

LEDVIA



- >> Komplementne bolezni in ledvice
- >> Novi dializni center v Kočevju
- >> Partnerstvo za prihodnost

Kazalo

» NOVICE

Partnerstvo za prihodnost	4
Dializni center v Kočevju odprl vrata	6
Hvaležnost in sodelovanje	7
Svetovni dan varnosti pacientov kronične ledvične bolezni	8
Odrekanje pravice do invalidnine mladim ledvičnim bolnikom	10

» STROKOVNO

Komplementne bolezni in ledvice	11
Izpadanje in redčenje las pri kronični ledvični bolezni	13

» ŽIVIMO ZDRAVO

Kalij v prehrani (tretji del)	16
Tudi dializni bolniki na Ljubljanskem maratonu	17
Šport in ledvični bolniki	18
Slovenski športniki na ETC v Lizboni	19
Janez Pečkaj o svojih uspehih	20

» ODTIRANJA

Zgodba z naslovnice	
Iz najslabšega potegni najboljše	21

» NAŠA SREČANJA

Izobraževanje v Strunjanu	26
Posvet predsednikov ZDLBS	27
Nefrološko izobraževanje na Vranskem	27
Mednarodno srečanje Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope	29
Namizni tenis v Slovenj Gradcu	30

» OPTIMIZEM

Dializa – drugi dom	32
Vodomčeva zgodba	32

» IZ ŽIVLJENJA DRUŠTEV

DLB Ljubljana: Letošnje leto je bilo polno aktivnosti	33
Dolgo pričakovani izlet na Madžarsko	34
Letos smo letovali v Umagu	35
DLB Liliija: Jesenski piknik	36
Svetovni dan varnosti pacientov	37
DLB Celje: Naši dogodki	37
Mi gremo na morje	38
DLB NEFRO: Presaditev da ali ne	39
Počitnikovanje na Krku	39
V novih prostorih	40
DLB Slovenj Gradec: Izlet v Gradež	41
DLB Pomurja: Družinski dan v Černelavcih	42
DLB severnoprimske regije:	
Svetovni dan varnosti pacientov	42
Izobraževanje za predializne bolnike	43

» IN MEMORIAM

P. Tarzij Anton Kolenko, minorit	44
--	----

» DIAGNOZA SMEH

Milan Fridauer – Fredi: Zasoljeno, ki je dovoljeno	45
Toni Gašperič: Zima in moje zimske spretnosti	45
Semena modrosti: Jezus Kristus	46
Križanka	47



» Fotografija na naslovnici: Joško Šimic

» Autor fotografije: Joško Šimic



Glasilo Ledvica: Izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Naslov: Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana

E pošta: info@zdlb.si

Spletna stran: www.zdlb.si

Predsednik: Milan Osterc

Naslov uredništva: Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana

Urednica: Jadranka Tavčar Oblak

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

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

Računalniška priprava, oblikovanje in tisk: Tiskarna in knjigoveznica

Radovljica

Naklada: 1399 izvodov

Za misli ni nobene uzde



V Svetem pismu je opisano, da smo pastirji, naše misli pa so čreda. Z njimi potujemo in ni res, da so misli zunaj nas, saj potujemo z njimi. Zato je tudi znan pregovor: kjer imaš pamet, tam si ti. Nikoli pa niste slišali, da je pamet tam, kjer ste vi, čeprav je to najlepše človeško hrepenenje, da bi bila pamet vedno z nami. A žal, takšnih ljudi je še vedno premalo in zato je na svetu nered in noben narod ni na miru in na svetu ni miru.

Misli so kot sredstvo, s katerim človek potuje. Upam, da ne v zadeve tuje, čeprav tja grejo najraje. Posebno tiste, ki se kitijo z nevoščljivostjo in privoščljivostjo, kar je za nas Slovence tako znana odlika: »Če meni crkne krava, naj sosedu dve.« Če so naše misli cesta, ki vodi v kraje tuje, je lahko asfaltna, lahko pa je povsem razrita in težko prehodna. Lahko je avtocesta ali pa kolovoz. Vsekakor pa je to dolga cesta in na njej je vedno gost promet. Saj si niti ne predstavljamo trenutka brez misli.

Če želimo uživati v sadovih svojih dejanj, je dobro vedeti, da je življenje večno. Ko upamo, nam je v pomoč zavedanje, da imamo mnogo življenj. Nevednež dela ravno obratno. Žene se za rezultati in je nepotrpežljiv. A nepotrpežljivost izgine, ko se zavedamo, da je življenje večno. Ko pričakujemo, da nam bo nekdo vrnil uslugo ali ko čakamo rezultate svojega dobrega dejanja, želimo to čim prej. In ko pričakujemo, smo pogosto razočarani. Kdor hiti, ne more uživati.

Če nas nekdo izkoristi ali se nam ne zahvali, nikar ne bodimo jezni ali ga celo krivimo in obtožujemo. Raje se mu zahvalimo, kajti kasneje nam bo vrnil z obrestmi. V tem veselju je vse v ravnovesju ali kot pravi pregovor: »Vse se vrača, vse se plača.« Nihče ne bi smel obžalovati, ker so ga izkoriščali ali ga niso cenili. Ko gre za uživanje sadov lastnih dejanj, je dobro, da gledamo na to kot na dobro naložbo za prihodnost. Sicer pa nikoli ne vemo, ali smo poplačali dolg ali smo ustvarili naložbo.

Spomin nas užalosti ali pa nas naredi modre. Spomini na dogodke in izkušnje v tem omejenem, ves čas spreminjajočem se svetu, nas omejujejo. Toda spomin na našo prvobitno naravo nas osvobaja. Spomini na ves čas spreminjajočo relativnost – slabo ali dobro – nas omejujejo in zaslužnjujejo. Spomin na nespremenljivost naše biti nam dvigne zavest. Spomini na pretekle dogodke in posvetne skrbi zmanjšajo veličino biti. Vprašanje je, kje sem in kdo sem. Če smo nevedni, je to zaradi našega spomina. Če smo razsvetljeni, je to zaradi našega spomina.

Kdor pozabi na neskončnost, trpi. Ko pozabimo na vsakdanjost, doživimo ekstazo. Modrost je spoznati nestanovitno naravo sveta in dogodkov. Dejstvo je, da pretekli dogodki v sedanjosti ne obstajajo. Zato je pametno, da sprejmemo preteklost, kakršna je. Pogasimo strasti in bodimo osredotočeni. Kdor se zaveda minljivosti zunanjega sveta, tega ne vodita napuh in pohlep, temveč bo služil plemenitim ciljem.

Ko smo nesrečni, se zavedajmo, da smo se oddaljili od svoje prave narave. Skrbi in žalost nas oddaljujeta od naše prave narave. Vendar v življenju se to vedno znova in znova dogaja. Ko se zavedamo svoje prave narave, so naše misli jasne in prijetne, smo zbrani in z lahkoto nadziramo svoja čustva. Fizična privlačnost ali hrepenenje lahko obstajata samo tako dolgo, dokler gledamo na nekoga kot na 'drugega'. Če pa ga vidimo kot del sebe ali svoje biti, privlačnost zbledi. Ko spoznamo, da je vsakdo del nas, lahko uživamo ves svet brez hrepenenja. Zrak, ki ga nekdo izdihne, ga drugi vdihne in po našem telesu se pretaka zrak, ki je bil tik pred tem v telesu nekoga drugega. Pa naj še kdo reče, da nismo povezani. Ne samo to, tudi drug od drugega smo odvisni.

Ko delimo svojo nesrečo z drugimi, se ta ne zmanjša. Ko pa ne zmoremo z drugimi deliti svoje radosti, se bo ta zmanjšala. Zato so naše babice govorile: »Deli svoje težave samo z bogom, z nikomer drugim, sicer jih boš le povečal. Radost pa deli z vsakim.« To seveda ne pomeni, da nekomu, ki je v težavah ne smemo pomagati ali mu prisluhniti. Seveda je lepo, da pomagamo in naredimo vse, kar zmoremo. Vendar ni modro, da se sami trapimo z njihovimi težavami, kajti potem ne bodo nesrečni le oni, ampak tudi mi. V tem je tudi razlika med simpatijo in empatijo. V Slovarju slovenskega jezika sta besedi tudi lepo razloženi. Simpatija pomeni naklonjenost oziroma sočustvovanje, da z nekom čutimo enako. Empatija pa pomeni vživljanje v drugega človeka. Preprosto dojamemo, kakšno je njegovo stanje in mu pomagamo.

Naš um potrebuje za svoje preživetje 'več in več'. Zato trpimo, ker nikoli ni dovolj, ker se misli nikoli ne ustavijo, tam zunaj v pojavnem svetu je vedno nekaj novega, ves čas se nekaj dogaja. V svojem bistvu smo zelo rahločutni, vendar nas odzivi na zunanji svet delajo neobčutljive. Če želimo premagati odpor, sovraštvo, ljubosumje ali vpletenost, se moramo spustiti do ravni atoma in sprejeti najmanjši delček vsega tega. Morda je težko sprejeti nekaj, česar ne maramo, zagotovo pa lahko sprejmemo najmanjši delček tega – atom. Čeprav je reka široka, že z majhnim požirkom pogasimo žejo. Čeprav je na zemlji toliko hrane, že z majhnim grizljajem potešimo lakoto. Vse, kar potrebujemo, so le drobni koščki.

Imajo naše misli in čustva obliko? Kakšno barvo ali okus? Resda poznamo recimo pregovor – je zelen od zavisti, vendar naš um nima nobene oblike. Um je več kot okus, pogled ali več kot katerikoli od petih čutil. Vsi govorimo, da so naše misli v glavi, čustva pa v srcu. Vendar um ni v nas, temveč smo mi v umu – tako kot je v nas je tudi okoli nas. Um je brezobličen. Mar ni um ta, ki vodi naše telo? Če se avtomobili premikajo po avtocesti, kaj jih premika, telo ali um? Um! Telo samo ne more narediti ničesar, če ni v njem uma. Telo brez uma je vodoravno pod zemljo. Brezoblično upravlja naša življenja. Brezoblično upravlja svet. In še večja brezobličnost upravlja celotno vesolje. In mi smo središče te ogromne brezobličnosti. Lahko ji rečemo: Bog, Zavest, Nirvana, Duh ...

Jadranka, vaša urednica

Partnerstvo za prihodnost

» BESEDILO: Jadranka Oblak Tavčar

Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) je v torek, 8. oktobra, v Unionski dvorani v Ljubljani pripravila forum Partnerstvo za prihodnost in odprla dialog o tem, kako lahko kot posamezniki, organizacije in država prispevamo k družbi, v kateri bo imel vsak član možnost dostojnega življenja. Na dogodku so skupaj s stroko gospodarstveniki in politiki razmišljali o načinih za krepitev družbene odgovornosti, izboljšanju sistemov pomoči ter omogočanju dostojnega življenja za vse.

Forum je odprl direktor Fundacije FIHO Borut Sever. Zbrane pa sta nagovorila tudi predsednica Državnega zbora RS, mag. Urška Klakočar Zupančič, ki je poudarila, da je vsak od nas pomemben in vreden, ter predsednik uprave NLB Blaž Brodnjak, ki je dejal, da bomo zmogli več, če bomo več ustvarjali skupaj: »Solidarnost je v naših genih – to smo Slovenci dokazali v lanskih poplavah. Podporni mehanizmi torej obstajajo v družbi, ampak moramo delati skupaj.«

Na forumu sta potekali dve okrogli mizi. Na prvi so svoja mnenja soočili predsednica Državnega zbora Urška Klakočar Zupančič, predsednik Državnega sveta Marko Lotrič, predsednica Loterije Slovenija Romana Girandon in direktor Fundacije FIHO Borut Sever. Predsednica Državnega zbora RS, **mag. Urška Klakočar Zupančič**, se je strinjala s prizadevanji fundacije: »Izjemnega pomena je vzpostavitev partnerske mreže«. Temu je pritrdil tudi predsednik Državnega sveta RS **Marko Lotrič**: »Treba je vzpostaviti možnosti zbiranja denarja na različne načine za določene potrebe,« pri čemer je poudaril, da je dodana vrednost Fundacije FIHO to, da pomaga prav vsakomur. **Romana Girandon**, predsednica Loterije Slovenija, je predstavila primer dobre prakse in poudarila, da je davek na srečke porušil ravnotežje, s čimer so se ostali govorniki strinjali in iskali mogoče rešitve. Lotrič



» Forum je odprl direktor Fundacije FIHO Borut Sever.

je dodal: »Srčno priporočam partnerstvo in ne dajatev.« Prvo okroglo mizo je sklenil direktor Fundacije FIHO **Borut Sever**, ki ga je veselilo, da ima fundacija pri svojih prizadevanjih tolikšno podporo: »Danes smo glasno povedali, da si želimo ustvariti partnerstvo za prihodnost. Nujno je, da vzpostavimo mehanizme, ki bodo omogočali, da pomagamo vsem pomoči potrebnim. Želimo sodelovati z vsemi, posamezniki in gospodarstveniki, zato na tej točki vsaka ideja prav pride. In že dejstvo, da vsi stremimo k istemu cilju in se pogovarjamo o mogočih rešitvah, me navdaja z optimizmom.« Zahvalil se je tudi vsem organizacijam, s katerimi FIHO sodeluje in s katerimi morda še bo v prihodnje.



» Udeleženci prve okrogle mize (z leve proti desni): direktor FIHO Borut Sever, predsednik Državnega sveta RS Marko Lotrič, predsednica Državnega zbora RS Urška Klakočar Zupančič, predsednica uprave Loterije Slovenije Romana Girandon in voditelj foruma Jani Muhič.



» Udeleženci druge okrogle mize (z leve proti desni): generalni direktor Kronoterma Bogdan Kronovšek, dekanja Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani dr. Mojca Urek, minister za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti Luka Mesec, ustanovitelj Pipistrela, podjetnik in humanitarac Ivo Boscarol ter predsednica Sveta Fundacije FIHO Nataša Sorko.

Na drugi okrogli mizi sta se soočila politika in gospodarstvo s konkretnimi predlogi in rešitvami. Svoje vidike so izmenjali minister za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti Luka Mesec, dekanja Fakultete za socialno delo, dr. Mojca Urek, Ivo Boscarol, ustanovitelj Pipistrela, podjetnik in humanitarac, generalni direktor Kronoterma Bogdan Kronovšek ter predsednica Sveta Fundacije FIHO, Nataša Sorko. **Bogdan Kronovšek**, generalni direktor Kronoterma, je poudaril, da je posameznikom najtežje, ko se ne počutijo več koristni družbi: »Zato v našem podjetju Kronoterm družbi veliko vračamo, ker se mi zdi izjemno pomemben korak, ki bi ga moral za oblikovanje boljše družbe storiti vsak.« Poudaril je še, da nam manjka spoštovanja, da vedno krivimo in kritiziramo drug drugega. S tem se je strinjal tudi ustanovitelj Pipistrela, podjetnik in humanitarac **Ivo Boscarol**, ki je dodal: »Vsi smo del družbe in vsi moramo biti družbeno odgovorni. A namesto s prisilo, poskusimo z motivacijo.« Predlagal je ustanovitev strateškega sveta pri Vladi RS, ki bi pripravil podlage za sistemske rešitve glede večje družbene odgovornosti podjetij in posameznikov, s čimer bi iskali nove načine in vire financiranja. Tudi minister za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti **Luka Mesec** se je strinjal, da politiki na svoj račun vedno slišijo le graje in nič pohval: »Slovenija je namreč v zadnjih desetih letih močno napredovala na različnih področjih, zato se moramo spoštovati in si med seboj pomagati.« Dodal je še, da politika sliši želje in prizadevanja: »Slišimo vas in sprejemamo to pobudo, da se bomo znotraj vlade pogovorili o tem, kako spodbuditi dialog med gospodarstveniki in družbo, da bo

potekal hitreje in lažje.« Na drugi strani je dekanja Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani, **dr. Mojca Urek**, poudarila še drugi vidik: »Prvo načelo organizacije pomoči je, da posameznikom ne jemljemo dostojanstva in moči.« Forum je sklenila predsednica Sveta Fundacije FIHO **Nataša Sorko**, ki je poudarila, da je družbena odgovornost pomembna v vsakem trenutku: »Pomagamo ustvarjati boljši vsakdan in boljšo družbo za vse,« vendar bo treba vzpostaviti pozitivne mehanizme in promovirati dobre prakse.

Fundacija je lani sofinancirala programe 118 invalidskih in humanitarnih organizacij, invalidskim in humanitarnim organizacijam pa je v letu 2023 namenila 18,7 milijona evrov. FIHO finančno podpira skoraj vsak projekt humanitarne pomoči in pomoči invalidom v Sloveniji. Podpira dejavnosti, ki izboljšujejo socialni položaj ter omogočajo samostojno in neodvisno življenje. S tem spodbuja zagotavljanje človekovih pravic in enakopravno vključevanje v družbo. S ciljnim delovanjem, organiziranostjo in transparentnostjo velja tudi za enega najboljših zgledov zagotavljanja pomoči najbolj ranljivim v Evropski uniji. Fundacija FIHO si želi osvetliti prihodnost vsem potrebnim pomoči, zato bodimo drug drugemu dober zgled in vzor, kot je lepo opisal v svoji pesmi Tone Pavček:

Na svetu si, da gledaš sonce.
Na svetu si, da greš za soncem.
Na svetu si, da si sam sonce
in da s sveta odganjaš – sence.

Dializni center v Kočevju odprl vrata

» BESEDILO: Milan Osterc, Valerija Gelze

Odprtje dializnega centra v Kočevju kaže na primer dobre prakse sodelovanja lokalne skupnosti in javnih zavodov. Vsi skupaj smo namreč dokazali, da zdravstvene storitve lahko približamo pacientom in jim omogočimo bolj kakovostno življenje.

Prva je na težave dializnih bolnikov ribniško-kočevske pokrajine leta 2008 opozorila dializna bolnica Valerija Gelze, ki je po vseh teh letih končno dočakala »svoj dan«. Po desetletjih prošelj, različnih aktivnosti in dokazovanj o potrebi dializnega centra v pokrajini se je odzvala občina Kočevje. Začetnik projekta dializnega centra v lokalnem okolju je bila Občina Kočevje. Takratni župan dr. Vladimir Prebilič je po večkratnih pogovorih z dializnimi bolniki ugotovil, da je življenje pacienta, ki se vsakodnevno vozi na dializo v 60 kilometrov oddaljen kraj zelo naporno in stresno. Pacienti so bili na dan dialize od doma odsotni tudi po več kot deset ur, kar je močno poslabšalo kakovost njihovega življenja. V želji izboljšati življenja pacientov je občina spodbudila javne zavode k skupnemu sodelovanju in bila uspešna. Projekt so podprli tako ZD Kočevje kot tudi nosilec dejavnosti UKC Ljubljana. Projektu se je pridružil tudi Dom starejših občanov Kočevje, ki bo v sklopu izvajanja dializne dejavnosti za paciente zagotavljal hrano.

Odprtja dializnega centra Kočevje so se udeležili vsi predstavniki sodelujočih pri projektu kot tudi ministrica za zdravje dr. Valentina Prevolnik Rupel. Nagovoril nas je direktor ZD Kočevje Emir Kudozović, nato ministrica za zdravje Valentina Prevolnik Rupel, župan občine Kočevje Gregor Košir, direktor UKC Ljubljana doc. dr. Marko Jug, dr. med., predstojnik Kliničnega oddelka za nefrologijo v UKC Ljubljana prof. dr. Miha Arnol, dr. med. ter na koncu še dolgoletna borka za dializo in dializna bolnica Valerija Gelze, ki je povedala:

»Zgodba ima dolgo brado. Marca prihodnje leto bo že deseto leto, odkar sem zopet na hemodializi po 15-letni transplantaciji ledvice. V več kot tridesetih letih nefrologije sem se, prav zaradi oddaljenosti dializnega centra, zdravila z vsemi tremi načini zdravljenja kronične ledvične odpovedi. Po letu in pol mukotrpne vožnje v Ljubljano sva z nefrologom dr. Jernejem Pajkom na kratko govorila tudi o tistih sivih lisah mreže hemodializnih centrov v Sloveniji. Preteklo je veliko vode, počasi nam je prišla naproti tudi stroka, čeprav ne vsi. In ko nas je spoznala še lokalna skupnost, se je zadeva premaknila iz mrtve točke. Misija nemogoče, čeprav nekje v daljavi, je postala mogoča.

Minilo je sedem "suhih let", da smo dočakali slavnostno odprtje prve dislocirane enote UKC Ljubljana - HDC Kočevje oktobra 2024. Med pomembnimi gosti, novinarji in nefrologi sem imela tudi sama priložnost sodelovati. Bilo je lepo, nepozabno, predvsem pa dobrodošlo za skoraj vse paciente DLB jugovzhodne regije. Skupaj z zaposlenimi se bomo tru-

dili, da ostanemo in postanemo butični center HDC. Vsem, ki ste sodelovali in pomagali pri projektu res iskreno hvala.«

Na otvoritvi sva bila prisotna podpredsednica Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Larisa Hajdinjak in predsednik Milan Osterc. Oba sva več let sodelovala pri dogovarjanjih na različnih nivojih za pripravo in dokončanje projekta dializnega centra na ribniško-kočevskem območju.



» Odprtja novega dializnega centra v Kočevju so se udeležili vsi predstavniki sodelujočih pri projektu.



» Ribniško-kočevska regija je končno dobila svoj dializni center.

Evropski dan darovanja organov

Hvaležnost in sodelovanje



Slovenija-transplant

>> BESEDILO: Slovenija-transplant

>> FOTOGRAFIJE: Miran Juršič

Evropski dan darovanja je vsakoletna priložnost, da premislimo naša stališča in želje glede darovanja organov. Leta 2024 je ključno sporočilo: Slovenci vse bolj razumemo in podpiramo darovanje organov. Letos je rekordnih 92 odstotkov svojcev podalo soglasje za darovanje.



>> Nagovor pred skulpturami organov je imela namestnica direktorja Slovenija-transplant Danica Avsec.

Središčni dogodek obeleževanja evropskega dneva darovanja je potekal 18. oktobra 2024. Letos se osredotočamo na hvaležnost in sodelovanje. Hvaležnost in sodelovanje na več ravneh. Med medicino in družbo, med darovalci in prejemniki, med strokovnjaki, med pacienti in zdravniki. V procese od darovanja do presaditve je namreč vključenih okoli sto strokovnjakov in strokovnjakinj ter podpornih služb iz različnih področij in institucij. Hkrati pa je po transplantaciji potrebno doživljenjsko sodelovanje med pacienti in zdravniki.

Andrej Gadžijev, direktor Slovenija-transplanta pravi: »V letošnjem letu smo še posebej hvaležni svojcem in vsem sodelavcem, ki sodelujete pri pogovorih o možnosti darovanja po smrti. Do tega trenutka namreč beležimo najvišjo stopnjo privolitve svojcev za darovanje, in sicer rekordnih 92 odstotkov«. Gadžijev ob tem poudarja: »To je potrditev, da smo v družbi takrat, ko je to najbolj potrebno, dobronamerni in altruistično naravnani. In pokazatelj, da pri nas darovanje organov vse bolj sprejemamo kot sestavni del ob izteku življenja. Ljudje vedno bolj poznajo in razumejo področje, kar pomeni, da se s svojci o darovanju lahko pogovarjamo veliko bolj jasno in odprto. Naj bo možen dialog in ne strah ali odpor.« Gadžijev dodaja, da v Sloveniji brez soglasja darovanje ni dovoljeno, »zato bi tudi tokrat vse rad spodbudil k pravočasnemu razmisleku in formalni opredelitvi. Ne pozabite bližnjim povedati, kako ste se odločili«.

Transplantacijska dejavnost je ena najzahtevnejših panog v medicini. UKC Ljubljana je edini transplantacijski center v Sloveniji in ima vrhunske strokovnjake, ki zdravijo na tak način. »Presaditev organov podaljša življenje in izboljša kvaliteto življenja bolnikov. Za uspešno izvajanje transplantacijske dejavnosti je potrebno usklajeno delovanje zdravnikov, medicinskih sester, transplantacijskih



>> Na fotografiji z leve: Stojana Vrhovec, Martina Mrvar, Janez Pečkaj, avtor skulpture Nedim Hadži Ahmetović - Mafa, Stane Pesjak in Milan Osterc

koordinatorjev in transportnih služb, ki so na voljo vse dni v letu. Vendar pa brez darovalcev presaditve ne bi bile mogoče, saj so darovalci osnovni pogoj za izvajanje teh življenjsko pomembnih operacij,« pojasnjuje **dr. Matija Jelenc**, kardiološki kirurg iz UKC Ljubljana.

Doživljenjsko zdravljenje in spremljanje bolnikov po transplantaciji

V UKC Ljubljana ne izvajajo le transplantacij, prav tako zagotavljajo doživljenjsko spremljanje in zdravljenje pacientov. Tu je ključen dober in sodelovalen odnos med obema. **Katja Novak**, gastroenterologinja, zdravnica specialistka, ki spremlja in vodi prejemnico jeter **Nino Žitek**, pravi: »Jetra so izjemno kompleksen organ. Pri končnem odpovedovanju jeter ni druge možnosti kot presaditev organa. Drugo nadomestno zdravljenje ne obstaja in to je edina možnost za preživetje. Vzrokov za odpoved je pa več, med drugim tudi dedne bolezni«. Nina (38 let), danes socialna delavka, tudi predsednica slovenskega Društva transplant, je za avtoimunim hepatitisom zbolela pri šestih letih. Bolezen je napredovala počasi in presaditev je imela pred desetimi leti. Nina opisuje: »Življenje po transplantaciji je zares drugačno, veliko bolj kakovostno in nič kaj samoumevno. Vsak dan čutim hvaležnost, da lahko živim. Da živim, je bilo treba veliko. Ko sedaj pomislim na ves ta proces, od priprav na transplantacijo, do same transplantacije in rehabilitacije po posegu, se zavem, koliko ljudi je bilo v to vključenih. Če bi lahko, bi vsakemu posebej segla v roko in rekla hvala.«

Na dogodku je več pacientov z besedami, rožami in drugimi gestami izrazilo neizmerno hvaležnost vsem podpornim službam in zdravstvenemu osebju, ki jih je je podpiralo do transplantacije in naprej.

Statistični podatki (obdobje 1. 1. – 30. 9. 2024)

- › 34 darovalcev je podarilo 114 organov za zdravljenje.
- › V Centru za transplantacijsko dejavnost v UKC Ljubljana so presadili 80 organov, od tega 34 ledvic, 18 src, 20 jeter in 8 pljuč. Rezultati so podobni lanskim.
- › Roženice: pridobljenih 102, presajenih pa 66.
- › Stopnja privolitve svojcev za darovanje je v letošnjem letu precej višja kot lani, kar 92 odstotkov svojcev je soglašalo z darovanjem.
- › Na čakalnem seznamu za presaditev organa je bilo na dan 2. 10. 2024 211 bolnikov. Povprečne čakalne dobe so: za srce 244 dni (za urgentne presaditve 52 dni); za ledvico 274 dni; za jetra 164 dni, za pljuča 98 dni.
- › Do konca septembra se je v Nacionalnem registru opredeljenih oseb glede darovanja organov po smrti opredelilo skupaj 746 oseb, od tega 730 za darovanje in 16 proti. Med opredeljenimi prevladujejo ženske (69 odstotkov). Skoraj 60 odstotkov je mlajših od 39 let. Največ opredeljenih sodi v starostno skupino od 19 do 28 let (29 odstotkov).
- › Do konca septembra je bilo v nacionalni register opredeljenih 16.443 ljudi. Le 127 oseb je izrazilo nasprotovanje darovanju.

Svetovni dan varnosti pacientov kronične ledvične bolezni



Zveza organizacij pacientov Slovenije

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJ: Gregor Cuzak

Zveza organizacij pacientov Slovenije (ZOPS) je v septembru 2024 izvedla dva ključna dogodka, ki poudarjata pomen aktivnega vključevanja pacientov v zdravstveni sistem – strokovno konferenco in dan odprtih vrat ob svetovnem dnevu varnosti pacientov (SDVP). Aktivnosti, ki so bile izvedene, niso pomembne zgolj za splošno izboljšanje varnosti v zdravstvu, temveč tudi za specifične skupine bolnikov, kot so ledvični bolniki, ki se soočajo z dolgotrajnimi in kompleksnimi zdravstvenimi izzivi.

Strokovna konferenca: vloga pacientov pri izboljšanju zdravstvene oskrbe

Na strokovni konferenci, ki je potekala na univerzi v Novem mestu, so bili poudarjeni ključni izzivi, s katerimi se soočajo pacienti in zdravstvene ustanove, predvsem na področju varnosti v zdravstvu. Udeleženci so poudarili pomen prijavljanja in odpravljanja napak v zdravstvu, saj to prispeva k dolgoročnemu izboljšanju varnosti za vse paciente. Ključno sporočilo konference je bilo, da morajo biti pacienti, ki spregovorijo o svojih izkušnjah, zaščiteni, da bo sistem lahko gradil na njihovih izkušnjah brez strahu pred posledicami.



» Veleposlanik Nizozemske Johan Verboom na dnevu odprtih vrat v UKC Ljubljana.

Poseben poudarek je bil namenjen vlogi združenj pacientov, ki imajo ključno vlogo pri doseganju višje kakovosti zdravljenja različnih bolezni. Kot je poudaril Johan de Graaf, predsednik nizozemske fundacije za hipofizo, so združenja pacientov nepogrešljiva pri oblikovanju raziskovalnih projektov, saj njihove izkušnje ponujajo dragocen vpogled v učinkovitost zdravil in načinov zdravljenja. Hkrati društva s svojimi programi, predvsem podpore pacienti pacientom, zelo izboljšajo znanje, vključenost in motivacijo svojih sovrstnikov pri zagotavljanju čim boljše skrbi za lastno bolezen, s tem pa sekundarno preventivo in ohranjanje visoke stopnje samostojnosti in kakovosti življenja.

Podobno lahko društva ledvičnih bolnikov s svojim neposrednim sodelovanjem z zdravstvenimi strokovnjaki zagotovijo, da se pri manj pacientih zgodi popolna odpoved ledvic, oziroma je storitev oskrbe dializnih bolnikov na čim višji ravni, predvsem zagotavljanje prevozov, možnosti za potovanja in podobno. Bolezni, za katere skrbijo različna društva, se sicer razlikujejo, a metode dela za povečanje opolnomočenja pacientov ter načini sodelovanja z odločevalci, mediji in strokovnjaki so podobne, zato je sodelovanje tudi v ZOPS pomembno.

Dan odprtih vrat: vključevanje skupnosti za večjo varnost

Dan odprtih vrat, ki je potekal ob svetovnem dnevu varnosti pacientov, je bil organiziran v 29 zdravstvenih ustanovah po Sloveniji. Vsaka ustanova je v sodelovanju z lokalnimi društvi pacientov pripravila bogat program, ki je poudarjal pomembnost sodelovanja za izboljšanje varnosti v zdravstvu. ZOPS je pri tem dogodku poudaril, da lahko k varnosti pacientov prispevajo vsi – tako zdravstveni delavci kot tudi pacienti sami.

Pobude, kot so zdravstvene meritve, predavanja in delavnice, so pomembne predvsem za bolnike s kroničnimi boleznimi, kot so ledvični bolniki. Ti dogodki pacientom omogočajo, da se seznanijo z najnovejšimi metodami zdravljenja, izboljšajo svoje razumevanje bolezni in pridobijo nasvete o tem, kako najbolje sodelovati s svojimi zdravniki. Hkrati pa se skozi takšne aktivnosti krepijo vezi med pacienti in zdravstvenimi ustanovami, kar prispeva k boljši oskrbi in večjemu zaupanju.

Poudariti velja še sestavljanke varnosti, puzzle s podobo posamičnih bolnišnic, ki so jih na dnevih odprtih vrat skupaj s pacienti in zaposlenimi sestavljali prostovoljci v sodelujočih ustanovah. Sporočilo sestavljanke varnosti je bilo, da je za varnost zdravstvene oskrbe pomemben posameznik, enako kot celote ni mogoče sestaviti, če nismo pozorni na vsak košček, ne glede na to, kako majhen je.

Dvig zavedanja o pomenu varnosti v zdravstvu

V ZOPS in Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije poudarjajo, da je ključ do boljšega zdravstva v sodelovanju. Le tako bo namreč mogoče doseči izboljšave, skrajšanje čakalnih vrst, manj pridruženih bolezni, boljšo organiziranost prevozov, boljše razumevanje lastne bolezni in druge koristi, ki bi jih bili lahko deležni.

Za društva ledvičnih bolnikov so takšni dogodki ključnega pomena, saj predstavljajo priložnost za ozaveščanje o specifičnih potrebah in težavah, s katerimi se soočajo ti pacienti. Kronična ledvična bolezen zahteva redno in natančno spremljanje stanja pacienta, kar pomeni, da je varnost pri izvajanju zdravstvenih postopkov izjemno pomembna. Društva ledvičnih bolnikov lahko skozi sodelovanje na takšnih dogodkih pripomorejo k izboljšanju varnosti v zdravstvu, s tem da opozarjajo na specifične izzive, kot so dostopnost dializnih centrov, spremljanje zdravljenja in ustrezna komunikacija med bolniki in zdravniki.

V letu 2025 bodo 17. septembra v ZOPS v sodelovanju s člani, tudi ZDLBS, že tretjič organizirali aktivnosti ob svetovnem dnevu varnosti pacientov. Če je v prvem letu sodelovalo 14 ustanov, letos 29, prihodnje leto računajo že na 60 sodelujočih. Hkrati napovedujejo, da bodo še močnejše povezali aktivnosti z lokalnimi skupnostmi, pri čemer še posebej računajo na pomoč vseh slovenskih županov, ki lahko bistveno pripomorejo k napredku zdravstvenega sistema, saj so lastniki in upravljalci široke mreže vseh zdravstvenih domov in tudi številnih specializiranih ambulant, tudi za potrebe ledvičnih bolnikov.



» Franci Gerbec, soavtor in član Odbora za varnost in kakovost pri ZOPS na strokovni konferenci ob svetovnem dnevu pacientov.

Odrekanje pravice do invalidnine mladim ledvičnim bolnikom

» BESEDILO: **Anton Mrvar**, univ. dipl. pravnik, član IO ZDLBS

Večkrat smo že pisali o tem, da Zavod za invalidsko in pokojninsko zavarovanje mladim bolnikom, to je tistim, ki so jim ledvice odpo-vedale, predno so stopili v delovno razmerje, odreka nadomestilo za invalidnost. In to kljub temu, da v predpisnem postopku pridobijo status stoo odstotnega invalida.

Zavod za invalidsko in pokojninsko zavarovanje jim pravico do invalidnine odreka z obrazložitvijo, češ da je ta pravica odvisna od vplačil v pokojninsko blagajno. Ta razlaga se zdi nenavadna, saj je znesek prejete invalidnine za vse prejemnike enak. Ker vemo, da v blagajno ne vplačujemo vsi v enakem znesku, saj je to odvisno od višine dohodka, ta argument ne prenese strokovne presoje.

V zadnjih treh letih smo pomagali več mladim bolnikom, ki so nas zaprosili za pomoč pri uveljavljanju pravic z

uporabo pravnih sredstev pri zavrnitvenih odločbah. Zadeve so v različnih fazah postopka. Zadnja zadeva je obtičala na Ustavnem sodišču Republike Slovenije, ki je ustavno pritožbo sprejelo v obravnavo. Od tega je že več kot leto dni, a Ustavno sodišče odločitve še ni sprejelo.

Od njihove odločitve je odvisno, kako bomo ravnali v prihodnje. Če bo našo zahtevo zavrnilo tudi Ustavno sodišče, se bomo obrnili še na Evropsko sodišče za človekove pravice. Naše stališče je, da Zavod za invalidsko in pokojninsko zavarovanje z zavrnitvenimi odločbami mladim bolnikom krati pravico do enakosti pred zakonom, kar je ena temeljnih človekovih pravic, zavarovana z našo ustavo in mednarodnimi sporazumi.

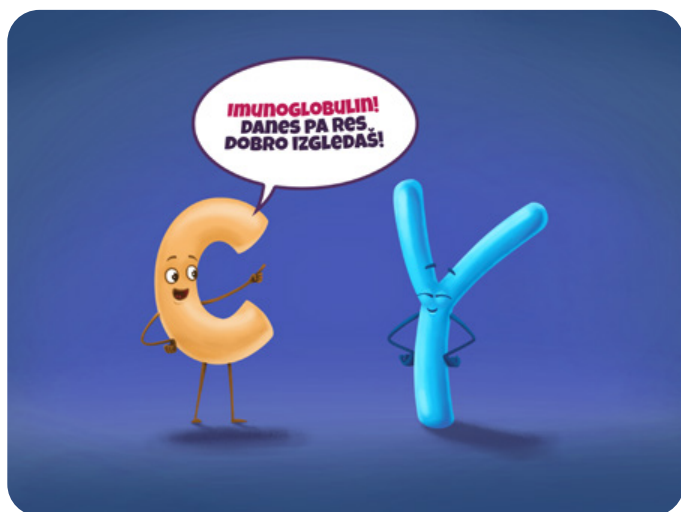
Torej je naš nasvet, da je treba nadomestilo za invalidnost zahtevati. Če smo pri tem zavrtnjeni, je treba uporabiti pravno sredstvo, ki je predstavljeno v pravnem pouku vsake odločbe.



Komplementne bolezni in ledvice

» BESEDILO: **Ana Dovč**, dr. med., Klinični oddelek za nefrologijo, SPS Interna klinika, UKC Ljubljana, Zaloška 7, 1000 Ljubljana; ana.dovc@kclj.si

Komplement je ključen del imunskega sistema. Ko so znanstveniki konec 19. stoletja prvič odkrili molekule, ki jih sedaj poznamo kot sestavne dele komplementnega sistema, so opazili, da delujejo komplementarno s protitelesi posredovanemu imunskemu odzivu. Pomen tega odkritja je leta 1919 potrdila tudi Nobelova nagrada za fiziologijo. Glavne komponente komplementa poimenujemo s črko C in zaporedno številko. Dandanes je prepoznanih že več kot 50 sestavnih molekul, ki so vpletene v delovanje komplementnega sistema. Njihovo pravilno delovanje omogoča ne le učinkovito obrambo pred vsiljivci (mikroorganizmi, toksini itd), ampak tudi odstranjevanje propadlih celic telesa in obnavljanje tkiv.



Aktivacija komplementa sproži verižno reakcijo (kaskado), ki lahko v nekaj trenutkih mnogokrat pomnoži in pospeši odziv imunskega sistema v boju proti vsiljivcem, kar ima veliko preživetveno prednost. To verižno reakcijo lahko sprožijo tri različne poti aktivacije. Klasična pot se sproži ob vezavi protitelesa na antigen – skupek protitelesa in antigena imenujemo imunski kompleks. Antigeni so običajno delci mikroorganizmov, v posebnih primerih pa tudi neškodljivi delci iz okolja ali celo lastna tkiva. Lektinska pot se aktivira ob stiku komplementa s specifičnimi sladkornimi molekulami, ki so posejane na površini nekaterih vrst bakterij. Alternativna pot komplementa pa je posebna: aktivna je ves čas, vendar v omejenem obsegu – kot bi v avtomobilu imeli hkrati pritisnjen pedal za plin in zavoro. Čeprav ves čas nastajajo molekule, ki lahko sprožijo verižno reakcijo in imunski odziv, hkrati nadzorniki aktivnosti (regulatorji) skrbijo,

da se imunski odziv ne sproži po nepotrebnem. Hkrati alternativna pot komplementa zaradi svojega stanja pripravljenosti služi tudi kot pospeševalec aktivacije komplementa po drugih poteh.

Pravilno delovanje komplementa je bistveno za vzdrževanje zdravja organizma. Po eni strani pomanjkljivo delovanje komplementa povzroči povečano tveganje za okužbo, še zlasti z določeno vrsto bakterij, takojmenovane bakterije s kapsulo (npr. meningokok, ki povzroči življenje ogrožujočo okužbo osrednjega živčevja). Vezava protitelesa na antigen sproži aktivacijo komplementa, ki po različnih signalnih poteh ojača aktivnost imunskega sistema. Eden izmed učinkov tega procesa je privabljanje celic vnetic (različnih vrst belih krvničk), ki onesposobijo vsiljivce, »pospravijo« nastalo škodo in tako povrnejo pravilno delovanje tkiva. Vnetje je torej pomemben sestavni del obrambe pred okužbami, burnost vnetnega odgovora pa je lastnost imunskega sistema vsakega posameznika in je odvisna od podedovanih in pridobljenih (okoljskih) dejavnikov.

Po drugi strani pa **prekomerna aktivnost komplementa** povzroča vnetje in tkivno poškodbo, kar pripelje do bolezni posameznih organov. Ker imajo ledvice oziroma natančneje ledvična telesca (glomeruli) vlogo prečiščevanja krvi, se tam kot na cedilu odložijo raznorazne beljakovine, vključno z bolezenskimi protitelesi. Protitelesa se vežejo na antigene med kroženjem po krvi ali pa v samem glomerulu, ker so se tam bodisi »ujeli« ali pa so antigeni del samega glomerula. Kot primer si oglejmo najpogostejšo glomerulno bolezen, to je IgA-nefropatija. Natančen mehanizem nastanka te bolezni zazdaj ni poznan, domnevamo pa, da kot odgovor na dražljaje iz okolja na sluznici dihal in prebavil nastajajo bolezenska



protitelesa IgA. Naše telo ta bolezenska protitelesa prepozna kot neustrezna in proti njim ustvari nova protitelesa, ki so v tem primeru uperjena proti lastnim antigenom (avtoprotitelesa).



Nastali **imunski kompleksi** se odlagajo v ledvičnih telescih in lahko pri posameznikih, katerih imunski sistem je nagnjen k pretirani aktivaciji imunskega sistema, sprožijo vnetje. Tovrstno vnetje nas ne ščiti pred okužbo, ampak je bolezenski odziv, ki povzroči poškodbo glomerula, kar se izrazi kot nepravilnosti izvidov seča in slabšanje ledvičnega delovanja (laboratorijsko slednje ugotovimo kot upad ocenjene glomerulne filtracije – oGF). Trenutno je v razvoju več zdravil za zdravljenje IgA-nefropatije, katerih namen je zaviranje aktivacije komplementa in zmanjšanje vnetje v glomerulu, s tem pa upočasnitev napredovanja ledvične okvare. Če se bodo tovrstna zdravila izkazala za učinkovita, bo to predstavljal velik preboj v zdravljenju te pereče glomerulne bolezni.

Posebno obliko ledvične okvare povzročajo bolezni, ki so povezane z nepravilno regulacijo alternativne poti komplementa. Omenili smo že, da je alternativna pot zaslužna za stalno stanje pripravljenosti, ki organizmu omogoča hiter odziv v primeru vdora mikroorganizmov ali potrebe po obnovi tkiv. Kadar pa ta nizka stopnja aktivnosti uide izpod kontrole, torej kadar nadzorniki aktivnosti alternativne poti nepopolno opravljajo svojo vlogo ali pa jih sploh ni, alternativna pot po nepotrebnem sproži aktivacijo vnetnih poti v odsotnosti antigenov. Ti posredniki vnetja sicer nastajajo v krvi po celem telesu, zopet pa so za okvaro najbolj ranljiva ledvična telesa, kjer se prečiščuje kri in se te bolezenske molekule odlagajo kot na cedilu.

Motnje v regulaciji alternativne poti so lahko podedovane ali pridobljene. Glede na mehanizem okvare, ki jo ta motnja povzroči v ledvičnih telescih, ločimo dve bolezni: s komplementom povezano trombotično mikroangiopatijo (ki jo imenujemo tudi atipični hemolitični uremični sindrom) in C3-glomerulopatijo (poimenovano po komponenti komplementa C3). Slednja se najpogostejše kaže kot prekomerne izgube beljakovin s sečem (proteinurija) in postopno slabšanje ledvičnega

delovanja, ki lahko brez ustreznega zdravljenja že v nekaj letih povzroči ledvično odpoved. Pri s komplementom povezani trombotični mikroangiopatiji pa ledvično okvaro spremlja še izrazito povišan krvni tlak in spremembe krvne slike (znižanje števila trombocitov in eritrocitov, kar pa sicer ni nujno za postavitev diagnoze). Bolnike, ki zbolijo s to obliko ledvične bolezni, velikokrat začnemo zdraviti v bolnišnici še zlasti, če imajo zaradi izrazito povišanega krvnega tlaka okvaro delovanja drugih organov (srca, možganov ali oči).

Komplement igra vlogo pri nastanku številnih vnetnih, avtoimunskih in degenerativnih bolezni, ki niso omejene samo na ledvice. Zavora komplementnega sistema se raziskuje na številnih raznolikih področjih, od astme do multiple skleroze.

Prvo zdravilo proti komplementu je bilo odobreno za klinično rabo le nedavno – leta 2007, tako da nimamo na voljo še podatkov, kakšni so dolgoročni učinki rabe tovrstnih zdravil. Vendar se izkazuje, da ta zdravila bolniki bolje prenašajo v primerjavi z nekaterimi starejšimi zdravili za zaviranje imunskega sistema, npr. glukokortikoidi.



Pozorni moramo biti, da večina protikomplementnih zdravil bistveno poveča tveganje za bakterije s kapsulo, ki jih pa k sreči lahko dobro preprečujemo z uporabo cepiv (proti pnevmokoku, meningokoku in Haemophilus influenzae) ali profilaktičnega antibiotičnega zdravljenja.

Z razvojem novih protikomplementnih zdravil si tako obetamo nove možnosti ne samo za uspešnejše zdravljenje s komplementom povezanih bolezni, ampak tudi zmanjšanje bremena neželenih učinkov zdravil, ki so trenutno v uporabi.



Izpadanje in redčenje las pri kronični ledvični bolezni

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Dominik Škrinjar, dr. med.

Alopecija je medicinski izraz za prekomerno izpadanje las, ki vključuje različne oblike z različnimi vzroki in simptomi. Najpogostejše oblike vključujejo androgeno alopecijo, ki povzroča tipično vzorčno plešavost pri moških in ženskah, alopecijo areato, ki se kaže kot omejeno krožno izpadanje las na določenih predelih, ter trakcijsko alopecijo, ki nastane zaradi dolgotrajne mehanske obremenitve lasnih mešičkov.

Druge oblike alopecije so alopecija totalis in alopecija univerzalis, ki povzročata izgubo vseh las na lasišču oziroma na celotnem telesu, brazgotinska alopecija, ki se pogosto nepopravljivo poškoduje lasne mešičke, ter anageni in telogeni efluvij, ki sta povezana z motnjami v ciklu rasti las.

Androgena alopecija je najpogostejša oblika plešavosti pri moških in ženskah, pri čemer se pri moških kaže kot tipična umikajoča se linija las ali plešavost na vrhu glave. Glavni vzroki za to obliko so hormonski vplivi, predvsem povišana raven dihidrotestosterona (DHT), ki krči lasne mešičke in povzroči miniaturizacijo oziroma redčenje las. Pri ženskah se androgena alopecija najpogosteje izraža kot difuzno redčenje lasišča, zlasti na predelu prečke, in se pogosto pojavi po menopavzi. Zdravljenje običajno vključuje zaviranje DHT in lokalno uporabo zdravil, vendar je uspešnost zdravljenja odvisna od posameznih genetskih in hormonskih dejavnikov.

Alopecija areata je avtoimunska bolezen, pri kateri imunski sistem napada lastne lasne mešičke, kar povzroča neenakomerno izpadanje las v obliki krožnih predelov brez las

na lasišču, pri moških tudi na bradi. Ta bolezen ni nalezljiva in lahko prizadene posameznike vseh starosti. Čeprav vzroki niso povsem znani, lahko alopecijo areato sprožijo stres, določene avtoimunske bolezni in genska nagnjenost. Vzdrževanje zdravih življenjskih navad, zmanjšanje stresa ter zdravljenje z lokalnimi ali sistemskimi kortikosteroidi lahko pomagata omiliti simptome in spodbuditi ponovno rast las.



» Alopecija areata je avtoimunska bolezen, ki se kaže s krožnim izpadanjem las na lasišču kot tudi na drugih poraščenih delih (npr. na bradi pri moških).

Povezava med kronično ledvično boleznijo in izpadanjem las

Majhna raziskava¹, ki je vključevala 101 bolnika v končni fazi ledvične bolezni (na dializi), je pokazala, da je skoraj 10 odstotkov teh bolnikov poročalo o izpadanju las. Čeprav gre za omejeno študijo, nakazuje na povezavo med izgubo las in napredovalo ledvično boleznijo. Več raziskav bi bilo potrebnih, da bi bolje razumeli to povezavo, vendar je priporočljivo, da se bolniki z izpadanjem las in ledvičnimi težavami posvetujejo s svojim zdravnikom, saj lahko zgodnje ukrepanje pripomore k boljši kakovosti življenja.

Izpadanje las je lahko eden izmed simptomov, ki pomembno vpliva na kakovost življenja bolnikov s kronično ledvično boleznijo (KLB), zlasti v napredovanih stadijih bolezni. Izguba las se pojavlja predvsem pri bolnikih v končni fazi ledvične bolezni, kjer ledvična funkcija izrazito upade, kar običajno zahteva nadomestno zdravljenje z dializo. Čeprav izpadanje las ni tako pogosto ali očitno kot drugi simptomi, raziskave



» Najpogostejša vrsta vzorčne alopecije pri moških in ženskah je androgena alopecija, ki jo povzroča povišana raven dihidrotestosterona, kar z leti vodi v miniaturizacijo lasnih mešičkov.

» 1 Hajheydari Z, Makhloogh A. Cutaneous and mucosal manifestations in patients on maintenance hemodialysis: a study of 101 patients in Sari, Iran. Iran J Kidney Dis. 2008 Apr;2(2):86-90. PMID: 19377214.

kažejo, da bi lahko bilo pri teh bolnikih bolj razširjeno kot v splošni populaciji. Poleg tega ni dovolj raziskav, ki bi specifično obravnavale povezavo med izpadanjem las in KLB, kar pomeni, da je potrebno še veliko dela za natančno razumevanje teh mehanizmov.

Pri KLB so vzroki za izpadanje las lahko povezani z različnimi dejavniki, kot so pomanjkanje ključnih hranil, stranski učinki zdravil, ki se uporabljajo za zdravljenje bolezni, ter sistemski vplivi dolgotrajnih bolezenskih stanj. Med ključne dejavnike tveganja pri KLB se uvrščajo tudi presnovne in hormonske spremembe, ki lahko pomembno vplivajo na cikel rasti las in posledično povzročijo izgubo las. V končni fazi ledvične bolezni je izpadanje las pogosto povezano tudi z razvojem ene izmed možnih vrst alopecij, kar vključuje kronični telogeni efluvij ali avtoimunske bolezni, kot je sistemski lupus eritematosus (SLE), ki so pri teh bolnikih lahko pogostejše.



» Telogeni efluvij se lahko pojavi po akutnih infektivnih stanjih z vročino, po večjih operativnih posegih, po porodu v sklopu hormonskega neravnovesja ter tudi v sklopu hipotiroze ali slabokrvnosti ter nekaterih drugih bolezni.

Pomanjkanje ali presežek mikrohranil pri kronični ledvični bolezni

KLB lahko privede do pomanjkanja pomembnih vitaminov in mineralov, kot so cink, selen, železo ter vitamini A, B, C, D in E, kar lahko prispeva k izpadanju las. Ledvice imajo pomembno vlogo pri presnovi in shranjevanju določenih mikrohranil, kot sta riboflavin in vitamin D, ki sta ključnega pomena za zdravo rast in vzdrževanje las. Pri okvari ledvic je njihova funkcionalnost zmanjšana, kar oteži zadostno preskrbo telesa s temi nujnimi snovmi. Zaradi tega lahko telo trpi zaradi pomanjkanja teh vitaminov in mineralov, kar se pogosto izrazi v obliki oslabelosti las in izpadanja.

Pri bolnikih s KLB pa je treba paziti tudi na prekomerno uživanje določenih vitaminov in mineralov, saj okvarjene ledvice težje izločajo odvečne količine teh snovi iz telesa. Na primer, prekomerno uživanje selena, vitamina A ali vitamina E lahko povzroči kopičenje teh snovi v krvi, kar lahko prav tako negativno vpliva na zdravje las in povzroči izpadanje. Zato je za bolnike s KLB zelo pomembno, da se pred začetkom jemanja prehranskih dodatkov posvetujejo z zdravnikom, ki

lahko oceni njihove specifične potrebe in prepreči morebitno prekomerno kopičenje hranil.

Vloga beljakovin pri rasti las

Beljakovine so temeljni gradniki las, saj so lasje v glavnem sestavljeni iz keratina, posebne vrste beljakovine, ki daje lasem strukturo, moč in elastičnost. Esencialne aminokisliline, ki jih telo ne more proizvajati samo, so ključne za sintezo keratina, zato jih je treba v zadostni količini zaužiti s prehrano. Pri bolnikih z določenimi ledvičnimi boleznimi, kot sta C3 glomerulopatija in IgA nefropatija, pa je nadzorovan vnos beljakovin nujen, saj lahko previsok vnos dodatno obremeni ledvice, kar poslabša njihovo funkcijo. To predstavlja izziv, saj je ob zmanjšanem vnosu beljakovin večja verjetnost pomanjkanja esencialnih aminokislin, kar lahko negativno vpliva na rast in trdnost las ter povzroči njihovo izpadanje.

S skrbno načrtovano prehrano, prilagojeno specifičnim potrebam bolnikov, je mogoče zagotoviti ustrezne ravni beljakovin, ki podpirajo rast las, hkrati pa preprečujejo poslabšanje ledvične funkcije. Pri tem imajo pomembno vlogo dietetiki, ki lahko pripravijo individualne načrte prehranskega vnosa beljakovin ter priporočijo vire esencialnih aminokislin, ki so prilagojeni potrebam bolnika. Dodatki aminokislin ali specializirani beljakovinski nadomestki so v določenih primerih primerni za ohranjanje ravni potrebnih hranil brez prevelike obremenitve ledvic.

Srbenje in praskanje lasišča pri kronični ledvični bolezni

KLB pogosto povzroča pruritus oziroma srbenje kože, vključno s kožo lasišča. To stanje nastane zaradi kopičenja uremičnih toksinov in drugih odpadnih produktov presnove, ki jih okvarjene ledvice ne zmorejo ustrezno izločiti. Dolgotrajno srbenje in praskanje lasišča lahko povzročita poškodbe kožne pregrade, kar vodi v oslabitev lasnih korenin in lomljenje las, še posebej pri bolnikih, ki imajo že zaradi KLB pomanjkanje pomembnih hranil za zdravje las. Poleg fizičnih poškodb lahko praskanje povzroči tudi vnetje kože, kar še dodatno oslabi lasne mešičke.



» Pri bolnikih s KLB je pogosto prisotno tudi srbenje in prhljaj na lasišču, ki lahko še poveča izpadanje las.

Za bolnike s KLB, ki doživljajo intenzivno srbenje, je ključno pravočasno ukrepanje in obisk zdravnika, ki lahko predpiše ustrezno zdravljenje za zmanjšanje srbenja in preprečevanje poškodb lasišča. Zdravljenje običajno vključuje uporabo antihistaminikov in topikalnih inhibitorjev kalcinevrina. Prav tako je lahko učinkovita prilagoditev prehrane in odmerek dialize, ki lahko pomaga zmanjšati srbenje.

Možni vzroki izpadanja las, ki niso povezani z ledvično boleznijo

Izpadanje las pri bolnikih s KLB ni vedno nujno neposredno posledica ledvične bolezni. Na proces izpadanja las lahko vplivajo številni drugi dejavniki, kot so naravni proces staranja, psihološki in fizični stres, dedna nagnjenost, hormonska neravnovesja ter uporaba določenih zdravil, ki lahko negativno vplivajo na rast in kakovost las. Med najpogostejšimi so zdravila za zdravljenje raka (kemoterapevtiki), ki vplivajo na hitro delitev celic, vključno s celicami lasnih mešičkov. Tudi nekatera zdravila za uravnavanje krvnega tlaka, zlasti beta blokatorji, lahko povzročijo redčenje las. Med drugimi zdravili, ki so povezana z izgubo las, so antidepresivi, antikoagulantni (zdravila za redčenje krvi), zdravila za zdravljenje protina, nekatera protivnetna zdravila ter hormonska zdravila, vključno s peroralnimi kontraceptivi in nadomestno hormonsko terapijo.

V primeru nenadnega izpadanja las je priporočljivo, da bolnik zdravniku posreduje popoln seznam zdravil, ki jih uporablja, saj lahko nekatera zdravila prispevajo k težavi. Zdravnik bo tako lažje ocenil, ali so zdravila morebiten vzrok izpadanja las, in po potrebi predlagal alternativno terapijo. Če pa je ledvična bolezen dobro nadzorovana, vendar izpadanje las kljub temu vztraja, je posvet z zdravnikom še posebej pomemben. Ta lahko izvede dodatne diagnostične preiskave in laboratorijske teste, da natančno opredeli vzrok izpadanja las ter predlaga ustrezne terapevtske ukrepe ali prilagodi obstoječe zdravljenje.

Za bolnike s KLB je izpadanje las lahko obremenjujoč spremljevalni simptom, vendar ga je mogoče obvladovati z ustreznimi ukrepi. Redno spremljanje zdravstvenega stanja, skrbno prilagojeno zdravljenje ter tesno sodelovanje z zdravniki in drugimi zdravstvenimi strokovnjaki igrajo ključno vlogo pri izboljšanju kakovosti življenja. Celosten pristop ne prispeva le k boljšemu nadzoru nad boleznijo, temveč tudi k zmanjšanju izpadanja las in izboljšanju psihofizičnega počutja.

Obvladovanje izpadanja las pri bolnikih s kronično ledvično boleznijo

Ključen korak za zmanjšanje izpadanja las pri bolnikih s KLB je učinkovito obvladovanje osnovne bolezni. S tem se zmanjšajo nekatere presnovne motnje, ki vplivajo na zdravje las, kot so neravnovesje elektrolitov, slabokrvnost ter pomanjkanje beljakovin in drugih hranil. Pomembno je, da bolniki z zdravnikom uskladijo vsakršne spremembe v prehrani, dodatkih ali zdravilih, saj lahko nekatere snovi, ki običajno pomagajo pri zdravju las, vplivajo na ledvične funkcije.

Za zmanjšanje izpadanja las pri KLB lahko zdravniki priporočijo naslednje ukrepe:

1. Uravnavanje pomanjkanja železa in slabokrvnost

Anemija oziroma slabokrvnost je pogosta težava pri bolnikih s KLB, ki lahko vpliva na izpadanje las. Nadomeščanje železa (po potrebi z zdravili, kot so ferosulfat ali feroglukonat) in eritropoetina lahko pomaga izboljšati pretok kisika do lasnih mešičkov in spodbudi rast las.

2. Minoksidil za lokalno uporabo

Pri posameznikih z androgeno alopecijo ali difuznim izpadanjem las lahko zdravnik priporoči lokalno uporabo minoksidila. Minoksidil izboljšuje prekrvavitev lasišča in spodbuja rast las. Vendar je pri bolnikih s KLB potrebna previdnost, saj lahko vpliva na krvni tlak.

3. Kortikosteroidi za krožno izpadanje las (alopecia areata)

Za alopecijo areato, pri kateri se pojavijo okrogla območja popolne izgube las, lahko zdravnik priporoči kortikosteroidne kreme ali injekcije. Uporaba kortikosteroidov mora biti strogo nadzorovana, saj lahko dolgotrajna uporaba vpliva na splošno imunsko funkcijo, kar je pri bolnikih s KLB lahko problematično.

4. Prehranska dopolnila

Pri KLB se pogosto pojavijo pomanjkanja esencialnih hranil, ki so pomembna za zdravje las, kot so vitamini B-kompleksa, zlasti biotin, ter cink in beljakovine. Priporoča se uživanje dopolnil pod nadzorom zdravnika, da se preprečijo morebitni negativni učinki na ledvice.

5. Obvladovanje stresa in psihološka podpora

KLB in z njo povezana izguba las lahko povzroči psihološki stres, ki še dodatno vpliva na zdravje las. Psihološka podpora, tehnike sproščanja in svetovanje lahko pomagajo pri obvladovanju stresa, kar pozitivno vpliva na splošno zdravje in zmanjšanje izpadanja las.

Kalij v prehrani (tretji del)

» BESEDILO: Aljoša Kuzmanovski

V predhodnih objavah o kaliju smo spoznali, kateri dejavniki vplivajo na pojav hiperkaliemije in katera živila vsebujejo večje količine kalija. Spoznali smo, da ga največ vsebuje suho sadje, semena in oreški ter tudi stročnice, zelenjava, sveže sadje, meso. Danes pa bom predstavil, kako toplotna obdelava vpliva na vsebnost kalija v teh živilih.

Namakanje krompirja ne zniža vsebnosti kalija, namakanje kuhanega krompirja pa naredi razliko.

Krompir je lokalno slovensko živilo in razumljivo je, da je pogosto na našem krožniku. Vendar vsak dializni bolnik se verjetno zaveda, da je zelo bogat vir kalija. V 100 g krompirja je približno 417 mg kalija, kar morda niti ne zveni ogromno, vendar se moramo zavedati, da je 100 g krompirja en srednje velik krompir. In noben se še ni najedel od enega samega krompirja.

Raziskave kažejo, da namakanje krompirja pred kuhanjem **ne vpliva** na vsebnost kalija. Samo kuhanje krompirja zniža vsebnost kalija za približno 30 odstotkov. Vendar v kolikor kuhan krompir še dodatno namakamo za vsaj tri ure, lahko vsebnost kalija znižamo za več kot 50 odstotkov. Namakanje po kuhanju za šest ur pa zniža vsebnost kalija za približno 70 odstotkov. Ob tem velja poudariti, da je pomembno, da je krompir, ki se kuha, olupljen in narezan na čim manjše koščke. S tem se namreč poveča površina, iz katere se lahko kalij izloči (velikost naj bo približno enaka velikosti ocvrtega krompirčka oziroma »pomfrita« ali en krat en cm). Prav tako je smiselno uporabiti čim več vode v loncu, v katerem se kuha krompir (100 do 200 g krompirja v 1,5 litra vode). Menjavanje vode med namakanjem krompirja pa nima dodatne koristi in ni potrebno¹.

V kolikor nimate časa za namakanje po kuhanju krompirja, lahko izberete metodo dvojnega kuhanja. Na ta način krompir olupite in narežete na čim manjše koščke ter ga položite v lonec z večjo količino vode. Ko voda zavre, jo odstranite ter dolijete novo vodo in nato krompir skuhate do ustrezne trdote. Na ta način lahko izločite 35 do 40 odstotkov kalija iz krompirja².

Namakanje in kuhanje stročnic

Surove stročnice so zelo bogate s kalijem, kajti 100 g čičerike in leče vsebuje približno 850 mg kalija. Vendar noben ne uživa surovih stročnic, prej jih je seveda treba skuhati.

Načinov, kako znižati vsebnost kalija v živilih, je več. Pomembno je, da se zavedamo, da je nemogoče kalij izločiti v celoti. Kot je razvidno iz prispevka, za vsa živila velja, da jih je treba narezati na manjše kose, s tem se poveča površina, iz katere se kalij izloči. Pri tem jih je treba kuhati in/ali namakati v večji količini vode (in to vodo zavreči). Bodite pozorni, pri katerih je namakanje živila smiselno pred kuhanjem in pri katerih po kuhanju.

Kot smo spoznali v prejšnjem prispevku, vsebuje meso nezanimljivo količino kalija. Običajno, kadar govorimo o prekuhanju hrane, pomislimo na krompir, mogoče stročnice. Vendar, kot je opisano zgoraj, lahko s predhodnim namakanjem v vroči vodi pred pečenjem izločimo precejšen delež kalija tudi iz mesa in rib.

Preden se odločite za spremembe v prehrani, je pomembno, da se o tem pogovorite z dietetikom in zdravnikom ter nato postopno uvajate spremembe. Če je mogoče, se dogovorite, da vam preverijo vrednosti kalija pred vsako dializo za par dni. Na ta način boste dobili vpogled, kako se vaše telo odziva na spremembe v prehrani.

Ne smemo pa zanemariti senzoričnih lastnosti (tekstura, okus) hrane, ki se lahko z različnimi vrstami toplotne obdelave spremenijo. Zato izberite metodo, ki je učinkovita z vidika izločanja kalija ter prav tako sprejemljiva z vidika uživanja v hrani.

Predhodno 12-urno namakanje (100 g čičerike v 1,5 litra vode) in kuhanje 150 minut (100 g v 3 litre vode) ali 40 minut (100 g v 1,5 litra vode) v ekonom loncu zniža vsebnost kalija za približno 70 odstotkov. Pri kuhanju leče, po predhodnem namakanju, ni potrebno tako dolgo kuhanje, dovolj je 30 minut (100 g v 1,5 litra vode) ali 15 minut (100 g v 1,5 litra vode) v ekonom loncu, kar zniža vsebnost kalija za približno 60 do 70 odstotkov.

Veliko bolj učinkovita je priprava konzerviranih stročnic

Konzervirane stročnice vsebujejo že na začetku bistveno manj kalija (100 g konzervirane čičerike vsebuje približno 100 mg kalija; konzervirana leča vsebuje približno 115 mg kalija). Konzervirane stročnice so primerne za takojšnje uživanje (predhodno jih sicer sperite, da odstranite sol), vendar z dodatnim kuhanjem za štiri minute (100 g v 1,5 litra vode) se bo vsebnost kalija znižala za približno 60 odstotkov. Če jih namakate za 12 ur, se vsebnost kalija zniža za približno 80 odstotkov. V kolikor pa izberete obe metodi in konzervirane stročnice najprej namakate in potem še skuhate, pa znižate vsebnost kalija za več kot 90 odstotkov³.

» 1 Martínez-Pineda M, Yagüe-Ruiz C, Vercet-Tormo A. Is It Possible to Include Potato in the Diet of Chronic Kidney Disease Patients? New Culinary Alternatives for Limiting Potassium Content. J Ren Nutr. 2020 May;30(3):251-260

» 2 Burrowes JD, Ramer NJ. Changes in potassium content of different potato varieties after cooking. J Ren Nutr. 2008 Nov;18(6):530-4

» 3 Martínez-Pineda M, Yagüe-Ruiz C, Vercet-Tormo A. Is It Possible to Include Potato in the Diet of Chronic Kidney Disease Patients? New Culinary Alternatives for Limiting Potassium Content. J Ren Nutr. 2020 May;30(3):251-260

Namakanje drugih živil

Najprej moramo vedeti, da je namakanje v vroči vodi bolj učinkovito kot namakanje v hladni vodi. Zato je smiselno vodo zavreti in nato pet do deset minut v njej namakati živila. Na ta način lahko znatno znižamo vsebnost kalija v živilih. Na ta način se za 40 do 49 odstotkov zniža vsebnost kalija v govedini, zeleno-listnati zelenjavi in v žitaricah. Z namakanjem piščančjega mesa, rib in zelenjave kot je brokoli, brstični ohrovt in šparglji, se zniža vsebnost kalija za 30 do 39 odstotkov⁴.

» 4 4de Abreu DBV, Picard K, Klein MRST, Gadas OM, Richard C, Silva MIB. Soaking to Reduce Potassium and Phosphorus Content of Foods, Journal of Renal Nutrition. 2023;33:165-171

» 5 Kumari S. The Effect of Soaking Almonds and Hazelnuts on Phytate and Mineral Concentrations. University of Otago. 2018; 1-80

Namakanje oreškov

Z namakanjem oreškov za 12 ur lahko znižamo vsebnost kalija za pet do dvajset odstotkov, kar je relativno majhno znižanje. Vendar če oreške zrežemo na manjše koščke, se vsebnost kalija zniža za 25 do 60 odstotkov. Razpon je precej velik zaradi različnih lastnosti oreškov. Tako se na primer vsebnost kalija bolj zniža v lešnikih kot v mandljih⁵.

Tudi dializni bolniki na Ljubljanskem maratonu

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Martina Mrvar

Na letošnji 28. Ljubljanski maraton 2024 je bilo prijavljenih več kot 14.000 tekačev iz Slovenije in tujine. Organizatorji letošnjega NLB 28. Ljubljanskega maratona so sporočili, da so za tekaške preizkušnje 20. oktobra prejeli 15.267 prijav za tri različne razdalje. Maratonsko razdaljo je teklo 2.881 tekačev, polmaratonsko 6.238, na 10 kilometrov pa se je pomerilo 6.148 tekmovalcev in tekmovalk. Domačih tekačev je bilo 10.175.

Število tujih tekačev se je letos povzpelo na rekordnih 5.092 iz 86 različnih držav. S tem smo dosegli najvišjo udeležbo tujih tekačev v zgodovini dogodka. Delež tujih tekačev ostaja stabilen pri 33 odstotkih, kar je rezultat uspešne mednarodne promocije dogodka. Najbolj množično so bile zastopane Hrvaška, Srbija, Avstrija, Italija, Velika Britanija, Bosna in Hercegovina, Nemčija, Francija in Madžarska.

Letos je bil za eno uro zamaknjen start teka na 10 km, začel se je ob 8.00. Tekači na daljših razdaljah so odšli na progo uro pozneje. Tako so tekmovalcem zagotovili bolj varen in manj stresen prihod na start, po cilju pa tudi prehod v območje za regeneracijo. Povprečna starost tekača na ljubljanskem maratonu je bila 39 let. Kar 29 odstotkov prijavljenih oziroma 4.472 tekačev je bilo starih do 30 let, kar pomeni skoraj 600 več mladih tekačev v primerjavi z lanskim letom. Najmlajši tekač je imel 16 let, najstarejša udeleženka pa kar 90 let, kar lepo ponazarja raznolikost udeležencev tega športnega dogodka. Za odstotek se je dvignil tudi delež žensk v primerjavi z lani.

Aleš Rode, član DLB Ljubljana, bolnik na dializi, ki se pripravlja na presaditev ledvice je s svojim sinom Gašperjem pretekli ljubljanski maraton. Zgovoren je napis na hrbtni strani njunih majic, ki pravi "tečem za svojo ledvico".

Člani DLB Ljubljana smo ponosno navijali za oba, Alešu pa želimo, da bo ledvica zanj čim prej "pritekla" do njega.



» Aleš Rode se je s svojim sinom Gašperjem udeležil Ljubljanskega maratona in teklo za svojo ledvico.

Šport in ledvični bolniki

» BESEDILO: Stojana Vrhovec

Že davnega leta 1973, ko sem prvič prestopila prag dialize v UKC Ljubljana, sem srečala fizioterapevtko, ki je prihajala vsak dan na dializo in vodila vaje bolnikom v postelji, ki so bili na hemodializi. Prišla je vsak dan in spodbujala bolnike, da telovadijo tudi v postelji med hemodializo. Bila je prijetna in zgovorna gospa, ki sem jo poznala kar nekaj let. Ko se je upokojila, smo jo vsi pogrešali. Vendar je ni nihče nadomestil, to področje je ostalo nezasedeno.

Ko si mlad in poskočen, ko te nič ne boli, če počepneš ali se skloniš, o telovadbi sploh ne razmišljaš. Povsem drugače pa je, ko ostriš. Takrat začneš razmišljati o vsakem premiku, kako in kaj. Žal je z gibljivostjo tako, da več kot se giblješ, bolj si gibčen. Tudi na dializah so ugotovili, da je razgibavanje med dializo koristno. Tudi znanstveno so dokazali, da tako razgibavanje vsakomur koristi, zato poskušajo vaje vpeljati v vsakokratno izvajanje postopka čiščenja krvi. Najpogostejše se poslužujejo posteljnega kolesa, ker s tem pacient ne premika roke, ki naj bi med postopkom mirovala, da se igle v žili ne premaknejo. Že dolgo pa se več ne predpisuje mirovanja doma. Tega so se zavedali tudi ledvični bolniki tako tisti, ki potrebujejo hemodializo, kot tudi tisti, ki imajo presajeno ledvico.

Zveza društev ledvičnih Slovenije je bila leta 1989 ustanovljena tudi z namenom, da združi vse zagrete športnike s transplantirano ledvico, kot tudi tiste, ki so na hemodializi ali imajo peritonealno dializo, na skupnem tekmovanju doma v Sloveniji. Seveda so imeli v mislih tudi udeležbo na igrah v tujini. V začetku so se pridružili igram, organiziranim za vse, ki imajo kakršenkoli transplantiran organ, še kasneje pa so na tekmovanja povabili tudi bolnike, ki so na hemodializi in peritonealni dializi. Tako so že kar nekaj let tako evropske kot svetovne igre organizirane za vse s presajenimi organi in tistimi na dializnem zdravljenju.

Že vrsto let se vsako leto pod pokroviteljstvom Zveze lahko vsi ledvični bolniki in njihovi navijači srečajo na dveh športnih druženjih: zimsko srečanje na Rogli (ali kje drugje) in na Pajžljerjevem memorialu, ki je vsako leto drugje, kakor se dogovorijo v društvih. Že vrsto let pa se skupina zagnanih športnikov z nekaj navijači udeleži tako svetovnih kot evropskih športnih iger transplantiranih in dializnih bolnikov. Če imate internet, lahko pregledate prenovljeno stran Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in tam najdete v pdf obliki izvode prvih Dializnih glasnikov kot tudi izvode revije Ledvica. V njih najdete tudi članke udeležencev, tako evropskih kot svetovnih športnih iger, ki so se odvijale širom po svetu in tudi športnih prireditev v Sloveniji.

Pred leti je bila skupina zelo zagnanih športnih zanesenjakov, ki so Slovenijo zastopali na vseh igrah in domov prinašali številne medalje. Bili so dobri tekmovalci, kaj dobri, odlični. Žal, pa leta tudi njim niso prizanesla. Osip tekmovalcev je bil velik, pritok pa majhen. Tako že

nekaj let v vseh društvih iščemo zagnane športnike, ki bi bili pripravljeni sodelovati na teh dogodkih tako doma kot v tujini.

Na prve igre v tujino so bili vabljeni samo transplantirani bolniki, kasneje tudi dializni. Organizacija za dializne bolnike je namreč nekoliko zapletenejša, ker je zanje treba organizirati hemodializo. Danes organizira evropske igre ZDLBS, za svetovne igre pa je prevzelo organizacijo Društvo transplant. V pomoč pa je tudi društvo DiTra, ki je bilo ustanovljeno z namenom, da pridobiva tudi sredstva namenjena športnikom – invalidom.

Vsem ljubiteljem športa in tistim, ki bi se želeli pridružiti tekmovalcem, pa še nekaj pojasnil, ki jih je pripravil Nebojša Vasić.

V letu 2024 so bile igre organizirane pod okriljem ETDSF (Evropsko športno združenje transplantiranih in dializnih bolnikov) in EHLTF (Evropsko športno združenje srčnih in pljučnih transplantiranih bolnikov). Uradno ime dogodka pa je bilo Evropsko prvenstvo transplantiranih bolnikov – krajše ETSC. Discipline, ki so bile na razporedu so bile: mini maraton – pet kilometrov, badminton, plavanje, kolesarjenje (seveda ne z električnim kolesom), golf, petanka, bowling, pikado, namizni tenis, tenis, atletika – več disciplin, košarka tri na tri, virtualni duatlon in virtualni triatlon (nekaj za računalniške navdušence). Vsekakor pa bo razpis za svetovne igre za leto 2025 še letos in tam bodo objavljene vse podrobnosti. Evropske igre pa bodo leta 2026 in za te igre bo organizator ponovno ZDLBS.

Res je, da so dializni bolniki pogumni ljudje, ki se trikrat tedensko podajo na dializo ali pa so se podali na negotovo pot presaditve ledvice in verjamem, da se med njimi v bodoče najde nekaj več zanesenjakov za šport.

Pa še malo zgodovine. V letu 2004 je Zveza z zelo zagnano skupino organizatorjev članov Zveze organizirala tretje evropske igre v Ljubljani. Potekale so od 29. avgusta do 4. septembra 2004. Priprave so potekale vse od začetka prijave na organizacijo v letu 2003. Zelo delovna ekipa, polna optimizma je kljub številnim zaprekam uspešno izvedla evropske igre v zadovoljstvo vseh tekmovalce iz številnih držav Evrope. Vsi so iz Slovenije odšli zadovoljni z dobro podobo Slovenije.

Slovenski športniki na ETC v Lizboni

» BESEDILO: Vleo Vatovec

» FOTOGRAFIJE: Peter Tišler

Letos mineva natanko trideset let, ko smo v Sloveniji sestavili športno ekipo in se udeležili prvega mednarodnega tekmovanja na Madžarskem. To je bil poskus organizacije prvih evropskih iger dializnih in transplantiranih športnikov. Kljub dobri organizaciji ta prireditev ni zaživela zaradi nezanimanja ostalih evropskih držav. Tako se uradno šteje začetek iger v Atenah leta 2000.

Od tedaj se je Slovenija udeležila vseh prvenstev, leta 2004 pa je bila v Ljubljani tudi organizator in gostitelj vseh evropskih držav in kot se je kasneje izkazalo, je lahko vzor mnogim naslednjim organizatorjem.

V Lizboni so bila tekmovanja dobro organizirana, potekala so tekoče in nemoteno, vsaj v športih, v katerih sem nastopal. Moteče so bile druge stvari. Stanovali smo v hostlu, dva v eni sobi z eno posteljo. Vsaki lahko predstavlja, kako je to, da s svojim sostanovalcem deliš isto posteljo, če sta seveda oba heteroseksualna. Za enak denar je recimo pred dvema letoma v Oxfordu imel vsak tekmovalec svojo sobo s svojim ležiščem. Hrano so nam dostavljali dvakrat dnevno v papirnatih oziroma plastičnih embalažah. Zjutraj zajtrk in kosilo, zvečer večerjo. O kakovosti take hrane raje ne bom pisal. Na vseh prejšnjih igrah, ki sem se jih udeležil, smo imeli zajtrk in večerjo v restavraciji, kosilo pa v obliki lunch paketa, ki smo ga vzeli seboj na tekmovališče. Največje razočaranje in presenečenje pa so bile medalje. Prvič sem doživel, da niso bile kovinske, ampak menda iz koruznih zrn. Verjetno takšna medalja izgubi svojo težo, pa ne samo fizično. Še dobro, da uspeh ostane.

Vendar, kakorkoli že, vesel sem, da sem se iger udeležil in sem od srca hvaležen društvom DiTra, ZDLDS in DLB Šempeter, da so pokrila večino mojih stroškov. Družil sem se s člani naše ekipe v sproščenem, prijateljskem razpoloženju, sklepal nova poznanstva s predstavniki drugih evropskih držav in z njimi delil izkušnje glede zdravstvene ali športne tematike. Uspelo mi je osvojiti bronasto, srebrno in zlato medaljo. Uspeh je še toliko večji, ker smo bili dializni in transplantirani športniki združeni v isto kategorijo. Vsako drugo noč sem preživel na dializnem ležalniku, kar ni enako, kot če spiš doma v svoji postelji in se v miru pripraviš na tekmo naslednjega dne.

Pomembno je, da so igre dosegle svoj namen. Poleg srditih bojev je bil poudarek na druženju, promoviranju darovanja organov, praznovanju novega življenja s presajenim organom, za dializne bolnike pa upanje v presaditev in potrditev, da se kljub dializi dosegajo velike stvari. Veselim se že naslednjega prvenstva dializnih in transplantiranih čez dve leti v mestu Onan na Nizozemskem.



» Naši športniki na ETC v Lizboni (z leve na desno): Henrik Semenič, Vleo Vatovec, Janez Pečkaj, kleči Andrej Žido s tablo Slovenija, za njim Danijel Brezovar, Franci Novak, Janez Metera in PM Peter Tišler.

Janez Pečkaj o svojih uspehih

>> BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Janez Pečkaj

Če začnem v začetku januarja, sem imel precej težko poškodbo na hrbtenici, tako da nisem vedel, kako bo z menoj in mojim zdravjem. Ko sem čakal na operacijo, sem dobil še pljučnico, tako da sem ležal v bolnišnici in dnevi so bili res zelo dolgi. Vendar je končno prišel tudi moj težko pričakovani dan, ko so me operirali.

Po operaciji sem počasi okreval, kasneje sem odšel v toplice na rehabilitacijo, bil sem na vozičku, vendar po nekaj terapijah sem precej hitro začel z prvimi koraki in tako počasi naprej. Po končani terapiji v toplicah sem šel še na fizioterapijo v domačem kraju in se trudil, da se čim bolj razgibam. Ves trud je bil poplačan, saj sem se s časom prav dobro pozdravil.

Ves čas pa sem razmišljal, kako bo z evropskimi športnimi igrami v Lizboni, ali se jih bom lahko udeležil. Kmalu je

prišel čas, ko se je bilo treba odločiti, ali grem ali ne. Vendar odločitev ni bila težka. Seveda sem se odločil, da grem.

In prišel je čas odhoda. Iz Ljubljane smo se odpeljali z gosti do Benetk, tam pa na letalo za Lizbono. Po nastanitvi smo hitro odšli na otvoritev iger in bilo je zelo lepo. Že naslednji dan smo začeli z igrami. Prva igra je bila pikado, kjer sem tudi sodeloval in dosegel drugo mesto. Bil sem zelo vesel, saj je od operacije minilo komaj pol leta. Naslednji dan je bilo tekmovanje v bowlingu in glej, spet sem dosegel drugo mesto, tako da sem bil še bolj presenečen. Po takšni poškodbi pa taki uspehi. Res sem bil zelo vesel in zadovoljen, da sem tako hitro in dobro okreval, da lahko zopet uživam v športu. Vsi smo preživeli prav lepe trenutke in hvala vsem.



>> Janez Pečkaj je v pikadu zasedel drugo mesto.



>> Janez Pečkaj je v bowlingu dosegel drugo mesto.

>> Navkljub zahtevni operaciji je Janezu Pečkaju uspelo osvojiti dve srebrni medalji.

Pogovor z Joškom Šimicem

Iz najslabšega potegni najboljše

>> BESEDILO: **Danijel Brezovar**

>> FOTOGRAFIJE: **Joško Šimic**

Naslov tega članka je življenjski moto mojega sogovornika Joška Šimica iz Stopič pri Novem mestu. Rojen je bil pred 57 leti v kmečki družini očetu Jožetu in mami Faniki in je že kot otrok veliko poletnih počitnic (po en mesec) preživel v UKC Ljubljana, kjer je bil na opazovanju in zdravljenju zaradi slabih izvidov ledvične funkcije.

Ko je bil čas za odhod v JLA, je namesto na služenje vojaškega roka odšel v vojaško bolnišnico. Zaradi slabih izvidov so mu služenje vojaškega roka prestavili za štiri leta. Po preteku štirih let so mu opravili biopsijo ledvice in diagnosticirali slabo ledvično funkcijo ter ga oprostili služenja vojaškega roka. Ženo Renato sta ustvarila družino in zgradila hišo. Kmalu sta dobila dva mala sončka, sina Anžeta in malo kasneje še hčerko Tjašo. Kasneje sta s hčerko Tjašo, ki je imela podobne težave kot v otroštvu on, opravila genske preiskave pri pediatrijni Anamariji Meglič. Testi so potrdili gensko okvaro - Alportov sindrom.

Zaposlil se je v Krki, tovarni zdravil, in bil do upokojitve kljub bolezni zaposlen 37 let na delavnem mestu tehnolog vzdrževanja dvigal. Joško je izjemno delaven in aktiven, zato sva se dogovorila, da bova pogovor opravila preko komunikacijskih kanalov, ki nam jih omogoča sodobna tehnologija. Ker sva oba člana Društva NEFRO, ga v pogovoru tikam.

Joško, nekatere dializne bolnike odpoved ledvic iz različnih razlogov doleti nenadno, tebe je doletela postopno. Nam lahko poveš, kako je prišlo do tega in kako si se s to težko življenjsko preizkušnjo spopadel.

Živel sem normalno, polno življenje. Redno sem hodil na zdravniške preglede k nefrologinji dr. Sonji Steklasi, ki me je pripravljala na odpoved ledvične funkcije. Pri devetindvajsetih letih sem začel z nadomestnim zdravljenjem, s peritonealno dializo. V začetku sem se težko sprijaznil in velikokrat se je porajalo vprašanje: »Zakaj ravno jaz?« A dolgo nisem razmišljal. Imel sem dva mala sončka, za katera se je bilo treba boriti.



>> V pričakovanju

Kaj te je prepričalo, da za nadomestno zdravljenje izbereš peritonealno dializo, kako si jo obvladoval?

Za peritonealno dializo sem se odločil v času zdravljenja v bolnišnici, zaradi visoke koncentracije kalija. Spremljal sem medicinsko osebje, ko je izvajalo dializo pacientu. Takoj sem si rekel, natanko tako dializo bom izvajal sam. Dializo sem izvajal ročno doma v začetku trikrat dnevno, kasneje štirikrat dnevno. Ko je funkcija ledvice kljub zdravljenju oslabela, sem peritonealno dializo opravljal tudi ponoči. Priklopljen sem bil na aparat po deset ur, čez dan pa sem opravil še eno ročno menjavo tekočin. Moram reči, da je to bila zelo dobra odločitev, saj sem med tem časom ves čas delal in bil še naprej aktiven z manjšimi omejitvami.

Si se že na začetku odločil za transplantacijo ali si o tem razmišljal šele kasneje?

Odločitev za transplantacijo je bila ves čas prisotna. Vedno sem bil optimističen in verjel, da bo uspešna. Takoj ko sem imel možnost, sem opravil teste za transplantacijo in potem samo čakal. Po štirih letih in pol nadomestnega zdravljenja sem leta 2000 uspešno prestopil na transplantacijo ledvice.

S presajeno ledvico živiš že več kot 24 let. Kako si prestopil obdobje po transplantaciji in kakšna je kakovost življenja, če primerjaš obdobje peritonealne dialize s časom po presaditvi?

Letos sem obeležil štiriindvajseto leto življenja s presajeno



>> Večerni počitek



» Tisa in njen zajček

ledvico neznanega belgijskega darovalca in se trudim ob predpisani osemtni terapiji: vzdrževanju psiho-fizične kondicije in pravilnem načinu prehranjevanja ter čim bolj izkoristiti življenje, ki je pred mano. Seveda ni mogoče primerjati časa med dializo in transplantacijo. Peritonealna dializa te omejuje (prehrana, vezan si na dom, športno sem bil manj aktiven, omejen sem bil na čas izvajanja dialize ...). Uspešna transplantacija nudi normalno, polno življenje in preprosto je treba le uživati, dokler ledvica deluje.

Bolezen te je zatekla, ko si bil športno zelo aktiven. S katerim športom si se ukvarjal?

Z načinom življenja sem se hitro sprijaznil. Ker je bil šport ves čas prisoten v mojem življenju, sem kljub omejitvam s športom nadaljeval. Že kot osnovnošolec sem igral roket v novomeškem klubu Krka. Kasneje sem veliko prostega časa posvetil igranju nogometa, z leti, ko sta zrasla moja dva otroka, sem začel igrati namizni tenis.

Nadaljeval si s športnimi aktivnostmi v okviru Društva ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine, v katerem si bil vrsto let aktiven tudi v vodstvu društva. Nam lahko opišeš to obdobje svojega delovanja?

Ja, to so res lepi spomini. Šestnajst let sem bil aktiven član društva z različnimi funkcijami povezanimi s športom, pohodi, izleti in družabnimi dejavnostmi. V tem času so se spletla čudovita poznanstva in nekateri smo še danes aktivni na različnih športnih udeleževanjih in druženjih.

Udeležil si se številnih evropskih iger dializnih in transplantiranih bolnikov in osvojil veliko medalj, postal tudi evropski prvak v bowlingu. Kaj ti je takrat pomenil šport in sodelovanje na športnih igrah?

Leta 2002, dve leti po transplantaciji, sem se kot član državne reprezentance dializnih in transplantiranih Slovenije udeležil svojih prvih evropskih iger na Madžarskem. V štiriindvajsetih letih s presajeno ledvico sem sodeloval na petih svetovnih in devetih evropskih igrah transplantiranih. Domov sem prinesel 25 medalj (5 medalj iz svetovnih in 20 iz evropskih iger). Večina medalj je bilo osvojenih v namiznem



» Rdeči jelen v megli

tenisu in bowlingu. Postal sem tudi evropski prvak v bowlingu na Irskem v najmočnejši kategoriji od 30 do 40 let.

To obdobje mi je res veliko pomenilo. Spoznavati sebi enake ljudi z vsega sveta, se z njimi povezovati, sklepati prijateljstva in se pogovarjati o naših težavah in uspehih. Na igrah je bilo vedno veliko dobre in pozitivne energije. Mnoga prijateljstva so se preko omrežja ohranila do danes.

Po ukinitvi DLB Dolenjske in Bele krajine si deloval v DLB Slovenj Gradec in Invalidskem športnem društvu DiTra, v slednjem si aktiven še danes. Zakaj si izbral Slovenj Gradec?

V DLB Slovenj Gradec sem se včlanil, ker sem imel tam dobre prijatelje in želel biti še naprej povezan s športnimi aktivnostmi in delovanjem Zveze. Še vedno sem aktiven član v invalidsko športnem društvu DiTra. Povezuje nas skupno zanimanje za šport, športne aktivnosti in druženja. Žal pa je v društvih in zvezah velik upad aktivnosti mladih bolnikov z dializo ali presajenimi organi. Mladina ima danes drugačne vrednote in drugačne poglede na življenje.

Zelo sem vesel, da si se takoj ob ustanovitvi NEFRO društva ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine vključil v društvo. Zakaj meniš, da je članstvo v društvu ledvičnih bolnikov zate in za vse ledvične bolnike pomembno?

Res je. Takoj po ustanovitvi sem se pridružil Društvu NEFRO. Že ves čas se zavedam, kako je druženje res velikega pomena. Vsi imamo podobno bolezen in probleme in na druženjih zveš, kako jih premagovati in se z njimi spopadati. Prav vsi so pripravljeni pomagati s svojimi nasveti, pa naj bodo to pacienti ali medicinsko osebje.

Dolgo časa si bil trener namiznoteniških igralcev. Kako gledaš na to obdobje svojega življenja?

Ko sem vozil svoja otroka na treninge namiznega tenisa, sem se tudi sam poizkušal z najhitrejšo igro z žogico. Vpisal sem se v trenersko izobraževanje in z leti postal trener 1. razreda. Štirinajst let sem poučeval namizni tenis. V začetku z najmlajšo skupino, kasneje še s starejšimi otroki, v enem najuspešnejših klubov v Sloveniji, v NTK Krka. Dvajset let sem vodil tudi treninge namiznega tenisa za starejše člane v Trim klubu Krka.



>> Mlečna cesta nad samostanom Ongy



>> Sv. Tomaž



>> Deklica v rdečem

Športne aktivnosti si počasi zmanjševal, nikoli pa popolnoma opustil. Tvoj pogled se je vse bolj usmerjal na popolnoma novo področje, fotografijo. Kako je prišlo do tega premika?

Res je. Zaradi vse slabšega sluha, za katerega je vzrok genska okvara, sem vse težje sledil otrokovim besedam. Med tem sem leta 2015 kupil svoj prvi pravi fotoaparatus Nikon D 610 in se poizkušal v fotografiranju.

V fotografiji si samouk, moral si se veliko izobraževati in iskati informacije pri že uveljavljenih fotografih, predvsem pa biti na terenu. Kako si postal uveljavljen in priznan fotograf?

V fotografiranju sem res samouk. Veliko sem prebiral domačo in tujo literaturo, se izobraževal in znanje preizkušal v naravi. Včlanil sem se v Foto klub Celje, se udeleževal predavanj in razstav. Velika vnema in strast do fotografije sta me spodbudili, da sem začel hoditi na foto izlete. Najprej s člani Digitalne kamere v Toskano, Južno Moravsko, Bavarski gozd, Provanso, Lofote ... Spoznal sem odlične fotografe. Od njih sem vsrkaval vsak nasvet, komentar, pohvalo in grajo. Zase pravim, da še ne vem veliko o fotografiji, a se z veseljem učim in izpopolnujem. Želel sem preveriti svoje fotografsko znanje in pošiljal sem svoje fotografije na različne natečaje doma in po svetu. Veliko presenečenje je prišlo z 2. mednarodnega salona Drone & Astrophotography, kjer sem s štirimi svojimi fotografijami zmagal v prosti temi in s tem postal »Najboljši avtor« tega salona. S foto klubom pa smo isto leto osvojili 24. mesto na svetovni lestvici. Klub sem zastopal z dvema fotografijama.



>> Grad

Ko o tem pišem, pa sem dobil rezultate Fotografske zveze Slovenije za najuspešnejše člane, društvo in fotografijo v letu 2023. Med fotografi sem zasedel 4. mesto, moje štiri fotografije so se uvrstile med najboljših šest fotografij v letu 2023, za nameček pa še skupna zmaga za naš digitalni Foto klub. Še ena letošnja dobra novica pa je iz National geographic Slovenija, kjer sem v vseslovenskem natečaju na temo o živalih osvojil 2. mesto s fotografijo Večerni počitek mlade lisice, ki je pozirala pred brlogom.

Iskrene čestitke za vse te uspehe. K fotografiji sodijo tudi razstave. Nam lahko opišeš, kje vse si do sedaj razstavljal in katere teme.

Ob spoznanju, da mi fotografija res leži, sem se preko Fotografske zveze Slovenije začel prijavljati za fotografske



>> Konji v diru



>> Deklica z ruto

nazive. V teh dneh sem vložil vlogo za naziv »Kandidat mojstra fotografije pri FZS«. Eden izmed pogojev za naziv mojstra fotografije so tudi postavitve samostojnih razstav.

V letu 2020 sem postavil svojo prvo samostojno razstavo v sodelovanju KUD Krka (v Krki tovarni zdravil) na temo vode. Kasneje sem sodeloval še na šestih skupinskih razstavah. Letos junija sem postavil v Straži pri Novem mestu svojo drugo samostojno razstavo z naslovom Vodomočeva zgodba, ki pa je bila res odlično sprejeta. Fotografije nas popeljejo skozi zgodbo vodomočevega para (od snubitve, parjenja, gnezdenja do valjenja in razvoja dveh mladičev). Samo fotografiranje je v presledkih trajalo pet mesecev.

Oktober sem imel svojo tretjo samostojno razstavo v Dolenjskih Toplicah z naslovom Utrinki igrivosti. Razstava govori o portretih otrok, ujetih v igrivosti in radoživosti.

Zanima te veliko področij, od narave, makro fotografije do živali, zadnje čase pa vse bolj portretna fotografija, ki je zelo zahtevna. Kaj te v njej tako privlači?

Fotografija me vleče v več zvrsti. Fotografiram naravo, živali, makro ter astrofotografijo, vse bolj pa me privlači portretna fotografija, s katero sem vse bolj prepoznaven. Portretiram ljudi, ki jih srečujem po svetu, veliko pa tudi otroke pri njihovi igri. Pri otrocih me navdihuje predvsem njihova pristnost in igrivost.

Vem, da si izjemno delaven, ustvarjalen in organiziran človek. Kakšni so tvoji načrti za nadaljnje ustvarjanje?

Nekih velikih načrtov si ne postavljam. Vse gre bolj spontano in postopno. Predvsem pa je pomembno, da bom še naprej užival v fotografiji. To pa je v veliki meri odvisno od zdravja. Imam pa en dolgoročen načrt, in sicer postati mojster fotografije, a do te stopnje je še dolga pot.

Naj ti uspe čim prej. Hvala za pogovor in sodelovanje. Veliko užitkov in ustvarjalnega navdiha ti želim, predvsem pa zdravja in dobrega počutja, saj je od tega odvisno vse drugo.



>> Severni sij

Izobraževanje v Strunjanu

>> BESEDILO: Jadranka Tavčar Oblak

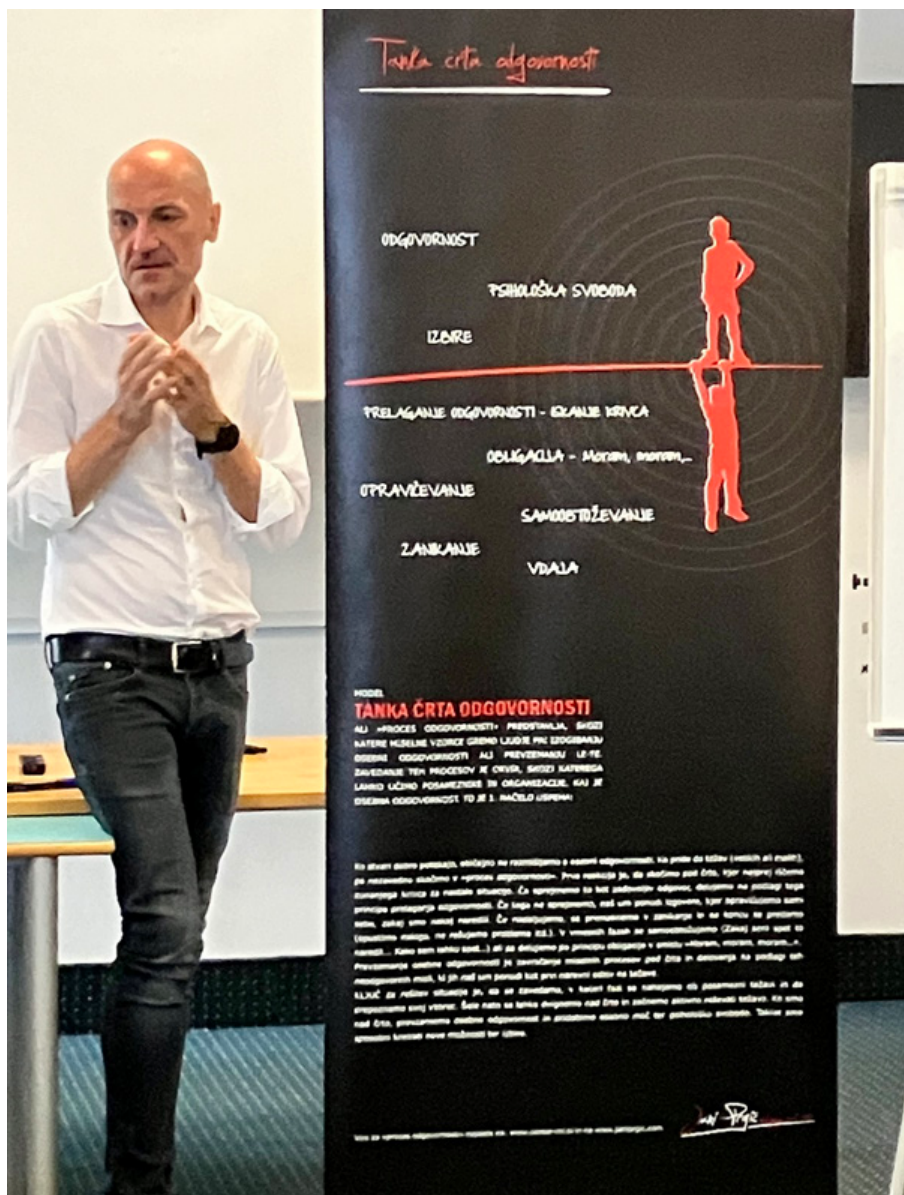
>> FOTOGRAFIJA: Vera Merc

Kot vsako leto je bilo izobraževanje prostovoljcev ZDLBS planirano drugi vikend v septembru. Letos pa nas je vreme še posebej obdarilo, saj smo preživeli res lep sončen vikend, tako da so se nekateri kopali v še vedno toplem morju. Žal, pa je bil to tudi zadnji poletni vikend, saj je kasneje sledilo močno deževje.

V petek zgodaj popoldne smo se zbrali v hotelu Oleander v Strunjanu, tik ob solinah, kar je pričaralo prijetno morsko razpoloženje, zrak solin pa je blagodejno vplival na dobro počutje in sproščeno razpoloženje. Druženje smo začeli s predstavitvijo polletne realizacije programov FIHO v društvih.

Večerjo in kosilo smo imeli v bližnjem hotelu Salinera. Zajtrk pa v hotelu, kjer smo tudi spali. V soboto dopoldne smo se razdelili v dve skupini: predsedniki društev so razmišljali o viziji delovanja ZDLBS, medtem ko so ostali prisluhnili predstavitvi razpisa FIHO.

Po kosilu nam je Jani Prgić nadvse zanimivo predaval o odgovornosti, naših odzivih na težave in sposobnostih obvladovanja stresa. Nazorno z mnogimi primeri iz vsakdanjega življenja nam je ponazoril proces odgovornosti, razložil, kateri miselni vzorci nas vodijo, kadar se izogibamo odgovornosti. Ko vse dobro poteka, ne razmišljamo o odgovornosti. Vendar ko se nekaj zatakne, takoj iščemo krivca. Če skuhamo dobro kosilo, smo seveda za to zaslužni sami, ker poznamo odličen recept in smo dobri kuharji. Kaj pa če se nam kosilo prismodi? O, takrat tega nismo krivi mi, temveč se je recimo pokvaril štedilnik ali pa nas je zmotil poštar. Iščemo izgovore, zakaj smo nekaj naredili in se obtožujemo, kakšna zguba smo, da nam nikoli nič ne uspe in gre vedno kaj narobe. Na koncu ugotovimo, da tako ali tako nima smisla in opustimo nalogo, namesto da bi iskali rešitev. Kadar smo odgovorni, pa prepoznamo miselni vzorec, v katerega se zatakne in ga presežemo. To je pot, ki nam omogoča, da težavo rešimo in se ne zapletemo v proces prelaganja odgovornosti na drugega.



>> Jani Prgić je imel predavanje z naslovom Tanka črta odgovornosti in vsi smo mu z zanimanjem prisluhnili.

Po predavanju smo prosti čas do večerje izkoristili za sprehode: nekateri so se podali skozi tunel peš do Portoroža, drugi na hrib, kjer je visok kamnit bel križ in od koder je čudovit razgled, ki ob lepem vremenu seže vse do Benetk in Triglava. Nedeljsko dopoldne je bilo namenjeno izobraževanju o uporabi aplikacije e-Zvem. Po kosilu pa smo se odpravili vsak v svoj domači kraj na vse konce Slovenije.

Posvet predsednikov ZDLBS

» BESEDILO: **Danijel Brezovar**
» FOTOGRAFIJA: **Darja Brezovar**

Na letošnjem usposabljanju prostovoljcev v Strunjanu smo imeli posvet prisotni predsedniki (DLB Ljubljana, DLB Celje, DLB Liliija Maribor, DLB Slovenj Gradec, DLB JVR Kočevje in Društva NEFRO, prisotna je bila tudi podpredsednica ZDLBS Larisa Hajdinjak).

Cilj posveta predsednikov je bil, določiti področja in dejavnosti, ki bi jim bilo v bodoče treba posvetiti več pozornosti. Izhajali smo iz dejstva, da so ZDLBS ustanovila društva, da bi preko nje lahko uresničevala dejavnosti, ki jih kot samostojna društva orientirana na območje regij ne morejo uresničevati. Pri tem smo poudarili:

- » Področje FIHA se uresničuje dobro, treba bi bilo razmisliti o delitvenih ključih in se odločiti, ali jih spreminjati in če, kako, da ne povzročimo poslabšanja. Pri pripravi vsakoletnega razpisa ima računovodkinja, ki pripravlja skupni razpis nemalo težav zaradi neodzivnosti in nesodelovanja nekaterih društev, zato bo treba poiskati primerne načine, da bo teh težav manj.
- » Ugotovljeno je bilo, da bistveno premalo pozornosti namenjamo marketingu in promociji Zveze, zato se bo treba temu področju posvetiti bolj načrtno in sistematično. Razmisliti je treba o angažiranju agencije, ki se ukvarja z razpisi za pridobivanje sredstev, tudi mednarodnih.
- » Ugotovljeno je bilo, da v sedanji sestavi IO ZDLBS prevladujejo člani DLB Ljubljana (45 odstotkov), zato je pri sestavi naslednjega IO treba poskrbeti za bolj enakomerno vključenost iz posameznih društev v Sloveniji.
- » Za večji vpliv društev na delovanje ZDLBS smo predlagali ustanovitev posvetovalnega telesa Kolegij predsednikov, ki bi se sestal dva do trikrat letno,

obravnaval delovanje izvršnih organov in dajal povratne informacije o izvajanju programa ter ostalih pomembnih vsebinah (spremembe statuta, ustanavljanje komisij ...) Za postavitev takega organa je treba ustrezno spremeniti statut ZDLBS.

- » Predstavili smo načine počitnikovanj, ki jih izvajamo v posameznih društvih, in ugotovili, da bo treba organizacijo počitnikovanja prenesti na ZDLBS ter možnost počitnikovanja ponuditi vsem članom.

Skupna ugotovitev vseh prisotnih predsednikov in podpredsednice ZDLBS je bila, da so tovrstna posvetovanja zelo potrebna, saj se lahko sproščeno in odprto, kritično in konstruktivno pogovorimo o delovanju ZDLBS in skupaj iščemo rešitve za skupne težave.



Nefrološko izobraževanje na Vranskem

» BESEDILO: **Milan Osterc**
» FOTOGRAFIJE: **Andrej Mihelič**

Zdaj že tradicionalno izobraževanje ledvičnih bolnikov Slovenije smo tokrat organizirali 20. 10. 2024 na Vranskem. Županja Nataša Juhart nas je v sodelovanju s članicami in člani DLB Celje povabila na srečanje v Športni center Vransko. Letos smo se ga udeležili v nekoliko manjšem številu, saj so se vabilu odzvali le iz šestih društev od dvanajstih članic Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Po nagovoru predsednika Zveze Milana Osterca nas je pozdravila županja Nataša Juhart, ki je bila počaščena, da smo izbrali Vransko za svoje srečanje in izobraževanje ledvičnih bolnikov Slovenije.

Prvi predavatelj je bil dr. Damijan Justinek, diabetolog, ki nam je predstavil izzive sladkorne bolezni in kako vplivajo na ledvice. Njegovo predavanje je bilo ponazorjeno s praktičnimi primeri in tudi izkušnjami, ki si jih je nabral v letih svojega dela. Predavatelj spremlja tudi tuje raziskave in rezultate na tem področju in nekatere nam je tudi predstavil.

Maša Škrlep, mag. inž. za prehranjevanje, je tudi soavtorica knjige *Okusna prehrana za ledvične bolnike »Priročnik z recepti«*, ki je bila izdana leta 2022. V predavanju nam je predstavila knjige, ki so nastale skupaj z avtorji: Janja Kogovšek, Meta Čehovin, Mojca Lorenčič, Bojan Knap. V sodelovanju z ledvičnimi bolniki in predvsem z Mojco Lorenčič je nastal priročnik na 50 straneh, ki je dosegljiv tudi na spletnih straneh:



Naslednje predavanje je za nas pripravila Tea Stiplošek, mag. farm. spec., specializantka v Splošni bolnišnici Murska Sobota. Njena tema je bila zanimiva, saj je predstavljala osebni karton zdravil, ki naj bi ga pripravljali za bolnika in s tem tudi naredili pregled zdravil, sprejemljivost in kontradiktornosti med posameznimi zdravili. Osebni karton zdravil vam lahko naredijo v Splošni bolnišnici Murska Sobota, v nekaterih

lekarnah in v ostalih bolnišnicah po Sloveniji, ki so prevzele tak način dela z bolniki.

Na pobudo županje Nataše Juhart se nam je v dvorani pridružil tudi poslanec državnega zbora Aleksander Reberšek, ki nas je pozdravil in predstavil svoj delokrog v Državnem zboru, ki je vezan tudi na zdravstvo in probleme, s katerimi se srečujemo. Poslušal je naša vprašanja in naše zagate v zdravstvu, med drugim tudi reševanje statusov mladih ledvičnih bolnikov za pridobitev invalidnine. S predsednikom Milanom Ostercem sta se dogovorila, da bomo v Zvezi zbrali vprašanja in mu jih poslali v pisni obliki za obravnavo v Državnem zboru.

Po predavanju smo imeli v dvorani kosilo, nato pa nas je županja povabila na ogled rojstne hiše ljubljanskega knjigarja in založnika slovenske moderne Lavoslava Schwentnerja in v Muzej motociklov na Vranskem. Po prijetno preživeti nedelji smo se odpravili proti domu.



» Vse zbrane je pozdravil predsednik ZDLBS Milan Osterc.



» Županja Nataša Juhart nam je omogočila srečanje v športni dvorani Vransko.



» Maša Škrlep je predstavila knjigo *Okusna prehrana za ledvične bolnike »Priročnik z recepti«*.



» Farmaceutka Tea Stiplošek nam je razložila, kaj je osebni karton zdravil.



Mednarodno srečanje Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope

>> BESEDILO: Milan Osterc

>> FOTOGRAFIJE: Milan Osterc, Plavinka Baliska

Junija letos smo v Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije dobili vabilo za udeležbo na I. Mednarodno srečanje Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope v Plevlje v Črni gori. Vabilo je poslalo društvo NEFRO Plevlje, Udruženje transplantiranih i pacienata na dijalizi, ki je tudi članica Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope.

V Mreži je združenih 21 nevladnih organizacij bolnikov iz osmih držav jugovzhodne Evrope. Na srečanju se nas je zbralo okrog 70 udeležencev iz šestih držav: Slovenije, Hrvaške, BiH, Srbije, Severne Makedonije in Črne gore. Naših prijateljev iz Bolgarije in Romunije tokrat ni bilo. Predsednik društva NEFRO Dragomir Stanković, dr. med. in Milorad Mišo Kotlaja sta s članicami in člani pripravila strokovno in sprostitevno mednarodno srečanje.

Iz Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije se nas je udeležilo pet članov Društva ledvičnih bolnikov Pomurja. Prvi dan smo se predstavniki društev srečali pri županu mesta Plevlje, nato smo nadaljevali forum udeležencev s strokovnimi predavanji in predstavniki Ministrstva za zdravje Črne gore. V popoldanskem času smo imeli športne igre v različnih disciplinah. Udeležil sem se tekmovanja v šahu in zasedel tretje mesto, ekipa Slovenije pa je dobila pokal za drugo mesto. Poleg naše Zveze so se mednarodnega srečanja udeležili tudi članice in člani Invalidskega športnega društva DiTra.

Drugi dan smo si ogledali kulturne znamenitosti mesta Plevlje z okolico, popoldne pa so potekali sestanki Mreže transplantiranih jugovzhodne Evrope, ki ji predsedujem od leta 2015. Zvečer je bil organiziran slavnostni zaključek s podelitvijo priznanj, medalj in pokalov. Dogovorili smo se, da

bo naslednje srečanje leta 2025 v Severni Makedoniji. Vsa ta srečanja so polna pozitivnih občutkov, spoznanj in izmenjave izkušenj, predvsem pa prijateljskega druženja.



>> V šahu je Milan Osterc zasedel tretje mesto.

>> Na srečanju se nas je zbralo okoli 70 udeležencev iz šestih držav.

Namizni tenis v Slovenj Gradcu

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Boris Pušnik

Že 18 leto se je v Slovenj Gradcu odvijalo tekmovanje ledvičnih bolnikov v namiznem tenisu. Ker je tradicija igranja namiznega tenisa ledvičnih bolnikov v Slovenj Gradcu, je Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec v nedeljo, 10.11.2024, v sodelovanju z ZDLBS in javnim športnim zavodom Spotur že 18 leto organiziralo tekmovanje dializnih in transplantiranih bolnikov v namiznem tenisu.

Letos je hladna in meglena Martinova nedelja v Slovenj Gradcu pozdravila udeležence tekmovanja in pohoda iz štirih lokalnih društev, in sicer člane iz DLB Slovenj Gradec, DLB Liliija Maribor, IŠD DiTra in DLB Pomurja. Žal, pa letos iz takšnih in drugačnih razlogov ni bilo vsakoletnih udeležencev članov z DLB Krško, DLB Celje in DLB Ptuj. Glede na prejete prijave ugotavljamo, da je bila letošnja udeležba nekoliko manjša kot lani, vendar dobre volje ni manjkalo. Vsako leto pa je manj in manj igralcev namiznega tenisa – letos je bilo 12 tekmovalcev in dve tekmovalki. Seveda pa smo tekmovanje organizirali, tako da smo se pošteno razmigali, kar pa je osnovni namen našega srečanja, saj se človek tako telesno in duševno okrepi in sprosti, če pa smo pri tem še dobre volje, je pa še toliko boljše.



» Dializni bolniki



» Transplantirani bolniki

NAMIZNI TENIS		
Dializni bolniki		
MESTO	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	Hasič Borut	DLB Slovenj Gradec
2.	Stropnik Peter	DLB KRŠKO

Transplantirani bolniki		
MESTO	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	Pušnik Boris	DLB Slovenj Gradec
2.	Merela Janez	IŠD DiTra
3.	Lupuh Bojan	DLB Slovenj Gradec
4.	Klinc Vlado	DLB Slovenj Gradec

Spremljevalci		
MESTO	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	Merela Jan	IŠD DiTra
2.	Skerlovnik Andrej	DLB Liliija Maribor
3.	Levart Gorazd	DLB Liliija Maribor
4.	Toplak Dušan	DLB Liliija Maribor

Ženske		
MESTO	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	Vera Merc	DLB Slovenj Gradec
2.	Merela Marija	IŠD DiTra

Mešana katagorija		
MESTO	IME IN PRIIMEK	DRUŠTVO
1.	Pušnik Boris	DLB Slovenj Gradec
2.	Skerlovnik Andrej	DLB Liliija Maribor
3.	Merela Jan	IŠD DiTra
4.	Lupuh Bojan	DLB Slovenj Gradec
5.	Klinc Vlado	DLB Slovenj Gradec

Pohodniki so se odpravili od zbirališča pred športno dvorano in po pešpoti mimo bazena, trgovskih centrov, mimo Katice in toplarne ter proti Staremu trgu pri Slovenj Gradcu. Na mostu so krenili v smeri proti Kuharjevemu parku in seveda na topel čaj v Mestno kavarno. Pohodniki so bili kljub megli in hladnemu vremenu dobre volje in so se nam kasneje pridružili v športni dvorani. Del pohodnikov se je odpravil proti biseru Koroške – žal, propadajočemu Ivarčkemu jezeru in so se nam pridružili kasneje.



>> Spremljevalci



>> Mešana katagorija

Naše športno druženje v Slovenj Gradcu smo zaključili z kosilom in s podelitvijo priznanj najboljšim v namiznem tenisu, in sicer v gostišču Kovač v Podgorju pri Slovenj Gradcu. Kljub tekmovalnemu razpoloženju v dvorani in dobri volji pri pohodnikih je najbolj pomembno, da smo se ponovno srečali in z gibanjem naredili obilo dobrega zase. Upamo, oziroma močno si želimo, da nam bo naslednje leto ponovno uspelo organizirati takšno srečanje, morda v večjem številu.

Medalje so podeljevali: Vera Merc, predsednica DLB Slovenj Gradec, Milan Osterc, predsednik ZDLBS in Boris Pušnik.



>> Ženske



>> Srečanje smo zaključili s podelitvijo medalj in okusnim kosilom.

Dializa - drugi dom

>> BESEDILO: p. Tazicij Anton Kolenko

Da je človek zadovoljen, miren in srečen, si mora osmisлити sleherno življenjsko situacijo. Tudi ko se je obrnil 3.181. list dnevnika dialize. Ne upam si prešteti ur, rajši premišlujem, kako sem te ure preživel. Skoraj bo dvajset let, ko se vsak drugi dan najdem ob dializnem aparatu. Kot otrok in še dolgo potem sem se bal bolnice in belih oblek. Posebej me je stisnilo, ko sem začel z dializo. Vsak drugi dan sem moral zapustiti svojo skupnost, kjer se bratje minoriti trudimo v Frančiškovem duhu živeti kot bratje.

V začetnih letih mi je uspelo združiti dializo s službo župnika in dekana, z gradnjo cerkve in vsemi obveznostmi pastoralnega dela. Ko me je obiskala bolezen, sem se temu napornemu delu moral odpovedati.

Po tolikih letih mi je dializa kot drugi dom. Dom pa ni lepa hiša in dragocena oprema, dom ustvarijo odnosi. Tako je v saki družini, tudi v samostanu. Pravo domačnost na dializi nam dajejo sestre. Osnova odnosov je spoštovanje. Kdor sestre spoštuje, mu vračajo s svojo ženskostjo, prijaznostjo, požrtvovalnostjo, tako ustvarjamo lepoto skupnega bivanja. Čas hitreje teče.

Najbolj se bojim praznine časa. Zato je moja torba vedno polna knjig in revij. Postelja mi je prostor za duhovno poglobljanje, molitev in načrtovanje. Vsi moji projekti v pastoralni so se rodili tukaj med molitvijo in premišljevanjem.

Skoraj vedno se spomnim svojih dragih. V družini nas je bilo osem, ena sestra je pred kratkim umrla. Kot otroci smo poleg šole morali kar pošteno delati in pri tem razmišljam o razvajenosti današnjih otrok. Misli mi poletijo tudi v današnji čas. Kar precej so me vznemirile besede papeža Frančiška v Indoneziji: »Zemlja je zelo bolna ...«

Prav je da se zahvalim vsem, ki nam pomagajo, da tudi na dializi doživljamo lepe trenutke. Življenje je čudoviti dar, živimo ga s hvaležnostjo.

Dišeči jasin

*Oblečen v suknjo dvoma vedno čakam,
da bi prepričala me, naj se je znebim,
rahljal sem korenine vsem napakam,
trdno zapete gumbe trgam, panično hitim.*

*Takoj pojdite proč, otožne misli mračne,
mi s kremplji praskajo obraz nasilne ptice,
v trpečo mojo dušo brusijo si kljune lačne,
vedno znova sedajo na trpkih misli žice.*

*Me vznemirja močna sla, sem ves prevzet,
vedno tavam sam skozi labirinte temne hoste,
mogoče je zdaj tak čas, poguben in preklet,
obremenjene misli so, zavite v megle goste.*

*Več ne štejem zvezd, ki sem kdaj jih snel
in dobro skrite so v mulju mojega spomina,
našel sem bisere v blatu, jih skrbno preštel
in nanizal jih med vejice dišečega jasmína.*

Iluzija ljubezni

*Včasih so le sledovi optimizma
ostanejo okruški črepinje
morda jih je mogoče zlepiti
z vztrajnostjo
da postanejo kresnice*

*ko je v nosnicah vonj smrti
je želja po vonju vrtnic
v koticah spomina
so nedotaknjeni travniki
blišč sončnih vzhodov
pustolovec v tonih
vonjih in dotikih
ujet v trenutek na fotografiji*

*če pokukam za kulise
se spotaknem ob slepilo
da vedrim pod streho
posejano z zvezdami
brez ogrinjala z vsemi čuti
in grebem po otrobih
ki jih je trosil Shopenhauer:
sleči ogrinjalo iluzije ljubezni
ker je le instinkt spola*

Moja pesem

*Napisana je v prostem
verzu ali rimi,
nikoli v prozi,
vedno kot zapis misli.*

*Zaživi v verzih,
kjer se igra z besedami,
se skriva v pomenih
in brodi po blatu spoznanj.*

*Bralcu vzbuja različna
občutja,
vznemiri čustva,
sili v razmišljanje,
včasih poboža dušo.*

*Vedno je v družbi
z ljubitelji lepih besed,
občutljivih duš,
ki znajo izluščiti globlje
pomene.*

*Redko je avtobiografske
vsebine,
ni vedno odraz resničnosti,
niti resničnih dogodkov,
je posledica razmišljanj
in je vedno podpisana.*

Pesnikom

*Prevajalci zapisov notranjega sveta
z zapisom besed ustvarjajo slike,
svetle in jasne, tudi temačne – izvir srca
kot Morsejeva pisava - črte in pike.*

*Z besedami segajo v nevidne svetove,
dotaknejo se tudi največjih globin,
slikajo temačne mogočne gradove,
opišejo bolečine vseh brazgotin.*

*Tvorcem besed, ogenj v prsih plamti,
prelivate sanje v svetove nevidne,
morda vzpodbudite iskrico, ki samo še tli,
v duši zbudite do zdaj glasove neslišne.*

*Zapisane besede so za dušo melodija,
stlane iz čvrste, vendar iz nežne preje -
prepletene v verzih večkrat simfonija,
ki lahko ranjeno dušo in srce ogreje.*

*Naj vas ne zapustijo ptice domišljije,
pero naj vedno še naprej sledi navdihu,
ne prestraši robantenje stihijske policije,
kot vedno tudi zdaj ste na prepihu.*

DLB Ljubljana: Letošnje leto je bilo polno aktivnosti

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: **Martina Mrvar**

Takrat, ko na pohajanju po gozdu ali sprehodu v parku ugotovimo, da bi bilo dobro imeti s seboj anorak, vemo, da se poletje poslavlja. V Društvu ledvičnih bolnikov Ljubljana pa vemo, da je čas za tradicionalni piknik.

Letos je bilo sicer drugače, saj nam je bilo prvo septembrsko nedeljo na pikniku Pr Konjičku na Igu pošteno vroče. A to ni bila nikakršna ovira za naše rekreativce, ki so navdušeno tekmovali v metanju pikada in v balinanju. Posebno doživetje je bil ogled konj. Za dobro hrano in pijačo pa ni nikoli prevroče. Skratka - lepo smo se imeli.

Na vseslovenskem srečanju pa smo bili v juniju. Trbovelčani so lepo predstavili svoje rudarsko mesto in knapovsko življenje. Žal nam je to nedeljo malo pokvarila vožnja do tja in nazaj v tresočem in nič kaj čistem avtobusu - a slabe stvari je najbolje pozabiti.

Še prej smo se tri dni potepali po Madžarski, kar je naša članica Mojca lepo opisala in tudi fotografije so zgovorne.

Iz Opatije smo letos socialno rehabilitacijo zaradi zaprtja dializnega centra v Opatiji "preselili" v Umag. V dveh terminih se jo je udeležilo skoraj 70 članov DLB Ljubljana po zelo ugodni ceni tudi zaradi donacij občin Logatec in Škofljica. Sicer pa je svoje občutke lepo opisal član DLB Jože, ki se je skupaj z ženo prvič udeležil rehabilitacije.

Seveda smo se oktobra, kakor vsako leto, udeležili še nefrološkega srečanja, ki je bilo letos na Vranskem in skupaj z Zvezo sodelovali na prireditvi ob Dnevu hvaležnosti, ki ga organizira Evro-transplant.

V DLB Ljubljana se že intenzivno pripravljamo na razširjeno sejo, na katero svoje člane povabimo pred novim letom, da si ob tej priložnosti zaželimmo vse dobro v prihajajočem letu in da razmislimo ideje ter začrtamo dejavnosti za naslednje leto.



» Posebno doživetje je bil ogled konj.



» Pomerili smo se tudi v metanju pikada.

DLB Ljubljana: Dolgo pričakovani izlet na Madžarsko

>> BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Mojca Perpar Stanovnik

Na začetku so bili obeti slabi – dež, velika zamuda avtobusa. Vendar ob snidenju s prijatelji in znanci je slaba volja hitro izginila. Ko smo se vkrcali na avtobus, je dež že skoraj ponehal, kar nam je vlilo veliko upanja za boljše vreme v prihodnjih dveh dneh. Po nekaj urah vožnje smo prispeli do simpatičnega družinskega hotela v mestu Siofok, ki leži ob znamenitem Blatnem jezeru. Gostitelji so nas kljub pozni uri sprejeli z odlično vročo juho, nam dodelili sobe in nas napotili spat.

Naslednje jutro smo po zajtrku krenili na ogled Budimpešte. Ob obali Donave nas je že čakala turistična ladja. Voziti se z ladjo po Donavi je posebno doživetje, saj pri nas nimamo tako širokih rek. Z gladine reke smo si ogledali madžarski parlament in Grajski grič ter se popeljali pod znamenitimi budimpeškimi mostovi. Tudi v centru mesta je bilo kaj videti, nato pa smo si v času odmora za kosilo privoščili langaš.

V popoldanskem času smo se povzpeli na Grajski grič ter se sprehodili med najstarejšimi zgradbami, kjer so domovali tudi ustanovitelji ogrske kraljevine. Z obzidja je čudovit razgled na novejši del mesta. Ob povratku smo se ustavili na Trgu junakov, kjer so v zgodovinskem zaporedju postavljeni kipi vseh najpomembnejših poglavarjev in narodnih voditeljev Madžarske.

Dan se seveda ni smel končati brez večerje v sloviti madžarski čardi. Bolj pogumni smo k mesu in zelenjavi poskusili še pikantno pasto iz pekočih paprik. Še bolj pogumni pa so zaplesali ob zvokih in plesih folklornih glasbenikov in plesalcev. Že kar utrujeni, vendar dobre volje, smo se vrnili v naš hotelček.

Nedeljsko jutro nas je sprejelo z jasnim nebom in bleščečim soncem, zato smo se odpravili na sprehod do Blatnega jezera,

nato pa smo krenili na ogled znamenitega vrta pri dvorcu grofa Festetiča v bližini Blatenskega Kostela. Ob povratku smo se v Moravskih toplicah v znani domači gostilni okrepčali s slastnim bogračem. Pot do Ljubljane je nato hitro minila, saj so nas naši člani zabavali s pripovedovanjem vicev in zabavnih zgodbic.

Slovo smo sklenili z obljubo, da naslednje leto zopet organiziramo podoben izlet. Veselilo nas je druženje in spoznavanje novih prijateljev. Tovrstni izleti nas oživijo in opomnijo, koliko smo kljub težki kronični bolezni sposobni živeti tako, kot si želimo.



DLB Ljubljana: Letos smo letovali v Umagu

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Jože Brenčič

Tudi letos je Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana organiziralo enotedensko letovanje ledvičnih bolnikov, tokrat v hotelu Garden Istra v Katoru, od 29. 9. do 6. 10. 2024 v slikovitem obmorskem mestu Umag na hrvaški obali. Lansko leto, ko sem še hodil na dializo, se letovanja v Opatiji nisem mogel udeležiti in sem ga moral odjaviti, saj sem imel konec avgusta transplantacijo ledvice in po tem ni bilo pogojev, da bi kam šel, zato sem se letos tega letovanja še bolj veselil, saj mi ni treba trikrat tedensko na dializo in sem tako svobodnejši. Organiziran je bil avtobusni prevoz iz Ljubljane in del članov ga je koristilo, nekaj nas je pa potovalo s svojimi avtomobili.

Prve dni je bilo lepo sončno vreme, primerno tudi za lepe posnetke ob obali. V slabem vremenu sem se nadejal kopanja v hotelskem bazenu, ker sem mislil, da je bazen s slano vodo, vendar ni, zato tega nisem tvegala. Pripravljen sem imel plan, kam vse bova šla z ženo v tem času, tudi na obisk k zdravnici v Pulo, ki je pred veliko leti končala študij medicine na Medicinski fakulteti v Ljubljani in še zdaj dobro obvlada slovenski jezik. Poznam jo iz pesniškega sveta in bi ji nesel tri svoje knjige. Ti načrti se niso uresničili, ker se je začelo deževno vreme, tudi z močnejšimi nalivi in vetrom. Kljub temu smo se vsak dan po zajtrku zbrali v avli hotela in nekaj se nas je skupaj odpravilo na sprehod ob obali do Zambratije, kjer smo si v lokalu ob morju privoščili kavo, drugi s turističnim vlakom do Umaga, ki smo si ga ogledali. Gledali smo pa tudi mednarodno tekmovanje v plezanju nad vodo Psihobloc open series Umag 2024, ki je potekalo od 4. 10. do 6. 10., tokrat prvič v Umagu. Sicer smo hodili vsak po svoje in to vsak dan ne glede na vreme.

Sprehodi ob obali so bili že kot obred, ki je nudil užitek na svežem morskem zraku ob zvoku valov, ki so butali ob skale in

pogledu na morje in na pinije, pa čeprav z dežniki. Te sprehode smo izkoristili za sproščene pogovore ali premišljevanje, pripovedovanje šal, pa tudi za izmenjavo izkušenj povezanih z življenjem z ledvično boleznijo. Kljub temu, da je bila temperatura morja samo 21 stopinj je en naš član pogumno zaplaval v morju, za vse druge je bila voda prehladna. Res je mlajši in ima športniški način življenja, ne glede na dializo, kar pomeni več kot fizična aktivnost – predstavlja notranjo moč, odločnost in vztrajnost. To dokazuje, da se kljub vsem omejitvam lahko živi polno in aktivno življenje. Vsak dan po večerji smo se dobili v avli hotela, se družili, praznovali tudi dva rojstna dneva članic društva, razpoloženi ob nazdravljanju z domačimi napitki, ki so jih s seboj prinesli nekateri člani društva. Letovanje v Umagu se je izkazalo za veliko več kot zgolj počitniški oddih. Povezovanje, prijateljevanje ob morju in telesna aktivnost so okrepili duh skupnosti in opomnili vse prisotne, da življenje z boleznijo ni ovira za poln, aktiven in izpolnjen vsakdan.

Kar hitro je vse minilo in v nedeljo dopoldne 6. 10. smo se poslovili v avli hotela in z ženo sva odšla domov, ostali so pa čakali na avtobusni prevoz. Spet je bilo jasno in sončno vreme za slovo od Umaga. Z lepimi vtisi in dobre volje sva prišla domov. Že naslednji dan se naju je lotilo slabo počutje, dobil sem tudi temperaturo, enako tudi moja žena. Ker je bilo že popoldne, osebna zdravnica ni delala, sem naslednjega dne poklical zdravnika na Center za transplantacijo ledvic UKC Ljubljana, ki je napisal napotnico pod nujno na Kliniko za infektivske bolezni in vročinska stanja, kamor sem moral iti takoj. Po vseh preiskavah so ugotovili SARS Cov2 in sem bil tri dni v dnevni bolnišnici v UKC. Kljub temu, da vem, da sva se z ženo okužila v Umagu, imam vseeno lep spomin na teden, ki sva ga preživela v družbi ostalih članov DLB Ljubljana.



DLB Lilija: Jesenski piknik

>> BESEDILO: Metka Oset

>> FOTOGRAFIJI: Andrej Mihelič

Prva nedelja v oktobru. To je čas za jesenski piknik. Malo pred deveto uro zjutraj zarožlja ključ v ključavnici vrtnih ograje na Trubarjevi ulici, priljubljeni lokaciji članov Društva ledvičnih bolnikov Lilija Maribor. Prostovoljci, zadolženi za pripravo in izvedbo piknika, se v mrzlem jutru še malo zaspano pozdravijo. Oblački sape se rišejo v zraku. Iz avtomobilov tovorijo sestavine za kuhanje golaža, pijačo in marone. S seboj pripeljejo tudi kotel za kuhanje enolončnice in kotel za pečenje kostanjev. Vsak se loti svojega dela. V kotlu prav veselo brbota in prijetne vonjave ponese čez ograjo proti parku.

Ura se približuje enajsti, ko se člani začnejo zbirati. Nekateri gospodinje prinesejo še tople slaščice. Teknejo k vroči kavi. Pa še kakšen šilček in dobrodošlica je popolna. Prijeten klepet prekine kuharski mojster s povabilom na golaž. Za prilogo smo lahko izbrali kruh ali polento. Kdor je hotel, je dobil tudi »repete«. In to smo bili kar vsi, saj je bilo slastno za prste oblizniti. Kuhar je hodil od mize do mize in polnil krožnike. V ceni obroka je bil tudi kos domače gibanice. Spekla jo je predsednikova mama. Imela je kar veliko dela za tako številno družbo.

Pospravili smo mize. Zdenka se je spremenila v pomivalni stroj, drugi smo se lotili rezanja maronov, predsednik jih je pripeljal petnajst kilogramov. To pa še ni bilo vse. Jože je nabral kostanje, ki rastejo za njegovo hišo. Bili so sveži in mamljivi. Ko so bili pečeni, smo pojedli tudi vse jesenske plodove.

Za tiste, ki ne morejo dolgo sedeti, je predsednik prinesel igro štrbunk. V dvorani je Andrej pripravil pikado in mizo za namizni tenis. Športne aktivnosti so vedno dobrodošle. Popestrijo druženje, prebudijo otroke v nas, da smo radostni in veseli. Hormon sreče preplavi telo in duha, poskrbi za naše zdravje. To pa vsi še kako potrebujemo.



>> V kotlu je dišeče brbotalo in golaž je bil res odličen.



DLB Liliija: Svetovni dan varnosti pacientov

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Metka Oset

Na svetovni dan varnosti pacientov so zdravstveni domovi in bolnišnice po vsej Sloveniji organizirale dan odprtih vrat. Aktivnosti, ki so jih izvajali, so bile namenjene ozaveščanju bolnikov o njihovi varnosti. V UKC Maribor je bil organiziran ogled porodnišnice, centra za transfuzijo in urgentnega centra.

V avli UKC Maribor so se na stojnicah predstavili različni oddelki. Mimoidoči so si lahko izmerili krvni pritisk, krvni sladkor in določili krvno skupino. Prikazali so temeljne postopke oživljanja, samopregledovanja dojke in drugo.

Na stojnicah smo se predstavila tudi različna društva in organizacije s področja zdravstva. Nekateri obiskovalci so se ustavili ob stojnicah in se posvetovali o težavah. Na naši stojnici smo jim delili letake, zloženko društva in revijo Ledvica.



» Na naši stojnici smo jim delili letake, zloženko društva in revijo Ledvica.

DLB Celje: Naši dogodki

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Stanislav Pesjak

V začetku septembra smo se podali po senčni strani Šmartinskega jezera, kjer pot vodi večinoma po lesenih mostovih in je precej zanimiva in razgibana. Med potjo smo še malo telovadili in zaigrali igro na štrbunk. Vračali smo se po krajši poti čez jezero in hiteli, da ne bi kdo pristal v vodi.

Letos smo ob svetovnem dnevu varnosti pacientov imeli tudi svojo stojnico ob dnevu odprtih vrat. Delili smo brošure in se pogovarjali, kako rešiti težave in si zagotoviti boljši jutri, tudi medicinsko osebje z dialize je priskočilo na pomoč.

Do konca leta nas še čakata vsaj še dve destinaciji.



» Šmartinsko jezero in njegova okolica je priljubljeno območje za športnike, turiste in sprehajalce.

DLB Celje: Mi gremo na morje

>> BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Stanislav Pesjak

Ko vročina pojenja, se društvo DLB Celje odpelje na vikend na slovensko obalo. V petek, 27. 9. 2024 ob 8. uri zjutraj smo se podali na pot proti Ljubljani skupaj z društvom DLB Krško. Ker na vreme ne moremo vplivati, smo zaradi dežja morali spremeniti svoje načrte. Namesto živalski vrt smo obiskali muzej Slovenskih Železnic v Ljubljani. Naša vodička nam je poleg zgodovinskih dejstev pričarala tudi veliko železniških zgodbic in povedala o parnih lokomotivah, ki so včasih vozile, in kako so varovali na cestah železniške prehode, da ni bilo nesreč. Po ogledu se nam je prileglo okusno kosilo na obrobju Ljubljane. Po kosilu, ko je sonce močno sijalo, nas je odneslo na slovensko obalo v našo destinacijo Hotel Žusterna.

V soboto smo hodili vsak po svoje. V Kopru je bila prireditev Sladka Istra, ogromno stojnic in pokušina dobrot s podeželja, nekateri so vandrali od stojnice do stojnice, ostali so odšli na bazen, par članov pa na dializo.

V nedeljo zjutraj po zajtrku nas je prišel iskat avtobus in ob 9. uri nas je odpeljal na ogled sečoveljskih solin. Po ogledu sončnih solin smo nadaljevali pot proti Vrhniki, kjer se je rodil Ivan Cankar. Po kosilu smo si v Ljubljani ogledali živalski vrt, ki je bil za nekatere precej zanimiv, ker ga niso videli od šolskih klopi dalje. Med potjo proti domu pa smo se morali ustaviti na trojanskih krofih, nekateri na toaleta, nekateri pa hitro na kavico. Tako kot čas beži, nam je tudi hitro minil tridnevni vikend na morju.



>> V muzeju Slovenskih železnic smo slišali mnogo zanimivih zgodb o vlakih nekoč.



>> Ogled sečoveljskih solin, kjer še vedno pridelujejo sol, tako kot nekoč.



DLB NEFRO: Presaditev da ali ne?

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: **Danijel Brezovar**

Društvo NEFRO je v nedeljo, 22. 9. 2024, v OŠ Bršljin organiziralo tretje izobraževalno srečanje, tokrat na temo transplantacije. Odločitev dializnih bolnikov za presaditev je vedno povezana z množico vprašanj, kako bo organizem sprejel tujek, koliko imunosupresivov bo treba jemati, koliko časa bo Medrol, ali bo kvaliteta življenja po presaditvi boljša, kaj če...? Zato smo srečanju dali naslov Presaditev da ali ne? Uvodni del predavanj je imela dms. Tanja Božič, ki je predstavila priprave na transplantacijo dializnih bolnikov v dializnem centru Novo mesto. Nadaljeval je dr. Ivica Marić in predstavil dejavnosti Zavoda Slovenija-transplant, ki se ukvarja s pridobivanjem organov za transplantacijo. Izobraževanje je zaključil dr. Gregor Mlinšek z izvrstnim predavanjem o poteku transplantacije in predvsem o skrbi za pacienta po transplantaciji.

Po predavanjih je bila zanimiva razprava o vprašanih in pobudah, ki so jih predstavili udeleženci, zaključna ugotovitev pa je bila, da je odločitev o presaditvi na koncu vedno na dializnem bolniku, je pa lažja, če ima dovolj verodostojnih informacij. Srečanja se je udeležilo 36 udeležencev, ki so po srečanju v pogovorih izrazili veliko zadovoljstvo nad kakovostjo informacij in izvedbo srečanja. Po razpravi smo

imeli kosilo, ki so ga pripravile odlične kuharice iz OŠ Bršljin. Zahvaljujemo se vsem predavateljem za njihov prispevek, Osnovni šoli Bršljin in ravnateljici Nataliji Globevnik za gostoljubje in vso podporo, ki nam jo dajejo, vsem prostovoljcem Društva NEFRO za pomoč pri organizaciji ter Krki d. d. Novo mesto za njihov donatorski prispevek.



» Na srečanju so nam predavali dms. Tanja Božič, dr. Ivica Marić in dr. Gregor Mlinšek



DLB NEFRO: Počitnikovanje na Krku

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: **Danijel Brezovar**

Po lanski pozitivni izkušnji smo se v Društvu NEFRO odločili, da tudi v letošnjem letu za naše člane organiziramo počitnikovanje, s katerim smo želeli doseči več ciljev, med katerimi so najpomembnejši druženje, izmenjava izkušenj, priprava dietnih obrokov in gibanje. Za bivanje smo tako kot lani izbrali kamp Ježevac na otoku Krk. Za enajst udeležencev, vsi so člani Društva NEFRO, smo najeli tri mobilne hiške, ki so nam nudile vse potrebno bivalno udobje. Počitnikovanja so se udeležili trije transplantirani, en dializni in en predializni bolnik ter njihovi spremljevalci, med katerimi so bile tri upokojene medicinske sestre, dve od njih z dolgoletnimi

izkušnjami z dializnimi bolniki. Počitnikovanje smo začeli v soboto, 5. oktobra 2024 popoldne, ko smo se nastanili v hiškah in pripravili skupno pozno kosilo, zvečer pa smo se odpravili na sprehod v mesto Krk, ki je od kampa oddaljen 20 minut zmerne hoje.

V naslednjih dneh smo se sprosti, za en dan vnaprej, dogovarjali o obrokih, si razdelili delo in pripravo posameznih sestavin, ki smo jih nato prinesli za skupno kosilo. Prav ta druženja ob kosilih in večerjah so bila zelo pomembna, veliko je bilo različnih pogovorov, šal, smeha in dobre volje.

Pomembno so prispevala k medsebojnemu spoznavanju, utrjevanju odnosov, razumevanju in dobremu počutju. Na teh srečanjih smo se tudi dogovorili za aktivnosti naslednjega dne. Vsak dan smo, glede na sposobnosti, opravili krajše ali daljše jutranje sprehode, telovadbo ali samo opazovanje jutranjega morja in dogajanja ob zelo lepo urejeni obali v kampu.

Podali smo se tudi na dva daljša pohoda, na vrh Bag nad Baško in na ogled nasada smilja blizu vasi Vrh ter spoznavanje z zdravilnimi zelišči otoka. Manjša skupina je odšla tudi na kratek sprehod skozi kamp Konobe v bližini mesta Punat. Ker je bilo med udeleženci tudi nekaj sladkornih bolnikov, smo organizirali merjenje sladkorja za vse udeležence in pridobili osnovne informacije o terapiji pri sladkorni bolezni. V petek, 11. 10. 2024, smo se odpravili na celodnevni izlet z ladjo



» Vsak dan smo skupaj pripravljali hrano in tako poskrbeli za prijetno druženje ob delu in obedu.

Tajana na otok Rab, kjer smo si ob spremstvu vodiča ogledali stari del mesta Rab in se sprehodili po slikovitih ulicah. Odpluli smo še na otok Pag, kjer smo si v naselju Lun ogledali velik oljčni nasad, v katerem je najstarejša oljka stara več kot 1.600 let. Od tu smo se vrnili mimo Stare Baške v mesto Krk. Nepozaben izlet ob lepem vremenu in prijetnem druženju. Zvečer smo pri skupni večerji ocenili naše počitnikovanje in bili enotnega mnenja, da smo dosegli vse zastavljene cilje. V soboto, 12. 10. 2024, smo se poslovili od morja in se polni prijetnih vtisov vrnili domov.



DLB NEFRO: V novih prostorih

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: **Danijel Brezovar**

Ko smo ustanavljali Društvo NEFRO, smo za sedež društva prosili SB Novo mesto, ker je tudi Društvo ledvičnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine do prenehanja delovanja imelo svoje prostore v dializnem centru. Žal, za našo prošnjo ni bilo posluha, zato smo za naslov sedeža društva določili naslov naše hiše. Taka rešitev je bila vsekakor začasna, zato smo intenzivno iskali možnost za pridobitev prostorov kje drugje.

Rešitev smo našli skupaj z Društvom Celiac Slovenije, s katerim smo že prej dobro sodelovali. Društvo Celiac Slovenije je zaprosilo za prostore na Gubčevi ulici 15 in mu je lastnica, Mestna občina Novo mesto ugodila. Društvo NEFRO in Društvo Celiac Slovenije sta podpisala dogovor o souporabi prostorov, ki je za Društvo NEFRO zelo ugoden in nam omogoča, da lahko svoje dejavnosti načrtujemo dolgoročno. Dogovor med društvoma je lep primer sodelovanja in zniževanja stroškov ter skupne rabe najetih prostorov. Veseli smo, da bomo sedaj lahko izpeljali tudi aktivnosti, ki jih v zasebnih prostorih hiše ni bilo mogoče.



» DLB NEFRO svoje prostore deli z Društvom Celiac Slovenije.

DLB Slovenj Gradec: Izlet v Gradež

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJE: Vera Merc

V društvu smo se letos odločili, da v okviru druženja naših članov organiziramo izlet v prelepo obmorsko mestece Gradež (Grado po italijansko) v Italiji. Najdemo ga v Tržaškem zalivu, dostop pa je mogoč tako čez Vipavsko dolino mimo italijanske Gorice kot mimo Trsta. Za pot s Koroške smo potrebovali skoraj štiri ure, zato smo naš odhod planirali v zgodnjih jutranjih urah. Ker smo vedeli, da nas čaka lep sončen dan in prijetna družba, je bilo razpoloženje na avtobusu kljub zgodnji uri zelo sproščeno in veselo.

Med potjo smo naredili nekaj postankov za kavico in malo sladkega. Ko smo prispeli v Gradež, smo brez težav parkirali avtobus v bližini mestnega jedra in plaže, od koder smo se lahko lepo, počasi sprehodili kar peš proti mestu.

Gradež je že več stoletij pomembno obmorsko mesto in pristanišče. Čudovito mestno jedro, ki se razteza okoli bazilike iz 5. stoletja, je urejeno, prepleteno z uličicami in majhnimi lokali. Stari del mesta ima čudovite zgradbe, prepojene z zgodovino, ulice nudijo nepozabne sprehode, kjer je veliko lokalov in restavracij, ki so večinoma v predelu za pešce, kjer ni avtomobilov. Okrog bazilike je urejen prostran trg s klopmi in tipičnimi obmorskimi hiškami, ki se raztezajo vse do obale.

V poletni sezoni je največ obiskovalcev namenjenih na peščene plaže. Osrednja mestna peščena plaža je dolga tri kilometre. Tudi nekaj naših članov se je v tem vročem poletnem dnevu okopalo v morju in malo sončilo na prelepi mestni peščeni plaži, ki pa je bila ta dan nabito polna z domačini in tujci. Tisti, ki pa se niso želeli kopati, pa so raziskovali čudovito mestno jedro ali pa posedeli in se ohladili s pijačo v enem izmed številnih prijetnih lokalov.



Ure so hitro minevale in zgodaj popoldne smo se morali počasi odpraviti proti Sloveniji, kajti čakala nas je še dolga pot in pozno kosilo v gostišču Potrbina na Trojanah. Pookusnem in obilnem kosilu smo se polni vtisov na prelep Gradež vkrcali na avtobus in odpravili domov in si bili enotni, da si bomo Gradež zapomnili po soncu, morju, ozkih ulicah, polnih nešteto starih koles, malomarno postavljenih ob zid, hiš s številnimi cvetličnimi koriti, polnih cvetočih rož in zelenja ter po majhnih trgovinah s spominki, okraskih na pročeljih hiš, skoraj za vsakim vogalom pa 'trattoria', vonj po pizzini in prijazni domačini ... 'la dolce vita'



Dne, 10. avgusta 2024, smo člani organizacijskega odbora društva iskali lokacijo za družinski dan v Pomurju. Po ogledih smo izbrali Športni center Černelavci pri Murski Soboti. Seveda smo poskrbeli tudi za strokovni del in predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije nam je predstavil delovanje Zveze organizacij pacientov Slovenije, njene aktivnosti in uspehe, ki so bili do sedaj doseženi. Pa daljši predstavitvi je sledil prijetnejši del dneva, torej juhica, meso, priloge, solate, sladica, kava in še kaj! V prijetnem popoldanskem klepetu smo preverili, kaj je novega v Pomurju, kaj se nam dogaja, kako se počutimo v tem vročinskem valu, kako se hladimo. Seveda so teme nanesele tudi na programske aktivnosti društva in kakšna bo naša udeležba do konca leta. Po prijetnem popoldnevu smo se razšli in seveda obljubili, da se srečamo na naslednji aktivnosti!



» BESEDILO IN FOTOGRAFIJI: Alenka Bitežnik, Natalija Serjun



V prostorih SimZic je potekalo predavanje »Kaj lahko še storimo za varovanje ledvic?«, kjer sta dr. Silvan Saksida in Alenka Bitežnik d. m. s. predavala o varovanju ledvic predšolskih in šoloobveznih otrok ter odraslih in tudi ozaveščala ljudi s kronično ledvično boleznijo in kronično ledvično odpovedjo.

» Obiskovalcem stojnice smo brezplačno merili krvni pritisk, sladkor in holesterol.

DLB severnoprimske regije: Izobraževanje za preddializne bolnike

» BESEDILO IN FOTOGRAFIJA: Alenka Bitežnik

Dne, 12. 10. 2024, smo medicinske sestre organizirale predavanje za preddializne bolnike 3., 4., in 5. stopnje. Bolnikom so bile predstavljene naslednje teme: naloge in delovanje ledvic, kronična in akutna ledvična bolezen, dejavnosti za upočasnitev napredovanja KLB, telesna vadba, prehrana. Govorili pa smo tudi o ciljih za upočasnitev KLB, zapletih in njihovem zdravljenju (anemija, srčno žilna obolenja).

Glede možnosti nadomestnega zdravljenja odpovedi ledvic (HD, PD, TX) so bile predstavljene prednosti in slabosti zdravljenja s hemodializo, peritonealno dializo in transplantacijo ter pripravi na OP AVF in na OP PD katetra. Posebej je bila predstavljena prehrana v preddializnem obdobju, diabetes in prehrana v dializnem obdobju. Gostom je bila omogočena izmenjava izkušenj z drugimi bolniki in

odgovori na vprašanja, ki so bila postavljena medicinskim sestram.

Udeležilo se je enajst bolnikov in njihovi svojci. Posebno žene so postavljale vprašanja, kaj lahko kuhajo, moške pa so samo kimali z glavo. Hitro sta minili dve uri predavanja, nato so se pogovarjali tudi z drugimi bolniki in sestrami.

Gostom smo izročili literaturo: Možnosti zdravljenja, ki so na voljo bolniku s končno odpovedjo ledvic, Razumevanje možnosti zdravljenja, Peritonealna dializa, Zdrava hrana v usta dana, ledvice so esenca življenja, Imam kronično ledvično bolezen - društvo ledvičnih bolnikov. Prisotni bodo povabljeni še na individualno preddializno izobraževanje in po potrebi še na dodatno prehransko svetovanje.



P. Tarzicij Anton Kolenko, minorit

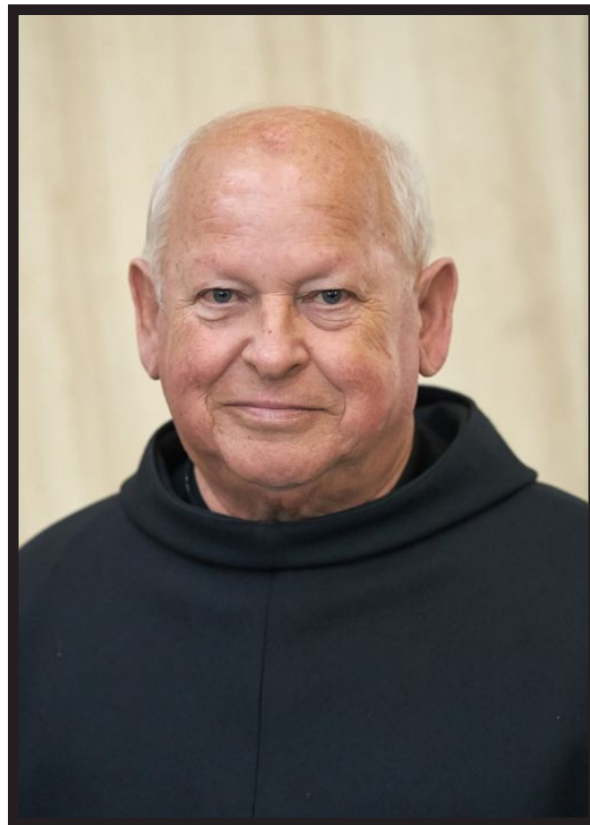
» BESEDILO: provincial p. Milan Kost

KRIŽEV POT NA DIALIZI, v postu 2011

Križev pot je nastal med dializo. Napisan z eno roko. Namenjen je vsem, mojim sotrpinom in vsem bolnikom v bolnišnicah. Vsem udeležencem Križevega pota, zlasti družinam, želim, da bi vse križe družinskega življenja združevali s križem našega Gospoda.

P. Tarzicij Kolenko

(razmišljanja ob postajah, izdana ob jubileji p. Tarzicija, 50 let duhovništva, Zakonska skupina sv. Vid)



Pater Tarzicij, rojen 16. januarja 1942 v Novi vasi pri Ptuj. Po osnovni šoli je odšel v malo minoritsko semenišče v Zagreb in obiskoval Interdijecezansko sredjo školo za spremanje svečenika. Po končani sredni šoli in opravljenih štirih semestrih na fakulteti v Zagrebu je 4. oktobra 1965 v Zagrebu naredil slovesne zaobljube.

Preselil se je v minoritsko bogoslovno semenišče v Sostro in nadaljeval študij na Teološki fakulteti, ki ga je končal leta 1970. Medtem je 29. junija 1968 je v Mariboru prejel mašniško posvečenje. Kot duhovnik minorit je deloval kot župnik na Ptujski Gori, na Ptuj in na Vidmu pri Ptuj.

Posebno ljubezen in skrb je čutil do Frančiškovega svetnega reda in je vedno poudarjal skrb za živa bratstva. Pater Tarzicij je bil človek številnih talentov in darov, ki jih je vselej uporabljal za služenje Bogu in nagovarjanju vernikom, da sledimo veri in evangeliju. Bil je goreč in vztrajen pridigar naj bo to v župnijah, kjer je deloval, ali na ljudskih misijonih. Pastoralno delo v župnijah mu je bilo zelo pri srcu, še posebej delo s starši veroučencev, z zakonskimi skupinami in Karitas.

P. Tarzicij je bil štirinajst let dializni bolnik in o tem je spregovoril tudi za revijo Ognjišče: »Vsakemu jasno povem, da bolezen ni samo prekletstvo. Bolezen te spremeni in prevetri tvoje poglede. Po bolezni čisto drugače gledam na življenje kot sem prej. Kronična bolezen ti da nov motiv za življenje, ko se boriš s tako boleznijo in potem vseeno iztržiš še nekaj iz svojega življenja.«

Kljub dializi je živel polno življenje. Tam je pisal tudi priložnostne pesmi, ki jih je zbral v knjigi "Ko se pretaka srčna kri". In kot je v težkih trenutkih province, samostana ali župnije vedno dejal: »Na vsaki dializi zmolim rožni venec.«



Zemeljsko pot je končal 30. septembra 2024.

Zasoljeno, ki je dovoljeno

» BESEDILO: Milan Fridauer – Fredi

- » »Zdaj pa pamet v roke!« je dejal anatom.
- » Če bi mi v penis priteklo toliko krvi kot mi jo je v obraz, ko sem mesec nazaj svoji zdravnici zaupal težave z erekcijo, bi ta še danes bil trd kot granit.
- » V kapitalizmu si mora osel sam plačati korenček, za katerim gre na led.
- » Če je opoteča sreča, ne vem, zakaj se skozi življenje opotekajo samo nesrečniki.
- » Kako si ne bi belil glave, če so me pa očrnili do temena.
- » Sodobni otroci od Miklavža pričakujejo, da jim prinese priporočilna pisma za Božička in dedka Mraza.
- » Letos praznujem deset let lulanja s presajeno ledvico in sedemindvajset let razmišljanja s poročeno glavico.
- » Sinu sem moral kupiti novo trenerko, saj je stara dobila hude preležanine.
- » Vampirji za zdravje vsak večer ugriznejo v Adamovo jabolko.

Zima in moje zimske spretnosti

» BESEDILO: Toni Gašperič

Premog so pripeljali. Že zgodaj zjutraj. Bilo je tako, kot sem predvideval. Bolela me je glava, da si je nisem upal obrniti. Niti tablete niso pomagale. Z glavobolom pa ne morem hoditi po megli in še prenašati tistega črnega hudiča, ki nam ga je dve zimi nazaj, kljub veliki varčnosti tete Mare, zmanjkalo. Sredi najhujšega mraza. Tako se je zgodilo tudi v šoli. Govorili so, da zato, ker so rudarji prekinili z delom. Zaradi premajhnega zaslužka. Ne vem, kaj je bilo v resnici, spomnim pa se, da se je Marjan izgovoril zaradi cveka pri zgodovini na mraz. Ko ga je trščica spraševala o kmečkih uporih, ni niti ust odprl, to se pravi, da ni niti zazehal.

»Zakaj ne odgovarjaš?« ga je že malo razkurjena vprašala trščica Ančka.

»Se nisi učil? Je bilo doma kaj narobe?« Tišina. Stal je kot kip in pri srcu me je zazeblo, da ni zmrznil. Škoda bi ga bilo, ker je fejest fant. Tudi v klopi bi manjkal.

»Reci vsaj muuuuu, da bom vedela, če si še pri življenju.« Niti zamukal ni. Stavim, da je bil od mraza trd kot belouška v špiritu.

»Pa vsaj s prstom migni! No, daj!« Ni mignil. Razmišljal sem, kdo bo pobiral denar za venec. Anica bo lahko imela govor. Da, to bo zmogla, ker ne mara Marjana, odkar ji je nekoč rekel, da je podobna povoženi mački.

»Bo kaj ali nič!« se je trščica Ančka bližala visokemu C. Nič ni bilo. Marjan je stal nepremičen, dokler ni pozvonilo. Nato je spregovoril, ko ni bilo trščice v razredu.

»Kmečke upore imam v mezincu, častna taborniška!«

»Seveda imaš! Zato pa si molčal kot riba!« ga je jezno zavrnila Anica, bodoča govornica na pogrebu. Vesna se je zvijala po razredu in tulila: »Kmečke upore imam v mezincu, pa nočem govoriti, pa nočem govoriti, pa nočem govoriti ... «

»Saj bi govoril, grom in pekel!« je povzdignil glas Marjan »pa nisem mogel, ker mi je od mraza zmrznila beseda v ustih!«

Skupaj z mrazom pridejo tudi sneg in tihe vaje. Moja teta Mara dela sneg tudi iz jajčnega beljaka, drugače pa je sneg dež v prahu. Ko zamete hribe in doline, najbolj trpijo živali. Pa tudi bencinske črpalke. Živali so večkrat lačne kot site, bencinske črpalke pa so večkrat brez kurilnega olja. Ravno zato kuriva s teto Maro raje s premogom, ki ga pozimi tudi večkrat ni dobiti. Za vsak slučaj sva kupila še električni gladijator. Vendar ogrevava z njim bajto le takrat, kadar zmanjka električnega toka.

Pozimi se lahko smučamo, sankamo, kepamo, delamo snežene može, drsamo - pri fiziki pa največkrat nadrsamo. Živali se prilagodijo zimi tako, da spremenijo barvo. Barvo pa spreminja tudi teta Mara, in sicer takrat, ko mora podpisati moje polletno spričevalo. Najprej postane rdeča, nato bela kot prvoobhajilska hostija. Nakar se barve ponovijo, dokler njenega obraza ne zajame vmesna barva med rdečo in belo. Potem nekajkrat prelista spričevalo od prve do zadnje strani, počasi vzame kemični svinčnik in povleče odrešilne črte svojega imena. Pri tem me niti ne pogleda, temveč vzdihne:

»Le po kom se je vrgel ta otrok?«

Že večkrat sem jo slišal tako govoriti in zmeraj sem postal pozoren na besedo - otrok. Dolgo sem premišljeval, kdo naj bi to bil, a ker v naši hiši ni razen mene nobenega moškega človeka, sem ta otrok najbrž jaz.

Zato me začne skrbeti, komu sem podoben. Nos imam nekoliko potlačen; tudi teta Mara ga ima. V tem sva si podobna. Ona je debela, jaz suh; v tem si nisva podobna. Če se še tako trudim, ne najdem na sebi razen potlačenega nosu

stvari, ki bi pričala o najinem tesnejšem sorodstvu. Mogoče sem po njej podedoval le umske sposobnosti.

Medved, polh, veriverica, Greta in še nekatere živali prespijo zimo. Zimo pa prespi tudi fičo moje tete Mare. Zaklene ga v garažo in ga hodi skoraj vsak dan gledat. Tudi s starimi vrečami ga pokrije, revčka. Zelo veliko pozornosti mu posveča in to me močno jezi.

Zadnjič je naša trščica razglasila, da bomo imeli športni dan. V razredu je završalo. Vesna je dvignila roko in vprašala:

»Trščica, kako pa naj se oblečemo?«

»Da vas ne bo zeblo!«

»Bomo lahko tudi skakali?«

»Tako in tako bomo skakali, saj bomo tekmovali v skokih.

Pomerili pa se bomo tudi v slalomu.«

»V slalomu? To bo nekaj zame!« se je navduševal Marjan.

»Grom in pekel, če ne bom prvi!«

»Dekleta se bomo pa sankala, kajne?« se je vtikala Mojca.

»Da, izbirali bomo prvaka razreda.«

»Juhuhu!« je zavriskala Darinka.

»In kam bomo šli?« je preudarno vprašala Anica.

»Na travnik ob potoku.«

»Grom in pekel tam ne bo varno. Kopel pozimi ne bo hudo dobra reč!« je modroval Marjan.

»Pa tudi drevesa bodo v nevarnosti. Poleg tega pa Boris nima sečnega dovoljenja!« sem pripomnil.«

Dan športnega dne je bil sončen. Travniki ob potoku se je svetil kot zlata verižica moje tete Mare, ki si jo je kupila v Trstu po zelo nizki ceni. Potem se ni več svetila, ker jo je pozabila med kopanjem stakniti z vratu.

Trščica Ančka je stala na vrhu hriba, vitka kot jelka. V rokah je držala zastavico, s katero nas bo spuščala po hribu. Vesna je stala ob njej in se silila, da bi ji pomagala držati zastavico. Boris si je nataknil smuči, take, ki se same odklopijo, kadar pogrne. Kot nalašč zanj. Martin se je spustil po hribu proti potoku. Nekaj metrov od trščice je zamahnil z rokami in z obrazom zaril v sneg.

»Nič zato,« ga je tolažila trščica, »življenje je sestavljeno iz padcev in dvigov!« S tem stavkom me bo pripravila do tega, da se bom enkrat resnično vrgel na zemljo. Njej za dokaz.

Darinka drži sani; danes ima lase spete v rep. Na glavi ima trak, kot da se boji, da ji je ne bi razneslo.

»Otroci, sem!« zakriči trščica in maha z zastavico. Pomikamo se proti njej. Tekmovanje se bo pričelo. Po trščicinem seznamu se bo prvi spustil Boris.

»Zakaj ravno on?« protestira Marjan. »Kdo pa bo za njim popravljal teren?« Trščica se dela, kot da ni slišala pripombe. Boris že rije po snegu. Smuči odletijo daleč po bregu, iz žepov

se usujejo stvari. Tudi nekaj pasjih bombic. Marjan izpelje srečno do potoka. Martin, na presenečenje vseh, tudi. Nato sem na vrsti jaz. Opozorim se, da moram paziti zlasti na spodnja vratca. Spustim se. Mora me biti čudovito videti! Zadel sem tudi najtežja vratca in se ustavil ob mogočnem hrastu. Še zdaj se potikajo tam okoli možje z gozdne uprave in ugibajo, če se bo hrast posušil ali bo ostal pri življenju. Odnese sem celo kožo in si obljubil, da blamažo popravim pri skokih. Poletel bom tako visoko in daleč, da me bodo morali na silo potegniti iz zraka, ker bom drugače umrl od glada. In res se je zgodilo skoraj natančno tako. Poletel sem visoko in daleč. Zaradi dobrega odrida. Šele pozno popoldne so me vsega trdega od mraza spravili izmed vej.

Doma je teta Mara vedela že vse, kar se je dogajalo na travniku ob potoku. V našem mestu gredo novice hitreje od dogodkov. Tako govorijo o prometni nesreči, ki se bo zgodila popoldne, že dopoldne.

»Kako je bilo?« me je prestregla že na pragu.

»Dobro.«

»In kaj bo z drevesom?«

»S katerim?«

»S tistim hrastom, ki si ga skoraj izruval!«

»S katerim hrastom? Saj veš, da hrasti ne rastejo na travniku!«

»S tistim ob potoku. Ne delaj se nevednega, saj vem že vse.«

»Če veš, čemu me potem sprašuješ?«

»Ti moja nerodica!« še izusti, se nesramno nasmehne in vrže makarone v lonec. Da, jaz sem nerodica! Toda tudi moja teta Marica je nerodica. Tudi ona smuča, ampak nad hišo, kjer je nihče ne vidi. Pod breg pa si naroči rešilni avto. Pri svojem vzornem spričevalu prisegam, da sem ga že večkrat videl stati pod hribom ravno takrat, ko je tetica smučala. In že dvakrat ni stal tam zaman. Zatulila je sirenica in s Flokijem sva bila dva dni sama.

Zima pobira šila in kopita. Floki je nekaj začutil v zraku, zato postaja nemiren. Martin je že prinesel v šolo prve zvončke. Podaril jih je trščici, ki jih je postavila v vazo na katedru. Rož nikoli ne nosi domov, ker preživi v šoli večino svojega prostega časa. Po mestu so še bele krpe snega. Nadnje so se spravili komunalni delavci, a jih bo sonce prehitelo in jim odvzelo zaposlitev. Ulice so umazane in šoferji škropijo pešce. Peč v stanovanju je odveč. Teta Mara je odvrгла eno od desetih jopic. Tudi s fičota so izginile stare vreče. Kmalu bo moral voziti teto Maro. V šoli je manj dolgočasno. Po drevesih skačejo ptice, ki jih lahko opazujemo. Marjan je med poukom poslal okrožnico, da se dobimo popoldne v njihovi kleti.

Semena modrosti

Misli svetovnih modrecev, ki veljajo tudi za današnji čas

Jezus Kristus, Nazarečan

➤ Ne upirajte se zlu, kajti zlo se hrani in krepi z uporom. Samo slabiči se maščujejo. Krepotni v duši odpustijo in čast gre trpečim, da odpuščajo krivico.

➤ Samo rodovitno drevo stresajo in obmetavajo s kamenjem zaradi hrane.

➤ Ne skrbite za jutrišnji dan, temveč raje strmite nad današnjim, kajti današnjemu je dovolj njegov lastni čudež.

						sestavil Edi Klasinc	ogaben vonj	ostanki pri stiskanju sadja	odstra- njenost	del verige	žulj od obutve	posebnost dole- njanskega jezika
						vas pri Ivančni Gorici						
						brez- čutnež						
						palična navojnica						
						pritok Gangesa						
						organ spojin						
	upar- jalnik	najvišja gladina vode	naša alpi- nistka (Melana)	veliko rešeto	podest Tone Noner					Simon Jenko		
										ugled		
angleški nogo- metni klub								kad za prhanje plačilo za hrano				
konec tedna							barvilo za lase Argent. Peron				ubranost glasov	združeno podjetje
sirski politik (Bašar Al)					podvodna skala denar v Mjanmaru				poseka prosti tek			
poročanje												
Olga Korošec			svilena tkanina delni zlom								Franc Mihelič Hitler	
zgoden				trtni hrošček naliv, ploha						gr. bog neba novejša noša		
menično jamstvo					puščava v Indiji dedna zasnova			kratko krilce beloroki gibon				
samo- kolnica						mesto v Nigeriji						
mlad, sesajoč prašiček						upanje, nada						
indijski fizik					dopisuj v »Ledvico«	armenska sveta gora						

- › Svetega ne dajajte psom in svojih biserov ne mečite svinjam. Kajti s takimi darovi se jim posmehujete in tudi oni se bodo posmehovali vašemu daru ter vas v svojem sovraštvu z zadovoljstvom pogubili.
- › Ne nabirajte si zakladov, ki se skvarijo ali katere lahko ukradejo tatovi. Raje si naberite zaklad, ki se ne skvari niti ne bo ukraden in katerega lepota raste, kadar ga gledajo mnoge oči.
- › Pazi se izkazovanja pobožnosti pred ljudmi z namenom, da bi te videli; sicer ne boš dobil nagrade od Očeta v nebesih.
- › Če odpustiš ljudem njihove grehe, bo tvoj nebeški Oče odpustil tebi; toda če ljudem ne odpustiš njihovih grehov, ti niti tvoj oče ne bo odpustil tvojih.
- › Kdor sebe poveličuje, bo ponižan, in kdor je ponižen, bo povišan.
- › Nisem prišel, da bi klical pravične, temveč grešnike h kesanju.
- › Pazi in moli, da se izogneš skušnjavi; duh je voljan, toda človeška narava je šibka.

ZVEZA DRUŠTEV LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENIJE

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV LJUBLJANA

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV LILJA MARIBOR

Kardeljeva cesta 60, 2000 Maribor
 dlblilja@gmail.com
 Predsednik: ALOJZ ZINNER

DRUŠTVO LEDVIČNIH IN DIALIZNIH BOLNIKOV CELJE

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENJ GRADEC

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV POMURJA

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV SEVERNOPRIMORSKE REGIJE

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV ZASAVJA

Rudarska cesta 7, 1420 Trbovlje
 dlbzasavje92@gmail.com
 Predsednica: VIKTORIJA JERMAN

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV PTUJ

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH IN DIALIZNIH BOLNIKOV KRŠKO

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV POSOČJA

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

DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV JUGOVZHODNE REGIJE

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

NEFRO, DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV DOLENJSKE IN BELE KRAJINE

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

V skladu z zakonom o društvih, zakonom o varovanju osebnih podatkov, pravili društva ledvičnih bolnikov in statuta Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije (ZDLBS) izpolni in podpiše pristopno izjavo vsak član društva.

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

Ime: Priimek:

Naslov:

Poštna številka: Kraj:

Datum rojstva: Spol: **M Ž**

Telefon: GSM: Elektronski naslov:

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

- | | | |
|-----------------------------------|--------------------|-----------------------|
| 1. na hemodializi | 4. ledvični bolnik | 7. otrok (starost) |
| 2. po transplantaciji ledvice | 5. družinski član | 8. zdravstveno osebje |
| 3. na peritonealni dializi (CAPD) | 6. podporni član | 9. drugo |

NAZIV ZDRAVSTVENE USTANOVE:

Kraj in datum:

Lastnoročni podpis:

Podpis zakonitega zastopnika za osebo mlajšo od 15 let

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

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

naslednja številka revije Ledvica izide **aprila 2025** > > prispevke sprejemamo do **20. februarja 2025**

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