pika Nogavička varuje svoje ledvičke, ki jih je narisala Ana Tratnik, sestra na dializi SB Šempeter. Pripravili smo tudi DVD z risanko iz serije Nekoč je bilo življenje na temo ledvic.

Vrtce obiščemo, otrokom razdelimo zloženke in pobarvanke ter podarimo DVD-je z risanko. Poleg tega po predhodnem

dogovoru v vrtcih izvedemo za otroke prilagojena predavanja o skrbi za naše zdrave in zdrave ledvičke.

Obiskali smo več kot 50 vrtcev, od tega vse vrtce v Novi Gorici, širši okolici in večino vrtcev poleg šol, kjer smo predavali. V različne vrtce se vračamo v primernih časovnih presledkih, da zajamemo kar največ otrok.

Zloženke in pobarvanke smo razdelili tudi v predšolske dispanzerje zdravstvenih domov v Novi Gorici, Šempetru pri Gorici, Ajdovščini in širši okolici, da jih otroci in starši dobijo pred otrokovim vstopom v šolo.

Izvajanje programa med osnovnošolci

V tajništvo ravnatelja šole že avgusta po elektronski pošti pošljemo predstavitev programa za četrte in osme razrede OŠ, v katerih učenci po učnem načrtu obravnavajo telo in organe. Tako lahko naša predavanja šole uvrstijo v letni učni načrt. Dogovorimo se o terminih predavanj in se februarja znova slišimo, da uskladimo urnike. Predavanje oziroma delavnico izvedemo ob dogovorjenem terminu, otrokom ponudimo zloženke in platenke vode. S pomočjo DLB Šempeter smo za osnovnošolske otroke pripravili zloženke Varujte svoje ledvice.

Potek predavanj za četrty razred:

- Ob prihodu se predstavimo, povemo, kdaj je svetovni dan ledvic, kaj to pomeni in zakaj smo prav ta mesec z njimi.
- Sledi 15-minutno predavanje, v katerem otrokom s pomočjo plakata predstavimo, kaj ledvice so, kje ležijo, naloge tega organa, kako naj ohranimo zdrave ledvice ter še nekaj zanimivosti o ledvicah in njihovem delovanju.
- Motiviramo jih, naj svoje znanje delijo z drugimi ter ozaveščajo svoje prijatelje in tudi starše.
- Po predavanju otrokom predvajamo polurno risanko iz serije Nekoč je bilo življenje na temo ledvic.
- Otrokom nato razdelimo platenke vode, zloženke Otroci, čuvajte svoje ledvice ter liste s povzetki predavanja, ki jih otroci vstavijo v zvezke.

Število obiskanih šol, izvedenih predavanj ter učencev četrtyh in osmyh razredov, ki smo jim predavali, po šolskih letih.

Šolsko leto	Število obiskanih šol	Število predavanj	Število učencev 4. razreda	Število učencev 8. razreda	Skupno število učencev
2008/09	3	4	109	73	182
2009/10	13	13	287	26	313
2010/11	26	31	742	190	932
2011/12	23	36	545	647	1192
2012/13	22	38	571	468	1039
2013/14	23	43	638	424	1062
2014/15	24	42	774	539	1313
Skupaj	134	207	3666	2367	6033





Potek predavanj za osmi razred:

- Ob prihodu se predstavimo.
- Sledi predavanje, ki traja dve šolski uri. V tem času (s 5-minutnim odmorom) s pomočjo predstavitve na powerpointu spregovorimo o naslednjih temah: ledvice (lega, velikost, zgradba, delovanje, funkcije, zanimivosti), kako lahko pomagamo ohraniti zdrave ledvice, kronična ledvična bolezen (vzroki, znaki, prepoznava), nadomestno zdravljenje kronične ledvične odpovedi (hemodializa, peritonealna dializa in transplantacija), kako živeti z eno od metod nadomestnega zdravljenja (žilni pristopi, težave med izvajanjem metod, dopust, rekreacija, dieta), transplantacija (od kod prihajajo ledvice, zavrtnitvene reakcije ...), druge bolezni, povezane s KLB (anemija, srčno-žilni zapleti).
- Po predavanju s fotografijami predstavimo naš oddelek dialize in delo na njem.
- Nato je čas za vprašanja in pogovor z bolniki, predstavniki društva. Ti spregovorijo o poteku bolezni, hemodializi, peritonealni dializi in transplantaciji.
- Po predavanju otroci dobijo literaturo, ki je izšla ob svetovnem dnevu ledvic, radi rešijo tudi kviz Neverjetne ledvice.

Otrokom iskreno povem, naj čuvajo ledvičke

V DLB Severnoprimske regije imamo v programu predavanja Otroci, čuvajte svoje ledvičke. Pri nekaterih predavanjih sem sodeloval tudi sam. Učenci so postavljali različna vprašanja. Zanimajo jih znaki ledvične odpovedi, kako poteka zdravljenje z dializo ter počutje na dializi in po njej. Nekateri otroci povejo, da bi šli kar takoj na transplantacijo, če bi utrpeli ledvično odpoved. Na vsa ta vprašanja sem odgovarjal po svojih sposobnostih in lastnih doživetjih, saj sem na dializi od leta 1995. Med tem časom sem bil devet let transplantiran, zdaj pa sem spet na dializi. Otrokom iskreno povem, naj čuvajo ledvičke, dokler so zdrave, in sicer tako, da pijejo dovolj tekočine, predvsem vodo, uživajo manj slano hrano, veliko sadja in zelenjave ter se čim več gibajo. Vsem želim vse dobro, vseeno pa je od vsakega posameznika odvisno, kako te nasvete upošteva.

Stanislav Lemut

Potek delavnic z bolniki s KLO za osme in devete razrede (na željo učiteljic)

- Delavnica poteka eno šolsko uro.
- Prvih 15 minut opravimo kratko predavanje, v katerem predstavimo ledvice in metode zdravljenja KLO.
- Naslednje pol ure otroci postavljajo vprašanja in se pogovarjajo z bolniki, ki jim predstavijo bolezen in kako z njo živijo.

Zadovoljni smo z velikim odzivom šol, ki naša predavanja sprejmejo, ter z znanjem in veseljem otrok ob našem obisku. Po osmih letih ugotavljamo, da so otroci zelo ozaveščeni o zdravem načinu življenja, da jedo veliko sadja in zelenjave ter pijejo zadostno količino tekočine, predvsem vode. Izvedba programa zahteva veliko časa, a ko vidiš zanimanje in veselje otrok, ni težko.

Učne ure o ledvicah in njihovem zdravju

V nekaterih društvih ledvičnih bolnikov že več let izvajajo predavanja o ledvicah in njihovem zdravju za osnovnošolce in srednješolce. Po vzoru DLB severno-primorske regije, kjer izobraževanja za otroke pripravljajo najbolj sistematično, smo v okviru letošnjega svetovnega dneva ledvic tovrstno izobraževanje želeli razširiti na šole po vsej Sloveniji. Učne ure na šolah so izvajale medicinske sestre iz dializnih centrov in upokojene medicinske sestre.

Pri sodelovanju s šolami ni šlo vse gladko in je učne ure izvedlo slaba polovica sester, ki so se javile, da želijo sodelovati pri tej prostovoljni dejavnosti. Verjamemo, da bo šlo drugo leto bolj gladko. Medicinskim sestram se zahvaljujemo za njihovo požrtovalno pomoč. Objavljamo nekaj vtisov.

Lucija Laknar Femc (Nefrodial Krško)

Na svetovni dan ledvic sem izvedla učno uro v dveh oddelkih 8. razreda OŠ Leskovec pri Krškem. V 8. razredu imajo pri biologiji v učnem načrtu ledvice, ki se jih v letošnjem letu še niso učili. Morda so ravno zato učenci zbrano poslušali in sodelovali s komentarji in vprašanji. Učiteljica je bila nad predstavitvijo navdušena in me je prosila za ponovno izvedbo učne ure še v treh oddelkih 9. razreda. Tako sem 15. in 16. marca imela predstavitev še v 9. razredu. Tu so učenci ponovili snov o ledvicah iz lanskega šolskega leta, pri čemer so bili kar uspešni, saj so presenetljivo veliko vedeli. Z učiteljico sva se dogovorili še za obisk našega dializnega centra, ki je v bližini njihove osnovne šole.

Ob svetovnem dnevu ledvic je poslušalo predstavitev 112 otrok iz 8. in 9. razreda OŠ Leskovec pri Krškem.

Rozalka Mihelič (Nefrodial Dragomer)

Ob svetovnem dnevu ledvic sem opravila v OŠ Log Dragomer in njihovi enoti v Bevkah več predavanj. V prvem sklopu sta bili organizirani dve skupini po 50 učencev v našem dializnem centru. Tu so učenci videli tudi dializni aparat, umetno ledvico in veliki ikele. Po predavanju smo jih pogostili z zdravimi oreščki in suhim sadjem. Bili so navdušeni in so veliko sodelovali. Naslednji sklop dveh skupin po 50 učencev je poslušalo predavanje na šoli Log Dragomer, to so bili učenci višjih razredov. Poslušali so sicer zbrano, odziv oz. vprašanj pa je bilo veliko manj kot pri mlajših. Bili pa so veseli njihovi učitelji, saj imajo v programu biologije tudi izločala. Zadnje predavanje sem opravila v OŠ Bevke, kjer so bili združeni nižji razredi, skupno okrog 50 učencev. Navdušena sem nad njihovim odzivom in tudi poznavanjem zdravega načina življenja in zdrave prehrane. Skupno sem torej predavala 250 učencem.

Vesna Žitnik (Nefrodial Naklo)

Na svetovni dan ledvic sem izvedla učno uro v dveh oddelkih 8. razreda OŠ Naklo. V 8. razredu imajo pri biologiji v učnem načrtu človeško telo, kamor spadajo tudi sečila, katerega del sta ledvici. V enem od 8. razredov so že vzeli osnove ledvic, v drugem pa še niso začeli oz. so s spoznavanje pričeli naslednji dan po mojem predavanju. Učenci so zbrano poslušali in sodelovali s komentarji in vprašanji. Posebej zanimivo jim je bilo videti dializator in kapilare, ki sem jih imela s seboj, in slike dializnega aparata. Tri učiteljice so prisostvovalle predavanju in so bile izredno navdušene, ravno tako učenci. Z učiteljico, ki poučuje biologijo, in ravnateljem OŠ Naklo smo se dogovorili za sodelovanje v prihodnosti, ker bi želeli podobno predavanje tudi v prihodnje, v okviru ur biologije.

Ob svetovnem dnevu ledvic je poslušalo predstavitev 60 otrok osmih razredov OŠ Naklo.

Maja Kreže (DC Trbovlje)

Na svetovni dan ledvic sem pripravila kratko predstavitev za učence dveh osmih razredov OŠ Tončke Čec v Trbovljah, skupno 40 otrok. Odziv ravnateljice in profesorice biologije je bil zelo pozitiven, tako da smo zlahka določili termin. Predavanje s predstavitev ledvic in obolenj ter preventive je trajalo približno pol ure, na koncu pa sem odgovarjala na vprašanja. Mladi so z zanimanjem poslušali in postavljali vprašanja. V zadovoljstvo vseh smo se dogovorili, da bomo takšna predavanja pripravili tudi prihodnje šolsko leto, izvedli pa ga bomo še za otroke s prilagojenim programom. Ker si želimo ozavešiti

čim več mladih, smo se v DLB Zasavja odločili, da to dejavnost razširimo tudi v druge osnovne šole po Zasavju in tretje letnike zasavskih srednjih šol.

Marica Parapot (za DC Novo mesto)

V dializnem centru SB Novo mesto smo imeli, tako kot vsako leto, predavanja za otroke osnovnih šol Center, Šmihel in Drska ter za vrtec. V okviru dneva odprtih dan na dializi si je v več obiskih dializo ogledalo 210 otrok, ki so – prilagojeno starosti – najprej poslušali predavanje, potem pa so si ogledali dializo in se pogovorili z bolniki. Čez nekaj tednov nas je obiskala zadnja organizirana skupina najmlajših iz vrtca, saj bi bilo preveč obiskovalcev v enem dnevu motečih za delo na dializi in bolnike. Iz vseh okolij so bili odzivi nadvse pozitivni, tako da bomo z vpeljano prakso nadaljevali. Dogovorili smo se že za obiske v naslednjem letu.

Darijan Marčič (za DC Murska Sobota)

Že pred svetovnim dnevom ledvic smo skupaj z DLB Pomurja pripravili predavanje o ledvicah za 8. razrede na osnovnih šolah Radenci (40 učencev), Beltinci (70 učencev), Murska Sobota I (75 učencev), Murska Sobota III (50 učencev), Ljutomer (30 učencev) in Mala Nedelja (30 učencev). Nekaj šol se ni odzvalo naši ponudbi o predavanju.

Mirjana Čalič (upokojena medicinska sestra)

Ob svetovnem dnevu ledvic sem izvedla predavanja v osnovnih šolah Trnovo (v treh osmih razredih), Vodmat (v dveh osmih razredih) in Martina Krpana (v dveh osmih razredih). Predavanja je poslušalo približno 160 učencev. Učenci so z zanimanjem poslušali predavanja in zastavljali dobra in logična vprašanja. Med dogovarjanjem o izvedbi predavanj so se v vseh šolah odzvali dobro in so nudili računalniško podporo. Posebej bi poudarila odličen odziv in odnos učiteljic biologije na šolah Trnovo in Vodmat ter razrednih učiteljic na šoli Martina Krpana na Fužinah. Zato menim, da bodo predavanja tudi vnaprej dobro sprejeta. Jaz pa sem tudi uživala.

Liljana Gaber (upokojena medicinska sestra)

22. marca sem imela predavanje na Plečnikovi gimnaziji v Ljubljani za učence dveh tretjih letnikov, skupaj 57 učencev. Vsi so bili zadovoljni s predavanjem. Profesorica biologije me je prosila za še eno predavanje, vendar se žal ni izšlo, ker so morali hiteti s predavanji.

Nevenka Svetina (DC Jesenice)

Letos smo se povezali z Osnovno šolo Tone Čufar na Jesenicah. Na svetovni dan ledvic smo izvedli učne ure pri nas v bolnišnici Jesenice. Učencem smo omogočili tudi ogled dializnega centra in razložili, kako poteka dializa. Vključenih je bilo 80 otrok osmih razredov. V prihodnje bomo poskusili vključiti še druge osnovne šole na Jesenicah. Otrokom je bil najbolj všeč naš center, tam so si lahko šele v živo ogledali, kako zdravljenje ledvične odpovedi sploh izgleda.

Barbara Padušek, Veronika Šarner (DLB Nefron)

Predavanje smo izvedli na OŠ Podčetrtek, dogovorjeni pa smo še v OŠ Ljubecna (dva razreda) in n v OŠ Žalec (za tri razrede). Poslali smo 20 dopisov na osnovne šole v širši celjski regiji.



Izkušnje »na terenu«

» TEKST: Andrej Škoberne, dr. med., doc. dr. Jelka Lindič, UKC Ljubljana



Letos mineva deset let, odkar sta Mednarodno združenje za nefrologijo in Mednarodna federacija ledvičnih fundacij začela izvajati dejavnosti v okviru svetovnega dne ledvic. Sočasno smo začeli delovati tudi v Sloveniji. Verjamemo, da svetovni dan ledvic dosega svoj namen in da se zavedanje javnosti o pomembnosti in nevarnosti ledvičnih bolezni tudi zaradi naših dejavnosti počasi izboljšuje.

V prispevku bomo predstavili izkušnje, ki smo jih pridobili pri izvažanju akcij v okviru SDL. Akcije so različnih vrst, osredotočili se bomo na temeljno obliko izvajanja dejavnosti, in sicer na tako imenovano informacijsko oziroma infotočko. Na infotočki, ki je lahko v zdravstveni ustanovi ali na kakšnem drugem javnem mestu, se izvajajo dejavnosti, povezane z izobraževanjem javnosti (npr. deljenje izobraževalnih gradiv, ustna pojasnila), običajno pa tudi meritve krvnega tlaka in krvnega sladkorja, saj sta povišan krvni tlak in sladkorna bolezen med glavnimi vzroki za nastanek kronične ledvične bolezni. Po naših izkušnjah so meritve krvnega tlaka in krvnega sladkorja med obiskovalci infotočk zelo priljubljene in eden glavnih razlogov za obisk. Merjenje krvnega tlaka je neinvazivna metoda in jo lahko izvajajo za to usposobljeni laiki, meritev krvnega sladkorja pa mora opravljati zdravstveno osebje in v primernih razmerah. Na infotočkah, ki so v zdravstvenih ustanovah, so zaželeni tudi meritve urina. Nepravilnosti v urinu, predvsem prisotnost beljakovin, so lahko eden prvih kazalnikov resnega ledvičnega obolenja, ki zahteva dokaj hitro obravnavo.



» Zdravniki na »urinski točki«

Sodelovanje z društvi ledvičnih bolnikov

Po več letih organiziranja infotočk ugotavljamo, da so določeni elementi nujno potrebni za uspešno izvedbo akcije. Na prvem mestu je nujno dobro sodelovanje med zdravstvenim osebjem in društvi ledvičnih bolnikov. Za pripravo in izvedbo dejavnosti je potrebnih kar nekaj ur prostovoljnega dela. Društva ledvičnih bolnikov imajo razširjeno mrežo prostovoljcev, ki zajema celotno Slovenijo, kar je neprecenljivo pri izvažanju akcij po vsej državi. Poleg tega imajo bolniki z ledvično boleznijo svojstven pogled na breme, ki ga s seboj prinašajo ledvične bolezni, in so zato nenadomestljivi pri izobraževanju javnosti.

Na drugem mestu je sodelovanje inštitucije, v kateri so postavljene infotočke. Poudariti moram, da od začetka izvajanja akcij izvrstno sodelujemo z vodstvom UKC Ljubljana, ki vsako leto akcijo podpre, s čimer lahko pridobimo ustrezen prostor in tudi kader za izvedbo akcije.

Infotočke morajo biti dobro označene, zaželeno je, da imajo prostovoljci oblečeno belo majico z oznako, da jih obiskovalci hitro prepoznajo. Vsa leta so nepogrešljivi prostovoljci na infotočkah v UKC Ljubljana ledvični bolniki, laiki, dijakinje in dijaki Srednje zdravstvene šole Ljubljana, študenti in študentke Zdravstvene in Medicinske fakultete in zaposleni Kliničnega oddelka za nefrologijo: medicinske sestre in zdravstveni tehniki ter zdravnice in zdravniki tako iz vrst specializantov kot tudi iz vrst specialistov. Zaradi vse večjega obiska v času akcije se število prostovoljcev iz leta v leto povečuje.

Sodelovanje laboratorija

Velikega pomena je sodelovanje z laboratorijem, v katerem se izvajajo preiskave urina. Veliko število pregledanih vzorcev urina ob SDL pomeni za laboratorij dodatno obremenitev, na katero mora biti osebje laboratorija pripravljeno, po možnosti z dodatnim kadrom. V zadnjih letih na infotočkah v UKC

Ljubljana intenzivno sodelujejo študenti laboratorijske biomedicine s Fakulteto za farmacijo v Ljubljani, kar močno olajša delo laboratorija, za študente pa pomeni dodaten stik z laboratorijskim delom, kar privede do zadovoljstva na obeh straneh.

Prostovoljec mora biti dovolj

Primerno število prostovoljcev na infotočkah je ključnega pomena za gladko izvajanje dejavnosti. Vrste čakajočih udeležencev lahko hitro privedejo do nejevolje, ki je na tovrstnih dogodkih seveda nezaželena. Število prostovoljcev je odvisno od predvidenega števila udeležencev. Zaradi dobrega načrtovanja akcije je zato vsako leto pomembno beležiti število opravljenih meritev. V zadnjih letih na infotočkah v okviru UKC Ljubljana v glavni avli in na Polikliniki opravimo od 800 do 900 meritev krvnega tlaka in krvnega sladkorja oziroma od 400 do 450 na posamezni točki. Ugotavljamo, da vse poteka dokaj tekoče in nemoteno, kadar imamo na vsaki infotočki od tri do štiri delovne postaje, na katerih merimo krvni tlak in krvni sladkor. Poleg osebja je seveda treba zagotoviti tudi dovolj merilnikov krvnega tlaka in sladkorja ter potrošnega materiala.

»Urinska« točka

V zadnjih letih na infotočki na Polikliniki v UKC Ljubljana, kjer opravljamo tudi meritve urina, ločujemo infotočko, kjer so izobraževalni materiali in kjer se opravljajo meritve krvnega tlaka in krvnega sladkorja, od točke, kjer zbiramo vzorce urina. Ločitev je pomembna, saj imamo na tej točki opraviti z biološkimi vzorci, zato moramo biti na zbiranje teh vzorcev posebej pripravljeni. Na tako imenovani »urinski« točki je treba imeti dovolj prostovoljcev, običajno zadoščajo štirje sodelujoči. Prvi prostovoljec sprejme udeleženca akcije in jim razloži potek analize urina ter pojasni, kdaj in kje bo udeleženec dobil izvid analize urina. Drugi prostovoljec poskrbi za razdeljevanje lončkov za vzorec urina in nalepke, na katerih so šifre udeležencev. Vzorce urina obravnavamo anonimno, zato na lonček prilepimo nalepko s šifro, drugo nalepko z enako šifro pa prejme udeleženec, da bo vedel, kateri izvid urina je njegov. Tretji prostovoljec razloži način oddaje srednjega curka urina. Udeležencem dajemo tudi pisna navodila za pravilno oddajo

Glavni namen SDL je ozaveščanje javnosti o pomenu ledvičnega delovanja in razširjenosti kronične ledvične bolezni ter o pomenu zgodnjega odkrivanja, zdravljenja in preventive ledvičnih bolezni. Ozaveščanje javnosti je bistvenega pomena v boju proti ledvičnim boleznim, vzrokov za to pa je več. Poudarjanje preventive, ki temelji na promociji zdravega načina življenja, je eden najpomembnejših ukrepov za zmanjšanje števila ledvični bolnikov. Zgodnje odkrivanje bolezni in zgodnja uvedba zdravljenja pa bistveno povečata možnosti, da je zdravljenje uspešno, s čimer lahko preprečimo končno ledvično odpoved ali vsaj bistveno podaljšamo čas do nje.

urina in zloženice, ki so potrebni za očiščenje spolovila. Zadnji prostovoljec sprejema oddane vzorce urina in jih odnaša v laboratorij ter na infotočko prinaša izvide. Na ta način poteka delo nemoteno. Ob tem je pomemben tudi dostop do toaletnih prostorov, v katerih udeleženci oddajo vzorec urina v lonček, kar mora biti po možnosti čim bližje infotočki.

Zasebnost ob interpretaciji izvida

Nazadnje pa moramo poudariti tudi pomembnost ustreznega prostora, v katerem udeležencem izdajamo izvide urina. Ta prostor mora zagotavljati intimnost, saj moramo izvide interpretirati udeležencem v miru in tako, da drugi udeleženci ne poslušajo o morebitnih posebnostih analize. Izvide praviloma izdaja zdravnica oziroma zdravnik, saj so ob patoloških izvidih potrebni interpretacija izvida in navodila o potrebnih nadaljnjih ukrepih ob zaznani patologiji. Vsako leto pregledamo in na eni infotočki komentiramo kar od 200 do 250 analiz urina.

Na koncu bi radi poudarili, da so naše izkušnje v zvezi z akcijami v okviru SDL izrazito pozitivne. Udeleženci so v veliki večini primerov zelo zadovoljni in veseli akcije. Vsako leto razdelimo veliko izobraževalnega materiala in obširno odgovarjamo na številna vprašanja, ki jih imajo udeleženci. Ob meritvah krvnega tlaka, krvnega sladkorja in analizi urina vsako leto odkrijemo tudi nekaj udeležencev s patološkimi odstopanji, ki jih napotimo na nadaljnje preiskave.

Obseg dejavnosti društev ledvičnih bolnikov v okviru svetovnega dneva ledvic 2016

DLB	število infotočk	Bolniki		Medicinsko osebje	Svojci	Dijaki, študentje	Druga združenja bolnikov	Število prostovoljnih ur	Krvni tlak	Krvni sladkor	Anketa o dejavnostih tveganja	Testiranje urina
		dializni	TX									
DLB Nefron	1	3	0	2	0	0	0	41	160	164	120	0
DLB Zasavja	3	2	4	3	1	0	1	50	208	208	ni podatka	0
DLB Pomurja	2	0	4	7	1	6	6	51	203	219	ni interesa	50
DLB Ptuj	1	2	0	2	0	0	0	22	60	50	0	0
DLB Posočje	1	3	0	0	0	0	0	12	33	32	0	0
DLB Ljubljana	2	0	4	7	4	34	0	426	800	800	200	197
DLB Sl. Gradec	3	2	3	8	0	8	0	170	404	369	369	169
DLB SEP	3	7	4	8	3	4	1	212	390	415	300	71
DLB Celje	3	5	1	8	6	1	2	230	230	322	192	130
DLB Maribor	3	1	1	7	0	5	0	33	226	175	226	142
DLB JUP	3	5	10	1	1	15	1	176	385	177	250	1

DLB južnoprimorske regije: Slabo zanimanje za meritve tlaka

» TEKST: Ingrid Mihelj Suc



Nашe društvo je organiziralo tri informacijske točke: v Mercatorju Šalara, Planetu Tuš in Splošni bolnišnici Izola. Na vsaki točki so sodelovali po pet dijakov in različno število članov društva. Medicinsko osebje je zastopala sestra Jerica Furlan. Zanimanje ljudi za naše dejavnosti je bilo povprečno, v primerjavi s prejšnjimi leti slabše. Merjenje krvnega tlaka jih ni preveč zanimalo, ker da imajo aparate in si merijo tlak doma. Prav šokirana pa sem bila, koliko ljudi med tistimi, ki smo jim izmerili tlak, ga je imelo povišanega. Vrednosti so bile celo nad 196/95. Veliko zanimanja je bilo za meritve krvnega sladkorja. Gospa Marjela Danev iz društva sladkornih bolnikov je opravila 177 meritev, kolikor je pač imela lističev. Veliko zanimanja je bilo tudi za merjenje beljakovin, vendar so ljudi odvrnili polurno čakanje na izvid in preveč oddaljena stranišča. Opravili smo samo eno meritev. Letos smo imeli kar štiri donatorje: Avtomatic servis nam je doniral vodo, prav tako podjetje Metlika. Agraria Koper se je izkazala s sadjem, kruh pa smo dobili od Mlinotesta. Tudi medijsko smo bili dejavni. V Splošno bolnišnico Izola je prišla snemalna ekipa iz RTV Koper Capodistria in posnela prispevek, teden dni pozneje pa sem bila gostja oddaje v živo na Radiu Koper.

DLB Nefron: Bolezni ledvic ne izbirajo let

» TEKST: Barbara Padušek



Kot vsako leto smo v Planetu Tuš Celje postavili stojnico, ki smo jo označili s plakati, in tako smo mimoidoče opozarjali na svoje prostovoljno delo. Kot novost smo uvedli deljenje vode v pollitrskih plastenkah, ki so nam jo podarili v podjetju Unitur turizem. Mimoidočim smo merili krvni sladkor in krvni tlak. Na stojnici smo bili trije dolgoletni dializni bolniki in žena našega transplantiranega pacienta, ki je po poklicu medicinska sestra, Milena Založnik, ter medicinska sestra iz našega dializnega centra, Marta Močivnik. Medicinski sestre sta opravljali meritve krvnega sladkorja, drugi pa smo merili krvni tlak in oboje zapisovali na anketne lističe. Za lažjo prepoznavnost smo vsi nosili bele majčke z logotipom svetovnega dneva ledvic. Ker so bili mimoidoči zelo zainteresirani, prav tako pa jih je bilo veliko obveščenih, saj so o tem slišali po radijskih in televizijskih valovih, ni bilo težko pridobiti ljudi za izvajanje meritev. Vendar pa z žalostjo ugotavljamo, da predvsem starejši skrbijo za svoje zdravje. Zelo malo mladih ljudi se je odločilo za meritve, saj predvidevajo, da so zdravi. Kot pa vemo, bolezni ledvic ne izbirajo let. Običajno udarijo brez bolečin, zato sta urejen krvni sladkor in krvni tlak še kako pomembna. Pregledali smo 164 ljudi in med njimi našli pet takšnih, ki so imeli rizično povišana sladkor in tlak.

DLB Posočje: Stojnica pred dializnim centrom

» TEKST: Božidar Kanalec

Društvo je postavilo stojnico pred dializnim centrom v Kobaridu. Stojnica je delovala od 9. do 13. ure, na njej smo sodelovali trije član društva. Opravili smo 32 meritev krvnega sladkorja in 33 meritev krvnega tlaka. Med meritvami ni bilo večjih odstopanj od normalnih vrednosti.



DLB Zasavja: Letos nekoliko manj obiskovalcev

>> TEKST: Dušan Kumlanc, Saša Barlič, Mirjana Kujundžić



Organizirali smo tri infotočke. V Hrastniku je bila točka v prostorih Špara, kjer so lahko stranke dobile podatke o svojem stanju sladkorja v krvi in krvnega tlaka. Kar veliko strank je bilo presenečenih nad svojim stanjem in marsikomu smo svetovali, naj čim hitreje obišče zdravnika. Lahko sklepamo, da je ozaveščanje ljudi o njihovem zdravju dobro in da naš trud ni bil zaman. Opravili smo najmanj 50 meritev sladkorja in krvnega tlaka. Prisotni smo bili medicinska sestra Viktorija Jerman, podporni član društva Boris Jerman in dializni bolnik Dušan Kumlanc.

Naše dejavnosti v Mercatorju v Kisovcu so potekale že utečeno, čeprav smo na stojnici pogrešali šolarje iz srednje zdravstvene šole Zagorje, a smo štirje člani društva z dializno sestro Božo Pirkovič delo organizirali tako, da je potekalo nemoteno. 78 ljudem smo izmerili krvni sladkor in nekaj manj ljudem

krvni tlak, saj opazamo, da si vse več ljudi doma redno meri krvni tlak, manj pa tudi krvni sladkor. Rekorderjev letos ni bilo, tako da z veseljem napišem, da so obiskovalci vsako leto bolj ozaveščeni o ledvični bolezni in temu primerno preventivno zdravljeni. So pa naše akcije zelo veseli in marsikdo je komentiral, da prostovoljnosti ni več veliko in da vsi, ki kaj ponudijo, zahtevajo plačilo za to.

Tudi letos smo v Trbovljah v sodelovanju z Društvom diabetikov Trbovlje uredili informacijsko točko na lokaciji Špara Trbovlje. Ob meni sta bili sestra z dializnega oddelka Meja Štepec, ki je merila tlak in izvajala ankete, in aktivistka društva diabetikov Trbovlje Slavi Simnovčič, ki je merila sladkor v krvi. Sama sem skrbela za komunikacijo z obiskovalci, delila promocijski material, opravljala ankete ter iz pritličja usmerjala obiskovalce k nam v prvo nadstropje. Letos smo po zaslugi donatorjev merili sladkor. Dobili smo tudi nekaj novih aparatov za merjenje sladkorja. Lani smo obiskovalce usmerjali v ZD Trbovlje na pregled beljakovin v urinu. Letos so iz ZD Trbovlje hodili k nam ter preverjali, ali merimo holesterol. Največje zanimanje je namreč vladalo za vrednosti holesterola. Kljub temu je bilo letos manj obiskovalcev kot lani – 80 ljudem smo izmerili krvni sladkor in tlak. Spet smo bili presenečeni nad visokimi rezultati pri meritvi krvnega sladkorja pri ljudeh, ki se niso zdravili za sladkorno boleznijo: 24,2 sladkorja in 180/98 tlak. Ljudi, ki so imeli prekoračene vrednosti meritev, smo usmerjali k osebemu zdravniku. Zahvaliti se moram ekipi lokalne televizijske hiše ETV Kisovec, ki vsako leto spremlja naše delo in gledalce informira o tem dnevu.

DLB Celje: V akcijo se je vključilo tudi veliko zdravstvenih domov

>> TEKST: Brigita Pavčnik, Jože Ocvirk



Spomnim se prvega leta, ko smo člani DLB Celje postavili stojnico v Mercatorjevem centru na Hudinji v Celju. Dobesedno za rokav smo morali vleči nakupovalce, da so se ustavili, da smo jim zmerili tlak in krvni sladkor. Za izpolnjevanje ankete smo komaj prepričali nekaj ljudi. Kakšna sprememba: v samo nekaj letih je odmevna akcija ob svetovnem dnevu ledvic dala neverjetne rezultate.

Tudi letos so nas ljudje v Mercatorjevem centru že čakali, da smo začeli opravljati meritve. Obisk je bil ves dan dober, kaj

dober, odličen! Skoraj vsi so vedeli, čemu smo tam. Pojavljanje v medijih in širjenje opozoril o pomembnosti čuvanja ledvic sta res pomembno opravilo. Pomemben pa je tudi osebni stik, kar se je znova pokazalo tudi letos. Zato upam, da bo akcija v takšni ali podobni obliki ostala še mnogo let.

Drugi dve infotočki sta delovali v marketu Tuš v Podčetrtku in v Splošni bolnici Celje, in to v sodelovanju z Društvom diabetikov Celje. Delili smo propagandni material, merili sladkor v krvi in krvni tlak. Krvni sladkor si je skupno izmerilo 192 udeležencev, od tega 116 udeležencev v Mercatorjevem centru v Celju in v Tušem marketu v Podčetrtku 76 udeležencev. V Splošni bolnišnici Celje je bilo na voljo testiranje beljakovin v seču, test je opravilo 130 obiskovalcev. V akciji so sodelovali: osem članov društva, osem zdravstvenih delavcev iz dializnega oddelka SB Celje, član Društva diabetikov Celje, mlada prostovoljca in podporni član, ki so pomagali pri lepljenju plakatov. En član je bil prisoten na infotočki v ZD Nazarje. Skupaj smo opravili 230 ur prostovoljnega dela. Dejavnosti, ki smo si jih naložili ob letošnjem svetovnem dnevu ledvic, so nam dobro uspeli, v prihodnje jih je treba samo nadgrajevati. Letos smo opazili, da se je v akcijo na Celjskem vključilo veliko zdravstvenih domov.

DLB Ptuj: Ustavljali so se predvsem ljudje srednjih let in starejši

» TEKST: Boris Antolič



Svetovni dan ledvic smo zaznamovali v trgovskem centru Qlandia na Ptuj. Na informativni točki so sodelovali bolniki in medicinsko osebje. Zanimanim smo merili krvni tlak in krvni sladkor (60 oseb). Razdelili smo tudi gradivo o tveganju za razvoj kronične ledvične bolezni. Na informativni točki so se ustavljali predvsem ljudje srednjih let in starejši.

DLB Liliija Maribor: SDL je tudi letos odlično uspel

» TEKST: Jasna Tropenauer



Nekaj dni pred dnevom ledvic smo v UKC Maribor nalepili plakate v bližini tistih mest, kjer smo 10. marca postavili info-točki. Stojnici sta bili znova dve: v avli internega oddelka in v avli kirurške stolpnice. Tretjo stojnico smo imeli v Planetu TUŠ v Mariboru. Na obeh stojnicah v UKC smo merili krvni tlak, krvni sladkor, hemoglobin in beljakovine v urinu. V Planetu TUŠ smo merili krvni tlak. V avli kirurgije je delovala sodelavka in članica društva Zvonka. V pomoč so ji bili sodelavka Tina in študenti medicine. V avli internega oddelka so delovale sestre nefrološkega oddelka. V Planetu Tuš pa smo sodelovali transplantirana bolnica Petra Vrbovšek, dializni bolnik Rado Turk in jaz. Delili smo brošure mimoidočim. Tisti, ki smo jim izmerili krvni tlak, so izpolnili še kratek vprašalnik. Nekateri so se že kar sproščeno pogovarjali. Nekaj ljudi smo poslali še na stojnici v UKC Maribor. Obiskalo nas je veliko naših transplantiranih in dializnih bolnikov. Svetovni dan ledvic je tudi letos odlično uspel.

DLB Pomurja: Mar nam je za ljudi

» TEKST: Milan Osterc



Organizirali smo dve informacijski točki; eno smo postavili v BTC Murska Sobota, kjer smo sodelovali z člani Društva diabetikov Murska Sobota ter tremi dijakinjami srednje medicinske šole v Rakičanu pri Murski Soboti. Veliko mimoidočih se je ustavilo pri stojnici. Izmerili smo jim krvni tlak, krvni sladkor ter glede na rezultate z njimi malo pokramljali o zdravem načinu življenja. Nekateri so domov odnesli zloženke, ki smo jih imeli na razpolago in upamo, da jih bodo prebrali. V veliko pomoč so nam bili člani in članice iz vrst medicinskega osebja. Druga točka je delovala v Splošni bolnišnici Murska Sobota v Rakičanu. Naši člani iz vrst medicinskega osebja so obiskovalcem bolnišnice ponudili meritve beljakovin v urinu, kar so izvajali v laboratoriju bolnišnice in so na ta način lahko preverili svoje zdravstveno stanje, vezano na ledvice. Tudi tukaj so sodelovali dijaki in dijakinje srednje medicinske šole. Radi bi se zahvalili za dobro organizacijo, ki sta jo vodili Mojca Lorenčič in Stojana Vrhovec, obe članici IO Zveze. Seveda smo bili v ozadju prisotni tudi ostali člani IO in člani po vseh naših društvih v Sloveniji. Mislim, da smo še enkrat dokazali, da nam je mar za ljudi okrog nas in da smo radi naredili to, kar najbolje znamo, in to je pomagati soljudem.

DLB severnoprimske regije: Obiskali so nas tudi otroci iz vrtca

» TEKST: Matjaž Vidmar

Ob svetovnem dnevu ledvic smo letošnje akcije izpeljali na treh lokacijah: v avli poliklinike Splošne bolnišnice Šempeter pri Gorici, v nakupovalnem centru Supernova v Novi Gorici in tokrat na novi lokaciji, v nakupovalnem centru Mercator v Ajdovščini. Na informativnih stojnicah smo sodelovali predstavniki društva in medicinsko osebje, v šempetrski bolnišnici pa ob medicinskem osebju tudi dijaki zdravstvene šole. Zjutraj so nam dogajanje z obiskom popestrili otroci iz vrtcev v Ajdovščini in Novi Gorici. Pozorno so poslušali predstavitev o ledvicah, ki sta jo pripravili sestre Alenka in Sabina, ter imeli na to temo kup vprašanj in zanimivih komentarjev. Na stojnicah smo merili krvni tlak in krvni sladkor, v bolnišnici v Šempetru pa



tudi vrednosti beljakovin v urinu, zato smo obiskovalce v nakupovalnih centrih seznanili z možnostjo brezplačne kontrole beljakovin. Obiskovalcem smo s trganko o dejavnih tveganja in z drugim gradivom predstavili pomembnost preventive in skrbi, da naše ledvice ostanejo zdrave. Opozorili pa smo tudi na delo našega društva, kar smo predstavili v zloženki o njegovem delovanju. Veliko zanimanja je bilo letos za merjenje krvnega sladkorja. Kar nekaj obiskovalcev pa si je želelo le pogovor o bolezni ledvic, sladkorni bolezni in načinih nadomestnega zdravljenja. Postavili so kar nekaj vprašanj, kar kaže, da so ljudje vse bolj ozaveščeni o pomembnosti delovanja ledvic in o njihovih boleznih. Tudi letošnja akcija ob svetovnem dnevu ledvic je bila za naše društvo uspešno izpeljana po zaslugi vseh sodelujočih članov, medicinskega osebja in dijakov.

DLB Ljubljana: Obiskalo nas je veliko zdravstvenega osebja

» TEKST: Mirko Marenče

Tudi letos smo se skrbno pripravili in v pričakovanju velikega zanimanja ljudi organizirali preverjanje krvnega tlaka, sladkorja v krvi in prisotnost beljakovin v urinu, in to na dveh lokacijah – v avli UKC Ljubljana in v avli Poliklinike. Priprave smo začeli že zelo zgodaj, ob 6. uri zjutraj, in končali ob 16.30. V Leonišču Ljubljana smo že zjutraj dali izjavo za televizijsko oddajo Dobro jutro. Da pa smo sploh lahko zagotovili nemoteno delo, so sodelovali še zdravniki nefrologi (6), zdravstveni tehnik (1), laboratorijsko osebje – študenti laboratorijske biomedicine (18), študenti medicine (3), dijaki srednje zdravstvene nege (6), prostovoljci bolniki, prostovoljci podporni člani (6), za kar se jim v imenu IO DLB Ljubljana iskreno zahvaljujem. Opravili smo približno 430 prostovoljnih ur dela. Ne glede na to, da je bil uradni pričetek akcije ob 9. uri, so prvi zainteresirani na meritve prišli že ob 8. uri. Ob tem pa so dobili od zdravnikov in medicinskih sester in tehnikov tudi komentarje o rezultatih meritev. Če so rezultati presegali ciljne vrednosti, so jih napotili k osebnemu zdravniku za nadaljnje obravnave. Letos je izredno porasel obisk osebja zaposlenega v bolnišnici. Na izredno zanimanje kažejo tudi rezultati: merjenje krvnega tlaka in sladkorja je opravilo okoli 800 ljudi, merjenje beljakovin v urinu pa 197 ljudi. Bil je naporen dan, pa vendar prijeten prežet z zadovoljstvom, da smo marsikateremu obiskovalcu olepšali dan oziroma ga opozorili, da bo moral bolje poskrbeti za svoje zdravje.

DLB Slovenj Gradec: Veliko ljudi meritve opravi vsako leto

» TEKST: Vera Merc



V sodelovanju z dializnim centrom SB Slovenj Gradec smo pripravili kar tri lokacije, kjer smo obiskovalcem merili krvni sladkor, krvni pritisk in beljakovine v urinu: v avli bolnišnice in v zdravstvenih domovih Ravne na Koroškem in Velenje. Na vsaki informacijski točki smo imeli strokovno usposobljeno osebje in zdravnika internista, ki je, v kolikor so udeleženci želeli, interpretiral izvide. V veliko pomoč so nam bili študentje Visoke šole za zdravstvene vede, ki nam vsako leto priskočijo na pomoč. Moramo pohvaliti tudi naše člane bolnike, ki z veseljem sodelujejo pri izvedbi akcije. Letos je sodelovalo pet bolnikov. Vse naše lokacije je obiskalo preko 500 ljudi, ki so izrazili navdušenje in pohvalo ter željo, da bi se takšne akcije izvajale bolj pogosto in tudi na več lokacijah, saj dobijo rezultate opravljenih meritev zelo hitro in še zdravnik jim je na voljo. Med udeleženci, ki so opravili meritve, je bilo veliko mladih; najbolj številni so bili dijaki Šolskega centra Ravne na koroškem. Akcijo smo želeli zastaviti širše ter vključiti tudi predavanja na osnovnih šolah, vendar se je žal odzvala samo ena koroška šola. Na OŠ Ravne je predavanje izvedel dr. Vujkovic. Opažamo, da je svetovni dan ledvic med ljudmi dobro sprejet, veliko jih je, ki meritve opravijo vsako leto. Ker je ta dan tudi medijsko dobro pokrit, število udeležencev iz leta v leto narašča. Če štejemo še zdravstvene domove Slovenj Gradec, Radlje in Dravograd, se je tega dneva udeležilo več kot 650 ljudi.



Prehranski ukrepi za obvladovanje vnosa kalija

» TEKST: Jože Lavrinec, klinični dietetik

Sodobna dializna tehnika omogoča že kar odlične očistke. Poleg tega se vse bolj usmerjamo v prepoznavanje in preprečevanje neustrezne prehranjenosti bolnikov. Vendar to ne pomeni, da so težave zaradi previsokega serumskega kalija postale obrobne.

Kalij ima v človeškem organizmu izredno pomembno vlogo: sodeluje pri vzdrževanju kislinsko-bazičnega ravnovesja, krčenju mišic in živčni prevodnosti. Ta element nenehno vnašamo v telo s hrano. Najdemo ga tako rekoč v vseh živilih rastlinskega in živalskega izvora. Le sladkorji, sladkorni sirupi, olja in druge zelo prečiščene maščobe ne vsebujejo kalija. No, tudi voda in večina močnih alkoholnih pijač so revne s tem elementom.

Presežek kalija se pri zdravih ljudeh izloča skozi ledvice. Če normalno deluje vsaj ena ledvica, težav skorajda ni. Takoj ko je ledvična funkcija okrnjena, pa začne kalij zaostajati v telesu in številni ledvični bolniki dobijo napotek, naj se izogibajo uživanju živil, bogatih z njim. A kaj, ko ljudje ne jemo kalija, ampak živila, ki ga tako rekoč vsa vsebujejo! Preprost zdravnikov napotek se lahko še dodatno zaplete, ker ima vsak izmed nas drugačne prehranske navade.

Ko prebirano strokovno literaturo, opazimo dve strategiji, ki skupaj omogočita nadzor nad vnosom kalija: kulinarične tehnike in skrbna izbira živil.

Zelenjava z zmerno vsebnostjo kalija (120-200 mg na predlagano količino)
Vsaka enota zagotovi povprečno po 90 kJ (20 kcal), 1 g beljakovin, 0 g maščob, 2 g ogljikovih hidratov, 20 mg fosfatov, 20 mg natrija in 150 mg kalija

živilo	teža	domača mera	vsebnost K v mg
artičoka	75 g	½ manjše	185
beluši, konzervirani, odcejeni	100 g	8 kosov	172
bučno cvetje	100 g		173
cvetača, rimska	62 g	½ lončka	172
cvetača, kuhana in odcejena	120 g	1/2 lončka	166
cvetača, rimska, kuhana	64 g	1 lonček	198
endivija	50 g	1 lonček, narezana	156
gobice šitake	50 g		152
kitajsko zelje, kuhano	70 g	½ lončka	176
korenje, sveže	55 g	1 srednje velik	195
kumarice, olupljene	120 g	1 lonček rezin	162
kumarice, z lupino	110 g	1 lonček rezin	152
por	89 g	1 lonček	160
radič, zeleni in rdeči	25 g	1 lonček rezano	122
repa, kisl	100 g		135
repa, sveža, sladka	100 g		191
špinača, sveža	30 g	1 lonček	167
novozelandska			
zelje, kisl	100 g		170
zelje rdeče surovo	70 g	1 lonček, ribano	170

lonček = 200 ml, skodelica = mala solatna skodelica ali 125 ml

Pozor: živila, ki so obarvana, vsebujejo več soli!

Zelenjava z veliko vsebnostjo kalija (nad 200 mg v predloženi količini)
Vsaka enota zagotovi povprečno po 90 kJ (20 kcal), 1 g beljakovin, 0 g maščob, 2 g ogljikovih hidratov, 20 mg fosfatov, 20 mg natrija in 270 mg kalija

živilo	teža	domača mera	vsebnost K v mg
beluši, sveži	100 g		202
blitva	100 g		762
brokoli	91 g	1 lonček	288
brokoli, kuhan	80 g	½ lončka	229
brstični ohrov	90 g	1 lonček	342
buče, jesenske, zimске	100 g		340
cvetača, sveža	107 g	1 lonček	320
gobe bukov ostrigar	90 g	1 lonček, rezano	361
gobe šampinjoni	70 g	1 lonček, rezano	223
kitajsko zelje, surovo	75 g	½ lončka, narezano	371
koleraba, rumena	100 g		305
kolerabica, mlada	100 g		350
ohrov	100g		491
ohrov, kuhan	100 g		228
paprika, rdeča	120 g	1 srednje velika	251
paprika, rumena	100 g	1 srednje velika	212
paprika, zelena	120 g	1 srednje velika	208
paradižnik, rdeč	100 g	1 srednje velik	237
paradižnik, rumen	100 g	1 srednje velik	258
paradižnik, zelen	100 g	1 srednje velik	204
paradižnik, sušen	15 g	2 kosa	206
pastinak	100 g		375
rdeča pesa,	85 g	1 manjša	266
redkev, rdeča	120 g	1 šopek	270
redkev, bela	100 g		280
regrat	100 g		397
rukola	100 g		369
solata maslenka	100 g		238
stročji fižol	100 g		211
špinača, sveža, mlada	100 g		558
vodna kreša	150 g	1 lonček	303
vittlof	100 g		211
zelena, gomolj	105 g	1 lonček	263

lonček = 200 ml, skodelica = mala solatna skodelica ali 125 ml

Zelenjava z nizko vsebnostjo kalija (do 120 mg na predlagano količino)
Vsaka enota zagotovi povprečno po 90 kJ (20 kcal), 1 g beljakovin, 0 g maščob, 2 g ogljikovih hidratov, 20 mg fosfatov, 20 mg natrija in 75 mg kalija

živilo	teža	domača mera	vsebnost K v mg
bambusovi koščki, konzervirani, odcejeni	10 g		80
čajota, kuhana	50 g		68
čebula	100 g	srednje velika	116
feferoni, marinirani	100 g		113
grah, konzerviran, odcejen	62 g	¼ lončka	66
grah, mlad	30 g	1 zvrhana žlica	81
koruza, mlada surova	20 g	1 žlica	90
koruza, sladka konzervirana, odcejena	20 g	1 žlica	44
paprika, marinirana	70 g	2 polovici	102
rdeča pesa, marinirana	100 g		113
solata ledenka	72 g	skodelica	102
zelje, surovo	70 g	1 lonček, ribano	119

lonček = 200 ml, skodelica = mala solatna skodelica ali 125 ml

Pozor: živila, ki so obarvana, vsebujejo več soli!

Kulinarične tehnike

O kulinaričnih tehnikah, s katerimi lahko nekoliko zmanjšamo vsebnost kalija v živilih, je bilo že veliko napisanega. Še ne tako daleč nazaj so igrale zelo pomembno vlogo pri urejanju serumskega kalija. Ker se kalij odlično topi v vodi, vanjo pa se izceja tudi iz poškodovanih celic, je bila izbira »pravilne« tehnike priprave hrane skoraj obvezujoča. Zato so bolniki izgubljali čas z namakanjem krompirja, korenja, cvetače, se izogibali uporabi mikrovalovne pečice, kuhanju v loncih na tlak ... Vse, kar so dosegli, je bilo uživanje skoraj neužitne ali vsaj neokusne zelenjave s sicer nekoliko nižjo vsebnostjo kalija, a povsem osiromašene tudi drugih v vodi topnih hranil.

Danes pametni svetovalci, ki imajo pred očmi celotno problematiko ledvičnega bolnika, dopuščajo uporabo številnih sodobnih tehnik priprave hrane. Tako se danes živila lahko pripravljajo tudi z dušenjem, soparjenjem, pečenjem v suhem zraku, občasno s pečenjem v maščobi. Dovoljena je uporaba loncev na zvišani pritisk, ravno tako uporaba posebne posode, v katerih se lahko pripravlja hrano bolj gospodarno in brez večjega dodajanja maščobe. Tudi uporaba mikrovalovne pečice za pogrevanje ali odtajevanje že pripravljenih jedi ni več tabu.

Seveda je še vedno koristno kuhanje zelenjave v večji količini vode, če bomo to zelenjavo pozneje uporabili za pripravo kuhanih solat ali prikuh. A tako pripravljena zelenjava naj bi bila v manjšini. Ledvični bolniki namreč potrebujejo svežo, presno zelenjavo!

Namakanje še vedno ostane potencialno koristen postopek. Če že, je primerno za predpripravo škrobnate zelenjave, kot sta krompir in sladki krompir.

Omejevanje vnosa kalija s smotrno izbiro živil

Čeprav je kalij tako rekoč v vseh živilih, njegova vsebnost zelo niha. Veliko kalija je v mesu, kljub temu pa meso ostaja zelo pomemben vir biološko kakovostnih beljakovin in ga ne omejujemo. Zelo pa smo previdni pri izbiri mesnih izdelkov, ki imajo lahko dodanih veliko različnih kalijevih in fosfatnih soli oziroma aditivov ter vsebujejo še veliko povsem nepotrebne kuhinjske soli.

Tudi mleko je odličen vir kalija, vendar je dovoljena količina mleka zelo omejena, predvsem zaradi omejenega vnosa tekočine in fosfatov, ki so v mleku in fermentiranih mlečnih izdelkih (jogurt, kefir, kislo mleko ...).

Podobno omejujemo uživanje stročnic (fižola, leče, čičerke, boba) in oreščkov. Čeprav so dokaj dobri viri beljakovin, so tudi dobri viri fosfatov in seveda kalija. Tako naj bi suhe stročnice zaužili največ enkrat na 14 dni in še to vedno namesto krepke porcije zelenjave. Podobno je z oreščki (lešniki, orehi, mandlji ...), ki naj bi bili bolj dekoracija in začimba jedem kakor prigrizek.

Iz tega sledi, da je pri omejevanju vnosa kalija treba nameniti posebno pozornost le vnosu zelenjave in sadja. Tudi tu imamo na voljo nekaj metod.

Za večino bolnikov, ki v prehrani ne eksperimentirajo radi in imajo zato dokaj enolična in preprosta živila, bo zadostoval ta algoritem:

Na dan naj zaužijejo največ:

- * 1 porcijo presne zelenjave
- * ter 1 porcijo kuhane zelenjave, ali krompirja, ali občasno tudi kuhanih stročnic
- * ter 1 porcijo presnega sadja
- * ter 1 porcijo kuhanega ali vložnega sadja.

Naj ne bo odveč dodati, da mora biti sadje olupljeno, izogibati se je treba polnozrnatim živilom, upoštevati pa je treba tudi priporočeno velikost porcij.

Te znašajo:

- porcija kuhanih stročnic naj ne bo težja od 100 do 150 g,
- porcija kuhanega ali praženega (ne pa tudi ocvrtega) krompirja ali kuhane zelenjave naj ne presega 200 g,
- porcija sadja naj ne presega 100 g (za sadje z veliko vsebnostjo kalija) in 150 g za sadje z zmerno vsebnostjo kalija.
- tudi porcija presne zelenjave naj ne presega 100 g oziroma količine zelenjave v velikosti majhne solatne skodelice (125 ml)!

Ta algoritem predvideva, da bolnik vse zaščitne snovi zaužije v obliki preparatov. Žal sodobno vedenje o hranilih takšnega razmišljanja ne potrjuje. Razen vitaminov in mineralov so v zelenjavi, sadju, polnozrnatih živilih, stročnicah tudi antioksidanti ali številne rastlinske učinkovine, ki jih s preparati ne moremo vedno in povsem zagotoviti. Zato se je že pred leti oblikoval algoritem, ki dopušča večjo pestrost pri izbiranju zelenjave in sadja in ki dovoljuje tudi uživanje polnozrnatih živil, ne da bi hkrati preveč obremenili organizem s kalijem.

Obvladovanje vnosa kalija s pomočjo prehranskih enot

Ta sistem uporabljamo že pri obvladovanju fosfatov, energije in beljakovin. Ko se privadimo nanj, ugotovimo, da je prav preprosto. Za vnos kalija je treba obvladovati preglednice s sadjem in zelenjavo. Vrste zelenjave in sadja so razporejene v skupine:

- v zelenjavo ali sadje z nizko vsebnostjo kalija;
- v zelenjavo ali sadje z zmerno vsebnostjo kalija;
- ter v zelenjavo ali sadje z visoko vsebnostjo kalija.

Dodana je še skupina s tako imenovano škrobnato zelenjavo. To so živila, ki spadajo med kruh in njegove zamenjave ali jih vsaj tako uživamo. Tudi hranilne vrednosti so bolj podobne živilom, ki spadajo med kruh in zamenjave (lahko bi jih poimenovali tudi škrobnata živila), se pa od njih ločijo po zelo visoki vsebnosti kalija. V tej skupini ni veliko živil in še ta niso vsa zelo pomembna. Kljub vsemu jih je koristno prepoznavati. Denimo goji jagode – večina jih pozna kot sodobno »super živilo«, bogato z zaščitnimi snovmi, a jih le malo ljudi prepozna kot živilo, bogato z ogljikovimi hidrati in kalijem. Tudi sladki krompir postaja vse bolj dostopen. V preglednici lahko vidimo, da vsebuje manj kalija kakor običajen krompir, vendar ga moramo še vedno obravnavati kakor škrobnato živilo z visoko vsebnostjo kalija. Za vsa živila iz te skupine velja, da jih na jedilnik ne bomo uvrščali pogosto oziroma jih bomo uživali le v manjših količinah, to je po eno enoto. To pa je napotek, ki ga večina Slovencev ne sliši rada.

Preglednice potrebujejo še nekaj razlage. Naslovna vrstica preglednice opiše živilo glede na razpon vsebnosti kalija na opisano količino. Druga vrstica bolj natančno opiše hranilne posebnosti živil. Hranilne lastnosti so podane v nekakšnem

Sadje, nizka vsebnost kalija (pod 120 mg v predlagani količini)
Vsaka enota zagotovi povprečno po 250 kJ (60 kcal), 0,5 g beljakovin, 0 g maščob, 15 g ogljikovih hidratov, 15 mg fosfatov, 5 mg natrija in 95 mg kalija

živilo	teža	domača mera	vsebnost K v mg
ananas	100 g	rezina	109
borovnice	100 g	1 lonček	77 g
brusnice	100 g	1 lonček	80
brusnice, suhe, slajene	20 g	1 žlica	10
hruška, sušena	18 g	1 manjša	96
jabolčna čežana	120 g	1 lonček	106
jabolka, sušena	20 g	3 krlji	86
jagode, sveže	70 g	½ lončka	110
kumkvat	50 g	6 srednje velikih	98
liči	50 g	6 sadežev	112
limona, sveža, brez lupine	60 g	1 sadež	80
limonov sok, sveže stisnjen	100 ml		103
lubenica	100 g	majhen košček	112
murve	50 g		97
slive, suhe	38 g	3 sadeži	70
slive, sveže	70 g	1 debelejša ali 3 drobne	104

lonček = 200 ml

Sadje z veliko vsebnostjo kalija (nad 200 mg v predlagani količini)
Vsaka enota zagotovi povprečno po 250 kJ (60 kcal), 0,5 g beljakovin, 0 g maščob, 15 g ogljikovih hidratov, 15 mg fosfatov, 5 mg natrija in 240 mg kalija

živilo	teža	domača mera	vsebnost K v mg
banana	75 g	½ ploda	272
češnje	100 g	1 lonček	222
granatno jabolko	80 g (semena)	½ lončka ali ¼ ploda	205
grozdje	100 g		203
marelice	100 g	3 kosi	259
marelice, suhe	21 g	6 polovičk	244
melona, rumena	125 g	1/8 manjšega ploda	285
melona, zelena	100 g	1/8 manjšega ploda	272
pomaranča	130 g	1 manjša	217
ribez, črni	112 g	1 lonček	322
ribez, rdeči ali beli	112 g	1 lonček	308
robide	145 g	1 lonček	233

1 lonček = 200 ml

Škrobnata zelenjava, velika vsebnost kalija (nad 200 mg v predlagani količini)
Vsaka enota zagotovi povprečno po 350 kJ (80 kcal), 2 g beljakovin, 0 g maščob, 15 g ogljikovih hidratov, 40 mg fosfatov, 70 mg natrija in 245 mg kalija

živilo	teža	domača mera	vsebnost K v mg
banana, čips	30 g		223
goji jagode	28 g		277
kostanj	100 g	6 kostanjev	484
krompir	100 g	1 manjši	413
krompir, čips	30 g	mala vrečka	266
krompir, pire instant	25 g	2 žlici prahu	250-360
krompir, kuhan	100 g	1 manjši	379
krompir, ocvrt	74 g	mala porcija	411
sladki krompir	100 g		337

Pozor: živila, ki so obarvana, vsebujejo več soli!

Sadje, zmerna vsebnost kalija (120-200 mg v predlagani količini)
Vsaka enota zagotovi povprečno po 250 kJ (60 kcal), 0,5 g beljakovin, 0 g maščob, 15 g ogljikovih hidratov, 15 mg fosfatov, 5 mg natrija in 170 mg kalija

živilo	teža	domača mera	vsebnost K v mg
avokado	34 g	¼ ploda	172
datlji	24 g	1 komad	167
grenivka, bela	120 g	½ ploda	169
grenivka, rdeča	120 g	½ ploda	156
grenivka, sok, sveže stisnjen	100 ml		162
hruška	150 g	1 manjša	172
jabolko, sveže, neolupljeno	150 g	1 srednje veliko	159
jabolko, sveže, olupljeno	150 g	1 srednje veliko	145
kaki	100 g	1 manjši	161
klementine	75 g	1 sadež	177
kosmulje	100 g	1 lonček	189
maline	125 g	1 lonček	186
mandarina	80 g	1 manjša	126
mango	110 g	1/3 ploda	179
naši	120 g	1 manjši	148
papaja	100 g		182
pomarančni sok, sveže stisnjen	100 g		200
višnje	100 g	1 lonček	178

1 lonček = 200 ml

povprečju. Te podatke lahko uporabljamo za hitro preračunavanje. Bolj natančni posamezniki bodo vsebnost kalija preverjali iz podatkov v četrtem stolpcu. Prvi stolpec poda ime živila, drugi stolpec opiše priporočeno težo ali volumen živila. Ker živil ne tehtamo radi, so v večini primerov podane tudi domače mere. Dvodecilitrski lonček je najbolj običajna mera.

Opozorjanju o vnosu kuhinjske soli se ne moremo izogniti tudi v teh preglednicah. Nekatera živila, predvsem zelenjava, zaradi predhodne tehnološke obdelave (mariniranja, konzerviranja ...) vsebujejo sicer manj kalija kakor sveža različica, hkrati pa neprimerno več soli, kar moramo upoštevati.

To žal še ni vse. Opisati je treba še osnovni algoritem. Povprečni ledvični bolnik naj bi na dan zaužil:

- po šest prehranskih enot zelenjave, od tega največ dve iz skupine z veliko vsebnostjo kalija;
- in po dve prehranski enoti sadja, od tega izjemoma eno iz skupine sadja z visoko vsebnostjo kalija;
- ter eno prehransko enoto stročnic (fižol v zrnju, bob, leča, čičerka), ki znaša dve žlici ali 50 g kuhanega zrnja.
- Po tej shemi naj bi živila iz skupine škrobnate zelenjave uživali le v manjših količinah, nekako po eno prehransko enoto, vendar nikoli hkrati z zelenjavo ali sadjem iz tretje skupine, ki je zelo bogata s kalijem.

Ker smo Slovenci veliki ljubitelji krompirjevih jedi, se že zaradi približevanja prehranskim navadam dovoli enkrat oziroma izjemoma dvakrat na teden zaužiti krompirjevo jed (porcija klasično pripravljenega pire krompirja, porcija praženega krompirja, pečen krompir, krompirjevi cmoki). Porcija naj ne bo težja od 200 do 250 g. Toda pozor: takšen krompirjev obrok ima svojo ceno. Da si ga bolnik lahko privošč, se mora vsaj dva dni pred njim in še tri dni po njem odreči tistim vrstam sadja, zelenjave in škrobnati zelenjavi, ki vsebuje več kakor 300 mg kalija v enoti.

Zapleteno? Mogoče na prvi pogled, a ko bolje premislimo, omogoča uporaba prehranskih enot večjo svobodo in pestrost v prehrani, ki istočasno postane bližja zahtevam terapevtske prehrane pri sladkorni bolezni ter pri preventivni prehrani za srce in ožilje. Nekaj več razmisleka pri načrtovanju oz. odločanju, kaj za posamezni obrok, se hitro obrestuje.

Za konec še opozorilo: zgodba o kaliju še ni končana. Z njim so izredno bogati tudi nekateri prigrizki (čokolada, kakav, marcipan) in kava. In seveda začimbe, ki so prava zakladnica različnih učinkovin, tudi kalija. A to je že zgodba za nov članek.

Smetanov mesni haše

Za 4 porcije potrebujemo:

- 200 g mletega mesa
- 100 g mladega graha (lahko zamrznjenega)
- 1 žlico olja
- 2 čebuli, seseklani na drobno
- pol glavice česna
- zvrhano žlico suhega majarona
- 1 žlico gorčice, mlet poper po želji
- 100 ml kisle smetane
- 200 ml vode

V ponvi segrejemo olje ter prepražimo strt česen, seseklano čebulo in mleto meso. Dodamo grah, malo vode in dušimo 15 minut. Začinimo z gorčico, majaronom, premešamo, dodamo kisló smetano, malo vode in prevremo. Haše omako lahko postrežemo poleg koruzne ali pšenične polente ali pire krompirja. Lahko jo prelijemo po testeninah ali pa jo ponudimo k cmokom.

Hranilna vrednost ene porcije omake:

energetska vrednost 216 kcal; 14 g beljakovin, 13 g maščob, 11 g ogljikovih hidratov, 3 g prehranskih vlaknin; 353 mg kalija, 168 mg fosfatov

Priloga: gluhi cmoki

Za 4 porcije potrebujemo:

- 250 g moka
- ščepec sladkorja
- žlico drobnjaka, bazilike, origana ali majarona (po želji)
- pol kocke kvasa
- 150 ml vode
- voda za kuhanje
- moko za gnetenje

Moko nasujemo v skledo za gnetenje, dodamo začimbe, sladkor in kvas. Premešamo. Prilijemo mlačno vodo in počakamo, da se kvas nekoliko zapeni. Zamešamo v gladko in rahlo testo in ga pustimo vzhajati pol ure. Nato iz testa oblikujemo majhne kroglice, ki jih pustimo vzhajati še 10 minut. Medtem zavremo vodo, jo solimo in v njej skuhamo cmoke.

Hranilna vrednost 1 porcije cmokov: energetska vrednost 237 kcal; 6 g beljakovin, 1 g maščob, 46 g ogljikovih hidratov; 151 mg kalija; 77 mg fosfatov.

Matični mleček? Da!

Ali lahko dializni bolniki uživajo matični mleček, da se okrepijo?

N. N.



» ODGOVARJA: Jože Lavrinec, klinični dietetik

Matični mleček je izloček posebnih žlez zelo mladih čebel, namenjen je prehrani matice. Je bele do blede rumene barve in goste tekoč, značilnega vonja ter kiselkastega, rahlo pekočega in nekoliko sladkastega okusa. S staranjem postaja gostejši, v stiku z zrakom pa se barva lahko spremeni.

Matični mleček je na tržišču le redko čist, svežega običajno mešajo z medom ali drugimi sladkorji, sušenega pa s cvetnim prahom. V apiterapiji ima zelo veliko vlogo, saj ga priporočajo za zdravljenje različnih obolenj in krepitev okrevajočih.

Zanimiva je sestava matičnega mlečka: do 67 odstotkov je vode, približno 12,5 odstotka beljakovin ter nekaj malega prostih aminokislin, približno 11 odstotkov enostavnih sladkorjev (glukoze, fruktoze, saharoze in riboze) in presenetljivo približno 5 odstotkov maščobnih kislin, in to pretežno 10-hidroksi-trans decenske kisline, ki zavira razvoj bakterij in deluje antibiotično, ter od 2 do 3 odstotke 10-HD maščobne kisline, kar je posebnost. Poleg tega vsebuje še vitamine kompleksa C in B ter rudnine železo, mangan, kobalt, natrij, kalij, kalcij, fosfor in – kar je najvažnejše – številne encime, snovi, ki učinkujejo antibakterijsko in antibiotično.

Da, matični mleček je bogat vir tistih rudnin, ki so ledvičnim bolnikom omejene: kalija, natrija in fosforja. Zato se postavlja vprašanje, ali lahko bolniki s končno ledvično odpovedjo uživajo matični mleček. Odgovor je preprost: da!

Matični mleček namreč uživamo v majhnih količinah, običajno dvakrat ali trikrat na dan po eno pastilo, tableto ali po eno malo (posebno, običajno priloženo plastično) žličko, kar pomeni, da naenkrat zaužijemo največ po 0,5 g matičnega mlečka in nič več (ostalo so snovi za redčenje – med ali razni sirupi, a tudi ne več kakor 2 g, ali cvetni prah – tudi ne več kakor 1 g). Ker torej priprava ne zaužijemo prav veliko, je tudi količina problematičnih rudnin zelo zelo majhna in povsem nepomembna – po nekih podatkih ne presega 2 mg fosfatov, 1 mg kalija in 0,2 mg natrija na dozo.

Matični mleček pogosto uživamo za krepitev organizma, vendar ne zaradi vsebnosti beljakovin in energije, ki so zaradi zelo majhnih odmerkov ravno tako zanemarljive, ampak zaradi različnih učinkovin, ki so v matičnem mlečku in učinkujejo krepčilno. Vendar bo za polno učinkovanje matičnega mlečka treba zaužiti tudi dovolj beljakovin in energije iz drugih virov. Ob zelo oslabelem organizmu zaradi beljakovinsko-energijske izčrpanosti (nizki serumski albumini, izguba telesne teže, iz-

guba mišične mase ...) bo poleg matičnega mlečka treba redno uživati še posebna prehranska dopolnila/preparate, ki jih je/bo predpisal zdravnik nefrolog, ter tudi sicer poskušati zaužiti dovolj beljakovin in drugih hranil z običajno prehrano.

Za okrevanje se je vedno treba potruditi. Prehranski dodatki so samo pomagalo, največ pa naredimo sami z voljo in potrpljenjem s samim sabo. Predvsem se je treba potruditi in se gibati, če zmoremo, tudi redno telovaditi. Telovadimo lahko že leže v postelji, ko zmoremo, pa gremo na hiter sprehod in telovadimo sede na stolu, leže ali stoje. V vsaki reviji nam redno priporočajo različne vaje za moč in gibčnost ter pišejo o pomenu gibanja.

Stojana Vrhovec

Ali lahko pecilni prašek zamenjamo s sodo bikarbono?

Kot vemo, pecilni prašek vsebuje veliko fosfatov, zato je bolje, da se dializni bolniki izogibajo pecivu, pripravljenem s pecilnim praškom. Ali bi lahko pri pripravi peciva pecilni prašek nadomestili s sodo bikarbono, ki je tudi vzhajalno sredstvo? Ledvični bolniki smo pogosto zakisani, tako da lahko soda bikarbona samo koristi. Ali se motim?

M. L., Ljubljana



» ODGOVARJA: Jože Lavrinec, klinični dietetik

Pecilni prašek je le eno od številnih vzhajalnih sredstev, s katerimi si pomagamo do bolj rahlega peciva. Čeprav med vzhajalna sredstva lahko uvrstimo tudi sodo bikarbono oziroma natrijev bikarbonat, zamenjava pecilnega praška s sodo bikarbono ne bo vedno uspešna.

Soda bikarbona razpade na natrijevo sol, vodo in ogljikov dioksid, ki se razporedi v testu in ga rahlja. Razpad sode bikarbonate se začne ob prisotnosti vode in segretju nad 110 stopinj Celzija. Vendar je sproščanje ogljikovega dioksida zelo neenakomerno in v takšnem primeru hitro lahko uide iz testa. Pečen izdelek zato ne bo imel vedno pričakovanih lastnosti, a bo primeren za večino piškotov in krekerjev.

Na tržišču je ogromno različnih vrst pecilnega praška. Večinoma so to mešanice sode bikarbonate, vinskega kamna in različnih soli ortofosforne kisline, ki omogočajo, da se ogljikov dioksid iz sode bikarbonate sprošča enakomerno že v času vzhajanja ali počivanja zamešanega testa in nato še nekaj časa v času peke, ter pecivu zagotavljajo rahlo in nežnejšo teksturo.

Ker lahko z dodajanjem pecilnega praška jed močno obogatimo s fosfati, ledvičnim bolnikom svetujemo smotrno porabo pecilnega praška. Pecivo, za katerega pripravo potrebujemo več kakor 12 g standardnega pecilnega praška na pol kg moke, naj ne bi bilo primerno za prehrano ledvičnih bolnikov!

Toda na tržišču so na voljo tudi druga vzhajalna sredstva, ki ne vsebujejo fosfatov. To so različne kombinacije sode bikarbonate, vinskega kamna in vinske kisline. Tržijo jih kot »pecilni prašek brez fosfatov«. Običajno jih najdete na policah z alternativno »zdravo« prehrano ali v trgovinah z »zdravo« prehrano.

Uporaba čiste sode bikarbonate kot vzhajalnega sredstva bo torej povsem uspešna pri pripravi različnih keksov, ne pa tudi biskvitov. Za pripravo šarklja in težjih sadnih peciv rajši uporabimo kvašeno testo.

In ker soda bikarbona med vzhajanjem in pečenjem razpade na natrijevo sol, vodo in ogljikov dioksid, ne bo nobene koristi za uravnavanje pH organizma.

Limfna drenaža in ledvice

Sem ledvična bolnica z eno ledvico, v njej pa so večji kamni. Zanima me, ali limfna drenaža škodi ali lahko kaj pomaga pri zdravljenju ledvic, saj limfna drenaža iz telesa odvaža škodljive snovi.

Hvala za odgovor, M. P.



» ODGOVARJA: Andrej Škoberne, dr. med., Klinični oddelek za nefrologijo UKC Ljubljana

Do zdaj v literaturi še nisem zasledil podatka o tem, da bi limfna drenaža lahko koristila bolnikom z ledvičnimi kamni. Limfna drenaža poveča pretok limfe skozi mezgovnice, kar lahko predvsem koristi območju telesa, kjer se limfna drenaža izvaja. S tem se običajno zmanjša oteklina zdravljenega območja, kar je glavni cilj limfne drenaže. Pri osebah, ki imajo le eno delujočo ledvico in v tej ledvici kamen, je na mestu predvsem tako imenovana metabolna obravnava, pri kateri z različnimi preiskavami urina in krvi poskušamo ugotoviti, zakaj pri tej osebi nastajajo ledvični kamni. Ko ugotovimo vzrok nastajanja ledvičnih kamnov, lahko predvidimo tudi različne ukrepe, ki bodo omejili nastajanje ledvičnih kamnov, s čimer se v večini primerov zmanjšajo tudi težave v zvezi z ledvičnimi kamni. Včasih je dovolj že sprememba diete, v hujših primerih pa je na voljo tudi zdravljenje z zdravili.

Predlagam vam torej, da vam osebni zdravnik izda napotnico za pregled pri nefrologu, ki bo lahko izvedel potrebne preiskave.

Movember tudi na dializnem centru celjske bolnišnice

» TEKST: Nejc Kopusar

V novembru na marsikaterem moškem obrazu zrasede brki, katerih cilj je v okvirju humanitarne akcije movember ozaveščati ljudi o zdravju moških, predvsem je poudarek na raku na prostati in modih. Tudi v dializnem centru splošne bolnišnice Celje smo se novembra lani nekateri odločili, da si bomo pustili rasti brke in se tako pridružili movembru.

Beseda movember je sestavljena iz besede mo, kar je okrajšava angleške besede moustache (brki) ter besede november. Vse skupaj se je začelo leta 2003, ko sta Travis Garone in Luke Slaterry ob pivu začela razpravljati o moški modi in prišla do zaključka, da je brke treba oživiti. Pričela sta nagovarjati prijatelje, naj si pustijo brke, mati enega izmed prijateljev pa ju je navdihnila, da se je ta akcija sprevrgla v spodbujanje zdravja pri moških. Tako se je rodila mednarodna Fundacija movember, ki danes podpira približno 800 programov po svetu, ki se zavzemajo za zdravje moških. Programi fundacije se osredotočajo na spodbujanje ozaveščenosti in poučevanje o življenju z rakom in po raku, o tem, kako ostati duševno zdrav, kako živeti z duševno motnjo in po njej.

Najpogostejši rak pri moških

Rak prostate je eden najpogostejših rakov pri moških po 50. letu. Po napovedih svetovne zdravstvene organizacije naj bi vsak šesti moški zbolel za rakom prostate. V Sloveniji je to trenutno naj-

pogostejši rak pri moških. Letno umre 360 bolnikov, kar predstavlja 11 % med vsemi smrtmi zaradi raka in je na drugem mestu pri moških, po smrtnem izidu. Vsako leto za rakom prostate zboli v Sloveniji 117 na 100.000 moških, kar pomeni 1300 novih primerov raka prostate letno in predstavlja 19,5 % vseh na novo odkritih karcinomov. V zadnjih letih je na novo obolelih vse več, saj je vsako leto 8 % več novih primerov tega raka.

Najpomembnejša dejavnika tveganja za obolenje za rakom prostate sta družinska obremenjenost in starost. Ker nanju ne moremo vplivati, možnosti preprečevanja raka prostate praktično ni. Najpogostejši bolezenski znaki, ki lahko kažejo na rak prostate, so: pogosto uriniranje (zlasti ponoči), težave z začetkom uriniranja, šibek ali prekinjen curek, pekoče bolečine pri uriniranju, težave z erekcijo, bolečine pri ejakulaciji ter kri v urinu ali spermi. Najpogostejši znaki napredovalega raka prostate pa so bolečine v kosteh (zlasti v hrbtenici, bokih in zgornjem delu stegen), lahko pa se kaže

tudi z utrujenostjo, pomanjkanjem teka in hujšanjem, bolečinami v trebuhu, otekanjem mod in spodnjih okončin, redkeje s kašljem in dušenjem.

Nujen je pregled s prsti

Diagnozo zdravniki postavijo po natančnem pogovoru z bolnikom o težavah in pregledu. Pri slednjem ima bistveno vlogo digitorektalni pregled obsečnice (pregled s prsti), kar omogoči zdravniku, da zapiše morebitno zatrdilno v obsečnici, nepravilno obliko obsečnice ali pa v celoti tršo in neravno obsečnico. V laboratorijskih preiskavah krvi je za odkrivanje bolezni in nadaljnjo spremljanje morebitnega raka pomembno določiti vrednosti PSA (za prostato specifičnega antigena) v serumu. Diagnozo dokončno potrdijo s patohistološkim pregledom vzorca tkiva, pridobljenim z biopsijo prostate.

Bolnike z lokalno omejenim rakom prostate zdravijo s kirurško odstranitvijo prostate s semenskimi mešički (prostatektomija), obsevanjem, hormonsko ali s kombinacijo naštetih metod. Zdravnik se lahko odloči tudi samo za spremljanje bolnika in ukrepanje ob spremembah. Le prostatektomija in obsevanje nudita možnost ozdravitve. Zdravljenje bolnikov z razširjeno obliko bolezni je lahko hormonsko, s kemoterapijo ali bisfosfonati (pri zasevkih v kosteh). Bolnike po zaključenem zdravljenju spremljajo z rednim določanjem vrednosti PSA in digitorektalnim pregledom v šestmesečnih presledkih prva tri leta in nato enkrat na leto.

Tudi v Sloveniji se je letos začel odvijati projekt Pravi moški, ki prav tako ozavešča ljudi o najbolj razširjenih rakah med moškimi. Pomembno je, da se o teh stvareh govori, da družba opozarja na dejavnike tveganja in znake bolezni in da ljudje pri teh akcijah aktivno sodelujejo, kajti le tako bomo naredili nekaj dobrega zase in za druge okoli nas.

Zato hvala vsem iz dializnega centra Splošne bolnišnice Celje, da so se pridružili in sodelovali pri movembrski akciji in s tem da so si pustili brke ter odločitvijo, da ozaveščajo svoje znance, pokazali, kaj je pravi namen movembra!



Skupščina Zveze:

Izpeljali smo vse načrtovane programe

» TEKST: Jože Ocvirk

Skupščino Zveze smo izvedli 29. februarja. Lani smo izvajali šest programov.

Počitniška dializa

Vsako leto subvencionirano letovanje-počitniško dializo izkoristi več bolnikov. Program se je v večini izvajal v dializnem centru ARCUS Medulin na Hrvaškem, štirje člani so izkoristili ugodnost počitniške dialize v Kobaridu. Koordinator programa je bil Milutin Sekulič, ki je ob pomoči društvenih koordinatorjev strokovno opravil svoje delo. Program je izkoristilo 368 članov društev.

Programi za ohranjanje zdravja ledvičnih bolnikov

V soorganizaciji z društvi smo izpeljali naslednje dejavnosti: strokovno letno srečanje v Šempetru pri Gorici (organizator DLB severnoprimske regije), ki se ga je udeležilo 297 članov. V novembru smo pripravili v Medulinu tridnevno predavanje za nove bolnike in bolnike, ki so dalj časa na dializi. Udeležilo se ga je 120 članov. Izvajali smo izobraževanje prostovoljcev, bolnikov in meddruštveno povezovanje ter programe za boljšo kakovost zdravljenja.

Programi za vzdrževanje psihofizične zdržljivosti

V soorganizaciji z društvi smo organizirali programe rehabilitacije bolnikov na dializi in bolnikov s presajeno ledvico: smučanja na Rogli, ki ga imenujemo dan na snegu (v soorganizaciji z DLB Viva Vojnik), se je udeležilo 60 članov. Kot novost smo pripravili športno rekreativno srečanje v Medulinu, in sicer kot podaljšan konec tedna od četrtega do nedelje. S tem smo povečali udeležbo. Izpeljali smo tekmovanje v atletiki, tekmovanje v pikadu, tekmovanje v namiznem tenisu in petanki, udeležencev je bilo 106. Državno prvenstvo v bovljanju je potekalo v Celju (soorganizator DLB Nefron Celje) s sodelovanjem 85 članov. Koordinator programa je bil Boris Pušnik.

Članstvo društev ledvičnih bolnikov konec 2015

Društvo	hemodializni bolniki	bolniki s presajeno ledvico	bolniki na peritonealni dializi	ambulantni bolniki	bolniki skupaj	družinski člani	podporni člani	zdravstveno osebe	drugi skupaj	vsota	%
DLB Celje	123	23	6	4	156	50	18	20	88	244	11 %
DLB južne Primorske	37	23	1	2	63	36	5	10	51	114	5 %
DLB Krško	59	14	0	1	74	33	9	20	62	136	6 %
DLB Ljubljana	207	90	6	22	325	122	56	44	222	547	24 %
DLB Maribor	79	35	1	0	115	55	28	16	99	214	9 %
DLB Nefron	49	3	0	1	53	32	19	10	61	114	5 %
DLB Pomurje	43	22	1	3	69	26	19	21	66	135	6 %
DLB Posočje	15	3	3	1	22	2	15	0	17	39	2 %
DLB Ptuj	66	29	0	0	95	62	40	19	121	216	9 %
DLB severne Primorske	58	28	4	15	105	76	29	19	124	229	10 %
DLB Slovenj Gradec	49	18	4	0	71	10	13	14	37	108	5 %
DLB Viva Vojnik	23	8	0	1	32	16	18	12	46	78	3 %
DLB Zasavja	28	14	0	2	44	31	23	14	68	112	5 %
Skupaj	1836	310	26	52	1224	551	292	219	1062	2286	100 %
Bolniki/drugi (%)					54 %				46 %		

Svetovni dan ledvic in evropski dan transplantacij

Preventivne dejavnosti ob svetovnem dnevu ledvic so potekale v sodelovanju z društvi in ob pokroviteljstvu farmacevtskih podjetij Roche, Baxter in Amgen. Koordinatorica za društva je bila Alenka Brecelj.

Informativna in založniška dejavnost

Izdali smo tri številke revije Ledvica v nakladi 2500 izvodov, revija je namenjena vsem ledvičnim bolnikom. V letu 2015 so bili stroški za izdajo revije v normalnih okvirih.

Mednarodne povezave

Zveza je povezana z organizacijami CEAPIR, IFKE, EDTSF, WGTF. Naš predstavnik se je udeležil skupščine EDTSF. Udeležili smo se mednarodnih srečanj ledvičnih bolnikov v Zlatiboru, Vitezu in Rovinju.

Podpisali smo memorandum o sodelovanju v Mreži transplantiranih jugovzhodne Evrope, soprodpisniki so nekatera združenja ledvičnih bolnikov iz Hrvaške, Srbije in BiH.

Poleg teh programov smo seveda skrbeli za delovanje Zveze. Pripravili smo poročilo FIHO 3 za 2014 in se prijavili na razpis FIHO 2 2016. Evidenca članstva je urejena (koordinatorica Mirjana Kujundžič). Pripravili smo sejo izvršnega odbora, razširjeno z vodstvi društev, in pet rednih sej IO. Nadzorni odbor je bil vabljen na vse seje IO. Blagajniško poslovanje je prva dva meseca opravljala Rezka Kavčič, nato je poslovanje prevzela Nina Vodišek (vsa pohvala za vestno delo).

Ugotavljam, da vsako leto na voljo manj sredstev. Od FIHO smo za izvajanje programov v letošnjem letu dobili približno 97% vsote v primerjavi z letom 2015. Prav tako je vedno težje pridobiti donacije in tudi zato je denarja na voljo manj – res pa je, da je lani ugasnilo še eno društvo in je zato denar treba deliti med manj porabnikov.

Letos bo že 16. vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov. Pripravilo ga bo DLB Celje 19. junija v Podčetrtku.

Prihodki za programe in delovanje Zveze in društev v 2015

		plan 2015	FIHO	realizacija	%
A	PRIHODKI	277.000,00	68.787,56	261.948,56	94,6%
1	DOTACIJE FIHO NA DRŽAVNI RAVNI	31.046,18	35.223,39	35.223,39	113,5%
	programi		26.700,68	26.700,68	
	delovanje		8.522,71	8.522,71	
	naložbe		0,00	0,00	
2	DOTACIJA FIHO NA LOKALNI RAVNI	32.530,20	33.564,17	33.564,17	103,2%
	programi		22.393,43	22.393,43	
	delovanje		8.037,47	8.037,47	
	naložbe		3.133,27	3.133,27	
3	ČLANARINE	4.900,00	0,00	2.199,00	44,9%
4	DONACIJE / SPONZORJI	35.000,00	0,00	13.080,00	37,4%
	donacije Arcus			5.050,00	
	drugo			8.030,00	
5	LASTNI PRIHODKI	168.898,62	0,00	175.122,17	103,7%
	prispevki društev in osebna nakazila	18.732,93	0,00	22.776,00	
	prispevki članstva - počitniška dializa	21.165,69	0,00	5.428,89	
	povračilo zavarovanj pri počitniški dializi	128.000,00	0,00	146.917,28	
	CEAPIR	1.000,00	0,00	0,00	
6	DRUGI PRIHODKI	4.625,00	0,00	2.759,83	59,7%
	bančne obresti	25,00	0,00	0,73	
	delitev najemnine (stroški Prisojna)	1.100,00	0,00	921,42	
	vračilo davkov (dohodnina)	2.500,00	0,00	1.837,50	
	Ministrstvo za zdravje (razpis)	0,00	0,00	0,00	
	drugi prihodki	1.000,00	0,00	0,18	

Odhodki za programe in delovanje Zveze in društev v 2015

		plan 2015	FIHO	realizacija	FIHO	Samoudeležba	donacije	Drugo
B	ODHODKI	277.000,00	66.657,20	268.451,84	68.787,56	28.204,89	5.493,93	165.965,46
	FIHO-državna raven	31.277,17	31.046,18	36.124,00	36.124,00			
	skupaj programi na državni ravni			27.410,84	27.410,84			
	delovanje na državni ravni			8.713,16	8.713,16			
	skupaj naložbe			0,00	0,00			
	FIHO-lokalna raven	35.004,90	32.530,20	32.663,56	32.663,56			
	skupaj programi na lokalni ravni			21.683,27	21.683,27			
	delovanje na lokalni ravni			7.847,02	7.847,02			
	skupaj naložbe			3.133,27	3.133,27			
I	SOCIALNI PROGRAMI	220.000,00	26.700,68	215.882,95	27.410,84	28.204,89	5.093,93	155.173,29
a	počitniška dializa	145.900,00	3.355,96	138.790,19	3.355,96	5.428,89	0,00	130.005,34
b	programi ohranjanja zdravja kroničnih LB	24.000,00	9.350,65	28.201,14	10.060,81	10.738,00	0,00	7.402,33
c	programi za vzdrževanje psihofizične sposobnosti	20.000,00	7.572,74	19.727,11	7.572,74	9.090,00	0,00	3.064,37
d	svetovni dan ledvic in evropski dan transplantacije	6.800,00	841,42	6.404,00	841,42	0,00	5.000,00	562,58
e	informativna in založniška dejavnost	18.000,00	5.579,91	16.954,22	5.579,91	0,00	93,93	11.280,38
f	mednarodne povezave	5.300,00		5.806,29	0,00	2.948,00	0,00	2.858,29
II	DELOVANJE NA DRŽAVNI RAVNI	19.495,10	7.426,32	16.807,48	8.713,16	0,00	0,00	8.094,32
	operativni odhodki	10.995,10	3.926,32	10.838,41	5.585,22	0,00	0,00	5.253,19
1	pisarniške potrebščine in razmnoževanje	900,00		953,49	752,49			201,00
2	poštni stroški, telefon ADSL, plačilni promet	1.300,00		1.357,74	638,87			718,87
3	Uradni list, časopisi, strokovna literatura	100,00		0,00				
4	potni stroški	1.300,00		1.029,52	100			929,52
5	čiščenje in stroški za prostore (obrat str)	300,00		637,01	233,86			403,15
6	elektrika	300,00		369,52	110,33			259,19
7	najemnine za prostore	1.600,00		1.628,38	610,66			1.017,72
8	nabava drobnega inventarja	400,00		267,58	79,99			187,59
9	sprotno investicijsko vzdrževanje	200,00		385,65	385,65			
10	zavarovalnine	200,00		185,33	19,05			166,28
11	amortizacija osnovnih sredstev	895,00		1.001,57				1.001,57
12	računovodske in druge storitve	2.400,00		2.152,08	2120,06			32,02
13	bančni stroški-plačilni promet	700,00		712,02	534,26			177,76
14	oblikovanje za tisk	200,00		0,00				
15	drugi odhodki (nad uporabe stav zemljišča, davki, inventurni odpisi...)	200,10		158,52				158,52
16	osebni prejemki	2.500,00	1.500,00	1.127,94	1.127,94	0,00	0,00	0,00
4	bruto honorarji, nagrade, pogodbeno delo	2.500,00		1.127,94	1.127,94			
	upravljanje ter organizacijske dejavnosti	6.000,00	2.000,00	4.841,13	2.000,00	0,00	0,00	2.841,13
1	delovanje organov ter drugih teles	3.400,00		3.252,31	1.353,68			1.898,63
2	načrtovanje, raziskave in študije	200,00		0,00				
3	ozaveščanje in obveščanje javnosti	300,00		330,00				330
4	celostna podoba	1.900,00		1.194,16	646,32			547,84
5	druge dejavnosti	200,00		64,66				64,66
III	NALOŽBE V OSNOVNA SREDSTVA IN VZDRŽEVANJE	2.500,00	0,00	3.097,85	0,00	0,00	400,00	2.697,85
	nakup opreme	2.000,00		3.097,85			400	2.697,85
	investicijsko vzdrževanje	500		0				

Razmišljanje o prvem športnem vikendu v Medulinu

» TEKST IN FOTO: Brigita Pavčnik

Med tekmovanji, navijanjem za favorite, nasadi sivke in kopanjem v mrzlem bazenu

Ukvarjanje s športom je za bolnike, ki imajo okvarjeno delovanje ledvic, zelo pomembno. Treba je vzdrževati telesno kondicijo. Dejavnosti, sploh na svežem zraku, tudi izboljšujejo odpornost in tako pripomorejo k lažjemu premagovanju zapletov pri bolezni. Pravzaprav je šport del zdravega načina življenja. Vsakdo lahko najde vsaj en šport, ki mu ustreza in s katerim se lahko ukvarja.

Do maja lani smo se člani društev ledvičnih bolnikov udeleževali tekmovanj ob različnih terminih v krajih po vsej Sloveniji. Sicer je bil tak način po eni strani dober, saj smo vsako tekmovanje združili še z izletom v tisti konec Slovenije, kjer je tekmovanje potekalo. Po drugi strani pa so seveda s tem povezani stroški tako za društva kakor tudi za tekmovalce. Denarja je vsako leto manj, pokojnine in plače se realno zmanjšujejo, zato je treba upoštevati tudi finančni vidik priprave športnega dogodka. Opazila sem, da je bila udeležba na tekmovanjih zelo različna: na nekaterih je bilo zelo veliko tekmovalcev iz (skoraj) vseh društev, na nekaterih pa precej manj udeležencev iz manj društev. Zato se mi zdi ideja o združitvi večine tekmovanj na en konec tedna in en kraj zelo dobra. Tekmovalci pa tudi navijači so se tako lahko udeležili več disciplin in večkrat navijali za svoje »favorite«.

Medulin je zakon

Medulin je vsaj meni zelo všeč. Leži ob morju, v maju so tam prijetne temperature, morski zrak ... Tudi hotel z dializo je velik plus pri izbiri kraja za izvedbo športnega vikenda, saj lahko bolniki opravijo dializo kar v hotelu. Športnih objektov, razen prostora za pikado, v Medulinu sicer ni, toda vožnja do Pulja ni tako utrujajoča, da je z dobro voljo ne bi zmogli.

Čas med vožnjo na prizorišča tekmovanj smo izkoristili za spoznavanje in druženje članov iz različnih društev. Predvsem druženje, spoznavanje in izmenjevanje izkušenj med članicami in člani so najpomembnejši pri takšnih prireditvah. Seveda je lepo dobiti medaljo, doseči dober rezultat ali si dokazati, da še vedno zmoremo. Pravzaprav smo zmagovalci vsi, ki smo se udeležili katere koli športne dejavnosti, pa tudi tisti, ki so prišli navijat. Naj se sliši še tako osladno in obrabljeno, menim, da je res najpomembnejše sodelovati, se družiti in zabavati, ne pa za vsako ceno prinesiti domov medalje ali pokale.

Ko smo na tekmovanja hodili na različne konce Slovenije, smo se po tekmi običajno precej hitro odpravili domov. V Medulinu pa smo imeli čas za zabavo tudi zvečer. Fanta, ki že nekaj let skrbita za plesno glasbo v hotelu, sta nalogo odlično opravila. Plesali smo namreč še dolgo v noč. Saj je ples tudi šport, kajne?

Izlet v notranjost Istre, na ogled nasadov sivke, mi bo ostal



» Ivan Golec (drugi z leve) gre rad v Medulin predvsem zaradi družbe.

v spominu zaradi nenavadnega doživetja. Zaradi težav enega od avtobusov s plačilom cestnine smo skoraj dve uri stali na izvozu z avtoceste. Prav zabavno je bilo – zame, za voznika avtobusa s težavami žal ne. A tudi ta izlet je po »rešitvi« s cestninske postaje potekal prijetno, sivka je omamno dišala, izdelki iz nje so bili dobri, pa tudi vino je bilo prav prijetno pitno.

Pogrešala sem toplo vodo v bazenu

Seveda vse ni bilo tako odlično in lepo. Že sama organizacija tako velikega dogodka je zahtevna in hitro gre lahko kaj narobe. Sama sem najbolj opazila zmedo pri pikadu. Majhen prostor, prerivanje, hrup ... to ni bilo ravno okolje, kjer se lahko zbereš pred nastopom. Nekaj zmede je bilo pri odhodu v Pulj. Zadnji dan, ko je potekala tekma v petanki, je nekaj članov celo ostalo brez nastopa. Toda glede na to, da je bil to prvi športni vikend in pravzaprav še nihče ni imel izkušenj z organizacijo takega dogodka, je bilo težav dokaj malo.

Želim omeniti tudi to, kar me moti že od takrat, ko sem bila prvič v hotelu Arcus v Medulinu. Bazen je zelo lep, samo voda je takooooo zelo mrzla. Vem, da lastnik hotela prebira Ledvico, zato

upam, da bo morda po tem zapisu uredil ogrevanje vode v bazenu in malce prenovil savno, ki si tega imena skoraj ne zasluži. Kako lepo bi bilo po napeti tekmi zaplavati v topli vodi notranjega bazena, potem ko smo si ogreli telesa v prijetni savni!

Za konec bom navedla nekaj misli, ki mi jih je zaupal Ivan Golec, starejši dializni bolnik iz Celja. Udeležil se je tudi športnega vikenda

in tekmoval v pikadu in atletiki. V Medulin gre rad predvsem zaradi družbe. Preden mu je umrla žena, sta veliko plesala. To lahko na naših druženjih spet počne, saj je v družbi sebi enakih in se ne boji obsojanja in komentarjev. Zadovoljen je s kakovostjo dialize. Druženje in dejavnosti v okviru društva in Zveze ga napolnita s pozitivno energijo in močjo, da vztraja naprej.

Vesela sem, da sem se udeležila prvega športnega vikenda, da sem se družila s pozitivnimi ljudmi, se razvedrila, zabavala, tekmovala in spoznala veliko novih prijetnih ljudi.

Športni vikend bo!

Zveza tudi letos vabi na športni vikend dializnih in transplantiranih ledvičnih bolnikov v Medulinu. Dogodek se bo odvijal 20., 21. in 22. maja. Za vsakega se bo našla športna dejavnost, primerna njegovim sposobnostim. Organizirali bomo skupni prevoz. Število dializnih mest je omejeno, zato ne odlašajte s prijavo na razpis. (lo)



2. mednarodno srečanje dializnih in transplantiranih bolnikov v Zlatiboru

» TEKST: Milan Osterc

Letošnjega že drugega srečanja po vrsti v Zlatiboru se nas je udeležilo osem članov Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. V Zlatiboru smo se zbrali 1. aprila do večernih ur. Bili smo z vseh vetrov: člani združenj bolnikov iz Bosne in Hercegovine, Romunije, Črne gore, Bolgarije, Slovenije in seveda najštevilnejši iz Srbije, skupaj približno 75 udeležencev. Namen teh srečanj so predvsem druženje, izmenjava izkušenj in pa vzpostavljanje prijateljskih povezav med ledvičnimi bolniki v tem delu Evrope.

Tudi delali smo veliko v tej smeri. Športna srečanja so bila v pikado, namiznem tenisu, metanju ploščic, remiju, šahu, metanju na koš, biljardu, kegljanju z visečo kroglo in za otroke še v ročnem nogometu.

Otroška dializa samo v Beogradu

Med nami je bilo približno 20 otrok različne starosti, od pet do 15 let, ki so prišli v spremstvu staršev in prostovoljk iz društva Vse za nasmeh iz Beograda, ta združuje dializne in transplantirane otroke jugovzhodne Evrope. Povedati je treba, da je otroška dializa za Makedonijo, Črno goro, Kosovo, BiH in Srbijo le v Beogradu. Eden od staršev otroka se mora dejansko preseliti v Beograd in ostati tam, saj je dializa v tem mestu za otroka edini način preživetja. Otroci, s katerimi sem se srečal, so polni razigranosti, volje do življenja in seveda pripravljeni pomagati si med seboj. To je bilo očitno, ko so metali pikado, podirali keglje na viseči krogli in igrali namizni tenis. Pod skrbnim očesom Branke, prostovoljke iz Beograda, so se vsi enakopravno udeležili športnih srečanj, bili podučeni o pravilih in seveda pozneje nagrajeni z medaljami. Otroci so bili za nastope nagrajeni s knjigami, primernimi njihovi starosti, in z medaljami.

Starejši udeleženci smo imeli prvo podelitev medalj že v nedeljo. Isti večer smo imeli tudi večer talentov, ko smo člani iz Slovenije zapeli ob spremljavi akordov kitare našega člana Vlea Vatovca. Zaradi dobre izvedbe nas je tričlanska komisija nagradila z uvrstitvijo na prvo mesto med talenti. Naši članici Mirjani Kujundžić, ki je na tem srečanju sicer ni bilo, so organizatorji podelili zlato plaketo za nesebično pomoč in dolgotrajno sodelovanje, enako Branetu Tometu in Saši Barlič. Člani

naše zveze smo dobili pokal za uvrstitev na drugo mesto skupnega seštevka medalj v športnih in družabnih disciplinah in smo jih osvojili enajst različnih barv.

Mreža dobila novi članici

Da ta srečanja niso le športne narave, sem že napisal. Naj še na kratko opišem četrti razširjeni sestanek akcijskega tima Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope, ki smo ga izvedli na srečanju. Najprej so se predstavili člani dveh društev, in sicer iz Romunije in Črne gore. Povedali so, da želijo sodelovati v mreži, da se strinjajo s cilji, ki smo jih zapisali konec maja lani v Vitezu v BiH, in da želijo biti enakopravni sodelavci na področju transplantacij. Pristopni izjavi sta predstavnik romunskega društva Tache Gheorghe in Predrag Stanković kot član črnogorskega društva slovesno podpisala naslednji dan ob prisotnosti vseh udeležencev mednarodnega srečanja. Vsekakor se Mreža širi, saj sta ti dve društvi postali enajsti in dvanajsti član.

Pogovarjali smo se tudi o možnosti priprave podobnega srečanja leta 2017 v Sloveniji in leta 2018 v Vojvodini. Priprave in usklajevanje pa že potekajo. Zahvaljujemo se organizatoricam srečanja predsednici društva Vse za nasmeh Jeleni Alavanja in Sandri Stojanović iz istega društva ter Marijani Teodorović iz društva Donor Heroj in seveda vsem članom omenjenih društev, ki so vsak po svoje prispevali k uspešni izvedbi iger.



» Slovenska ekipa

Lisico so odpovedali, mi pa naše tekme ne

» TEKST: Brigita Pavčnik

» FOTO: Jože Soršak

Tudi pozimi lahko na svežem zraku izvajamo mnogo vrst športa ali razgibavanja. Kot vrsto let do zdaj nam je Zveza ob sodelovanju z DLB Viva Vojnik pripravila »športni dan« na snegu na Rogli.

Ukvarjanje s športom in dejavnosti zunaj so pomembni za vse ljudi, še posebej pa za bolnike. Tudi pozimi lahko zunaj izvajamo mnogo športov. Tako lahko smučamo, deskamo, tečemo na smučeh, se sankamo ali pa se preprosto sprehajamo in uživamo v zasneženi pokrajini.

Žal nam vreme zadnjega januarja letos ni bilo najbolj naklonjeno. Na Rogli so nas pričakali težki oblaki, ki so kar čakali, da izpustijo svoj tovor. Turobno vreme je klicalo k okrepčilu s čajem v hotelu Planja, kjer smo se zbrali. Prišlo je kar 74 članov iz sedmih društev. Najprej smo kot vedno opravili uradni del: žrebanje štartnih števil za smučarsko tekmo ter obvezne objeme s smučarji. Nekateri se vidimo samo enkrat na leto, na druženju na snegu, zato je veselje toliko večje. 31 se nas je odločilo pomeriti na tekmi, nekaj članov pa se je rajši podalo na prosto smuko.

Čelado na glavo in hitro na trening pred tekmo, ki je bila letos zastavljena nekoliko drugače! Tekmovali smo v dveh tekih, in to na progi Mašin žaga, ki je malce manj strma kot Jasa, na kateri smo tekmovali do zdaj. Ob prihodu so oblaki samo grozili, ob začetku tekme ob 9.30 pa so spustili svojo vsebino na nas tekmovalce. Žal je kar konkretno deževalo. Toda mi se nismo dali: Zlato lisico v Mariboru so odpovedali, mi pa »naše« tekme nismo odpovedali! Tako smo se spustili med vratci v dolino prvič, nato pa kar takoj še drugič. Šalili smo se, da je

škoda, ker na smučarskih očalih nimamo brisalnikov. Vseeno je tekma potekala regularno, proga je bila izvrstno pripravljena, mi pa tudi. Najpomembneje pa je, da smo vsi prišli do cilja in da ni bilo nobene poškodbe.

Deževno vreme nas je kmalu pritegnilo v hotel Planja, kjer smo v smučarski restavraciji kosili. Najprej sta predsednik Zveze Jože Ocvirk in Jože Soršak, predsednik DLB Viva, podelila medalje. Prav v vseh kategorijah je bil vsaj en tekmovalec. Torej so bile letos znova zastopane vse kategorije udeležencev, kar je zelo pohvalno. Še posebej se medalj razveselijo otroci. Saj je lepo prejeti medaljo, še lepše pa je druženje s prijatelji. In pojesti kosilo v prijetni družbi je – kot pravi neka reklama – neprecenljivo.

Druge dejavnosti, kot so sprehod, sankanje in uživanje v sončni zasneženi pokrajini, bodo morale počakati na druženje na snegu 2017.



DLB Ljubljana: Na skupščini smo se tudi zmasirali

>> TEKST: Stojana Vrhovec

Tudi letos smo imeli skupščino prvo nedeljo v marcu v Laškem. Ker se nas je zbralo za dva avtobusa, skupaj 84 članov, v starem zdraviliškem domu niso imeli dovolj velike dvorane, zato smo se zbrali v novem delu, v Thermani Laško. Tudi kopali smo se v novem bazenu. Eden od članov je imel manjšo nezgodo in zanj je osebje Thermane lepo poskrbelo.

Program skupščine je bil pester. Udeleženci so se seznanili z delom društva in finančnim poslovanjem v letu 2015. Priporočila ni bilo in poročila so bila soglasno sprejeta. V nadaljevanju je predsednik društva udeležencem predstavil program dela za leto 2016, ki so ga soglasno sprejeli.

Zveza bo tudi letos organizirala dva izobraževalna vikenda: septembra v Kobaridu in novembra v Medulinu. Ta vikenda sta v prvi vrsti namenjena novincem na dializi, a tudi drugi so vedno dobrodošli. Ta druženja so namenjena tudi spoznavanju in izmenjavi izkušenj med bolniki. Zveza tudi zato organizira prevoz z avtobusi.

Milutin Sekulič nas je opozoril na natančnost pri prijavih za počitniško dializo v Medulinu. Prijavnice morajo biti natančno izpolnjene, podpisane in predvsem pravočasno oddane. Priložena morata biti originalno pooblastilo in kopija položnice s plačilom prijavnine 20 EUR. Letos je novost ta, da se morajo vsi prijaviti do 5. v mesecu za naslednji mesec, sicer ne bo mogoče

rezervirati zelenega termina. Vedno več je namreč želja dializnih bolnikov po dializi v Medulinu vse od maja pa do novembra. V zimskih mesecih, ko ni dovolj prijav, dializni center ne deluje. S temi prijavami je zelo veliko dela že, če je vse natančno izpolnjeno, če pa ni, je dela in iskanja podatkov še več.

Opozorili so nas tudi na pomen članske izkaznice, ki jo moramo imeti s sabo na vseh organiziranih prireditvah – seveda z nalepko za plačano članarino za tekoče leto. Če kdo izkaznice še nima (izdelajo jih dvakrat na leto in ne sproti pri pristopu), mora zaprositi predsednika društva, da mu izda potrdilo o članstvu, ki do prejema originalne izkaznice velja kot izkaznica. Enako velja za tiste, ki so izkaznico izgubili.

Oprostitev plačila turistične takse na Hrvaškem se ne uveljavlja prek društva, ampak s potrdilom o invalidnosti oziroma stoddostni telesni okvari v kraju počitnikovanja.

Člane smo tudi prosili, da predsedniku sporočijo elektronski naslov, če ga imajo. Ob velikem številu članov bi nam obveščanje z elektronskimi sporočili zmanjšalo plačila za poštino in tudi obveščanje bi bilo lažje. Še bolje bi bilo, če bi se javili poverjeniki, ki bi v posameznih dializnih centrih skrbeli za obveščanje.

V društvu nameravamo letos organizirati dva izleta in pobude članov za destinacije bi bile dobrodošle. Organiziramo



UGODNOST ZA ČLANE DRUŠTVA LEDVIČNIH BOLNIKOV V THERMANI LAŠKO

10 % POPUST
na vse vstopnice
za kopanje in
kopanje+savna

10 % POPUST
na wellness in
fizioterapevtske
storitve
(velja tudi za družinske člane
na dan koriščenja s članom)

AKCIJSKA PONUDBA

**30 % popusta na
CELODNEVNO
VSTOPNICO**
za kopanje v
Zdravilišču Laško
Namesto 11 € = celodnevna
vstopnica 7,70 €, do 16. 12. 2016.
(Popust velja vse dni v tednu in tudi v času
počitnic in praznikov)

**20 % popusta na
CELODNEVNO
VSTOPNICO**
za kopanje v Termalnem
Centru Thermana Park Laško
Namesto 12 € = celodnevna
vstopnica 9,60 €, do 16.12.2016.
(Popust velja od ponedeljka - petka in NE
velja v času počitnic in praznikov)




Popust lahko člani uveljavljajo ob predložitvi članske izkaznice društva in Modre ali Zlate kartice Thermana Cluba.

*Pri akcijski ponudbi se na doplačilo za savno obračuna 10 % popust.


THERMANA Laško

Zdraviliška cesta 6, 3270 Laško, Slovenija
www.thermana.si | info@thermana.si | 03 423 21 00 | 080 81 19

lahko eno- do tridnevne izlete. Pri tridnevnikih izletih ni organizirane dialize. Izlet se običajno začne v petek popoldne (po 15. uri) in konča pozno ponoči v nedeljo. Prilagoditev hemodialize si mora urediti vsak sam.

Skupščino smo končali z izobraževalnim delom s predavanji. Larisa Hajdinjak nas vsako leto obvešča o napredovanju projekta e-zdravje, lani o e-receptu, letos o e-napotnici. Drugi dve predavateljici, zdravnica Kristina Groti Resman ter učiteljica in

prehranska svetovalka Karmen Ignjič, sta nas poučili o delovanju žlez z notranjim izločanjem in kaj to pomeni za dializne bolnike ter o vplivu endokrinih žlez na presnovo. Gospa Karmen nam je tudi praktično pokazala, kako se z masažo notranje sprostimo in si obnovimo energijo. Vsi smo se zmasirali pod njenim vodstvom. Bilo je prijetno.

Sledili so kosilo in po kosilu kopanje, sprehodi in klepet.



V meglenem ranem jutru smo se zbrali na Dolgem mostu, da se podamo na pot do Salzburga. Parkirišče je po obnovi zares veliko, a je bilo zelo zgodaj zjutraj že polno zasedeno, saj nismo samo mi šli na izlet s tega izhodišča.

Zbralo se nas je za poln avtobus. Ko so se glavna organizatorja in predsednik prepričali, da smo vsi, smo ob sedmi uri krenili na pot proti Avstriji. Na poti proti karavanškemu predoru smo pobrali še nekaj potnikov. Prijetna in zgovorna vodnica Nataša nas je po poti seznanila s podrobnostmi izleta. Da nismo ničesar pozabili, nam je vse še sproti ponovila.

Po poti skozi Avstrijo nam je predstavila obe pokrajini, po katerih smo se peljali – Koroško in Salzburško. Opozarjala nas je na številne znamenitosti, ki smo jih srečevali ob poti, na mesta in jezera, ob katerih smo se vozili, na gradove in nam o vseh natresla veliko podrobnosti. Tako smo kar prehitro prispeli do Salzburga. Pričakalo nas je lepo sončno vreme. Ni bilo ravno toplo, bilo pa je prijetno in ni nas zeblo.

Nismo bili edini obiskovalci Salzburga, mnogo skupin izletnikov se je drenjalo po ulicah. Nataša nam je že na avtobusu razdelila načrt mesta in nam dala nekaj napotkov, če bi se morali izgubili v množici ljudi. Tako smo dobro opremljeni z napot-

ki in zemljevidom krenili z njo na ogled mestnih znamenitosti.

Sprehodili smo se skozi Mirabellgarten do Mozartove rojstne hiše, čez tri mestne trge do skladateljevega spomenika, mimo rezidenčne katedrale do pokopališča St. Peter. Na poti smo poslušali razlage o posameznih znamenitostih. Potem pa smo po želji nadaljevali pot z vodnico ali pa šli po svoje. V tem letnem času postavijo v mestu številne stojnice z izdelki domače avstrijske obrti, z rožami in okraski za božično in novoletno okrasitev, z domačimi kulinaricnimi izdelki, kuhanim vinom in raznimi pijačami, pečenim kostanjem – vsega je na pretek.

Vodnica nam je tudi razložila zgodovino nastanka Mozartovih kroglic in nam pokazala, kje lahko kupimo originalne salzburske kroglice, ki jih še danes ročno izdelujejo po receptu iz leta 1890. Številni smo jih nakupili.

Imela sem ravno toliko časa, da sem si ogledala tudi Mozartovo rojstno hišo in prebrala nekaj izsekov iz njegovega pestrega življenja. Bil je res velik glasbeni talent in še danes ostaja zelo izvajani skladatelj.

Čas je hitro minil in morali smo proti domu. Izlet smo končali z odlično večerjo ter se siti in zadovoljni vrnili na Dolgi most.

DLB severno-primorske regije: Na skupščini smo izvolili nov izvršni odbor

» TEKST: Monika Bitežnik

6. marca smo v gostilni Gurman v Novi Gorici izvedli že 24. redno skupščino našega društva. Vabilu se je odzvalo 50 članov društva. Veselil nas je tolikšen obisk, saj letos poteka volilno leto, zato smo izvedli volitve za nov izvršni odbor. Glede na predloge smo volitve z dvigom rok hitro izpeljali in izbrali nov IO. Kot vsako leto smo izvolili delovno predsedstvo, člane seznanili s poročilom o delu društva, poročilom nadzorne komisije ter finančnim poročilom za preteklo leto ter predstavili

program dela društva za leto 2016 (operativni, finančni, terminski plan) in ga potrdili. Strinjali smo se, da je za nami še eno uspešno leto. Podana poročila pa so nam prikazala, da bo potrebno tudi v letu 2016 veliko delati ter da bo za izvedbo vseh projektov potrebne veliko tako dobre volje kot tudi finančnih sredstev, ki jih bomo morali poiskati. Le tako bomo lahko zagotovili preživetje društva ter izpolnitev vseh načrtanih programov in ciljev.

Prednovoletno druženje in srečanje starostnikov

20. decembra smo v Hotelu Lipa v Šempetru obeležili tradicionalno božičnonovoletno srečanje, ki smo ga združili še s srečanjem starostnikov našega društva. Zbralo se je 60 članov društva, ki so starejši od 65 let. Za popestritev dogajanja smo uživali v živi glasbi ter si ogledali humoristični skeč, ki nas je pošteno nasmejal. Zaigrali so nam Prosvetno društvo Kras Opatje Selo s skečem Opajska bolnišnica – pri zdravniku. Ob prijetni zabavi smo obeležili prihod bližajočega novega leta, poklepetali, zaplesali in zapeli ter dvignili kozarce in nazdravili. Tako smo se prijetno poslovili od starega leta, v novem pa si voščili vse najlepše želje.



Božično obdarovanje bolnikov na dializi

V božičnem času je že tradicionalno bolnike na dializi obiskal božiček. Vsakemu bolniku je prinesel darilo, ki je vse zelo razveselilo in polepšalo božičnonovoletne praznike. Obdarovani so bili tudi bolniki na peritonealni dializi, ki so darilo prejeli, ko so prišli na mesečno kontrolo.

DLB Celje: Občni zbor

» TEKST IN FOTO: Brigita Pavčnik

Marec je že rezerviran za občne zборе društev. Tudi naše društvo se je zbralo na tem dogodku v nedeljo, 6. marca letos. Polna dvorana na Teharjah, kjer se dobivamo zadnjih nekaj let, je dokaz, da nam ni vseeno, kaj se z društvom dogaja.

Kot vsako leto se je tudi tokratnega zbora udeležil v. d. direktorja SB Celje, mag. Marjan Ferjanc. Prišel je tudi predstojnik oddelka Andrej Drozg, dr. med. Predsednik Jože Ocvirk je pripravil odlična poročila, pa tudi programe dela, zato prav veliko razprave ni bilo. Direktor in predstojnik sta odgovorila na nekaj vprašanj in pobud članov. Seveda se vodstvo zaveda, kako pomembna je kakovost aparatov, pa tudi kakovost ležišč in drugega, toda kriza se pozna tudi v naši bolnišnici, zato nabava novih aparatov in opreme pač poteka primerno finančnemu stanju.

Uradni del smo končali z druženjem ob okusnem kosilu v sosednjem gostinskem lokalu.



DLB Nefron: Dan zdravja Mestne občine Celje

» TEKST: Barbara Padušek

V malo vetrovnem, vendar lepem vremenu, smo se sredi aprila zbrali na Krekovem trgu v Celju. Mesta občina Celje je že sedmič priredila srečanje društev, ki so tako ali drugače povezani z zdravstvom, socialo in humanitarnostjo. Naše društvo se je predstavilo drugo leto zapovrstjo. Na stojnici sva sodelovali dve članici, dializni pacientki dializnega centra Nefrodial Celje. Ker je bila rdeča nit letošnjega dneva zdravja diabetes, sva na stojnici merili vsebnost krvnega sladkorja in višino krvnega pritiska. V treh urah sva izmerili oboje 78 ljudem. To je veliko več kot v istem času v okviru svetovnega dneva ledvic. Rezultate sva vpisovali v anketni listič, ki ga uporabljamo pri meritvah na svetovni dan ledvic, da imajo sodelujoči boljši pregled nad rezultatom. Od Nacionalnega inštituta za javno zdravje smo pridobili zloženke Preveč soli škodi, Uravnotežena prehrana, Začnimo dan z zajtrkom in Uživajmo. Razdeljevali sva jih mimoidočim, prav tako pa sva delili zloženke, ki jih pridobimo vsako leto od Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in so namenjene osveščanju o zdravju ledvic za širšo populacijo ljudi; kot so Kronična ledvična bolezen pri starostniku, Kronična ledvična bolezen, Presaditev ledvice ... Podjetje Unitur turizem nam je velikodušno doniralo platenke izvirske vode, ki sva jih razdelili skupaj z zloženkami, saj je

za zdravje ljudi zelo pomembno, da pijejo dovolj vode. Meščani so bili zelo navdušeni nad akcijo in si želijo, da bi bilo takšnih meritev in osveščanja ljudi še več. Čeprav je bilo na trgu tudi veliko mladih, pa opazimo, da se takšnih akcij praviloma udeležijo starejši občani, saj jih tudi veliko bolj skrbi za zdravje.



Delavnica izdelovanja voščilnic in konec leta z zabavo

Člani društva Nefron smo leto 2015 sklenili ob izdelovanju božično-novoletnih voščilnic. Skupaj smo jih oblikovali in napisali ter jih razposlali drugim dializnim centrom, svojim članom, ki se ne morejo udeležiti prireditev zaradi bolezni, društvom ledvičnih bolnikov in donatorjem, ki so nam velikodušno pomagali skozi vse leto.

Zbrali smo se v lepem številu že v jutranji uri na Rajskem otoku na Proseniškem ter do kosila izdelali 40 voščilnic. Delavnice se je udeležila tretjina prisotnih, saj so imeli člani na izbiro, ali se bodo udeležili prednovoletne zabave ali pa bodo ob tem obiskali tudi delavnico. Člani so tako pokazali veliko

ustvarjalnosti in smisla za izdelovanje voščilnic, prav tako pa je pozitivna stran delavnice druženje ledvičnih bolnikov. Zelo veseli smo bili, da sta se delavnice udeležila tudi dva transplantiрана člana, ki ju zelo radi pozdravimo v svoji sredi, s tem pa pridobimo kakšno novo informacijo o trenutnem stanju transplantiiranih in o delu transplantacijske ambulante.

Po kosilu smo se prav veselo zavrteli ob spremljavi mlade pevke, ki nam je popoldne popestrila še s številnimi šalami. Odziv članov je bil dober in izrazili so željo, da to delavnico z zaključkom ponovimo tudi letos.



Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Središče pozornosti je središče z večvrednostnim kompleksom.
- » Da sem jo osvojil, sem moral klatiti zvezde z neba, da sem se je rešil, sem se moral astronomsko zadolžiti.
- » Nisi glavni, če imaš več v glavi, glavni si, če več ljudem hodiš po glavi.
- » Kaj res ne vidite, kako lepo nam je v slepi ulici?!?
- » Pravi moški zna vedno zavzeti svoje scališče.
- » Tudi pri nas se je Kristus preselil iz jaslíc k državnim jaslím.
- » Slovenskim ženskám stoji več moških postrani kot ob strani.
- » Je ni varne hiše, v katero bi se lahko zatekel, če te tepe življenje.
- » Sem mislil, da sem odkril toplo vodo, pa je bila le scalnica.
- » Najhitreje te pometejo pod pragom revščine.



Ladja norcev

» TEKST: Toni Gašperič

Mati, ki pošlje svojega otroka samega, brez spremstva starejših v svet, da bi mu rešila življenje, ga neizmerno ljubi. Sebičnejš bo to težko razumel. Strah pred neznanim je rodil sovraštvo. Do vseh in vsakogar. Z njim se napajajo in okoriščajo strankarski vampirji in njihovi shizofrenični voditelji.

Film *Ladja norcev* sem si ogledal leta 1966. Režiral ga je Stanley Kramer, med drugimi takrat znanimi igralci pa sta v njem igrali Vivien Leight, svetovno slavo ji je prinesel film *V vrtincu*, v katerem je nastopila s Clarkom Gablem, in Simon Signoret. Simonca mi je bila še posebej pri srcu. Bila je močnejše postave, imela je žametni glas in velike tople oči. Pa to sploh ni pomembno. Na ladji, ki pluje iz Evrope v Ameriko, so potniki, ki bežijo pred naraščajočim nacizmom in na oblast vzpenjajočim se Hitlerjem. Gledalci smo soočeni z različnimi značaji in pogledi. V spominu mi je ostal pogovor, ki gre nekako takole. »Pobiti bi bilo treba vse Žide in kolesarje,« reče v nekem prizoru mož. Drugi ga vpraša: »Zakaj pa kolesarje?«

Pa poskusimo Žide zamenjati z geji. Z lezbijkami. Z neverniki. Z reveži. S črnci. S komunisti. Z muslimani. Z migranti. S Cigani, z Arabci, z Afričani. V katerem koli primeru in še v sto drugih vas bo sogovornik vprašal: »Zakaj pa kolesarje?« Se pravi: »Pobiti bi bilo treba vse geje, lezbijke, nevernike, reveže, črnce, komuniste, muslimane, migrante, Cigane, Arabce, Afričane ... in kolesarje.« V devetdeset odstotkih vas bo sogovornik vprašal: »Zakaj pa kolesarje?«

Ja, strah pred neznanim nas je pripeljal do sovraštva. Do vseh in vsakogar. Do te stopnje, da bi ubijali vse in vsakogar, ki ni takšen kot mi, ki ne moli k istemu bogu kot mi, ki ne poje istih pesmi kot mi, ki se ne oblači kot mi, ki ima drugačne navade kot mi, ki ima barvo kože drugačno kot mi, ki govori drug jezik kot mi, ki ljubi drugače kot mi, ki ima drugačen register vrednot kot mi, ki ne je ob nedeljah goveje juhe, ki raje posluša rock kot Modrijane ali mu bolj prija cviček kot metliška črnina.

Pa pogledjmo, koga bi se morali v skrbi za otroke in zase zares bati:

pijanih in spolno iztirjenih očetov, mater in drugih sorodnikov, znancev in prijateljev, saj je ugotovljeno, da je v Sloveniji vsak peti otrok spolno zlorabljen. Gnusne igrice se najpogosteje odvijajo znotraj družin in z njimi se pečajo tisti, ki bi morali biti zaščitniki otrok, ki bi jih morali ljubiti, jih vzgajati in jim kazati pot v odraslost;

pedofilov vseh vrst, tistih s talarji kot tistih, ki na športnih igriščih, v bazenih, na taborjenjih, v telovadnicah ali na šolskih izletih otipavajo, poljublajo ali kako drugače posegajo v intimno področje zaupanih jim mladostnikov;

pohlepnežev na vseh ravneh, hujškalcev, neodgovornih politikov, podkupljivih profesorjev, dohtarjev, inšpektorjev, uničevalcev morij, jezer, gora, ledenikov, pragozdov, iztrebljevalcev živalskih vrst, lastnikov jedrskega orožja, neodgovornih šoferjev, prirejevalcev resnice, nestrpnežev ...



Turistična dializa v Medulinu

Prijava za dializo in bivanje:

Prijavnico za počitniško dializo v Medulinu morate izpolniti po vseh alinejah. Pozorni bodite na menjavo turnusa v hotelu, ki je ob nedeljah ob 14. uri. Zaradi lažje koordinacije rezervacij dialize prosimo, da prijave pošljete najkasneje do 5. v mesecu za naslednji mesec.

Ob prijavi obvezno predložite pooblastilo za povrnitev stroškov dialize, ki je overjeno na upravni enoti.

Zdravstveno dokumentacijo morate priložiti k prijavi ali poslati najkasneje dva tedna pred načrtovanim dopustom na naslov: ZDLBS, prisojna 1, 1000 Ljubljana, ali skenirano po elektronski pošti info@zveza-dlbs.si

Prijavnina znaša 20,00 € na prijavo (za termin)

Zveza za 7-dnevno bivanje v hotelu članom društev krije 50% stroškov, drugo polovico stroškov krijejo člani sami ali njihovo matično društvo, če za to namenja denar.

Še napotki v izogib zapletom:

Originalno dokumentacijo mora dializni bolnik imeti pri sebi.

Poročilo o dializnem zdravljenju in negativni virusni markerji ne smejo biti starejši od treh mesecev.

Obvezno vzemite s sabo evropsko kartico zdravstvenega zavarovanja ali ustrezen certifikat.

Obvezna je članska izkaznica društva, opremljena z nalepko za tekoče leto, ali potrdilo društva o članstvu. Če član v hotelu ne predloži izkaznice ali potrdila, vse stroške namestitve plača sam.

Tudi spremljevalec se mora izkazati s člansko izkaznico društva, če koristi popust za člane. V nasprotnem plača bivanje po hotelskem ceniku.

V ceno dialize je vključeno 2.000 enot eritropoetina.

Člani društva s presajeno ledvico ali na peritonealni dializi bivajo v hotelu po ceni za spremljevalca. Oboji se morajo izkazati s člansko izkaznico, sicer plačajo polno hotelsko ceno.

Doplačila:

Otroci na dodatnem ležišču do 6. leta bivajo brezplačno

Otroci na dodatnem ležišču od 6. do 12. leta bivajo s 50 % popustom

Popust za odraslo osebo na tretjem ležišču znaša 20 %

Doplačilo za polni penzion: 7 €

Doplačilo za sobo s pogledom na morje: 2, €

Doplačilo za eno posteljno sobo za gosta s HD: 50 %

Turistična taksa: 1 €

CENIK ZA LETO 2016 VELJA SAMO ZA ČLANE DRUŠTEV

polpenzion/dan	gost na HD	gost spremljevalec	gost spremljevalec 14. dni ali več
od 20. 9. – 15. 5. (v pred in po sezoni)	15 €	24,00 €	20,00 €
od 16. 5. – 19. 9. (v glavni sezoni)	21 €	39 €	35,00 €

Odbitek za nočitev z zajtrkom: 5 €

Doplačilo za enoposteljno sobo za spremljevalca: 7 €

Doplačilo za psa: 12 €/dan

Akcija v predsezoni:

soba s pogledom na morje in balkonom brez doplačila pijača za dobrodošlico enkrat tedensko istrska večera

Vse leto: 50 % popust na delno masažo telesa in 10 % popust na druge masaže; 1 obisk savne brezplačno; Uporaba notranjega bazena in fitnesa brezplačno; Wireless v sobah in internet/računalnik v avli hotela brezplačno

OPOZORILO:

Dializni gost, ki v hotelu biva samo za vikend in ne potrebuje dialize, bivanje plača po ceni spremljevalca.

Spremljevalec, ki ni član društva, bivanje v hotelu plača po hotelskem ceniku.

Kadar je dializni gost brez spremljevalca, ga lahko hotel zaradi racionalizacije stroškov namestiti v dvoposteljno sobo z drugim dializnim gostom; v nasprotnem dializni bolnik enoposteljno sobo doplača po hotelskem ceniku.

Turistična dializa v Posočju

V Dializnem centru Kobarid smo izboljšali ponudbo za bolnike, ki prihajajo na počitniško dializo v Posočje. Na voljo dve nočitveni kapaciteti: hotel Hvala Kobarid**** in Apartma Brnat*** za dve osebi v Kobaridu, ki je od dializnega centra oddaljen 50 m. Nove cene veljajo do 31. decembra 2016 oziroma do preklica ponudbe. Cene nočitve so zelo ugodne in primerljive s cenami v hotelu Arcus v Medulinu. Ceniki so na voljo tudi na spletni strani <http://www.dializakobarid.si/dializa/>.

Po dogovoru z Zvezo članom društev ledvičnih bolnikov, ki imajo dializo v dializnem centru Kobarid, ni treba uveljavljati povrnitve dela stroškov za bivanje, ker plačate bivanje po subvencioniranem ceniku na recepciji hotela ali apartmaja (plačilo kot v Medulinu).

Prav tako ni treba plačati participacije v znesku 20 evrov, saj pridete k nam z napotnico svojega zdravnika. Če bi potrebovali prevoz na dializo, nam dostavite tudi nalog za prevoz, ki ga prav tako izda vaš zdravnik. **Bolnik lahko v enem letu izkoristi samo eno letovanje v okviru socialnega programa počitniške dialize.**

Dializni center Kobarid

Trg svobode 4, 5222 Kobarid

Telefon: 05 3891406 ali 08 2051645, faks: 05 3891407

E-naslov: dc.kobarid@siol.net, www.dializakobarid.si

Aparati: imamo aparate Fresenius 4008s in 5008

Vrsta dialize: hd ali hdf, dvoigeln ali enoigeln, mogoča tudi dializa prek katetra

Čas dialize: ponedeljek, sredo, petek dopoldne od 8. ure dalje
Ne dializiramo bolnikov, pozitivnih na hepatitis, HIV in MRSA.

Navodilo:

- ▶ Pacient se mora napovedati 14 dni pred začetkom dopusta, da mu lahko potrdimo prost želeni termin oziroma mu sporočimo, kdaj so mogoči prosti termini dopustovanja.
- ▶ Pacient tudi sporoči, ali želi, da mu dializni center uredi bivanje, ali pa bo bival v lastni režiji.

Pomembno!

Najmanj 14 dni pred prihodom mora pacient poslati po e-pošti ali faksu naslednje dokumente:

- ▶ napotnico nefrologa,
- ▶ poročilo – dializni list o zdravljenju z zadnjimi izvidi, ki ga podpiše pristojni zdravnik,
- ▶ izvid markerjev HBsAg in HIV ter MRSA, ki morajo biti negativni,
- ▶ če pacient biva zunaj Kobarida in potrebuje prevoz na dializo, potrebuje še nalog za prevoz.

Pričakujemo vas na oddihu v dolini smaragdne reke Soče!

Božidar Kanalec, Skrbnik ZDLBS za počitniško dializo Posočje

Posebna ponudba za nastanitev dializnih bolnikov dializnega centra Kobarid v apartmajih Brnat

Cena na eno nočitev je 16,43 €. Velja, če izkoristi nočitev tudi dializni bolnik, ki ima vsaj eno dializo v dializnem centru v Kobaridu. Cena ne vključuje turistične takse.

Apartmaja sta v središču Kobarida v prvem in drugem nadstropju v Krilanovi ulici 4, 50 metrov od dializnega centra. Obsegata bivalno enoto za dva in dodatno ležišče. Apartma ima kopalnico, kuhinjo, skupno ležišče, zunanjo teraso, tv siol, WiFi, parkirni prostor.

Hotel Hvala Kobarid ****

Za dializnega bolnika, ki ima HDF dializo v DC Kobarid, smo pripravili ponudbo za nočitve z zajtrkom, polpenzionom in polnim penzionom. Hotel Hvala oddaljen od dializnega centra slabih 50 m, ima dvigalo in prilagojeno sobo za invalida in urejene parkirne prostore. Več na www.hotelhvala.si

TERMIN 1

Preko celega leta

3-DNEVNI PAKET (1 dializa):

nočitev z zajtrkom: 120,00 €/ osebo oz. samo 64,29 € (21,43 €/dan)

polpenzion: 147,00 €/ osebo oz. samo 91,29 € (30,43 €/dan)

polni penzion: 174,00 €/ osebo oz. samo 118,29 € (39,43 €/dan)

5-DNEVNI PAKET (2 dializi):

nočitev z zajtrkom: 195,00 €/ osebo oz. samo 102,15 € (20,43 €/dan)

polpenzion: 240,00 €/ osebo oz. samo 147,15 € (29,43 €/dan)

polni penzion: 285,00 €/ osebo oz. samo 192,15 € (38,43 €/dan)

7-DNEVNI PAKET (3 dialize):

nočitev z zajtrkom: 273,00 €/ osebo oz. samo 102,15 € (20,43 €/dan)

polpenzion: 336,00 €/ osebo oz. samo 206,01 € (29,43 €/dan)

polni penzion: 399,00 €/ osebo oz. samo 269,01 € (38,43 €/dan)

Informacije in rezervacije:

telefon Hotel Hvala ****: (05) 3899300 ali www.hotelhvala.si
tel: (05) 3891406 – Božidar

Popusti za člane društev ZDLBS

- ▶ **Cvetličarna Palma:** 10 % popusta na vse izdelke
Ptujška cesta 110, 2000 Maribor, tel.: (02) 42 60 800
- ▶ **Frizerski studio Cikcak:** 10 % popusta na vse storitve
Ptujška cesta 95, 2000 Maribor, gsm.: 041 374-593 – potrebno predhodno naročilo
- ▶ **Frizerski studio Anja:** 10 % popusta na vse storitve
Vrazova 26, Maribor, tel.: 070 754 221
- ▶ **Tekstil Teja:** 10 % popusta
Ptujška cesta 97, 2000 Maribor, tel.: (02) 462 27 21
- ▶ **Obutev Teja:** 10 % popusta
Bevkova ulica 2, 2000 Maribor, tel.: (02) 388 25 50
- ▶ **Okrepčevalnica Zala:** 5 % popusta
Ptujška cesta 95, 2000 Maribor, tel.: (02) 461 16 12
- ▶ **Foto M:** 15 % popusta na storitve pri plačilu z gotovino
Prvomajška ulica 26, 2000 Maribor, tel.: (02) 426 07 93.
Po dogovoru je mogoče fotografiranje tudi zunaj delovnega časa,
tel.: 070 850 558.
- ▶ **Zdrava prehrana in zeliščni izdelki Še pa še:** 5 % popusta na vse izdelke
Ptujška cesta 97, 2000 Maribor, tel.: (02) 46 11 701

Ko boste uveljavljali popust, morate predložiti člansko društveno izkaznico (plačana mora biti članarina za tekoče leto) in osebno izkaznico.

Thermana Laško

- a) 10 % popust za bazen, bazen + savna, wellness storitve, fizioterapevtske storitve.
- b) Akcijska ponudba:
 - ▶ 30 % popust na celodnevne vstopnice za kopališče hotela Zdravilišče Laško vse dni v tednu.
Popust velja tudi v času praznikov in počitnic.
 - ▶ 20 % popust na celodnevne vstopnice v Termalnem centru hotela Thermana Park Laško za vstopne od ponedeljka do petka. Popust ne velja v času praznikov in počitnic.
Popusti veljajo na dan koriščenja storitve za člane in spremljevalce in se ne seštevajo z ostalimi popusti, ki jih nudi Thermana.

Popusti za člane DLB Ljubljana

Cvetličarna Anja, Petkovec 5, 1373 Rovte, in **Cvetličarna vrtnica,** Notranjska cesta 16, 1380 Cerknica, dajeta članom Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana 10 % popusta na plačilo z gotovino in 7 % popusta na plačilo s kartico. Popust velja za vse blago: rezano cvetje, lončnice, darila, sveče, žalne ikebane in vence, poročno floristiko, zelenjavne sadike, balkonsko cvetje, trajnice, urejanje vrtov in grobov, pogrebne storitve in drugo.

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Prisojna 1
1000 Ljubljana
info@zveza-dlbs.si
www.zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Ocvirk
(j.ocvirk@zveza-dlbs.si)

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec

Gospodsvetska 1
2380 Slovenj Gradec
dlb.slogradec@zveza-dlbs.si
www.drustvo-dlbg.si
Predsednica Vera Merc

Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja

Ul. dr. Vrtnjaka št. 6, Rakičan
9000 Murska Sobota
dlb.pomurja@zveza-dlbs.si
Predsednica Majda Sukič

Društvo ledvičnih bolnikov Viva Vojnik

Cesta v Tornaž 6 A
3212 Vojnik
dlb.viva@zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Soršak

Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor

Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor
dlb.lilija@zveza-dlbs.si
tel. 02 321 2721
Predsednica Jasna Tropenauer

Društvo ledvičnih bolnikov Nefron - Celje

Kersnikova 21
3000 Celje
dlb.nefron@zveza-dlbs.si
Predsednica Barbara Padušek

Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije

Ulica padlih borcev 13
5290 Sempeter pri Gorici
dlb.sep@zveza-dlbs.si
tel. 05 393 60 54, 05 393 60 53
www.dlb-sempeter.si
Predsednica Marija Drnovšek

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja

Rudarska cesta 7
1420 Trbovlje
dlb.zasavja@zveza-dlbs.si
Predsednik Branko Šikovec

Društvo ledvično bolnih južne Primorske

Gramscijev trg 3
6000 Koper
dlb.jup@zveza-dlbs.si
tel. 051 615 358
Predsednica Ingrid Mihelj Šuc

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj

Bolnišnica - dializa
Potrčeva c. 25, 2250 Ptuj
dlb.ptuj@zveza-dlbs.si
tel. 02 749 15 32
Predsednik Boris Antolič

Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje

Splošna bolnišnica Celje
Oblakova 5, 3000 Celje
dlb.celje@zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Ocvirk

Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško

Leskovškova c. 29
8270 Krško
dlb.krsko@zveza-dlbs.si
tel. 07 496 84 42, 07 814 00 03
Predsednica Nežika Hotko

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja

Trg svobode 4
5222 Kobarid
dlb.posocja@zveza-dlbs.si
www.dlbp.si
Predsednik Božidar Kanalec

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana

Prisojna 1
1000 Ljubljana
dlb.ljubljana@zveza-dlbs.si
www.dlb-ljubljana.org
Predsednik Mirko Marenče

Prijavnica za nove člane

Podpisani _____ želim postati član . _____
ime in priimek navedite, katerega društva ledvičnih bolnikov

Rojstni datum: _____ , sem ledvični bolnik / svojec / zdravstveni delavec / podpornik.
dan, mesec, leto obkrožite ustrezno

Za člane bolnike:

Zdravim se ambulantno / s hemodializo / peritonealno dializo / sem transplantiran.
obkrožite ustrezno

Datum kronične ledvične odpovedi: _____

Status: dijak/študent / zaposlen / brezposelen / upokojen.
obkrožite ustrezno

Naslov člana: _____

Telefonska številka: _____

Spletni naslov: _____ Podpis: _____

Podpisani se strinjam, da se moji podatki uporabijo za statistično obdelavo za namene Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in društev ledvičnih bolnikov. Izjava je v skladu z zakonom o varstvu osebnih podatkov.

Prijavnico pošljite na naslov društva, katerega član želite postati, ali Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla avgusta 2016 » Prispevke sprejemamo do 15. junija 2016
» Pošljite jih na elektronski naslov urednice: m.lorencic@zveza-dlbs.si » Rokopise in fotografije pošljite
na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Prisojna 1, 1000 Ljubljana » Telefonska številka urednice: 041/747 963