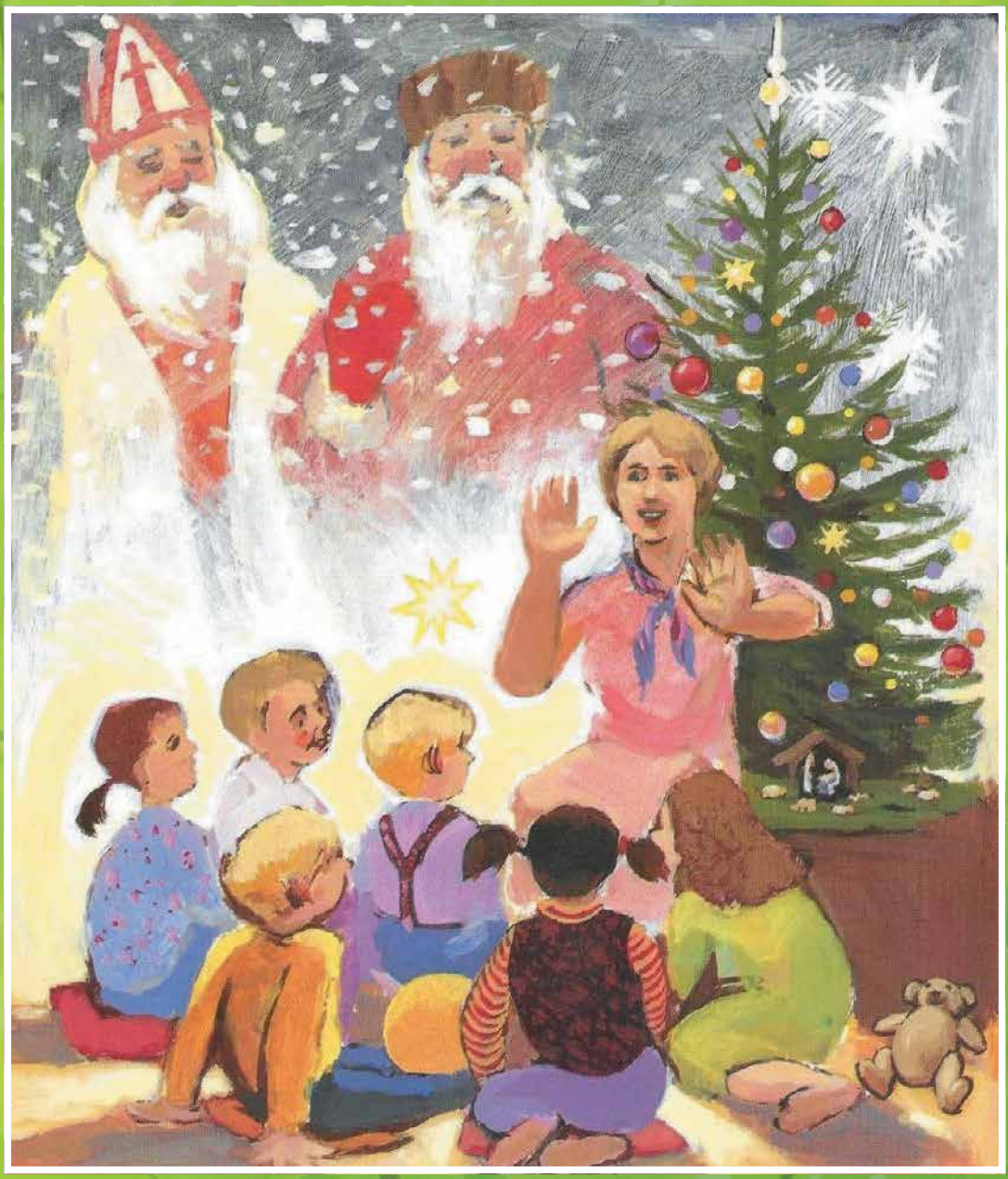
TREPETLIKA

Glasilo društva bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami



Številka 37, december 2018

VSEBINA

Uvodnik (Magda Kastelic Hočevar) ... 3
Besedo ima naša presednica (Cvetka Pavlina Likar) ... 4

SESTRA, ZDRAVNIKI – NAŠI VODNIKI
Kaj pomeni napredovala parkinsonova bolezen (prim. Dušan Flisar, dr. med.) ... 5
Naše izkušje in pravilna nega stome (Robert Rajnar, mag. zdr. nege) ... 7
Plavanje bolnikov s parkinsonovo boleznijo (Sandro Ibrulj, dr. med.) ... 11
Zaiskrimo si poglede in drug drugemu dvignimo kotičke ustnic (Miša Bakan) ... 12
Skrbniki so ključnega pomena (Marjetka Ornik Košan, dipl. med. ses.) ... 13
Distonija ... 14
Botulin ... 15
Tremor ... 16

MOZAIK DOGODKOV
Dogodki v letu 2018 (Mirjam Martini Gnezda) ... 18
Parkinson's young onset (Mirjam Martini Gnezda) ... 20
Oktobrsko srečanje Društva Trepetlika v Mariboru oz. parkinsonova bolezen v očeh zdravnika in svojca – v eni osebi (Jasna Kordić Lašič, dr. med. spec. psih.) ... 22
Petdnevna obnovitvena rehabilitacija v Dobrni (Ljuba Dolničar) ... 24
V Rajski dolini v druženju s konji pozabiš na vse – tudi na bolezen (dr. Manca Knap Potočnik) ... 25
Srečanje parkinsonovih bolnikov v Mariboru (Mirjam Martini Gnezda) ... 26
Drugič naTaboru na Debelem Rtiču, od 15. do 19. 10. 2018 (Slavka Ilich) ... 27
Zanimiv večer s pisateljico Ivanko Mestnik (Vlasta Tomazin) ... 30

SPOZNAJTE JIH
Blaž Brudar, harmonikar (Vlasta Tomazin) ... 31

ODSEVI BOLEZNI
Moč druženja (Mirjam Šprohar) ... 33
Med iskrenimi ljudmi so preproste vse stvari kot jasen dan (Dragica Bernk) ... 33
Le enkrat se živi (Andreja in Anton Trontelj) ... 34
Moje razstave (Ljuba Brajnik) ... 35

KULTURNA MAVRICA
Veseli december (Ivanka Mestnik) ... 37
Drobtine jutra, Dan se poslavlja (Slavko Stošicki) ... 38
One night with Parkinson – Noč s Parkinsonom (John William Joensen) ... 39

DOBRO JE, DA VESTE
Pravice bolnikov ... 40
Članarina / Donirajte del dohodnine Društvu Trepetlika ... 42

KRIŽ KRAŽ – ME REŠITI ZNAŠ (Magda Kastelic Hočevar) ... 44
SMEH NI GREH (Magda Kastelic Hočevar) ... 45

Dragi člani Društva Trepetlika,
prisrčno pozdravljeni v veselem decembru!

Kako hitro se je obrnilo leto … in spet smo v veselem pričakovanju. Pravzaprav vedno nekaj čakamo, po nečem hrepenimo. In mislim, da je tako prav. Moramo imeti želje, moramo sanjati, nekaj pričakovati, imeti cilje, četudi čisto majčkene. Moja želja je bila, da dobite to Trepetliko še v letu 2018. In uspelo mi je.

37. številka ima pridih prihajajočih praznikov in prinaša kar nekaj zanimivih člankov. Naša predsednica Cvetka Pavlina Likar bo z vami delila svoje razmišljanje o aktualni problematiki. Rubrika **Sestra, zdravniki – naši vodniki** je tokrat namenjena napredovali PB, negi stome, plavanju, obremenjenosti skrbnikov, nasvetom psihologinje o negovanju in krepitvi dobrih partnerskih odnosov.

V **Mozaiku dogodkov** boste delili razmišljanje zdravnice, ki se s parkinsonovo boleznijo srečuje tudi doma, odpotovali v Dobrno, v Rajsko dolino h konjem, na srečanje štajerskih bolnikov v Maribor, v Bruselj in Evropski parlament, na kuharsko delavnico z Robertom Mrzelon … na literarni večer z Ivanko Mestnik.

V rubriki **Spoznajte jih** vam bomo predstavili simpatičnega muzikanta, ki vas je zabaval na Debelem Rtiču.

Rubrika **Odsevi bolezni** izpostavlja moč druženja, lepoto življenja in iskrenih odnosov. Prevedena vprašanja in odgovore International Parkinson and Movement Disorder Society, za katere je poskrbela doc. dr. Maja Trošt, dr. med. so bila objavljena že v prejšnji številki, nekaj jih je na voljo tudi v tej številki.

Kulturna mavrica je tokrat posvečena trem dobrim decembrskim možem, o katerih piše Ivanka Mestnik. Če vas je prvi pozabil, imate še vedno dvakrat možnost. Le pridni morate biti. Malo je tudi poezije.

Rubrika **Dobro je, da veste** vas bo spomnila, da lahko del dohodnine darujete Trepetliki. Posredujemo vam tudi gradivo o pridobitvi pravic bolnikov s PB, ki ga je za dan človekovih pravic pripravil Slavko Stošicki.

Ko najdaljše so noči,
ko sonce nima več moči,
da bi premagalo temo,
nam staro leto pomaha v slovo.
V novem imejte polno pričakovanj
želim Vam uresničitev želja in sanj.
Zapomnite si: V srečo moramo verjeti,
vse, kar prinese življenje, sprejeti.

Križanka in rebus v **Križ kraž-u** bodo nahranili vaše male sive celice. Veselemu decembru pritiče tudi radost. Upam, da vas bodo nasmejale šale v rubriki **Smeh ni greh**.

Ste opazili? Trepetlika ima novo podobo. Vam je všeč?

Morda se bo komu zdelo, da se ponavljam kot papiga, a spet vas vabim, da tudi vi kaj napišete, izrazite svoje mnenje, svoje izkušnje, svoje poglede na bolezen, opišete težave, ki so z njo povezane … pesem, zgodbo, uganko. Vsak vaš prispevek bo dragocen kamenček v mozaiku našega skupnega glasila.

Lepo praznovanje božiča in prijetno silvestrovanje!

Vaša urednica

Magda Kastelic Hočevar

IŠČEMO GOSPODA SARKOZYJA

Ob koncu leta že načrtujemo, kako bomo delovali v prihodnjem letu. Za večino naših aktivnosti moramo namreč rezervirati prostore kar leto vnaprej. Istočasno se oziramo še malo v leto, ki odhaja. Predvsem moramo preveriti, kako dobro nam je šlo in tudi kje nam je spodletelo.

Za leto 2018 lahko rečemo, da smo bili uspešni. Programi, ki smo jih izvedli, so bili namenjeni bolnikom in njihovim svojcem. Z njimi so udeleženci izvedeli dovolj o bolezni, na srečanjih so se povezali med sabo in se mnogi ponovno vključili v socialno okolje.

Za izvedbo vseh dejavnosti se moramo zahvaliti strokovnjakom, ki so izobraževanja izvajali, mnogo pa je k izvedbi pripomogla tudi naša nova sodelavka Mirjam. Pohvaliti moram tudi vodje naših enot: Marjana, Elico, Saša, Adija z Vlasto in Vlada. Treba je priznati, da jih bolezen ni motila preveč, vsi so namreč bolniki.

Seveda so izvedbe različnih programov odvisne od sredstev. Naš glavni financer Fundacija za invalidske in humanitarne organizacije (FIHO) je kljub opozorilom nekaterih nevladnih organizacij, med katerimi je v slovenskem parlamentu opozarjala tudi Trepetlika, še vedno okostenela fundacija, v kateri se dokaj velika sredstva (17 milijonov), delijo predvsem še vedno priviligiranim organizacijam, ki imajo v organih fundacije svoje člane. Tako ostanejo nezadostna sredstva za nas in nam podobne organizacije.

Sredstva pridobivamo tudi na različnih razpisih, ki praviloma niso prednostno namenjeni dejavnostim parkinsonove bolezni in drugim ekstrapiramidnim motnjam. Uspešni smo bili na dveh razpisih Ministrstva za zdravje in Mestne občine Ljubljana.

Nikakor nam ne uspe dobiti sredstev za zaposleno, ker so na razpisih bolj uspešne organizacije, ki imajo že več zaposlenih. Tako je Mirjam zaposlena samo polovično, čeprav dela znatno več.

Sedaj pa: zakaj iščemo **gospoda Sarkozyja.** Ta francoski predsednik je s svojim vplivom dosegel, da je alzheimerjeva demenca pridobila v Evropski uniji prednostno obravnavo in s tem vrsto programov, ki podpirajo raziskave in dejavnosti, kar je opazno tudi v Sloveniji. Ne moremo razumeti, da parkinsonove bolezni in drugih ekstrapiramidnih motenj takrat niso vključili v vse te resolucije in projekte. Čeprav smo se v Društvu Trepetlika vseskozi trudili, da Evropa nameni parkinsonovi bolezni in drugim ekstrapiramidnim motnjam posebno pozornost in prednost pri obravnavi, se nikakor ne premakne v želeno smer.

Nič ni pomagalo, da se je Branko (Šmid) v Evropskem parlamentu odklopil z Duodope in s tem pokazal, kakšno je stanje bolnika s PB brez zdravil. Nič ni pomagalo, da sva dr. Jonom Stamfordom, on kot bolnik in sama kot skrbnica, na srečanju z odgovornimi v Evropskem parlamentu opozorila na težave, ki jih imajo bolniki in skrbniki.

Ali bo kaj pomagalo, da so se oktobra letos v Evropskem parlamentu s svojimi zgodbami in fotografijami izpostavili mladi bolniki z Danske? Nič ni pomagalo, da smo v slovenskem parlamentu opozorili na težave bolnikov s PB takratnega predsednika parlamenta, skupino poslancev SMC, da smo skupaj s Spominčičo zaprosili za pomoč poslance DESUS-a.

Tudi naše akcije: zamrznitev na prehodu pred parlamentom, tek z ameriškim bolnikom nevrologom v Tivoliju, ponovna zamrznitev na Prešernovem trgu z zelenimi dežniki, niso bile dovolj za zavedanje, da je potrebno nekaj spremeniti. Tudi dva pohoda združenih bolnikov in njihovih svojcev iz Evrope sta šla mimo brez posebnih rezultatov.

V Evropi bi morali pridobiti vplivnega politika, ki bo predstavljal in zagovarjal eno najhujših nevrodegenerativnih bolezni v Evropi in na svetu. To je storil za alzheimerjevo bolezen gospod **Sarkozy.** Danes o tej bolezni govori vsa Evropa, za izboljšanje stanja so na razpolago sredstva in programi.

Tudi v Sloveniji so sprejeli resolucijo s programom, kako pomagati obolelim z alzheimerjevo demenco, ki daje dobre rezultate. Parkinsonova bolezen je še vedno slabo prepoznavna, čeprav je v Evropi 1,2 milijona oseb s to boleznijo. Za njeno obravnavo porabimo enormna sredstva in število obolelih se bo prav kmalu podvojilo. V Društvu Trepetlika smo se zato pridružili Evropskem parkinsonskemu združenju (EPDA) in bomo skupaj z njim zagovarjali, vzpodbujali in skušali odpraviti sedanjo napačno predstavo, da je PB bolezen starejših, da to ni bolezen s samo štirimi motoričnimi motnjami, ampak bolezen s številnimi nemotoričnimi motnjami, ki jih z napredovanjem bolezni vse težje obvladujejo. Ne moremo razumeti nekako nezavzet odnos odgovornih iz Slovenije na več novinarskih konferencah, da bolniki s PB še vedno nimajo priznane obnovitvene rehabilitacije in da se mora za to pridobitev boriti Društvo Trepetlika samo z mlačno podporo stroke. Da o predolgih čakalnih vrstah sploh ne govorimo. Tudi predsednik republike gospod Borut Pahor je odklonil, da bi bil ambasador PB z razlogom, da tudi od drugih organizacij podobnih prošenj ni sprejel.

Tako se moramo boriti skupaj vsi in skušati izvoliti na prihodnjih volitvah v Evropski parlament poslance, ki bodo razumeli in pri svojih dejanjih podprli prednostno obravnavo parkinsonove bolezni v Evropskem parlamentu. Nekaj upanja nam dajejo v Sloveniji predvidene spremembe v zakonodaji in želimo, da ne upamo zaman. Zavedamo pa se, da to še zdaleč ni dovolj.

Mnogo upanja ter vse dobro v prihajajočem letu 2019 vam želim.

Cvetka Pavlina Likar

Prim. Dušan Flisar, dr. med., Nevrološka klinika Ljubljana

KAJ POMENI NAPREDOVALA PARKINSONOVA BOLEZEN?

POTEK PARKINSONOVE BOLEZNI

Parkinsonova bolezen je počasi napredujoča bolezen, ki je za zdaj še ne znamo zaustaviti ali upočasniti njenega napredovanja. Vendar bolezen ne poteka in napreduje enako pri vseh bolnikih. Zdravljenje simptomov je v začetku uspešno z zdravili v obliki tablet. Pri mlajših bolnikih se zdravljenje začne z dopaminskimi agonisti v tabletah ali v obližu, pozneje se doda levodopo, ki je učinkovitejša in povzroča manj neželenih stranskih učinkov, ki jih lahko povzročijo dopaminski agonisti.

Zaradi napredovanja parkinsonove bolezni in zaradi kratkega delovanja levodope po nekaj letih uspešnega zdravljenja pride do ponovnih težav z gibanjem. Bolniki opazijo, da tablete z levodopo ne delujejo več tako dolgo kot na začetku. Lahko se pojavijo nehoteni in sprva blagi gibi, imenovani zgibki ali diskinezije, ki jih najprej opazijo svojci ali skrbniki in pozneje tudi sami bolniki.

Sčasoma lahko postanejo zgibki bolj izraziti in moteči tudi za bolnike. V še bolj napredovali fazi bolezni se izmenjujejo obdobja slabše gibljivosti z obdobji čezmernih gibov. Za vzdrževanje zadovoljive gibljivosti so potrebni pogosti odmerki levodope, vendar se omenjenim motoričnim zapletom ni mogoče v celoti izogniti. Nihanja v dnevni gibljivosti pogosto spremljajo tudi razpoloženjska nihanja in drugi nemotorični simptomi.

V tej fazi bolezni ni mogoče reševati zgolj s tabletami. Delovanje delov možganov, ki so pomembni za gibanje, to pa so jedra v globini možganov, je treba najprej umiriti in stabilizirati z enakomernim dovajanjem zdravil, ki vsebujejo levodopo ali dopaminski agonista apomorfin. Govorimo o tako imenovanem kontinuiranem zdravljenju, saj stremimo k nenehnemu dovajanju dopaminergičnih zdravil, kar je mogoče doseči le s črpalko.

Tretja možnost je možganska operacija, pri katero globoko v možgane vstavimo elektrode in z njimi vplivamo na delovanje globokih jeder ali bazalnih ganglijev, ki so zaradi pomanjkanja dopamina funkcionalno iztirili.

Vsaka od teh terapij ima prednosti in tudi slabosti. Ob tem je treba upoštevati želje bolnika, ki si je ustvaril predstavo o terapiji, ki jo želi in jo je pripravljen sprejeti. Obenem je treba upoštevati omejitve in možnosti, ki so za posameznega bolnika najprimernejše.

NAPREDOVALA PARKINSONOVA BOLEZEN

Opredelitev napredovale bolezni ima praktičen pomen. Gre za skupek simptomov, ob katerih je smiselno in treba razmisliti o kontinuiranem zdravljenju, ki je nadaljevanje zdravljenja v obliki tablet. To je čas, ko so motorični in tudi nemotorični zapleti že toliko izraženi, da močno vplivajo na vsakodnevno življenje bolnika in s tem na njegovo kakovost, ob tem pa jih ne moremo več uspešno nadzirati z zdravili v obliki tablet.

O napredovali Parkinsonovi bolezni je mogoče govoriti, ko bo:

1. bolnik potreboval zdravilo **z levodopo vsaj 5-krat na dan**, da bi se tako izognil neprijetnim izklopom;
2. imel trajanje **izklopov** vsaj **2 uri** dnevno;
3. imel hujše **diskinezije** vsaj **1 uro** dnevno;
4. imel nepredvidljive izklope na peroralni terapiji;
5. ne bo zmogel izvesti vsaj ene od omenjenih dnevnih aktivnosti (npr. hoditi, se oblačiti, hraniti, kopati, pisati).

Predlog za kontinuirano zdravljenje bo odvisen predvsem od prisotnosti in števila naštetih motoričnih simptomov in posledičnih težav z izvajanjem osnovnih življenjskih aktivnosti.

Predlog za kontinuirano zdravljenje je odvisen predvsem od števila motoričnih simptomov in težav pri osnovnih aktivnostih v življenju posameznika.

TRIJE NAČINI KONTINUIRANEGA ZDRAVLJENJA

Ena od možnosti kontinuiranega zdravljenja je možganska operacija, ki je enkraten poseg v možgane, a je za bolnika naporna. Možnost zapletov je majhna, a so lahko resni, zlasti se bojimo krvavitve ali infekcije. Omejitve za operacijo so praviloma starost nad 70 let, težka depresija, osebnostne motnje, slaba splošna kondicija in upad umskih sposobnosti, povezanih

z boleznijo. Zato stremimo k temu, da operiramo mlajše bolnike, pri katerih bolezen še ni zelo napredovala, saj bodo imeli od operacije največjo korist. Uspešna operacija omogoča bolniku samostojnost in neodvisnost, kar je za številne bolnike izjemnega pomena. Čeprav je učinek stimulacije na gibljivost trajen, bolezni s tem posegom žal ne zaustavimo. S tem dejstvom je bolnike treba pred posegom dovolj jasno seznaniti. Razočaranje zaradi napačnih pričakovanj lahko izniči še tako ugoden učinek operacije.

A vsi bolniki, ki bi bili lahko ustrezni kandidati, ne želijo možganske operacije. Prav tako je treba ponuditi ustrezno zdravljenje tistim, ki niso ustrezni kandidati za kirurško zdravljenje.

V tem primeru obstaja možnost zdravljenja s črpalko, s katero dovajamo levodopo v zgornji del črevesa po cevki, kjer se enakomerno absorbira v kri. Enakomerno dovajanje zdravila je končni cilj zdravljenja s črpalko. Takšno zdravljenje poznamo pod imenom Duodopa. Kontinuirano oziroma enakomerno dovajanje levodope vzdržuje njeno stabilno koncentracijo v krvi in posledično v možganih, kje se presnavlja v manjkajoči dopamin. Tako ne prihaja do upada ali čezmernega porasta dopamina v možganih, kar zmanjšuje motorična nihanja in s tem preprečuje nastanek parkinsonske upočasnjenosti ali prehode v nenadzorovane diskinezije. Učinek na gibljivost pri zdravljenju z zdravilom Duodopa je primerljiv učinku globoke možganske stimulacije. Nevarnosti, ki so povezane z možgansko operacijo, tako odpadejo, prav tako omejitve glede starosti in tudi stroge omejitve, povezane s kognitivnimi težavami. Vendar se mora bolnik sprijazniti, da bo imel cevko v trebuhu in bo potreboval pomoč skrbnika ali svojca, ki mu bo pomagal pri rokovanju s črpalko.

Tretja možnost kontinuiranega zdravljenja je apomorfinska črpalka. Tudi v tem primeru dovajamo zdravilo enakomerno, vendar v podkožje. Potrebna je samo podkožna igla, zaradi česar je uvajanje te terapije enostavno. Težava se lahko sčasoma pojavi zaradi kožnih sprememb in zatrdlin, kar lahko prepreči nadaljevanje zdravljenja. Apomorfin tudi ne bo pomembno zmanjšal zgibkov pri bolnikih, pri katerih so izraziti ali v ospredju. Največja težava je impulzivno vedenje in stanja zmedenosti in prividov, ki so pri tem zdravilu pogostejša. Kljub temu se nekateri bolniki na apomorfin zelo dobro odzovejo.

ZAKLJUČEK

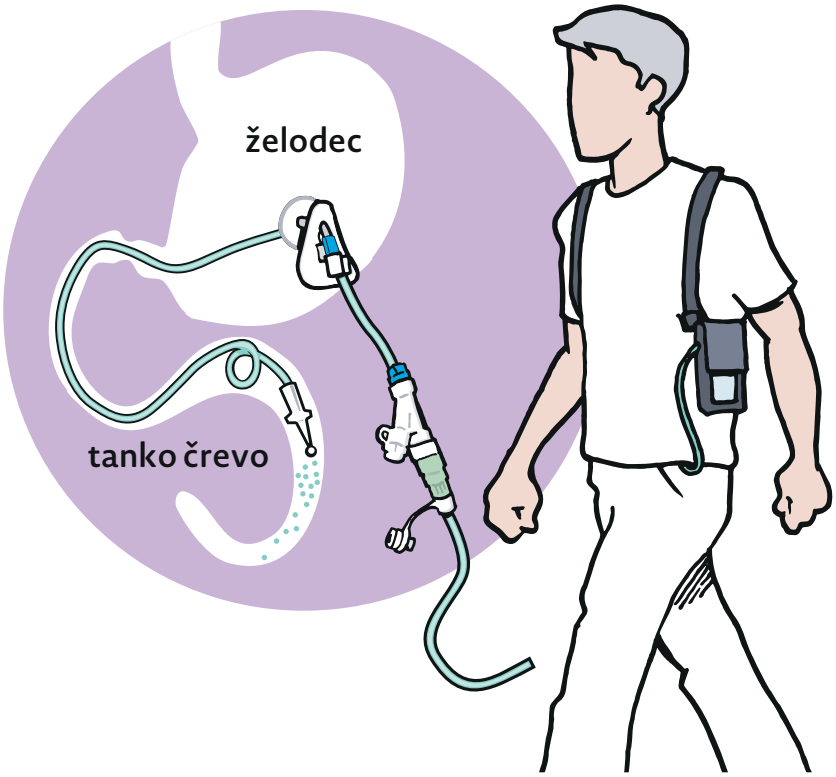
Odločitev za kontinuirano zdravljenje za bolnika ni preprosta. Izkušnje govorijo, da je uspeh zdravljenja veliko boljši, če z njim ne odlašamo predolgo. Bolniki, ki so odzivni na levodopo, ohranijo kognitivne sposobnosti in so mlajši od 70 let, so kandidati za vse tri vrste zdravljenja. Bolniki, ki imajo hude zgibke, so dobri kandidati za zdravilo Duodopa ali globoko možgansko stimulacijo. Bolniki, ki imajo izražen tremor, ki ni odziven na levodopo, pa so primerni kandidati za globoko možgansko stimulacijo.

Bolniku se ponudijo vse možnosti zdravljenja, ki so zanj še primerne, odločitev pa je njegova in jo pri zdravljenju upoštevamo.

NAŠE IZKUŠNJE IN PRAVILNA NEGA STOME

Zdravilo Duodopa je gel za zdravljenje napredovale Parkinsonove bolezni. S pomočjo prenosne črpalke ga dovajamo v začetni del tankega črevesja prek črevesne cevke, ki je vstavljena skozi perkutano endoskopsko gastrostomo ali na kratko PEG. PEG vstavi gastroenterolog skozi majhno zarezo na trebuhu.

NEGA STOME PRVIH 7 DO 10 DNI PO POSEGU



V času celjenja, to je prvih 7 do 10 dni po posegu, je potreben aseptični pristop oskrbe rane, za kar običajno poskrbi medicinska sestra na nevrološkem oddelku oziroma patronažna medicinska sestra skupaj z vami, ko ste doma.

Ko se rana zaceli jo imenujemo stoma, to je luknjica na trebuhu, skozi katero poteka PEG (podobno kot luknjica v ušesu za uhan), ki praviloma ne boli.

PRAVILNA NEGA ZACELJENE STOME

Enajstletne izkušnje z nego stome pri zdravljenju z zdravilom Duodopa na Nevrološki kliniki Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana kažejo, da se večina stom hitro zaceli in ne povzročajo težav.

Se pa lahko kot pri vsakem zdravljenju pojavijo tudi izzivi pri oskrbi stome. Najpogosteje se kažejo z:

- rdečino okolice stome
- iztekanjem izcedka
- razraščanjem tako imenovanega divjega mesa oziroma s čezmerno granulacijo tkiva

Nekoliko redkejši, a pomemben izziv je tudi vraščanje gumba PEG v želodčno sluznico (ta gumb na notranji strani želodca preprečuje, da bi PEG izpadel).

Vse naštete izzive lahko uspešno rešujemo ali preprečimo s pravilno nego stome.

Umivanje stome

Ko je stoma zaceljena, jo je treba umivati vsaj vsake 3 dni, in sicer s tuširanjem s toplo tekočo vodo in milom.

1 Pred umivanjem odklopimo prenosno črpalko, saj ni vodoodporna, odstranimo stare zložence, če so nameščeni, in odpnemo zunanji trikotnik.

2 Ob tuširanju vedno temeljito umijemo stomo in kožo okoli stome, pa tudi cevko PEG in zunanji trikotnik, saj se tudi tam lahko naberejo umazanija in ostanki lepila, s katerim prilepimo zložence.

3 Po umivanju je treba ostanke mila dobro sprati s tekočo toplo vodo (tuširamo se vedno od glave/ vratu proti nogam).

4 Kožo stome, PEG in trikotnik dobro obrišemo s suho, čisto brisačo.

Pomembno

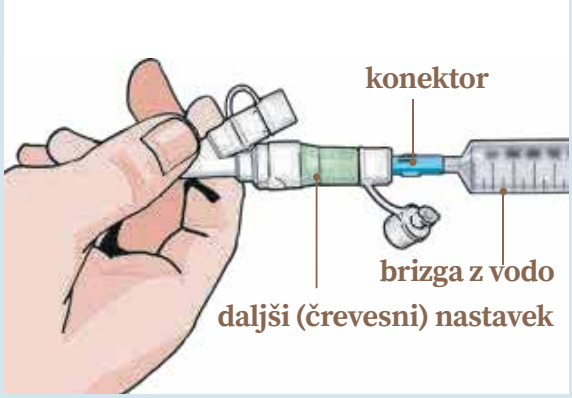
Tekočina in voda lahko poškodujeta črpalko. Pred tuširanjem vedno izklopite in odstranite črpalko.

Cevko redno spirajte, da se ne zamaši.

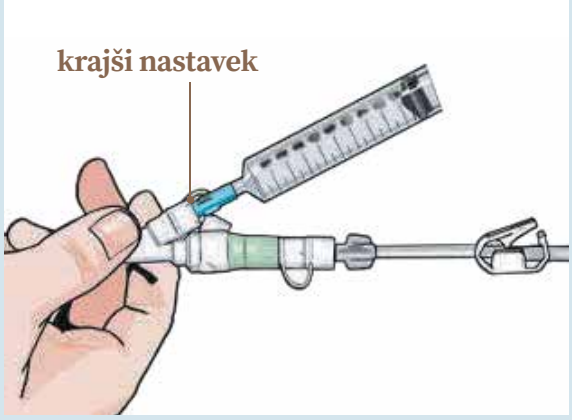
Izpiranje črevesne cevke

K pravilni oskrbi stome spada tudi spiranje PEG-a vsak večer po izklopu črpalke. Pri tem s pitno vodo speremo oba kraka PEG-a in s tem preprečimo zamašitev cevk.

1 Uporabite brizgo s konektorjem in izperite črevesno cevko z vsaj 40 ml pitne vode, ki je sobne temperature.



2 Uporabite brizgo in krajši nastavek izperite s 40 ml pitne vode, ki je sobne temperature.



3 Okolico stome in cevko PEG redno čistite s toplo milnico in dobro osušite.

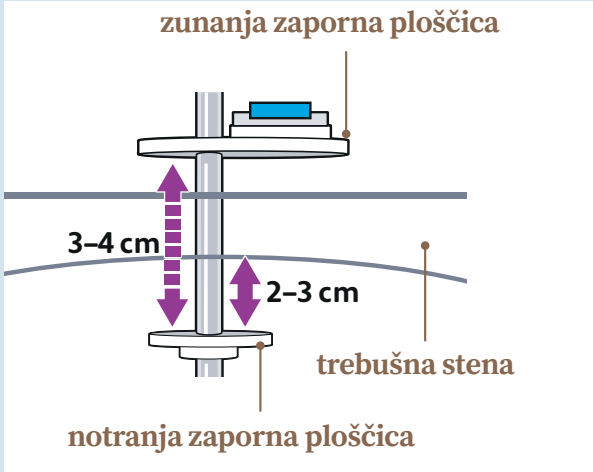
Mobilizacija cevke

Zelo pomemben korak, ki ga nikakor ne smemo zanemariti, pa je mobilizacija PEG-a. Svetujemo jo po vsakem čiščenju stome, obvezno pa vsaj dvakrat na teden.

Ko sta stoma in PEG čista in suha, je treba mobilizirati PEG.

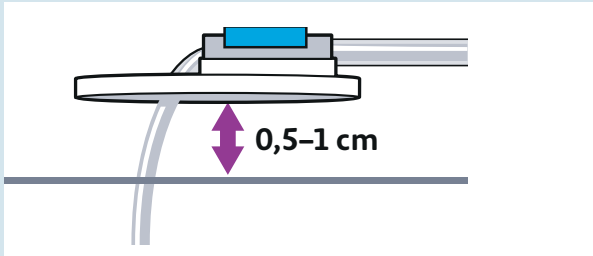
Mobilizirajte cevko

1 Odpnite zunanjo zaporno ploščico, s toplo milnico očistite okolico stome in zunanjo cevko PEG.



2 Previdno potisnite očiščeno cevko 2 do 3 centimetre v želodec in jo nežno potegnite nazaj, dokler ne začutite upora notranje držalne ploščice. Cevke ne zvijajte.

3 Namestite in zapnite zunanjo zaporno ploščico tako, da bo možno prosto gibanje za 0,5 do 1 centimetra.



Postopek trikrat ponovimo, nato zapnemo zunanji trikotnik na PEG-u centimeter stran od stome, da se PEG lahko rahlo premika (nikoli ne sme biti na silo zategnjen).
S potiskanjem PEG-a preprečimo, da bi se le-ta zarasel na notranji strani želodca.

Če imate rdečino okoli stome in izcedek, je potreben poseben pristop pri čiščenju. Pred začetkom si najprej umijemo roke, pripravimo sterilne zložence, ki jih zmočimo s fiziološko raztopino. Nato odstranimo stare zložence, odpnemo trikotnik in očistimo najprej okolico stome s sterilnimi zloženci, namočenimi v fiziološko raztopino (enkratni poteg z zložencem okoli stome, zavržemo zloženec in vzamemo novega ter ponavljamo, dokler ni okolica čista), nato pa očistimo z zloženci in fiziološko raztopino še PEG in trikotnik.

Mobiliziramo PEG (potisnemo ga v notranjost trebuha za 3 centimetre in to trikrat ponovimo), namestimo suh, prerezan sterilni zloženec na stomo, zapnemo zunanji trikotnik na PEG-u centimeter od stome in prilepimo zloženec.

Postopek čiščenja ponovimo dvakrat dnevno ali večkrat po potrebi. Zagotoviti namreč moramo, da je okolica stome čim bolj čista in suha, saj bomo rdečino in izcedek tako odpravili hitreje.

Če se rdečina okrepi in se izločanje izcedka ne umiri v treh dneh, moramo obiskati osebnega zdravnika ali kontaktirati medicinsko sestro na nevrološkem oddelku, ki bo podala nadaljnja navodila.

Včasih se zdravnik odloči za odvzem brisa izcedka in okolice stome s pomočjo posebne palčke, ki jo pošlje na mikrobiološko analizo. Ob prisotnosti bakterij zdravnik predpiše antibiotično zdravljenje.

Včasih se okoli stome začne pretirano razraščati granulacijsko tkivo, kar imenujemo pogosto tudi divje meso. Zdravljenja to sicer ne ovira, če pa je moteče (redko tudi boleče), ga lahko odstrani kirurg. Svetujemo predhodni pregled pri nevrologu in medicinski sestri, ki skrbita za vaše zdravljenje z zdravilom Duodopa.

NAJPOGOSTEJŠI IZZIVI PRI NEGI ZACELJENE STOME

V tabeli spodaj so na levi strani še enkrat našteti najpogostejši izzivi oziroma težave v povezavi z nego stome, na desni strani pa kratki koraki, kako jih uspešno obvladamo/ odpravimo.

IZZIV	PREVENTIVA/UKREP
RDEČINA OKOLICE STOME	■ čiščenje dvakrat dnevno s sterilnimi zloženci, namočenimi v fiziološko raztopino ■ suho pokrivanje s sterilnim zložencem ■ mobilizacija PEG-a
IZCEDEK IZ STOME	■ čiščenje dvakrat dnevno ali večkrat s sterilnimi zloženci, namočenimi v fiziološko raztopino ■ suho pokrivanje s sterilnim zložencem ■ stomo ohranjati čim bolj suho ■ mobilizacija PEG-a ■ mikrobiološki bris po presoji zdravnika
VRAŠČEN GUMB PEG-a	■ mobilizacija PEG-a dnevno ali vsaj dvakrat tedensko, da ga preprečimo ■ če se pojavi, ga odstrani gastroenterolog in zamenja sistem cevk PEG
DIVJE MESO	■ skrb za pravilno nego ■ mobilizacija PEG-a ■ kirurška odstranitev po presoji zdravnika
DOTRAJAN SISTEM CEVK- PEG-a	■ rutinska menjava PEG-a na približno leto dni ■ zamenjata gastroenterolog in medicinska sestra
ZAMAŠEN SISTEM CEVK PEG-a	■ dosledno vsakodnevno spiranje sistema cevk (oba kraka) s 40 ml pitne vode

■ Pomembno je, da je čiščenje redno. K negi stome spada čiščenje okolice stome, celotnega zunanjega dela PEG-a in tudi konektov/ zamaškov na konici PEG-a ter trikotnika.

■ Material za čiščenje in oskrbo stome hranimo v čistem in suhem prostoru, zaščiten v ovojnini. K negi stome spada tudi uporaba čistih pripomočkov za spiranje PEG-a (brizgalke in konekte za spiranje PEG-a menjujemo na 14 dni ali večkrat in jih hranimo v zaščitni ovojnini ali čisti plastični vrečki), prav tako skrbimo za čistočo torbic in brezrokavnikov za nošenje črpalke. Če uporabljamo škarje za rezanje obvezilnega materiala, moramo poskrbeti, da jih uporabljamo samo za to, po uporabi pa jih vedno očistimo oziroma razkužimo z alkoholnim robčkom.

■ Material za nemoteno zdravljenje z zdravilom Duodopa (brizgalke, konekti za spiranje, nadomestna črpalka, torbice in brezrokavniki za nošenje črpalke ...) dobite brezplačno pri medicinski sestri na nevrološkem oddelku.

■ S pravilno in dosledno nego stome in PEG-a lahko preprečimo marsikateri izziv. V primeru vprašanj, dvomov ali dodatnih navodil o pravilni negi stome se lahko kadarkoli obrnete na medicinsko sestro na oddelku, kjer ste se začeli zdraviti.

Želim vam veliko brezskrbnih dni in dobrega sodelovanja še naprej.

Robert Rajnar, mag. zdravstvene nege
Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

SIDU0170394

Datum priprave: marec 2018

Abbvie Biofarmacevtska družba d.o.o. , Dolenjska cesta 242c, Ljubljana, Slovenija Tel.: 01 320 80 60, www.abbvie.si

Sandro Ibrulj, dr. med., specializant nevrologije na Nevrološki kliniki v Ljubljani

PLAVANJE BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Parkinsonova bolezen je kronično potekajoča, degenerativna bolezen, ki povzroča motnjo gibanja. Kot taka ima lahko hude posledice pri izvajanju posameznikovih vsakdanjih aktivnosti: od dela, hoje, samostojnega oblačenja itd. Povzroča tudi omejitve pri vključevanju v športno – rekreativne dejavnosti, ki so potrebne za zdravje in dobrobit vsakega posameznika. Strokovnjaki velikokrat svetujejo ljudem z gibalnimi omejitvami vključevanje v različne programe fizikalne rehabilitacije in rekreacije, predvsem naj bi imelo zelo ugoden učinek na vzdrževanje fizične kondicije in mišičnega tonusa plavanje ter razgibavanje v vodi. Rekreacija in razgibavanje sta dokazano koristna tudi za bolnike s parkinsonovo boleznijo, vendar: ali je za te bolnike plavanje varno?

Bolniki s parkinsonovo boleznijo večkrat opazijo, da so izgubili sposobnost plavanja, ali da se v vodi ne počutijo več varno. Razen takšnih občasnih izjav bolnikov, o plavanju pri parkinsonovi bolezni ne vemo veliko. Zato tudi ne znamo dati bolnikom jasnih nasvetov ali navodil za plavanje v vsakdanjem življenju ali varnosti in smiselnosti vključevanja v razne programe hidroterapije, telovadbe v vodi itd. Na Nevrološki kliniki Ljubljana smo se zato odločili, da organiziramo klinično študijo z namenom ocene sposobnosti plavanja naših bolnikov s parkinsonovo boleznijo.

Namen naše študije je oceniti plavalno sposobnost čim večjega števila bolnikov s parkinsonovo boleznijo in na podlagi zbranih podatkov podati strokovno priporočilo glede plavanja. Študija je organizirana iz treh delov: vprašalnika, ki ga izpolnijo pacienti sami, telesnega nevrološkega pregleda in preizkusa plavanja pod nadzorom zdravnika nevrologa. Vsi zbrani podatki so popolnoma anonimni, sodelujejo pa le bolniki, ki so bili že pred nastopom plavalci. S pomočjo vprašalnika izvemo pacientovo osebno izkušnjo ter mnenje o lastni zmožnosti plavanja pred in po nastopu bolezni. Ta informacija nam v kombinaciji s podatki poteka bolezni in pregleda poda splošno oceno napredovanosti bolezni pri slehernem preiskovancu in nam omogoča, da lahko zelo različno gibljivo zmožne posameznike objektivno primerjamo med seboj. Drugi del je veliko bolj zabaven – naši pacienti po svojih najboljših močeh preplavajo dve dolžini bazena (2 x 25 m) v prsnem slogu. Merjeni čas, v katerem preplavajo to razdaljo, nato primerjamo z gibljivostjo na kopnem. Študijo smo letos izvedli v sodelovanju s Trepetliko že večkrat – mnogi izmed vas ste se nam pridružili na bazenu v Laškem, na Debelem Rtiču in na URI Soča. Skupaj smo plavali že štirikrat, in pridružilo se vas je doslej že 80.

Podatki, ki smo jih doslej zbrali, so pokazali dobro gibljivost v vodi in precejšnjo stopnjo samostojnosti pri plavanju. Ocene korelacije med gibljivostjo zaradi parkinsonove bolezni in plavalno sposobnostjo še ni moč podati, saj je za to potreben uraden zaključek študije. Zaenkrat lahko zaključimo le to, da parkinsonova bolezen povzroča omejitev pri samostojnosti plavanja in s tem varnostni problem. Svetujemo plavanje pod stalnim nadzorom oz. v spremstvu svojcev, in sicer v takšni globini vode, kjer lahko še varno sežete z nogami do dna.

Vaši odzivi na sodelovanje pri študiji, ki so za nas zelo pomembni, so bili odlični. Veliko vas je izrazilo zanimanje za ponovno sodelovanje ali vključevanje v organizirane programe plavanja in terapije v vodi. Naš interes je, da na podlagi pridobljenih podatkov iz študije lahko ponudimo nekaj tudi vam. V teku je organizacija plavanja z razgibavanjem v vodi pod okriljem Trepetlike, pri oblikovanju prilagojenega programa bomo svoje mnenje podali tudi zdravniki nevrologi, ki smo izvajali plavalno študijo. K sodelovanju vas bo v primeru interesa povabila Trepetlika.

Zahvaljujemo se vsakemu izmed vas za sodelovanje.

Miša Bakan, mag. psih.

ZAISKRIMO SI POGLEDE
IN DRUG DRUGEMU DVIGNIMO KOTIČKE USTNIC

Ko sem sedla na domač kavč in razmišljala, kaj bi vam povedala, sem najprej pomislila na našo gospo Cveto in zaslišala njen glas, ki mi je kmalu potem, ko sva se spoznali povedal: »Oni vedo, oni so strokovnjaki za svojo bolezen in tudi tisti, ki z njimi živimo, vemo.« Bolezen zaobjame vse, oba pa sploh. Partnerstvo se spreminja, temelji se začnejo majati. Majajo se pogosto v življenju. Zamajajo jih različni življenjski dogodki. Bolezen, ki je dolgotrajna in nevrodegenerativna, briše tako osebnostne kot partnerske sledi. Miha Mazzini je spreminjanje opisal v zgodbi Okna/Poroka v svoji knjigi Polni koledarji, prazni dnevi. Razmišljal je o demenci, vendar je spreminjanje opisal na čudovit, mnogo širši način:

»V redu je, sem si rekla in potem nisem našla besed v njegovem jeziku, s katerim bi mu razložila, da se mi zdi, da je demenca kot jezik, ki oblizuje sladoledno torto. Najprej gredo okraski, nato smetana in nazadnje pride na plano zbito testo, trdo od teže, ki jo je moralo nositi celo življenje. V dveh letih, kar sem tukaj, sem se naučila, da povrhnjica dostikrat nima povezave s podlago.«

Da se lažje soočamo z življenjskimi dogodki in sprejemamo neizogibne življenjske spremembe, je najprej potrebno razumeti, da se moramo zavestno spoprijemati in soočati tako z neugodni kot z ugodnimi dogodki. Navadno se bolj kot s prijetnimi vsebinami ukvarjamo z neugodnimi. Dotaknila se bom ukvarjanja s prijetnostmi. Verjamem, da je tudi med bralci veliko takšnih, ki ste v tem zelo dobri, ekspertni in lahko s svojimi razmisleki tudi svojim bližnjim ponudite kakšno misel in idejo več.

Ugodne občutke in prepoznavo svojih potreb lahko dosežete tudi tako, da si zamislite svoj perfekten dan. Vprašajte se – s kom bi preživeli ta dan, kdaj bi vstali, kaj bi jedli, kaj bi poslušali, kam bi šli, kaj bi si ogledali, v kakšnem ritmu bi vse to počeli, česa sigurno ne bi želeli početi, koga bi želeli slišati, komu bi želeli karkoli sporočiti, kako bi dan zaključili ipd. Vzemite si čas za razmišljanje in fantaziranje. Pogosto nam ne uspe uresničiti vsega, kar si zamislimo. Pomembno je, da prepoznate, katere so vaše trenutne vodilne potrebe in razmislite, kaj bi se dalo narediti, da boste prišli tudi vi na svoj račun.

Življenjske moči namreč zbiramo počasi in z blagostjo do samih sebe. Občutki, ki jih »konzerviramo« se vežejo tako na preteklost kot na sedanjost in prihodnost. Obujanje spominov je zelo blagodejno, uživanje v tukaj in zdaj je zelo zdravo in pričakovanje dogodkov v prihodnosti je navadno zelo pozitivno zavajajoče, saj so pričakovanja pogosto bolj sladka, kakor je dogodek sam. Vsaj v tem primeru je vredno našo pristranskost izkoristiti v svojo prid. Pomembno je, da si obogatimo dneve preko doživljanja fizičnih prijetnosti, kar dosežemo preko tega, da si privoščimo kulinarične užitke, kopeli, masaže, aromaterapije ipd. Prav tako lahko precej užitkov najdemo v doživljanju lepega preko glasbe, gledaliških predstav, filmov, likovne umetnosti, preživljanja časa v naravi ipd. Užitek in zadovoljstvo se pojavita tudi ob dokončanju dela.

Ob tem ne gre pozabiti, da s tem, ko delimo z našimi bližnjimi, kar se nam lepega dogaja, spodbujamo pozitivno doživljanje pri sebi in drugih. Prav tako povečamo možnost, da bo tudi drug posameznik z nami delil kakšno svojo prijetno življenjsko iskrico. Zmeraj, ko pripravljamo kakšen dogodek za druge, se moramo vprašati, kdo nam lahko pri tem pomaga in prevzame del odgovornosti. Če bomo vse opravili sami, bomo povečali možnost, da nam ne bo ostalo časa za uživanje v samem dogodku. Okupirani bomo z opravki in organizacijo. Zgodi se lahko tudi to, da zaradi preutrujenosti sploh ne bomo opazili, kar še drugega lepega se odvija pred našimi očmi.

Utrujeni in »čemerni« tudi hitreje pristanemo v prepiru, se počutimo nerazumljeni, ker smo želeli samo dobro, trudili smo se ipd. Pogosto se s svojimi bližnjimi lovimo v trikotniku. V enem vogalu stoji tisti, ki je žrtev, v drugem tisti, ki je rešitelj, in v tretjem tisti, ki bo sodil o celotni situaciji. Lahko smo zmeraj v isti vlogi, lahko se pa tudi izmenjujemo. Vse tri vloge so težke in velike ter trošijo energijo vseh, ki se znajdejo znotraj ali blizu trikotnika. Vloge prav tako prinašajo s sabo precej občutkov in občutki so tisti, ki gradijo, krepijo ali tudi rušijo odnose. S pripravljenostjo pogovarjati se o temah, ki nas prizadenejo, odpremo stranice trikotnika in pokažemo našim bližnjim našo ranljivost, potrtost, žalost, prestrašenost, nepripravljenost, zgubljenost, zmedenost ter tudi sočutnost, radost in prizadevnost.

Če se ne pogovarjamo o svojem notranjem svetu in ga ne delimo z ljudmi, se lahko znajdemo v vzporednih življenjih. Podobni smo lahko slepcem, ki tipajo slona. Vsak pristopi k slonu s svoje strani in si glede na del, ki ga čuti, razlaga, kaj bi to bilo. Vsak dobi svoj vtis, čeprav gre za isto stvar.

Spregledati moramo skupaj, si osvetliti razumevanje notranjih svetov in odpirati prilike prijetnim občutkom, razvijati blagost do samega sebe, znižati kakšno pričakovanje ali dve, podeliti skrbi z našimi pomembnimi bližnjimi ter prav tako kakšen opravek ali odgovornost predati drugi osebi. Včasih kljub vsemu temu ostanete utrujeni, zdolgočaseni in nejevoljni, takrat je vsekakor čas, da se »nahranite«. Vsakdo, ki ima odgovor na vprašanje – Kaj pa vam zaiskri pogled in vam dvigne kotičke ustnic? – ima tudi rešitev in idejo za hranjenje svoje notranje meduze. V dobri koži se lahko odpremo novim idejam in doživljanju. Takrat smo kakor meduze, ki s svojimi lovkami doživljajo svet. To je potrebno početi zato, da bodo lahko vaše lovke spet plapolale med zanimivi mislimi, idejami, melodijami, fotografijami in seveda, da bodo lahko zaobjele vaše bližnje in vsem skupaj omogočile prijetno in mehkejšo življenjsko pot.

Marjetka Ornik Košan, dipl. med. sestra

SKRBNIKI SO KLJUČNEGA POMENA

Večina bolnikov s parkinsonovo boleznijo živi v domačem okolju pri svojih družinah. Zanje skrbijo ožji družinski člani, večinoma partnerji, ki so že tudi v letih. Resnost in trajanje bolezni s svojimi številnimi težavami, vse večja intenzivnost potrebe po negi predstavljajo za skrbnike veliko breme. Vsak dan znova se soočajo z nepredvidljivo prognozo in negotovo prihodnostjo. Depresija pri bolnikih s PB in trajanje bolezni sta velik napovednik depresije pri svojcih. Ne smemo zanemariti dejstva, da ima že večina skrbnikov težave z lastnim zdravjem. Z napredovanjem bolezni postaja negovanje vedno bolj težavno in zahtevno. Svojci potrebujejo informacije in predvsem podporo.

Oboje lahko dobijo v Društvu Trepetlika, ki je v Sloveniji zelo aktivno. Organizirajo številna srečanja in tabore, kjer si bolniki in njihovi skrbniki izmenjujejo bogate izkušnje. Vedno znova smo presenečeni nad izvirnostjo naših skrbnikov. Velikokrat so na tovrstnih srečanjih prisotni tudi zdravniki in sestre, ki v sproščenem vzdušju oskrbujejo udeležence z informacijami in nasveti. Zaželeno in dragoceno je, da se srečanj udeležijo tudi skrbniki. Izmenjava mnenj, pridobivanje novih znanj, vse to omili skrbi in strah. Drug drugega vzpodbujajo in pozitivno nagovarjajo, kako naj ne pozabijo nase. Občutek, »da nisi sam, da ima še nekdo podobne težave«, pomirja.

Skrbnike je potrebno nenehno opominjati, naj ne pozabijo nase. »Ne zanemarite svojih konjičkov, utrgajte si vsak dan vsaj eno uro samo zase«!

Svojci se skozi daljše obdobje navadijo oziroma prilagodijo na spremenjen način življenja, dodatne obremenitve, slabše spanje in se niti ne zavedajo, da so preobremenjeni. Nezavedno pozabijo nase. Njihova kakovost življenja se dejansko slabša. To se kaže v splošni utrujenosti, nezainteresiranosti, prekomerni zaspanosti čez dan ...

Negovalčeva kvaliteta življenja in njegova bremena postajajo predmet naraščajočega zanimanja. Nenazadnje pozno upokojevanje, daljšanje življenjske dobe in posledično vse večje število starejših ljudi, ki potrebujejo nego, vse to daje povod za posebno skrb za negovalce in posameznike, ki pomoč potrebujejo. Vprašanje bremena, ki pade na skrbnike, pridobiva vedno večji pomen zaradi neizogibnega staranja populacije in vse večjega poudarka na negi in podaljševanja dobe življenja v domačem okolju. Visok odstotek stroškov negovanja in zdravljenja tako nosijo družine same. Dejansko skrbniki znižujete stroške zdravstvene blagajne.

Negovalčeva kvaliteta življenja in breme zato morata postati predmet še večjega zanimanja. Skrb za skrbnike oziroma razbremenjevanje skrbnikov je edini način in edina pot, ki zmore preprečiti prezgodnjo namestitev bolnika v dom za starejše.

International Parkinson and Movement Disorder Society

Distonija: Osnovni Podatki Za Bolnike

Kaj Je Distonija?

Bolniki z distonijo imajo nehotene mišične kontrakcije ali krče, ki povzročajo zvijajoče ali trzajoče zgibke ter nenavadne telesne položaje. Distonija lahko prizadane katerikoli del telesa. Najpogosteje zajame eno sam del. Pogostejši tipi distonij so:

- Če mišični krči in kontrakcije zajamejo mišice vratu govorimo o *cervikalni distoniji* oziroma *tortikolisu*. Lahko se pojavijo nenavadni položaji ter nagibi glave, ki se jima lahko pridružijo še nehoteni trzajoči ali tresoči zgibki.
- Krči obraznih mišic povzročijo pekomerno mežikanje ali očesne krče, ki jih imenujemo *blefarospazem*. Če se le-tem pridružijo tudi krči mišic spodnje polovice obraza jih imenujemo sindrom *Meigev*. Ko so prizadete še mišice jezika in čeljusti govorimo o *oromandibularni* distoniji.
- Pri *spazmodični* disfoniji imajo bolniki vzdihajoč in napet glas.
- Drugi pogosteje zajeti deli telesa so roke in noge. Distonija roke se pogosto pojavi ob dolgotrajnem ponavljanju specifičnih dejavnosti, kot na primer igranju glasbenega inštrumenta. To so t.i. *delovno-specifične distonije*.
- V redkejših primerih je zajetih več delov telesa hkrati. Največkrat se le-ta pojavi že zgodaj v otroštvu, napreduje ter zajame več področij. Takrat govorimo o *generalizirani* distoniji

Kaj Povzroča Distonijo?

Distonijo lahko povzroča več različnih dejavnikov. Nekateri bolnikii imajo distonijo, ker so podedovali gen, ki le-to povzroča. Pri nekaterih je distonija posledica poškodbe glave, vnetja ali okužbe, izpostavljenosti kemičnim snovem ali zdravilom. Distonija se lahko pojavi tudi kot posledica pogostega ponavljanja enakih gibov, kot na primer pri pisanju (*pisateljski krč*) ali igranja glasbenega inštumenta (*krč glasbenika*). Kljub temu v večini primerov vzrok za nastanek distonije ostane nepojasnjen.

Kako Se Postavi Doagnoza Distonije?

Diagnozo najpogosteje postavi zdravnik, specialist za motnje gibanja, po natančnem telesnem pregledu. Nekateri bolniki bodo potrebovali tudi dodatne preiskave, kot so pregledi krvi in slikanja možgano. Informacije, ki so pomembne za zdravnika specialista so:

- Starost, pri kateri se je distonija pojavila
- Področje telesa, ki je prizadeto
- Ali se je distonija pojavila nenadno ali se postopoma slabša
- Prositnost drugih sočasnih težav

Kljub vsemu je vzrok za nastanek distonije zdravniku pogosto zelo težko odkriti in lahko ostane nepojasnjen. Zgodi se tudi, da nekateri bolniki sprva dobijo napačno diagnozo, ali pa ne poiščejo zdravniške pomoči za svoje težave, ter živijo nediagnosticirani in nezdravljeni.

Ali Obstaja Zdravljenje?

V primeru, da zdravnik odkrije vzrok za nastanek distonije lahko odredi specifično vzročno zdravljenje. V nasprotnem primeru so na voljo zdravila, ki lahko težave olajšajo. Najpogosteje predpisana zdravila so:

- Zdravila z antiholinergičnim delovanjem
- Benzodiazepini
- Baklofen
- Mišični relaksansi

Zdravila se predpisujejo izkustveno. Ob predpisovanju je potrebno tudi pretehtati koristi naproti morebitnim stranskim učinkom. Drugim bolnikom lahko koristi zdravljenje z injekcijami toksina botulina. Le-te lahko bolniku injicira le strokovnjak za tovrstno zdravljenje. Injekcije deluje tako, da prehodno oslabijo mišice in tako olajšajo krče, običajno pa jih je aplicirati tri- do štirikrat letno. V primeru, ko zdravila ter injiciranje toksina botulina niso učinkoviti, pridejo v poštev tudi kirurški posegi. Glede ter možnosti zdravljenja se posvetujte s svojim zdravnikom.

Kaj Lahko Pričakujem Če Živim Z Distonijo?

Pri večini ljudi z distonijo, se le-ta razvije v roku nekaj mesecev ali nekaj let. Ponavadi ne napreduje in se ne slabša. Pri nekaterih osebah se distonija lahko preseli iz enega dela telesa na drugega, ali pa se sočasno pojavijo še druge motnje gibanja.

Na naslednjih straneh so vprašanja in odgovori, ki jih je posredovala doc. dr. Maja Trošt, dr. med., in so prevedeni iz angleščine na Centru za ekstrapiramidne bolezni v Ljubljani.

International Parkinson and Movement Disorder Society

Toksin Botulina: Pomembne Informacije Za Bolnike

Kaj Je Toksin Botulina?

Neurotoksin botulina (angleško: Botulinum NeuroToxin- BoNT) je naravni protein, ki ga proizvaja bakterija Clostridium botulinum. V preteklosti je bil poznan zgolj kot nevaren in strah vzbujajoč strup. Če BoNT pride v hrano, lahko povzroči botulizem: hudo in lahko tudi smrtonosno bolezen. V zadnjih 40 letih pa so znanstveniki ta strup pretvorili v učinkovito in varno zdravilo za številne zdravstvene probleme, če se uporablja v ustreznih odmerkih.

Kako Deluje?

Med zdravljenjem se BoNT vbrizga v mišico ali žlezo. Živčni končiči prevzamejo BoNT, ki nato blokira povezavo med živcem in mišico oz. med živcem in žlezo. To povzroči, da mišice oslabijo oz. da žleza izloča manj sline ali znoja..

Bolnikom sta trenutno za zdarvljenje na volje dve vrsti BoNT: tip A in B. V različnih državah so na voljo različni tipi.

Type A
- onabotulinumtoksinA
- abobotulinumtoksinA
- incobotulinumtoksinA

Type B
- rimabotulinumtoksinB

Odmerki BoNT imajo po injiciranju lahko različne prednosti in sposobnosti za širitev v tkivu. V principu vsa delujejo na enak način in imajo enak učinek na mišico ali žlezo. Vendar pripravki niso popolnoma zamenljivi. Razlikujejo se predvsem v odmerkih, tako morajo zdravniki uporabiti ustrezen odmerek za vsako vrsto BoNT..

Po injiciranju traja dva do sedem dni, da zdravilo začne delovati. Poln učinek zdravilo doseže po približno dveh tednih in nato postopoma izzveni. Ker je učinek začasen, je potrebno BoNT injicirati vsake tri do šest mesecev. Prav tako se injekcije ne smejo aplicirato pogosteje kot vsake 3 mesece, da ne bi telo začelo zavračati zdravila..

Katere Bolezni Lahko Zdravimo S Toksinom Botulina?

Oftalmologi so prvi uporabljali BoNT kot alternativo operaciji za zdravljenje škiljenja oz. strabizma. Nevrologi pa so nato začeli uporabljati BoNT pri bolnikih z motnjami gibanja s čezmernim krčenjem mišic, kot je na primer distonija. Za veliko teh bolezni ni bilo drugih možnosti zdravljenja.

BoNT je učinkovit pri zdravljenju:

1. **Distonije:** nehoteni mišični krči, ki povzročajo zvijanje, sunkovite gibe ali nenavadne položaje telesa:
   - distonija vratu (tortikolis): krčenje mišic vratu, ki povzročijo nenormalno obračanje glave, nagibanje ali zvijanje
   - prekomerno mežikanje ali krči očesnih mišic (blefarospazem)
   - nenormalni gibi čeljusti in spodnjega dela obraza (oromandibularna distonija)
   - krči glasilk (laringealna distonija ali spazmodična disfonija)
   - distonija roke, kot je na primer krč pri pisanju
2. **Hemifacialni spazem:** trzanje mišic okoli enega očesa ali ene strani obraza
3. **Spastičnost:** mišični krči in povišan mišični tonus pri obolenjih, kot so: cerebralna paraliza, stanje po možganski kapi, po poškodbi hrbtenjače ali pri multipli sklerozi
4. **Prekomerno znojenje ali hiperhidroza:** prizadene predvsem dlani in pazduhe, in se lahko izboljša po injiciranju BoNT v kožo
5. **Druga obolenja,** ki se lahko izboljšajo po injekciji BoNT so:
   - tremor glave, rok ali glasu
   - tiki
   - prekomerno slinjenje (sialoreja) pri parkinsonovi bolezni ali amiotrofični lateralni sklerozi
   - prekomerno aktiven sečni mehur
   - kronični migrenski glavoboli

Ali Je Bont Varen?

Čeprav je BoNT strup, so ustrezni odmerki, vbrizgani na pravilne lokacije, varni in učinkoviti. Najpogostejši neželeni učinek je mišična oslabelost blizu mesta injiciranja, kot npr. povešene veke ali dvojni vid v primeru injiciranja okoli oči. Drugi neželeni učinki so lahko bolečina,, modrice ali krvavitev na mestu injiciranja. Zelo redko lahko BoNT injekcije povzročijo splošno oslabelost ali gripi-podobne simptome. BoNT morajo injicirati izkušeni in usposobljeni zdravniki.

Kaj Lahko Pričakujem Od Zdravljenja Z Bont?

BoNT je zelo učinkovito zdravilo in prinaša 50-90% izboljšanje za najmanj 2 do 3 mesece. V primeru, da injekcije niso učinkovite, je smiselno spremeniti odmerek ali mesto injiciranj.

Copyright © 2017 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.
International Parkinson and Movement Disorder Society
555 East Well Street, Suite 1100 • Milwaukee, WI 53202 • +1 414-276-2145 • www.movementdisorders.org

International Parkinson and Movement Disorder Society

Esencialni Tremor: Pomembne Informacije Za Bolnike

Kaj je to?

Esencialni tremor (ET) je najbolj pogosta motnja gibanja. Imenujemo je tudi benigni esencialni tremor, familiarni tremor ali hereditarni tremor. Bolniki z ET lahko občutijo nehoteno tresenje (tremor) rok, glave, glasu ali ostalih delov telesa. Težave se navadno začnejo v odrasli dobi in se lahko postopoma poslabšajo s starostjo. Tremor je navadno najbolj opazen, ko sta roki iztegnjeni naprej ali pri finih gibih, npr. držanje skodelice, uporaba žlice ali pisanje. Tremor se navadno umiri, če so roke v sproščene, npr. počivajo v naročju. Stres lahko začasno poslabša tremor.

Kaj je vzrok?

Vzrok ET ni znan, a več kot polovica bolnikov ima družinskega člana z ET. Raziskovalci niso našli gena/ov, ki bi povzročali ET. Bolnikih z družinsko prizadetostjo običajno z ET zbolijo bolj zgodaj. Znanstveniki so mnenja, da gre pri ET za motnjo v možganih, čeprav so možganska slikanja normalna.

Preiskave, ki bi lahko potrdila ET ni. Zdravnik vas bo morda napotil na preglede krvi s katerimi bo izključil druge bolezni (npr. bolezen ščitnice), ki lahko tremor poslabšajo. Tudi nekatera zdravila lahko poslabšajo. tremor.

Ali imamo zdravila?

Obstajajo učinkovita zdravila, ki zmanjšajo tremor, zdravila, ki bi tremor pozdravilo pa ni. Uporaba obteženih skodelic, posode in nošenje malih zapestnih uteži pomaga nekaterim bolnikom pri vsakodnevnih aktivnostih. Nekaterim dobro pomagajo zdravila. Učinka zdravil ne moremo napovedati, saj nekaterim bolnikom bolje pomagajo ena, drugim druga. Zdravila, ki navadno pomagajo so:

- blokatori beta , kot je propranolol
- antiepileptiki, kot so primidon, gabapentin, topiramat in klonazepam.

Zdravnik vam bo najverjetneje predlagal zmanjšanje uživanja kofeina in drugih stimulansov ter nekaterih zdravil, ki lahko ojačijo tremor. Nekaterim bolnikom lahko pomagajo injekcije toksina botulina. Toksin botulina se injiciran v mišico, ki povzroča tremor, ter jo začasno oslabi, s čimer se tremor zmanjša. Injekcije je potrebno ponovljati dva do štirikrat letno in so najučinkovitejše pri bolnikih s tremorjem glave in glasu.

Zdravila lahko pomagajo nekaterim bolnikom in zato najprej preizkusimo zdravljenje z zdravili. , Pri bolnikih s hudim tresenjem prihaja v poštev kirurški poseg. Nevrolog vam bo svetoval ustrezne načine zdravljenjna. Obstaja več možnosti kirurškega zdravljenja ET. Te so:

- talamotomija: kirurški poseg, pri katerem se delček možganov - talamusa, uniči,
- globoka možganska stimulacija (GMS ali angleško DBS - deep brain stimulation): drug način operacije talamusa, kjer se vanj vstavi drobna žička (elektroda), ki je s podkožnim kablom povezana z vzpodbujevalcu podobno napravo pod kožo na prsnem košu,
- drugi kirurški postopki.

Ali je esencialni tremor oblika parkinsonove bolezni?

Ne. ET je 10 krat pogostejši od parkinsonove bolezni (PB). Za razliko od ET je tremor rok pri PB najbolj očiten, ko sta bolnikovi roki sproščeni in ne kadar sta aktivni. Pri PB so razviti tudi drugi znaki, ki pri ET niso prisotni: upočasnjeno gibanje, težave s hojo in drugi.

Kaj lahko pričakujem v življenju z ET?

ET ne skrajša pričakovane življenjske dobe. Tremor se lahko sčasoma ojača, a spremembe se pojavijo počasi, tekom let. Nekateri bolniki občutijo težave pri dnevnih aktivnostih, kot npr. težave pri pisanju, jedi ali pitju, lahko tudi neugodje v družbi. Blag tremor načeloma ne potrebuje zdravljenja, saj zgodnje zdravljenje ne ustavi ali upočasni napredovanja težav. O zdravljenju je smiselno razmisliti, ko tremor vpliva na vaše vsakodnevne aktivnosti oziroma vam povzroča pomembne težave.

International Parkinson and Movement Disorder Society
555 East Well Street, Suite 1100 • Milwaukee, WI 53202 • +1 414-276-2145 • www.movementdisorders.org

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

Napredovala oblika parkinsonove bolezni?

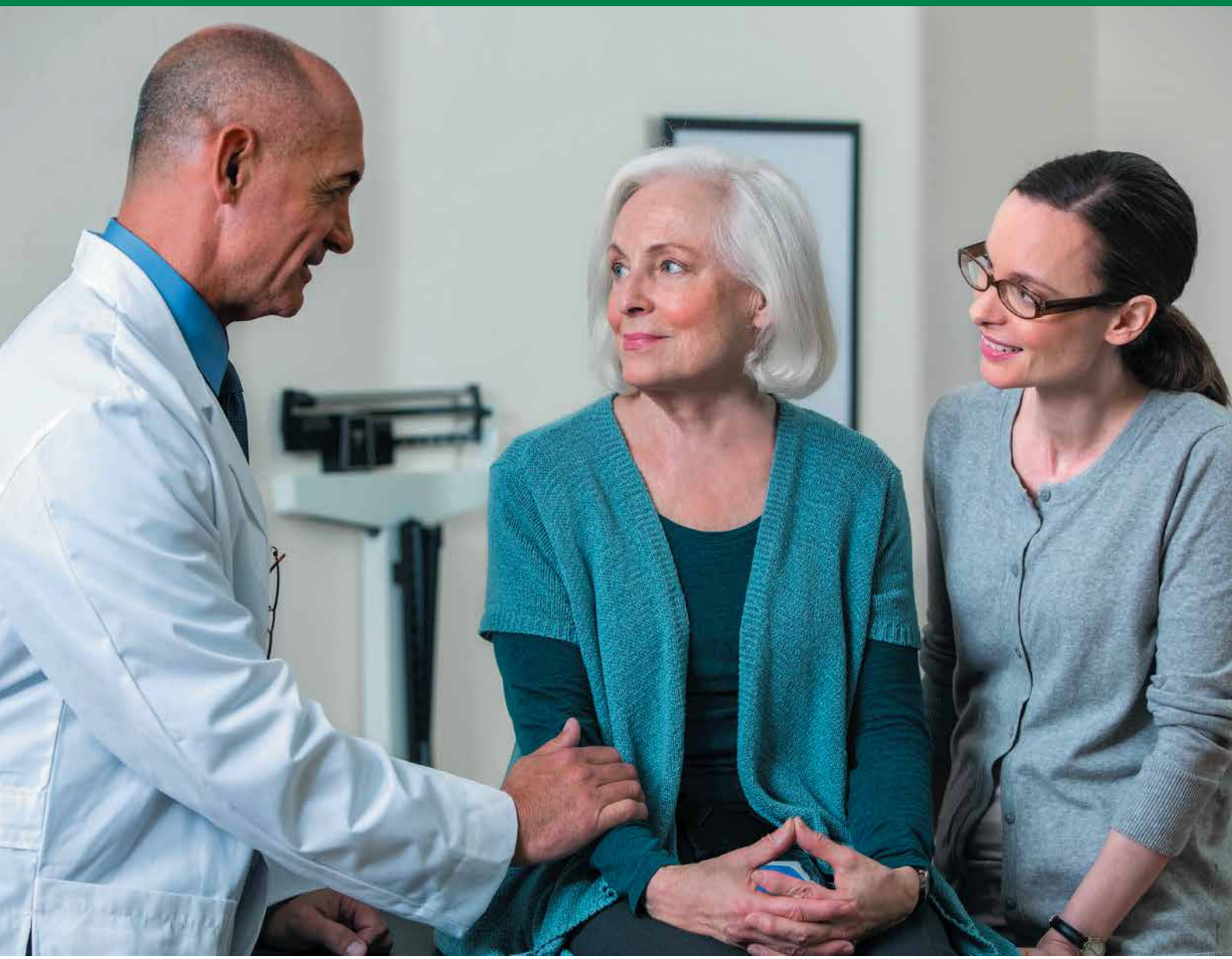
Bodite pozorni če:

>5 jemljete več kot 5 odmerkov levodope na dan

>2 imate več kot 2 uri izklopa na dan

>1 imate več kot 1 uro motečih zgibkov na dan

Morda gre v vašem primeru že za napredovalo obliko Parkinsonove bolezni.[1]



SAMO ZA STROKOVNO JAVNOST
Datum priprave oglasa: december 2018
SI- NEUP-180004

AbbVie Biofarmacevtska družba d.o.o., Dolenjska cesta 242c, 1000 Ljubljana
T: 01 320 80 60, www.abbvie.si

abbvie

Vir: 1. A. Antonini: Developing consensusamong movement disorder specialists on clinic for identification and management of Advanced Parkinson's disease: a multi-country Delphi –panel approach, Current Medical research and Opinion, 2018.

Mirjam Martini Gnezda

DOGODKI V LETU 2018 – REDNE DEJAVNOSTI V VEČJIH SREDIŠČIH

Ljubljana:

- ponedeljkove urice z Anico Lipar,
- vsak drugi torek hidroterapija v Atlantisu,
- ob sredah nordijska hoja z mag. Jurijem Smrdeljem,
- četrtki so na vrsti za ples z Ano Jurenec ali pilates (izmenično) s Špelo Jakša.

Maribor:

- vsak drugi četrtek srečanja Pod gorco,
- vsak drugi torek hidroterapija v Fontani.

Kranj:

- ob torkih fizioterapija s Tanjo Merzel,
- ob petkih plesna razgibavanja z Iryno Stanković,
- enkrat mesečno pogovor ob kavi.

Spletna stran:

- odgovori specialista nevrologa na zastavljena vprašanja.

Telefon in sedež društva:

- informiranje in svetovanje.

Tudi v letu 2018 smo se osveščali, izobraževali, družili in se podpirali

Januar:

- srečanje članov z zdravniki v Kranju.

Marec:

- hidroterapija članov gorenjske regije v Topolšici,
- srečanje s parkinsonsko sestro v Trbovljah.

April:

- simpozij ob dnevu PB v Mariboru,
- 23. Tabor na Debelem Rtiču,
- hidroterapija štajerske regije v Topolšici,
- stojnica društva za osveščanje družinskih zdravnikov na Kokaljevih dnevih v Laškem,
- regijsko srečanje s preverbo plavanja v Laškem za celjsko in zasavsko regijo,
- srečanje s parkinsonsko sestro v Novi Gorici.

Maj:

- srečanje s parkinsonsko sestro v Novem Mestu,
- dve regijski srečanji s preverbo plavanja na Debelem Rtiču za osrednjeslovensko, gorenjsko, štajersko in primorsko regijo,
- srečanje s konji.

Junij:

- srečanje s parkinsonsko sestro v Velenju,
- srečanje s parkinsonsko sestro v Škofji Loki,
- srečanja s konji,
- srečanje bolnikov z vstavljeno globoko možgansko stimulacijo v hotelu Mons,
- srečanje bolnikov z delavnico o zdravi prehrani na Visokem pri Kranju.

September:

- srečanje bolnikov s kontinuiranim zdravljenjem na Debelem rtiču,
- hidroterapija primorske in dolenjske regije v Dobrni,
- delovanje za spremembo statusa iz humanitarne organizacije v invalidsko
- pridobivanje pozitivnega mnenja RSK za fizikalno in rehabilitacijsko medicino

Oktober:

- 24. Tabor na Debelem rtiču,
- ustanovitev fokusne skupine mladih bolnikov(YOPD) v Bruslju
- formiranje skupine (YOPD) v Sloveniji,
- srečanje v lokalni skupnosti- Maribor,
- delavnica za skrbnike- Ljubljana.

November:

- zbor članov in tridnevno srečanje na Debelem Rtiču,
- letni zbor članov Društva Trepetlika,
- preverba plavanja bolnikov,
- predavanje za skrbnike,
- delavnica z logopedinjo,
- delavnica z delavnim terapevtom,
- sodelovanje pri raziskavi,
- pogovor z zdravnikom,
- letno srečanje članov EPDA, evropske parkinsonske zveze v Londonu.

December:

- prednovoletna srečanja po regijah.

Mirjam Martini Gnezda

»PARKINSON›S YOUNG ONSET« - Parkinson pri mladih

Konec meseca avgusta je bilo Društvo Trepetlika s strani naše krovne organizacije EPDA povabljeno na Srečanje v Bruselj. Udeležili smo se ga predsednica Cvetka P. Likar, strokovna sodelavka Mirjam M. Gnezda in predstavnik bolnikov, ki so zboleli mladi (med 21 in 45 let) Branko Šmid.

Ena od prednostnih nalog EPDA je ozaveščati o parkinsonovi bolezni na evropski ravni ter spodbuditi nosilce odločanja v EU, naj poslušajo in ukrepajo glede njihovih priporočil za smiselno politično spremembo za vse ljudi, ki imajo PB. Ključni del EPDA strategije zagovorništva v letih 2018 in 2019 je izpodbijanje in odpravljanje sedanjih napačnih predstav, da je PB samo bolezen starejših ljudi. Tako so 9. in 10. oktobra. 2018 organizirali razstavo in okroglo mizo v Evropskem parlamentu. Imeli smo možnost osebnih srečanj z nosilci odločanj iz naših držav, katerih cilj je izobraževanje nosilcev odločanja EU o razširjenosti in vplivu mladih, ki imajo parkinsonovo bolezen pa tudi na splošno o PB.

Prvi dan smo se tako udeležili otvoritve razstave danskega fotografa, ki je tudi samo kot mlad zbolel za PB. V sliki in besedi je predstavil svoje sotrpine iz evropskih držav. Večina zgodb se po štirih letih, ko je pričel nizati zgodbo za zgodbo, ne konča dobro … Bolezen, ki se pojavi že v mlajši dobi, med 21-im in 45-im letom, in je kot takega doletela tudi našega Branka, se uvršča med redke bolezni. Slike z razstave si lahko ogledate na povezavi:

https://www.dropbox.com/sh/d9eqvrmrl19zmsr/AABfYqhNZWPbMo34CH-4eowaa?dl=0

Definicija

Parkinsonova bolezen pri mladih (YOPD) je oblika parkinsonove bolezni (PB), za katero je značilna starost med 21 in 45 let, togost, boleči krči, ki jim sledijo tremor, bradikinezija, distonija, padci in težave pri hoji ter drugi – motorični simptomi. V večini oblik YOPD so opazili počasno napredovanje bolezni in bolj izrazit odziv na dopaminergično terapijo.

Drugi dan smo v parlamentu imeli okroglo mizo. Pridružila se nam je poslanka Margaret in tudi slovenski predstavnik v komisiji za zdravje g. Lojze Peterle, ki je poudaril, da zdravje ni samo problem ljudi, zdravnikov … ampak tudi problem politike. Obljubil nam je pomoč.

Vsak izmed nas se je predstavil, naš Branko je bil absolutno svetla točka; bolnik že 32 let, pa je izgledal mnogo bolje kot večina izmed njih.

Popoldne smo se preselili na sedež družbe Grayling, katere predsednik Russell Patten je bil naš gostitelj.

Pozdravil je vse udeležence delavnice in se jim zahvalil za njihovo angažiranost in udeležbo. Poudaril je pomen evropskega združenja za parkinsonovo bolezen (EPDA). Nevladne organizacije, kot je EPDA, nudijo dragocene

informacije nosilcem odločanja in se trudijo organizirati srečanja z evropskimi poslanci, ki nam lahko pomagajo pri reševanju ključnih vprašanj, s katerimi se YOPD soočajo na nacionalni ravni. Na mnoge načine se nosilci odločitev opirajo na nevladne organizacije; da si zagotovijo ta vpogled in se informirajo. Z dogodki, kot je razstava YOPD v Evropskem parlamentu, EPDA postane glavni zagovornik ljudi s PB in njihovimi družinami ter partner za dialog, na evropski ravni, s ključnimi političnimi zainteresiranimi stranmi v Bruslju.

V razpravi med prisotnimi udeleženci je bilo najpomembnejših pet ključnih tem: (1) izobraževanje; (2) telesna vadba in življenjski slog; (3) zaposlitev; (4) raziskave za odkritje zdravila; in (5) družina/dobro počutje.

Izpostavili smo tudi, kako prepričati odločevalce, da nas podprejo, kako naučiti oz. izobraziti te iste ljudi, ki sprejemajo odločitve, kako vzbuditi pozornost, kako najti ambasadorja, ki nas bo predstavljal.

Strinjali smo se, da je pred nami dolga pot, vendar moramo imeti ambicije in vizijo.

Pomemben del razprave se je nanašal na to, kako udeleženci vidijo svojo vlogo zagovornikov oseb s PB ter ali je pomembnejša prednostna naloga iskanje zdravila ali zagotavljanje najboljše zdravstvene oskrbe. Razpravljali smo, ali je iskanje zdravil realno, kljub temu da zdravilo daje ljudem upanje, ki ga potrebujejo.

Ugotovljeno je bilo, da EPDA verjetno ne bo organizacija, ki bi našla ali razvila zdravilo, vendar je treba opozoriti, da EPDA ostaja zavezana k podpori globalne skupnosti Parkinsona in raziskovalcev pri iskanju zdravila. EPDA to počne z ozaveščanjem javnosti o Parkinsonovi skupnosti o raziskovalnih priložnostih (na primer o kliničnih preskušanjih), ki so jim na voljo, in tudi o partnerstvu v raziskovalnih projektih, ki jih financira EU, in podpira številne druge raziskovalne projekte, ki jih financira EU.

Kot rezultat začetnega srečanja YOPD v Bruslju, kot ga je sklicala EPDA, je bilo dogovorjeno, da se ustanovi fokusna skupina za nadaljnje izboljšanje prednostnih nalog skupine in interesov YOPD po Evropi.

V luči tega srečanja smo ob prvi priložnosti sklicali skupaj slovenske bolnike, ki so zboleli mladi.

Srečanje smo imeli na Debelem Rtiču, kjer je istočasno potekal 24. Tabor. Srečanja se je udeležilo 7 bolnikov in 6 skrbnikov.

Navzočim je predsednica predstavila Bruseljsko srečanje in tamkajšnjo debato ter zavzemanje EPDA, da začne borbo za boljši položaj mladih bolnikov. Vsak od njih je na kratko predstavil svojo zgodbo. Zaključki so podobni oz. isti kot na evropski ravni; bolniki imajo največje težav z zaposlitvijo, partnerstvom, eksistenco. Ni dovolj samo obravnava nevrologov, k bolezni je potrebno pristopiti celostno. Bolniki in njihovi skrbniki potrebujejo psihologa, družinskega terapevta, socialnega delavca, pravnika.

Na našem srečanju je prisostvovala tudi parkinsonska sestra Lidija Ocepek, ki je s težavami mladih seznanjena že zaradi opravljanja svojega poklica. Povedala je nekaj svojih izkušenj in se strinjala z nami, da taki bolniki potrebujejo drugačno obravnavo; predvsem več psihološke pomoči.

Čakamo zaključke EPDA, zbiramo zgodbe mladih slovenskih bolnikov ter pripravljamo strategijo, kako doprinesti k skupnemu ukrepanju. Budno spremljamo razpise, predvsem bi se radi prijavili na razpis za redke bolezni, ki smo ga v preteklosti že zasledili. Sklenili smo tudi, da bomo skupino mladih večkrat zbrali skupaj z namenom pomagati.

Če ste se v skupini prepoznali, vas z veseljem vabimo, da se nam pridružite.

Zgodbe slovenskih bolnikov:

Sem I., star 46 let. PB so mi ugotovili pri 38 letih. Moj nevrolog je dr. Milica Kramberger. Trenutno prejemam Stalevo 100 in 125 5x na dan. Žal se poleg bolezni, ki me je doletela, moram ubadati tudi s finančnimi problemi. Na invalidski komisiji so mi dodelili 4 urni delavnik in ostre pogoje dela; dvig do 8 kg, prepoved dela s strankami, delo brez stresa … Ker mi v firmi, kjer sem delal, niso mogli omogočiti takšnega dela, so me odpustili. Sedaj sem 4 ure invalidsko upokojen in 4 ure na Zavodu za zaposlovanje. Moje nadomestilo znaša 320 evrov, kar mi omogoča, da ne morem ne živeti ne umreti!!! Zdi se mi prav, da izpostavim ta problem in hvala Društvu Trepetlika za podporo.

* * *

Stara se 48 let. Za PB sem zbolela pri 43 letih, diagnoza je bila postavljena pri 46 letih.

Bolezen mi je vzela najlepša leta življenja .. .Odvzeta mi je vsa radost, ki bi jo lahko preživela z vnučki, kajti zaradi bolečin in težke hoje, se težko gibljem in igram z njimi. Bolezen tudi zelo vpliva na odnos s partnerjem. Odvzeta so mi čustva, večinoma jih ne občutim, če pa jih, so nekontrolirana. Odvzeta mi je tudi moč in radost. Lp. M.

* * *

Sem B., star sem 50 let. Za diagnozo sem izvedel pred dvema letoma. Bilo je težko obdobje, saj nisem bil zmožen za delo. Bil sem v staležu 5 mesecev, nato sem dobil odpoved.

Doma sem bil 7 mesecev, nato so me poklicali nazaj. Začel sem spet delati 1.septembra 2017. Nato se je stanje poslabšalo in sem že od aprila 2018 na bolniški, zato sem zaprosil za 4-urno delo, kar so mi na ZZZS tudi ta mesec odobrili. Zdaj samo upam, da mi bo podjetje podaljšalo pogodbo, ki mi gre ven z 31. 12. 2018.

Drugače bom pa finančno odvisen od partnerice, pa tudi hči še študira in rabi najino denarno podporo.

Če bom ostal brez službe, ne bo ravno rožnato finančno stanje, tako da upam na najbolje.

Jasna Kordić Lašič, dr. med. spec. psih.

OKTOBRSKO SREČANJE DRUŠTVA TREPETLIKA V MARIBORU oz. PARKINSONOVA BOLEZEN V OČEH ZDRAVNIKA IN SVOJCA (v eni osebi)

Na povabilo predsednice društva Trepetlike gospe Cvetke Pavlina Likar, idejne vodje in motorja samega društva, ter njene desne roke Mirjam Martine Gnezda, strokovne sodelavke društva, ki skupaj izjemno uspešno krmilita med vsemi zahtevami in nalogami tako obsežnega projekta, se odzivam s pisanjem svoje replike na izkušnjo oktobrskega srečanja članov društva Trepetlika.

TREPETLIKA
Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami
Parkinson's Disease Society of Slovenia

Prvih nekaj besed naj namenim besedam občudovanja in pohvali energije, entuziazma in altruizma obeh zgoraj omenjenih gospa, ki omogočata ažurno srečevanje bolnikov s parkinsonovo boleznijo z realizacijami edukativnih dogodkov in s pretokom ključnih strokovnih informacij, ki članom – bolnikom s parkinsonovo boleznijo – olajšujejo stisko soočanja z diagnozo bolezni in jih bogatijo z znanji, ta pa omogočajo razumevanje in lažje sprejemanje same bolezni.

Odziv dejanske udeležbe organiziranega srečanja članov Društva Trepetlika v Mariboru, 23.10. 2018, je presegel vsa pričakovanja. Očitno je, da članom Društvo Trepetlika nudi nepredstavljivo pomembno podporo s pogoji za zaupanje in varno povezovanje.

Z različnimi kliničnimi obrazi parkinsonove bolezni se srečujem tako profesionalno kot zdravnik psihiater in

tudi v okviru osebne izkušnje svojca bolnika s to diagnozo. Moja mama se zadnjih 17 let obravnava in zdravi za simptomi in znaki parkinsonove bolezni.

Kompleksna paleta simptomov in znakov je osebna izkaznica parkinsonove bolezni.

Klinična slika obsega tako nevrološke simptome, ki so potrebni za samo diagnozo bolezni kot tudi simptome in znake s področja prebavnega trakta (zaprtje, motnje požiranja), sečil (motnje uriniranja), čutil (izguba voha, suhost oči zaradi preredkega utripanja vek, oslabljen vid) in nenazadnje tudi simptomatiko psihičnih motenj, ki pogosto zamaskira osnovno bolezen in velikokrat napoveduje začetek same bolezni.

Bolezen lahko zato že v zgodnjih fazah nastopi v luči psihičnih težav, kot so depresivno razpoloženje, motnje spanja in apetita, upad libida, pasivnost, odsotnost interesov za dejavnosti, ki so v preteklosti predstavljale vir navdiha in osebne izpolnitve.

Razpoloženjske spremembe z odkloni v depresivno lego, pomanjkanje volje in apetita, izguba energije in interesov za vsakodnevne aktivnosti, pretirana vsesplošna zaskrbljenost, ki blokira običajno funkcioniranje, kognitivne težave na področju miselnega procesiranja, okrnjenosti veščin reševanja težav, težave pri izpeljavi idejnih načrtov – naštete pojavne oblike psihičnih disbalansov so visoko frekventno zastopane v populaciji bolnikov s parkinsonovo boleznijo, tako na začetku, kot tudi kasneje v poteku bolezni in se poglabljajo, če se dovolj zgodaj ne prepoznajo in terapevtsko obravnavajo.

Oseba se lahko opazno vedenjsko, čustveno, osebnostno in funkcionalno spremeni. Organska podlaga psihičnih simptomov, iz razloga upada nivoja dopamina, potrebnega za vsakodnevno učinkovito življenjsko funkcioniranje, pojasnjuje simptome iz naslova depresije, anksioznosti, pretiranega čustvenega odzivanja na običajne malenkosti in upada frustracijske tolerance pri soočanju z vsakodnevnimi izzivi.

Pri obravnavi depresivnih, anksioznih ali vedenjskih sprememb lahko pogovor pacienta s specialistom iz psihiatrične stroke razjasni marsikatere dileme. Predvsem morda razbremeni prizadetega občutkov krivde zaradi pomanjkanja volje, slabe razpoloženosti, zadirčnosti, vzkipljivosti. Velikokrat si ljudje očitajo, da so za depresijo krivi sami in če bi se dovolj potrudili, bi lahko presegli bolezenske simptome duše, kar je zmota, ki še bolj zapleta že tako težavno situacijo bolnikov.

Obstajajo učinkovite in varne medikamentozne metode za uspešno obvladovanje psihičnih simptomov. Pri izbiri pravega zdravila je potreben poglobljen pogovor s specialistom, ki bo znal izluščiti, kateri simptomi so dominantni in na obravnavo katerih je potrebno prvenstveno vplivati.

Parkinsonova bolezen še zdaleč ni samo bolezen v domeni nevrologije, zato je idealni terapevtski pristop pri obravnavi pacienta s parkinsonovo boleznijo multidisciplinarno povezovalno sodelovanje zdravnikov specialistov različnih strok z namenom kvalitetne in ustrezne obravnave te skupine bolnikov in s ciljem olajšanja simptomov, ki otežujejo sam potek bolezni in slabijo že tako okrnjeno življenjsko kvaliteto. Samo tako kompleksen pristop je lahko ploden pri bolezni s tako raznolikostjo težav in simptomov.

Ljuba Dolničar

PETDNEVNA OBNOVITVENA REHABILITACIJA V ZDRAVILIŠČU DOBRNA

Na pobudo gospe Mire iz Kopra bom poskusila opisati naše petdnevno terapevtsko bivanje v Termah Dobrna, ki je trajalo od 23. 9. do 30. 9. 2018. Prijavila sem se ge. Elici Blažič, katera že kar nekaj časa vodi primorsko in notranjsko regijo v Društvu Trepetlika.

V nedeljo, 23. septembra, me je ob 10.30 prišel iskat kombi s šoferjem iz zdravilišča Dobrna. V njem je bilo 6 žensk s primorskega konca, tako da je bilo kar zabavno in je potovanje kar hitro minilo. Jaz sem bila sama, brez spremstva, zato sem se počutila kar nekam izgubljeno, ker sem bila prvič. Bila mi je dobra šola za naprej, obenem pa tudi ni bilo slabo, saj sem zopet dobila nekaj samozavesti. Pa še v sobi sem bila sama, kar mi je ustrezalo, da sem v miru lahko ustvarjala svojo poezijo. Očitno je usoda tako hotela, saj sem imela kar dve kandidatki. Obe sta odpovedali zaradi zdravstvenih razlogov. Priznam, začetek je bil dokaj čuden, zato je nadaljevanje steklo presenetljivo dobro, za kar gre zahvala ge. Miri Rojec, katera je stvari vzela v svoje roke in organizacijsko dobro izpeljala.

V torek pri kosilu stopi do mene in reče: »Ti dve mizi sta rezervirani za parkinsonove bolnike in njihove spremljevalce oziroma skrbnike.« In tako se je začelo iskanje naših članov TREPETLIKE, razkropljenih po hotelu VITA. Tako smo se prvič sestali v torek, ob 19.00, v dvorani za restavracijo. Bilo nas je skupno 15 oseb. Spoznali smo se, izmenjali svoje življenjske izkušnje in priznam; teža bremena je bila lažja.

Bolj sem spoznala dve članici društva, in sicer go. Lidijo Kavčič iz Tolmina in go. Miro Rojec iz Kopra. Dve prijetni osebi. In vedno znova se mi poraja vprašanje: »Zakaj imajo PB sami dobri, srčni in prijetni ljudje?«

Družili smo se tudi ob moji poeziji, ob branju pesmi, nad katerimi sta se navduševali. Slovo je bilo prijetno in prisrčno.

Srečevali smo se tudi z ostalimi člani društva pri skupinski telovadbi, pri fizioterapiji, opogumljali drug drugega in se bodrili. Najpomembnejše od vsega je to, da sprejmeš človeka, kakršen pač je, z vsemi njegovimi napakami. In kot človek je vsak enako pomemben.

To sem jaz opisala iz svojega zornega kota in vam na svoj način poskusila prikazati to naše 5-dnevno druženje, za katero lahko zapišem, da bi bilo lahko dosti bolje organizacijsko izpeljano in strokovno podprto. Kljub temu je bil moj urnik natrpan s telovadbo, fizioterapijo, kopanjem, druženjem in z vsem, kar še sodi zraven. PA ŠE KDAJ!

POTOVANJE V DOBRNO

Zbrali smo se vsi,
skupaj zbrani v družini Parkinsonovi,
da bi se zopet naužili

svežega zraka, tople vode
in prijaznih ljudi,
tako naj se mu tudi svet zdi
med sebi enakimi.

Če se nam uresniči vse to,
potem bo to res,
unikatno potovanje to.
Želim vam, da bi to potovanje
izpolnilo vaše sanje,
vaše nade in upe v lepše življenje.
Dominanten, kot je vsak posameznik,
in naj se mu prikaže v luči,
kakršnega sanjamo vsi.

Dr. Manca Knap Potočnik

V RAJSKI DOLINI V DRUŽENJU S KONJI POZABIŠ NA VSE – TUDI NA BOLEZEN

Le dober lučaj stran od prestolnice. Majhna ekološka kmetija, ki ni po naključju dobila ime Rajska dolina. Tu pozornost pritegne tišina. Ob prihodu te pozdravi pasji laež. Kmalu spoznaš tudi ostale prebivalce kmetije. Glasen kokošji klepet občasno prekine kikirikanje petelina. Hitro se ti pod nogami muzajo muce, ki kažejo svojo naklonjenost. Pašnik preide v gozd. Od tam najprej priteče skupina koz, ki vsakega prišleka preveri, če jim je prinesel kakšen priboljšek. V bok se jim postavi nekaj pogumnih jelenov. Tudi oni upajo na kakšen košček suhega kruha, ostali sramežljivo kukajo izza dreves. Nato ti malo zastane dih. Čutiš topot kopit in rahlo tresenje tal. Že pomisliš da gre mogoče za potres, ko pred sabo zagledaš skupino konj, ki v galopu hitijo proti tebi.

Vsakemu izmed osmih članov Društva Trepetlika so se ob prihodu na to mesto porajala številna vprašanja, dvomi in gotovo tudi tiha pričakovanja. Šumenje listja in v daljavi žuboreč potoček sta prekrila zvok strahu do veličastnih živali, zaradi katerih so prispeli v Rajsko dolino. Ob zvokih narave, domačem soku in piškotih sta bili drugotnega pomena otežena hoja ali tresenje rok. Že pri prvem srečanju se je začutila sprejetost s strani gostiteljev in zaupanje s strani obiskovalcev. Odlična popotnica za izvedbo devetih srečanj za druženje bolnikov, obolelih s PB, s konji, pod vodstvom gospodarja kmetije in njegove žene.

Konji veljajo za veličastne in močne živali. Že na prvih srečanjih smo ugotovili, da je ob pravilnem pristopu in upoštevanju varnostnih pravil tudi delo z njimi preprosto in prijetno. Prebiti led so odlično pomagali simpatični poniji. Tudi oni izžarevajo svojo moč, vendar so zaradi majhnosti in ljubkosti odlični za odpravo strahu do konjev. Bolj pogumni udeleženci so že ob prvem srečanju pristopili k velikim konjem – lipicancem in se spoprijateljili z njimi. Iz srečanja v srečanje je naraščalo zaupanje z obeh strani in tako udeleženci kot konji so težko čakali na naslednje srečanje. Ob začetnem božanju in čiščenju konj so kmalu vsi že imeli toliko poguma, da so konje popeljali na povodcu. Ob tem so popolnoma pozabili, da jih spremlja zahrbtna bolezen. Korak je bil lažji, energije na pretek in obraz slehernega je krasil nasmeh.

Na vsakem srečanju so si bili udeleženci bliže s konji. Prvi bežni dotiki so prerastli v sproščene objeme. Ko so se udeleženci povzpeli na konjski hrbet so težki koraki tonili v pozabo. Telo se je sproščeno gibalo s konjem. Občutki udeležencev so morali biti res nekaj posebnega, še ne doživetega.

Vprašanje je, ali so si ob prvem prihodu udeleženci upali verjeti, da bo na zadnjih nekaj srečanjih prav vsak izmed njih sedel na konjskem hrbtu. Pa so. Ker so se strahovi razblinili kot milni mehurčki, ni bilo nobenih ovir več. Nadvladali so hormoni sreče, narasla je samozavest in po dolini je odmevala tiha želja, da bi s tem nadaljevali.

Mirjam Martini Gnezda

SREČANJE PARKINSONOVIH BOLNIKOV V MARIBORU

V torek, 23. 10. 2018 smo se člani Društva Trepetlika s štajerskega konca ter vsi tisti, ki želijo zvedeti več o bolezni, zbrali v Hotelu Bau v Mariboru. Na naše povabilo se je odzvala parkinsonska sestra Marjetka Ornik Košan, dr. Marija Menih pa je zaradi službene obveznosti v zadnjem trenutku udeležbo odpovedala. Pred polno dvorano – zbralo se nas je preko 70, je imela uvodni nagovor predsednica Društva Trepetlika Cvetka Pavlina Likar, nakar je besedo prepustila sestri Marjetki.

Le-ta je zbrane najprej pozdravila in izrazila zadovoljstvo, da so se srečanja udeležili v takem številu. Poudarila je, da je vez med bolnikom, specialisti, ki obravnavajo bolezen, in Društvom pomembna. Nenazadnje ima Društvo veliko vlogo pri osveščanju in izobraževanju tako bolnikov kot tudi svojcev, kajti pri zdravniku specialistu ima slovenski bolnik v povprečju 7 minut časa. Zelo pomembna plat takih srečanj je tudi druženje, prebitje osame in izmenjava mnenj, predvsem dobre prakse. Predstavila je svojo vlogo. Predvsem je parkinsonska sestra oseba, ki bolnike dobro pozna. Je vez med bolnikom in zdravnikom, ki se zaradi skrajšanega časa obravnave bolniku ne more posvetiti v takem obsegu, kot bi bilo potrebno. Parkinsonska sestra lahko pomaga pri podajanju nasvetov glede vseh težav, ki spremljajo bolnike. Komunicira tudi s svojci oz. skrbniki. Če potrebujete tovrstno pomoč, se lahko nanjo vedno obrnete, vaše vprašanje bo posredovala tudi zdravniku. Dobite jo tako, da pokličete centralo UKC Maribor, prosite za nevrološki oddelek, tam pa za sestro Marjetko. Odgovorila je tudi na konkretna vprašanja o čakalnih vrstah; v Mariboru jih skorajda ni, vsakogar, ki je nujen (z napotnico osebnega zdravnika; znotraj 14 dni), tudi vzamejo ob sredah, ko imajo ambulanto. Brez pomoči ne ostane nihče. Je pa tudi od vas odvisno, kdaj dobite naslednjo uro pri specialistu. Če se prijavite kmalu po pregledu, boste uro dobili recimo čez eno leto. Če pa se prijavite čez pol leta po preteklem pregledu, boste uro prav tako dobili čez na primer eno leto, vendar bo zaradi vašega čakanja med obema pregledoma preteklo več časa.

Spregovorila je o tem, da je bila v zadnjih letih prepoznana potreba tudi po večjem ozaveščanju zdravstvenih delavcev. Zato se je zadnja leta odvilo mnogo izobraževanj za zdravstvene delavce o PB na vseh nivojih. Bolezen namreč ni lahko odkriti, dostikrat je odkrita slučajno. Predvsem, če se pri bolniku izrazijo najprej nemotorični simptomi in šele kasneje motorični znaki bolezni. Izpostavila je tudi prehranjevanje in nove doktrine. Pred leti je veljalo, da je za bolnike s PB priporočljivo omejiti vnos beljakovin. Danes vemo, da to ni res. Da je za delovanje telesa nujno potrebno vnesti primerne količine beljakovin, če ne, mišična masa pada. Pomembno je, da beljakovinski vnos porazdelimo pravilno čez cel dan. Odgovorila je na vsa konkretna vprašanja in obljubila, da se nam na tovrstnih srečanjih še pridruži. Njeni nasveti bodo objavljeni na naši spletni strani.

Sledilo je poročanje predsednice o VLOGI ZA OBNOVITVENO REHABILITACIJO ZA BOLNIKE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO. Več let je vloga že v obravnavi. Vsi vpleteni vedno poudarijo, da je obnovitvena rehabilitacija potrebna, vendar še ni popolna. Na tem mestu je potrebno povedati, da običajno tako vlogo poda zdravstvena stroka. V našem primeru temu ni bilo tako. Deležni smo bili mnogih obljub in nikakršnega ukrepanja in pomoči. Zato smo vlogo naredili in vložili sami (Slavko Stošicki, Dušan Flisar, Tina Gerkman). To je od nas terjalo veliko znanja in truda. Trenutno je naša vloga na Zdravstvenem svetu, kjer čaka na odobritev ali zahtevo po ponovni dopolnitvi. Nazadnje smo jo dopolnili z dvemi zahtevanimi pozitivnimi mnenji, in sicer od RSK za nevrologijo ter RSK za fizikalno in rehabilitacijsko medicino. Sedaj pričakujemo pozitivno mnenje Zdravstvenega sveta. Nato gremo z vlogo na Zdravstveno zavarovalnico. Po tej odobritvi bomo kandidirali za izvajalca obnovitvene rehabilitacije in takrat boste bolniki (končno) deležni obnovitvene rehabilitacije.

V nadaljevanju srečanja se nam je pridružil družinski zdravnik, ki dela v zdravstvenem domu v Cerkvenjaku, dr. Miha Lukač. Dr. Lukač zdravi enega izmed članov in je s parkinsonovo boleznijo dobro seznanjen. Dodatno se je izobrazil v tej smeri, da lahko svojemu pacientu čim bolj pomaga. Vsi si želimo, da bi bilo takih

družinskih zdravnikov čim več. Povedal je sicer kdaj, koliko, zakaj in komu pripada B12, ter razložil funkcijo družinskega zdravnika; do kakšne mere lahko bolniku pomaga on, kje se njegove pristojnosti končajo in nastopi specialist.

Pridružila se mu je tudi diplomirana medicinska sestra s tamkajšnje referenčne ambulante. Gospa Marjana nam je povedala, da ima vsak pacient pravico enkrat letno do pregleda v referenčni ambulanti ter da mu osebje lahko pomaga pri veliko stvareh; predvsem pri usmerjanju naprej in papirologiji. Vse njune nasvete bomo zbrali in objavili na spletu.

Za konec se nam je pridružila še psihiatrinja Jasna Kordič Vlašič ter odgovorila na konkretno zastavljena vprašanja s strani občinstva.

Na vprašanje občinstvu, kaj bi si za štajersko regijo želeli, smo dobili odgovor, da več takih srečanj. Vsebina, ki bi vse zanimala, je s področja psihiatrije (dr. Jasna Kordič Vlašič nam je udeležbo že obljubila), fiziatrije in prehrane.

Vsem hvala za udeležbo in kmalu nasvidenje.

Srečanje je bilo sofinancirano s strani Ministrstva za zdravje Republike Slovenije.

Slavka Ilich

DRUGIČ NA TABORU NA DEBELEM RTIČU (OD 15. DO 18. 10. 2018)

Za naju z možem je bil oktobrski tabor že drugi, odkar sva se včlanila v Trepetliko. Fantastično vreme in vse, kot mora biti. Zopet nas je bilo veliko, poleg »starih« znancev še nekaj novih, tudi mlajših bolnikov.

Že navsezgodaj smo imeli »rekreacijo«. Nisem ravno jutranji človek, a sem se je rada udeležila. Potem je bilo na urniku toliko predavanj in delavnic, da sploh ni bilo časa za bazen. Z možem nama je uspelo samo enkrat priti do vode. To pomeni, da je bilo vse res skrbno pripravljeno in čas koristno porabljen. Tudi predavanja zdravnikov in zdravnic, sestre Lidije, terapevtov in drugih strokovnjakov so bila zelo zanimiva in poučna. Ker so čakalne dobe za pregled ali posvet pri naših zdravnikih tako dolge, so ta srečanja še toliko bolj dragocena. Hvala vam, drage gospe: Cvetka, Lidija in Mirjam. Še bova prišla.

Med vsemi aktivnostmi v tistih treh dneh sem se posebno razveselila delavnice na temo dobre, zdrave prehrane. Opisala bom, kar mi je najbolj ostalo v spominu. V veliko pomoč mi je bila predloga, ki smo jo dobili od g. Merzela. Morda bo prišlo prav kateri, ki takrat ni bila z nami. Ker

nas je bilo veliko, smo se razdelili v dve skupini! Ena se je udeležila tečaja kuhanja, druga delavnice Vpliv vadbe dihalnih mišic na stabilnost. Pozneje smo se zamenjali.

Kuharski tečaj je vodil Robert Mrzel. Vse je bilo pripravljeno! Toplo, kar je moralo biti, in hladno tudi.

»Pa začnimo!« je rekel kuhar in začel z »dobrodošlico« – z **namazom iz avokada na koruznem kruhu**.

Naredimo ga takole:

Zrel avokado prerežemo, odstranimo koščico in pretlačimo.

Solimo in popopramo, dodamo lahko skuto, oljčno olje in razmešamo. Izdatno namažemo na kruh in ponudimo.

To sta za nas naredili – namazali na kruh in postregli – prijazni Cvetka Pavlina Likar in Lidija Ocepek.

Za hladno predjed je naš mojster potreboval več rok. Takoj so priskočili gospe in pokazal jima je, kaj naj naredita.

Ribji file (lososa) očistimo kože in kosti, ga mariniramo (sol, poper in oljčno olje) in na hitro opečemo z vseh strani, tako da je na sredini še rahlo surov.

Meso narežemo na rezine ter jih naložimo na zeljno posteljico (iz rdečega in belega zelja), zabelimo s sadnim kisom in pokapljamo z janeževo omako iz ribje osnove. File potresemo z zelišči – lahko s pehtranom ali peteršiljem ali rožmarinom.

Tu so nastopile gospe in urno pripravile krožnike, razporedile zeljno »solato«, »šef« pa je dokončal …

Sami tudi doma okrasimo še z rezinami sušenega belega kruha ter pokapljamo z deviškim oljčnim oljem.

So se mi že nabirale sline. Bilo je ODLIČNO. JUHA /enolončnica: **s čičeriko, rjavo lečo, sladkim krompirjem in stročjim fižolom.**

Gospod Merzel nam je najprej povedal vse o enolončnicah in prijazno odgovarjal na vprašanja. Opisal je tudi pripravo enolončnice:

Na malo maščobe prepražimo por, korenje, zeleno in dodamo namočeno čičeriko. Prepražimo, dodamo še namočeno rjavo lečo in stročji fižol, zalijemo z vodo, solimo in kuhamo. Dodamo na kocke narezan sladek krompir, začinimo z luštrekom, majaronom in peteršiljem. Ko so vse sestavine kuhane, dodamo pretlačen paradižnik, prevremo in zgostimo z ovsenimi kosmiči. Preden ponudimo, poskusimo in če je treba, popravimo okus.

Glavna jed:

Dušena telečja krača s pastinakom, korenjem, čebulo, porom in zelišči. Priloga z gorčičnim pirejem **in brokolijem, pečeno peso in korenjem.**

Pri mesarju naj nam telečjo kračo narežejo na 2 cm debele rezine. Doma meso začinimo, popečemo v vroči ponvi ter zložimo v posodo, ki ga obložimo s kockami pastinaka in korenja, narezane čebule in pora. Zalijemo z jušno ali mesno osnovo in dušimo. Mehko meso ponudimo z gosto omako, za prilogo pa je lahko pire krompir, ki mu na koncu vmešamo gorčična semena ter brokoli, rdečo peso in korenje. Ko je čas za slive, nam je g. Robert izdal še eno skrivnost, rad ponudi zraven še na maslu prepražene rezine svežih sliv. Ej, kako dobro je bilo!

Sledili sta še dve sladici:

Prva: Grški jogurt z medom, kostanjevim pirejem, praženimi orehi in meto.

Najprej je dala Mirjam v kozarčke po žličko medu. Čez nadevamo grški jogurt, prekrijemo s kostanjevo kremo, s sladko, vaniljevo smetano, potresemo s prepraženimi karameliziranimi orehi in okrasimo s svežo meto. Slastno in osvežilno!

Druga: Mus iz temne, čokolade z jagodičevjem. Tu nam je Robert Merzel zaupal tudi natančne sestavine.

Potrebujemo: 4 dl sladke smetane, 1dl mleka, 2 cl oljčnega olja, solni cvet in 150 g temne čokolade (s 70 % kakava).

Priprava:

Mleko in smetano zavremo, dodamo oljčno olje in solni cvet. S še vročo zmesjo prelijemo na majhne kose razrezano temno čokolado. Damo v sifon in nabrizgamo v kozarčke prek sladkega jagodičevja. Takoj ponudimo … In smo tudi takoj pojedli .... Nekaj zato, ker se je mudilo, saj je na dobrote že čakala naslednja skupina, še bolj pa zato, ker se je bilo ob pogledu na lončke z musom težko upreti.

Vse po vrsti je bilo odlično! VSE! Zato še enkrat HVALA VSEM, ki so nam pričarali te dobrote.

Vlasta Tomazin

ZANIMIV VEČER S PISATELJICO IVANKO MESTNIK

Na zadnjem srečanju članov društva TREPETLIKA na Debelem Rtiču je gospa Ivanka Mestnik, doma iz Novega mesta, pisateljica številnih zgodb, pravljic, povesti in romanov, predstavila svojo družinsko kroniko in drevo, kar je izdelala na zanimiv način.

Čeprav je tudi ona bolnica s PB, je pri svojih letih izjemno iskrivega mišljena, inovativna in sistematična ter presenetljivo dobra sogovornica. Če verjamete ali ne, njen spomin, ne dolgoročni ne kratkoročni, ni prav nič okrnjen. Vztrajna in odločna kot je, se je odločila, da bo za prvo družinsko srečanje za zbrane pripravila posebno darilo in ga podarila vsem, ki se bodo srečanja udeležili. Sama pravi, da ni vedela, koliko dela jo čaka. Občasno je delala kar od jutra do večera.

Rodila se je v Suhi krajini v družini z desetimi otroki. Začela je s starši, nato obudila spomine na brate in sestre, njihove partnerje in potomce. Uspelo ji je navdušiti tudi njihove otroke, da so ji napisali in poslali svoje spomine na svoje starše, posebno na stare mame. Pomagali so ji tudi s fotografijami in statističnimi podatki, iz katerih je razvidno, da je od desetih otrok živa samo še ena hči, gospa Ivanka, avtorica družinske kronike. Ugotovila je, da bi začetnika rodu trenutno imela 20 vnukov, 41 pravnukov in celo 43 prapravnukov, skupaj 108 potomcev. Iz skromne rojstne hiše so potomci odšli na različne konce sveta. Nihče od umrlih ni pokopan na domačem pokopališču.

Tako kot v vseh družinah je tudi gospa Ivanka imela boljše in slabše odnose, rodile so se tudi zamere, jeza, prišlo je do prepirov in nesporazumov. Po ovrednotenju vseh dogodkov in relacij, kar je bila zanjo neke vrsta katarza, se je zavestno odločila, da bo pozabila na vse neprijetnosti, oprostila vsem, ki so ji kaj žalega rekli in storili. O vseh je zapisala samo dobro. Ko je pisala, se je počutila bolje, nekako osvobojeno.

Dobesedno garala je tri mesece, da je delo dobilo takšno podobo, kot si je zamislila. Nastala je knjiga, ki obsega 66 strani, z rodovnikom 84, in je edinstvena glede na pristop in vsebino. V veliko zadovoljstvo ji je, da je to bogato vsebino lahko poklonila sorodnikom na družinskem srečanju. Vsi so bili presenečeni in veseli. Mnogi so ji izkazali hvaležnost, da je hkrati pripravila tudi možnosti za nadaljevanje zapisov za vsako novo družino. Mnogi se niso niti poznali med sabo, kaj šele, da bi karkoli vedeli o prednikih. Kronika jih je povezala, saj »kri ni voda«.

Gospa Ivanka se je na Debelem Rtiču dokaj pozno odločila za predstavitev tako dragocenega in edinstvenega pristopa. Mnogi, ki bi z veseljem prisluhnili avtorici, za vsebino tega večera niso vedeli. Smo ji pa vsi prisotni z zanimanjem in občudovanjem prisluhnili. Mislim, da ni bilo nikogar, ki ni pomislil, da bi bilo tovrsten rodovnik oziroma družinsko drevo zanimivo narediti za lastno družino. Eden od poslušalcev ga že dela, gospa Ivanka mu je takoj izdala nekaj praktičnih rešitev in nasvetov.

Kot se spodobi, smo mi Dolenjci prestavitev zaključili z žametnim refoškom in občudovanjem Ivankine energije in zavzetosti.

Vlasta Tomazin

BLAŽ BRUDAR, HARMONIKAR

Urednica našega glasila TREPETLIKA, gospa Magda Kastelic Hočevar, mi je nedavno pripovedovala o novembrski delavnici za parkinsonove bolnike, kjer je za udeležence zaigral mladi harmonikar, Blaž Brudar, Dolenjec, doma iz okolice Novega mesta. S strastjo in ljubeznijo razteguje svoj meh, iz njega izvablja tone, ritme in melodije, ki se dotaknejo vsakega poslušalca.

Tako je navdušil prisotne, da si je večina zaželela novega srečanja z njim. Priložnost se je kmalu ponudila, in sicer na srečanju članov društva novembra na Debelem Rtiču, ki so ga organizatorji duhovito poimenovali »Trli bomo orehe«. In smo jih, tako, ali drugače. Nekaj pa smo jih strli prav gotovo s pomočjo prijetnega mladeniča Blaža Brudarja, odličnega harmonikarja. Pa ne samo to, da je na harmoniki pravi virtuoz, je še postaven, tako da dela še kot maneken, največ za Lisco. Prijazen in skromen fant triindvajsetih let zna vzpostaviti poseben odnos s poslušalci. Ni samo igral, temveč se je družil z nami dva večera.

Vemo, da glasba aktivira skoraj vsak predel naših možganov in se uporablja tudi v terapevtske namene. Učinki Blaževe harmonike in njegove energije so bili vidni. S harmoniko se je posedel v našo bližino. Na začetku smo ga gledali utrujenih obrazov, večina s tipično parkinsonsko masko na obrazu, nekateri zategujočih mišic po telesu in nogah. Povprašal je, kakšne so naše želje. Ker se ni nihče oglasil, sem izrazila željo po melodiji, ki jo poznamo iz češke risanke o mojstrih. Že pred tem sem namreč Blaževi harmoniki prisluhnila na YouTubu in bila dobesedno očarana nad igranjem na drugačen način, jaz bi rekla, umetniški način, ki ga redko slišimo na diatonični harmoniki. Ritem nas je malo predramil in začelo se je. Blaž je igral na ljudski in umetelni način bolj ali manj znane melodije, prepeval, povedal kakšno šalo in nas prebudil iz začetne otopelosti. Na obraze je privabil nasmehe, prebudil naše glasilke in spomine, da smo tudi sami začeli prepevati narodne, partizanske, dalmatinske, pripovedovati šale, skratka oživeli smo. Parkinsonska maska je kar nekam poniknila, oči so se zaiskrile. Prevzela nas je njegova strast in mnogi smo se zavrteli v ritmu valčka ali polke. Mišice so se čudežno sprostile in dovolile gibanje po ritmu. Moža sem kar jaz zaprosila za ples. Zdelo se mu je neverjetno, saj sem se s težavo privlekla v dvorano, ob zvokih Blaževe harmonike pa oživela. Postajali smo vse manj okorni in vse bolj radoživi. Onemela sem ob zvoku Monttijevega Čardaša, ki ga je zaigral. Osupla sem opazovala njegove hitre prste, ki so drseli po gumbih diatonične harmonike, ki je bila izdelana po naročilu prav zanj. Ima več gumbov, narejenih na njegovo željo, ki mu omogočajo, da zaigra tako, kot si je zamislil. Prvi večer je kar prehitro minil, drugi večer pa smo nadaljevali. Mnogi so spraševali, kdo je ta prijetni fant, virtuoz na harmoniki. Opogumljena z njegovo prijaznostjo in neposrednostjo sem mu postavila nekaj vprašanj.

Kaj je vplivalo na to, da ste si že kot otrok želeli igrati harmoniko?

Že kot majhen deček sem občudoval bratranca, ki je igral pri skupini Mladi Dolenjci. Tudi jaz sem želel tako kot on igrati na velikem odru in televiziji. Bil mi je vzor. Pri osmih letih so mi doma kupili prvo harmoniko, vpisal sem se na zasebno šolo in tako se je

začelo. Poleg sem treniral še rokomet in bil športno aktiven.

Najbolj ste bili motivirani za harmoniko in kmalu se je pokazal vaš izjemen talent in z njim tudi uspehi.

Odločil sem se za harmoniko, športa seveda nisem nikoli v celoti opustil. Ni mi žal, resnično sem se prav odločil. V letu 2011 sem postal državni in absolutni evropski prvak v igranju diatonične harmonike. Bil sem tudi zmagovalec za nagrado Avsenik. En mesec sem igral v Ameriki, nato po Nemčiji, Avstriji, pa še kje.

Kako ste se ko Dolenjec znašli na Primorskem?

Na pedagoški fakulteti v Kopru študiram razredni pouk, pravzaprav sedaj pripravljam diplomo, sicer pa mi je Primorska prirasla k srcu.

Zadnji dve leti ste igrali tudi v že kar legendarni skupini Mambo Kings, kjer igrajo starejši prekaljeni glasbeniki?

Da, uspešno smo sodelovali. Pridobil sem nova znanja, ki jih bom uporabil, a tudi delil dalje v kakšni mlajši skupini. Prav tako sem veliko pridobil z igranjem v znani skupini Victory, kje sem bil bolj kot pomoč. Trenutno delam v mladi skupini Tekila, pričakujem eno lepo zgodbo.

Pripomnim, da je igranje pri renomiranih Mambo Kingsih in Victory zelo velik uspeh za tako mladega glasbenika. Ostaja skromen:

Res, vsi ti glasbeniki so zelo kvalitetni z veliko kilometrine, zavedam se tudi svojih kvalitet, grem dalje, zvest samemu sebi. Meriti se z drugimi je relativno.

Koliko časa ste vadili, da ste dosegli vse navedene uspehe in koliko vaje zahteva, da ohranjate nivo?

Težko je reči, koliko vaje sem potreboval. Gotovo kar nekaj ur dnevno. Pred samimi tekmovanji pa še več.

Koliko skladb ali melodij znate zaigrati na pamet?

Ne vem, koliko jih znam zaigrati. Velikokrat, ko nastopam, si ljudje zaželijo, da zaigram kakšno, ki je sicer ne znam. Naučim se jo v trenutku. Ko zaslišim melodijo, jo lahko zaigram. Igram »prima vista« (brez vnaprejšnje priprave, op. ured.) in dodajam svoje fraziranje.

Kje pa se vidite v prihodnosti, kot učitelj, glasbenik?

Zaenkrat sem izjemno vesel, da delam kot animator na Debelem Rtiču. Rad sem med ljudmi, naj bodo to otroci ali starejši, na primer takšna skupina kot je vaša. Veseli me, da je delo raznoliko. Otroci so različni, prihajajo iz različnih koncev Slovenije, iz različnih socialnih okolij. Delo še zdaleč ni enolično, pisano mi je na kožo. Delujem kot glasbenik, športnik in pedagog. Z veseljem delam. Odprtih imam kar nekaj poti, kam me bo poklicna pot zanesla, še nisem odločen.

Kot ljubiteljica glasbe slišim, da igrate na dva načina, eden je enostavnejši in prisoten v večini ljudske glasbe, začenši pri Slakih in drugih priljubljenih godcih, drugi pa povsem drugačen, umetniški z zahtevnimi aranžmaji. Oboje zveni vrhunsko. Kdaj ljudje raje prisluhnejo?

Nasploh imajo ljudje radi harmoniko. Le-ta ni samo ljudski instrument, rad jo preizkušam še iz druge plati.

Kdo vam piše aranžmaje?

Sodelujem z Tomažem Kastelcem že 12 let, nekaj napišem sam, po potrebi še vedno sedeva skupaj.

Tomaž Kastelic je član ansambla Mladi Dolenci in Blažev bratranec (op. ured).

Imate kakšno sporočilo za nas poslušalce?

Izredno sem počaščen da sem lahko igral za člane Društva Trepetlika. Po prvem srečanju sem se prav veselil novega snidenja, resnično nisem pričakoval tako dobrega odziva.

Tudi mi člani društva Trepetlika si želimo še kakšnega srečanja z vami, z vašo harmoniko, doživeti vašo neposrednost, prijaznost in zavibrirati v vaši energiji. ***Bolezen, ki jo imamo, je kar težko breme, z vami pa smo vsaj malo pozabili, da ga nosimo.***

Mirjam Šprohar

MOČ DRUŽENJA (23. Tabor na Debelem Rtiču)

Ko smo se udeleženci parkinsonovega tabora vozili 16. aprila 2018 na Debeli Rtič, je dež s točo padal po avtomobilih, megla je prekrila cesto, vidljivost je bila samo nekaj metrov naprej. Kot da bi nam narava pripovedovala, da je vse brezupno, da se ne vidi naprej in tudi Parkinson se ne bo umaknil in nam bo vse življenje težil, postavljal ovire ... Čez tri dni, 19. aprila, smo se po isti poti vračali nazaj. Sijalo je sonce. Drevje je kar buhtelo od cvetenja in brstenja. S pomočjo strokovnjakov, ki so nam vlivali upanje, s pomočjo organizatork smo spet videli naprej. Parkinson se sicer ni umaknil, bil pa je obvladovan z zdravili, z jogo, s terapijo, s prehrano, predvsem pa z izkušnjami, ki smo jih delili drug z drugim. Takega bogastva, kot se preliva na teh taborih, ne dobiš nikjer drugje, težko ga najdeš, kaj šele, da bi ga bil deležen in ga lahko osebno odnesel zase domov.

Ko bi nekdo slikal obraze ob prihodu in ob odhodu, bi mislil, da to niso isti ljudje. Prej zaskrbljeni obrazi, vsak hiti po ključe sobe, da si čim prej zagotovi svojo intimo, vljudnosti pozdravi, prikloni z glavo v znamenje, da se poznamo. V avli se prikrito opazuje drug drugega: ali se mu trese roka, ali drsa z nogo in če je kaj drugačen od prejšnjega srečanja. Vse to niso enostavne stvari. Boli duša, boli srce, v grlu kar nekaj tišči, kot da bi rabili neoangin.

No in potem se je začelo. V dvorano za predavanja se je naselila sproščenost, smeh, med odmori drobni klepeti ... Ne vem ali organizatorka prosi vse predavatelje, da vstopajo nasmejani, ohrabrujoči, prijazni ... Vendar je to poleg strokovnosti tudi velika stvar in predvsem dar za bolnike in njihove svojce. Na koncu dobijo kozarček medu z oreščki, opremljen z besedico hvala. V tem medu je res skrita naša hvaležnost, saj nam s svojim delovanjem osladijo parkinsonovo grenkobo.

V prejšnji številki je po nerodnosti izpadel zanimiv članek, ki je po mojem mnenju še vedno aktualen, zato ga objavljam z zamudo in se ge. Mirjam opravičujem.

Žal mi je vsakega, ki bi lahko prišel na Tabor, pa ne pride. Ni samo medicina tista, ki zdravi. Zdravi tudi druženje, naše povezave, upanja in veselje.

Besede so preskromne, da bi lahko opisala, kako je bilo na Debelem Rtiču vsem tistim, ki jih ni bilo tam. Predvsem tistim, ki imajo stisko in zavoro, tistim, ki mislijo, da tega ne rabijo, da lahko vse to preberejo, »poguglajo« ... pravim, da se resnično splača.

Dragica Bernik

»MED ISKRENIMI LJUDMI SO PREPROSTE VSE STVARI, KOT JASEN DAN«

Zakaj ti lepi verzi znane popevke, ki jo je tako občuteno zapela Majda Sepe? Bom razložila v nadaljevanju.

Tabora na Debelem Rtiču sva se z možem Bojanom udeležila drugič. Tokrat res z veseljem in radovednostjo, kaj novega nam bodo to pot pripravili. Na prvi tabor sva namreč šla, vsaj jaz, s kar precejšnjo skepso in nezaupanjem. Nisem vedela, kaj lahko pričakujem, bolezen sem poznala zgolj iz literature in pogovorov z zdravniki.

Možu so diagnosticirali parkinsonovo bolezen pred slabim letom. Pa tudi strah me je bilo. Bala sem se soočanja z bolniki v napredovali fazi, saj sem vedela, da bo slej kot prej tudi pri možu prišlo do tega. Je pač v človeški naravi, da bežimo pred kruto resnico.

Pa sva bila res prijetno presenečena. Tako prijazne, odprte, iskrene, komunikativne ljudi, vedno pripravljene prisluhniti in priskočiti na pomoč, res težko srečaš. In

tako preprosto kot jasen dan, sva se tudi midva kar nekako zlila v to družbo.

Ogromno sva zvedela, veliko sva se naučila in kar je najpomembneje, mož se je dobro počutil in tudi začel sodelovati.

Tako sva nestrpno pričakovala »najin« drugi tabor.

Spet je bilo popolno. Odlična organizacija, izjemno zanimive teme, dobri predavatelji.

Mož je v predavanjih izredno užival in tokrat tudi raje in več sodeloval. Tu pa tam je sicer za minuto ali dve zakinkal, pa ne zato, ker ga ne bi zanimalo, ampak ga je intenziteta dogajanj kar malce utrudila.

Zanimive so nama bile prav vse vsebine, spet sva ogromno izvedela in Bojan je bil kar ponosen, da je respiratorne vaje opravil z odliko.

Tudi s sobolniki in soskrbniki sva se še bolj spoznala in navezala nekaj prijateljskih stikov.

Skratka, res velika pohvala vsem organizatorjem in predavateljem, midva pa že nestrpno pričakujeva naslednje srečanje.

Če sem že začela z verzi, naj končam z utrinki avtorice Shirlie Roden:

Kakor cvetica brezpogojno razdaja svoj vonj

in nato tiho ovene,

tako je vsako življenje kot dišava,

ki se za hip pomudi v zraku,

dokler se ne vrne k Izviru.

Andreja in Tone Trontelj

... LE ENKRAT SE ŽIVI ...

Neverjetno, kako se človeku kdaj v misli prikrade kaj, kar nikakor noče ven in se mota sem ter tja po glavi tako dolgo, da je skoraj že nadležno. No, nekako tako mi je v ušesih ostal pred časom delček Smolarjevega refrena, ki vsake toliko z znano melodijo priplava iz spomina ... le enkrat se živi ...

Le zakaj mi ravno ta refren ne da miru, se sprašujem, in na vsak način skušam menjati program v glavi. Pa ne gre ... O, seveda vem zakaj ne. Nekje daleč, morda v podzavesti čutim, da skriva sporočilo, ki je prepomembno, da bi se ga dalo kar tako preprosto in z lahkoto izriniti iz glave.

Ja, res, ŽIVETI nam je dano samo enkrat. Zadnje leto mnogokrat premišljujem o tem, kakšna bo najina prihodnost, kakšna presenečenja nama življenje še pripravlja in koliko jih bo še na najini poti. Veliko življenjskih preizkušenj je že za nama, zdaj sva na novi preizkušnji. Ko sem se pred leti borila za življenje, mi je ob strani zvesto stal mož in zmagala sva. Nisva obupala in ne odnehala. Enako odločno stopava naprej tudi zdaj, ko se z boleznijo sooča mož. Seveda se takoj ob postavljeni diagnozi parkinsonova bolezen vsili misel, kaj pa zdaj? Samo dve možnosti sta: ali umik v obup in jadikovanje in s tem tudi hitrejša pot navzdol, ali pa v aktivni odziv in optimistični pogled naprej in čim bolj kvalitetno življenje v sožitju z boleznijo. Kocka je padla, skupaj bova šla naprej in si prizadevala kar najbolj kvalitetno

preživeti vsak dan, ki je pred nama. To pa pomeni, zavestno se veseliti vsakega preživetega trenutka v dvoje ali v družbi prijateljev, igrivih vnukov, sprehodov v naravo, teka, pohajanja po hribih in še in še. Kajti trenutek zamujen, ne vrne se noben in enkrat bo prav verjetno prišel tudi čas, ko bo moči in volje vse manj ali premalo. Takrat pa bodo prav spomini na vse lepo tisti, ki bodo greli našo nemoč naprej.

Zato: dokler še lahko in kar lahko, zajemajmo življenje z veliko žlico in bodimo hvaležni za vsak dan posebej. Le enkrat se živi, izpolnimo življenje s čim več dobrega drug za drugega.

Ljuba Brajnik

MOJE RAZSTAVE

Po 33 letih poučevanja zgodovine na kranjski gimnaziji me je gospod Parkinson prisilil, da sem zapustila šolo in se upokojila. Kljub temu da sem predčasno odšla iz prosvete, mi doma nikakor ni bilo dolgčas. Zdravila so, v prvi, začetni fazi bolezni, dobro opravljala svojo nalogo, tako da bolezni skoraj ni bilo čutiti. Imela sem celo vrsto stvari, ki so me veselile in ki se jim ob službi nisem mogla dovolj posvetiti ali pa se mi je zdelo, da za določene stvari nimam talenta oz. jih nisem sposobna izpeljati.

Z upokojitvijo in napredovanjem parkinsonove neozdravljive bolezni so začuda odpadle vse zavore, ki so me omejevale v preteklosti. Brez strahu in dolgega premišljevanja sem sprejemala izzive, ki so se mi ponujali.

Lotila sem se izdelave družinskega drevesa, se včlanila v Slovensko rodoslovno društvo, v društvo za zaščito domačega okolja (narava je na moji vrednostni lestvici absolutno na prvem mestu), ki ga je ogrožala v neposredni bližini družinskih hiš že pred 50 leti postavljena asfaltna baza. Začela sem se ukvarjati tudi s kvačkanjem, klekljanjem in končno s sušenjem

cvetja za herbarij in oblikovanja različnih podob iz suhega cvetja.

Listje svojo najlepšo podobo pokaže v jesenskem času, kot bi narava še zadnjič, preden zaspi, pokazala svoje zaklade.

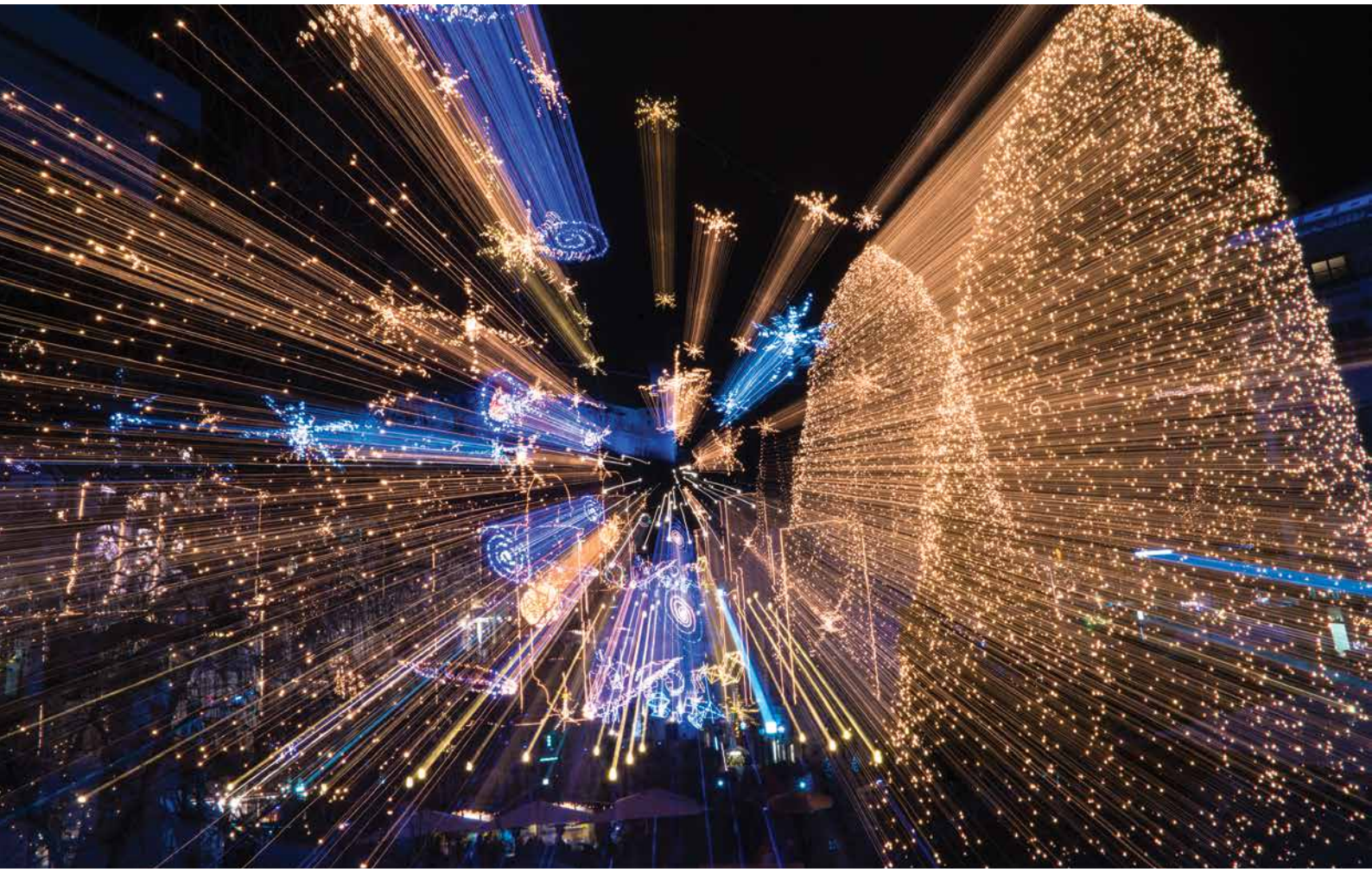
Moji prvi izdelki so bile predvsem voščilnice, ki sem jih podarila znancem in prijateljem. S sušenjem listov in cvetja je nastajal in se debelil tudi herbarij, ki mi je dal idejo za izdelovanje zahtevnejših stvari. Prve podobe iz listja in cvetov so bile nerodne, neatraktivne, a so sčasoma postajale vedno boljše. Od kod je prihajal navdih in ideje, nimam pojma. Kar vrelo je iz mene.

Pred nedavnim je bilo nekaj čudovitih jeseni. Popolnoma me je prevzelo razkošje barv in zaželela sem si ohraniti lepoto rož, listov na drevju in tako začela iz suhih rož izdelovati različne motive, brez kakršnegakoli predznanja, navodil, nadzora ali ocen. Podobe so nastajale spontano in ne z namenom, da bi jih razstavila. Bile so le balzam za mojo dušo. In veselilo me je, če so bile všeč tudi drugim.

Sčasoma se je nabralo veliko teh podob in sklenila sem, da jih bom pokazala tudi drugim – morda jim bo pa moja lepota všeč. Niso velike umetnine, a zame so zelo dragocene.

Svojo prvo razstavo sem s pomočjo gospe Alojzije Murn, organizatorke razstav v Pavlinovi galeriji v Domu Janeza Filipiča v Naklem, pripravila oktobra letos. Obisk je bil presenetljivo velik. Zdi se, da so ljudem všeč barve in pogled na lepo cvetje. Ena od učiteljic prvega razreda na OŠ v Naklem je v naslednjih dneh na ogled pripeljala učence svojega razreda in dogovorili smo se, da bodo učenci pridno zbirali in sušili jesensko cvetje in liste, čez kakšen mesec pa jih bom obiskala v šoli in jim pri likovni vzgoji pokazala, kako nastajajo moje slike. V novembru se je to res zgodilo in učenci so me zares presenetili. Pripravili so neverjetno veliko listov, pri slikah, ki so jih istočasno izdelovali, pa pokazali fantazijo, pred katero se moja lahko skrije. Otroci pri šestih letih!

Vabilo za razstavo mi je (na predlog sestre Lidije) poslala tudi gospa Andreja Peklaj, ki skrbi za razstavni prostor v Nevrološki kliniki v Ljubljani. Tako smo že v nedeljo, 2. 12. 2018, odprli mojo samostojno razstavo z naslovom »Podobe iz cvetnih listov«. Enak naslov je bil že na prvi razstavi v Naklem. Slike bodo na ogled do februarja 2019.



Ivanka Mestnik

VESELI DECEMBER

Vsako leto se v decembru živo spomnim, kako je leta 1996. nastajala moja knjiga s tem naslovom.

Za njo me je v resnici navdušil predsednik naše občinske Zveze prijateljev mladine, ki me je po moji predčasni invalidski upokojitvi nadomestil in pripravljal darila za obisk dedka Mraza, kar je uspešno počel že nekaj let. Ker je vedel za našo usmeritev, da mora otrok v paketu, ki mu ga bo izročil dedek Mraz, biti v prvi vrsti zanj primerna knjiga, sem bila vesela, da na to ni pozabil.

Saj bi bilo res dobro, sem razmišljala. Zlasti učitelji nižjih razredov osnovne šole in vzgojitelji v vrtcih so bili ob spremembi družbenega sistema v veliki zadregi, kako naj se lotijo obravnave praznikov, saj sta se poleg dedka Mraza nenadoma pojavila še dva dobrotnika, Miklavž in Božiček. Dedka Mraza ne morejo kar ukiniti, otroci so ga vzljubili in ga komaj čakajo, na Božička in Miklavža pa spet drugi nestrpno pričakujejo, da ju spet oživimo.

Vsebinski koncept se mi je hitro oblikoval. Gradila bom na etnološki raziskavi ene od novomeških osnovnih šol. To bo najmanj sporno in prav je, da gradimo na tradiciji naših prednikov, sem si rekla. V vsebinskem loku, ki sem ga gradila, sem najprej opozorila na vremenske spremembe v decembru:

Jutra so nenadoma postala mrzla in meglena, nato so mrzle sape jutranjo roso spremenile v inje, ki je spominjalo na sneg in očetu je zares zadišalo po njem, mamo pa je žareči sončni zahod spomnil na Miklavža, ki najbrž že v veliki peči peče piškote za otroke.

»Treba bo pisati dobremu Miklavžu,« je spomnila sina Tomaža, ki je že dolgo hrepenel po novih sankah.

Storil je, kot je svetovala mama, ki mu je vsa vznemirjena pripovedovala o največjem ljubitelju otrok. Nestrpno ga je čakal in bil presrečen, ko mu je izpolnil veliko željo.

Junak druge zgodbe je postal Aljaž, ki je dobil ime po Jakobu Aljažu, ki je naš Triglav za vedno rešil Slovencem. Oče ga je še majhnega nekoč vzel s seboj in mu povedal, da prav s Triglava vsako leto z darili pride dedek Mraz. Ker je bil Aljaž neučakan, je sklenil, da ga bo kar sam poiskal. Nikomur ni tega zaupal. A je kmalu spoznal, da ni storil prav. Če mu ne bi pomagale živali, kdo ve, kaj bi se mu lahko zgodilo!

Potem sem se lotila še božičnih praznikov. Ti so bili še iz otroštva živo v mojem spominu, zato sem mestno družino »postavila« v vaško okolje.

To zgodbo danes poklanjam Vam z lepo ilustracijo našega akad. slikarja Jožeta Kumra, ki je pravljično opremil vso knjigo.

BOŽIČNI PRAZNIKI PRI DEDKU IN BABICI

»Letos bomo pa božič praznovali pri dedku in babici,« je naznanila mama. »Danes sem prejela babičino pismo. Zelo je žalostna, da že tako dolgo nismo bili pri njej.«

»Na kmete gremo? Kaj bomo pa tam počeli? Še televizorja nimajo,« se je uprl Franci.

»O, pa lepo bomo šli,« je odločno rekel oče. »Veš, tam sva pa midva z mamo doma in včasih lahko tudi vidva storita kaj za najino veselje.«

Nesmiselno bi bilo še ugovarjati, še posebno, ker je tudi mama kar prekipevala od veselja, da gredo k babici in dedku.

»Po starem bomo praznovali,« se je razveselil ded, ko so prišli. »Moški gremo kar brž po smrečico in mah, ženske boste pa potem vse okrasile in postavile jaslice,« je odločil. »Otroci pa na ta dan ne hodijo po vasi, se bosta kar hiše držala,« je še rekel, ko je videl, da se Franci odpravlja ven.

Mala hišica sredi vasi je dan pred praznikom oživela. Ženske so pospravljale, pekle, kuhale, krasile jelko in slike na stenah, postavile so jaslice, moški pa so imeli polno drugega dela. Odšli so tudi v hlev k živini.

»Na božični večer je treba za vse poskrbeti, ne samo za svoje dobro počutje,« je modroval ded.

Po skromni večerji so se očedili tudi oni in se pražnje oblekli. Mama je pogrnila mizo z belim prtom, babica pa je nanj položila potico, kruh božičnik, vino in nekaj denarja.

»Da nam drugo leto ne bo ničesar manjkalo,« je razložila.

Ded je pred odhodom k polnočnici pokadil hišo in gospodarsko poslopje, da bi pregnal hudobne duhove, Franciju pa v roko potisnil gorečo baklo.

»Stare navade je treba spoštovati. Prazniki so lepši prav zaradi teh navad,« se mu je toplo nasmehnil.

Ko so stopili v noč proti cerkvi v sosednji vasi, kamor so se zgrinjali ljudje k polnočnici, so doma pustili prižgane vse luči. Tudi druge hiše so bile razsvetljene. Beli sneg je škripal pod nogami, ljudje pa so se prijazno pozdravljali in bili praznično razpoloženi.

Zares je bilo lepo. Tudi Franciju, ki ni šel rad sem gor.

Ko so se vrnili od polnočnice, jih je objela toplota kmečke peči, babica pa je vsa srečna na mizo nosila dobrote, ki jih je pripravljala že nekaj dni prej.

Ves naslednji dan so prihajali sorodniki in znanci. Vsak je zaželel vesele praznike in srečno novo leto in vsak je bil lepo pogoščen.

Franci in Nina sta se doma v mestu še dolgo pogovarjala o doživetjih pri dedku in babici. Že sedaj sta se veselila prihodnjega božiča.

Knjigo sem zaključila z novoletno čestitko in jo izročila tiskarju. Kar 1500 izvodov naj naredi, tako je predlagal moj naročnik. Kako je bodo otroci veseli, sem se veselila in jo nežno božala.

Pa naročnik?

Šele zdaj sem zvedela, da je knjigo naročil trem »naivnim trapam«, ki smo se vsaka po svoje trudile z njo, sprejel pa ni nobene. Še dobro, da sem samo jaz hitela z izidom. Prav zato sem bila toliko bolj razočarana, a ker sem po naravi borka, se je moje veliko veselje najprej spremenilo v razočaranje in jezo, nato pa v odločnost. Če sem jo ustvarila in je tudi ilustrator odlično opravil svoje delo, se bom preizkusila pa še kot trgovka!

Naročila so prihajala od vsepovsod. Še več bi jih lahko poslala na različne naslove. Vrsto let jim je knjiga služila kot odličen vodnik po veselem decembru.

Pa tudi med odraslimi je bila toplo sprejeta. V našem zdravstvenem domu je še danes na vidnem mestu v čakalnici fizioterapije nalepljen listek z mojo uvodno pesmico, ki nekako nakazuje vsebino knjige: Deček z desnico sega v globok koš z darili in razmišlja:

ČE BI MOGEL, ČE BI ZNAL,

SREČO IZ KOŠA BI POBRAL

IN JO VSEM LJUDEM RAZDAL.

To je še vedno moja želja.

Ilustracija akademskega slikarja Jožeta Kumra v knjigi Veseli december, pisateljice Ivanke Mestnik

Lepo praznujte in vso srečo v prihajajočem letu Vam iz srca želim. Predvsem pa zdravja in srčnega boja za vsak lep trenutek, ki vam bo polepšal življenje! Ne vdajajte se malodušju! Življenje je kljub vsem tegobam lepo!

Vaša Ivanka Mestnik

Slavko Stošicki

DROBTINE JUTRA

Sonce luni noč je vzelo,
z žarki jutro novo je odelo,
le meglice niso se zbudile,
lene in zaspane so se skrile.

Sence žarke sonca so lovile,
so med krošnje se poskrile,
soncu nagajivo se smejale,
so toplini dneva se predale.

Rano v jutro polje je žarelo
mogočno v vetru je plesalo,
v naročju mlado žito je kipelo.

Pod gorami sonce je bleščalo,
svoje žarke zlate je razpredlo,
v dan poletni žgoče zaplesalo.

DAN SE POSLAVLJA

Proti večeru modrina odide v neznano,
le sonce oblakom še žarke poklanja,
meglice ogrnejo cerkev zaspano,
večernice zvon v daljavi odzvanja.

Zadiham globoko v trenutek svetlobe,
kot valček plešejo moje oči,
v megli lovijo se razne podobe,
iz sivine pogledajo prve luči.

Legle so ptice in beli labodi,
med nas se priplazil je mir,
zavladal je sivemu nebu in vodi.

Trenutek ogrne me v tišine odejo,
vse je zastalo in čaka na čas,
da vrata se tiho dnevu zaprejo.

John William Joensen, Faroe Island

One night with Parkinson

Parkinsons is wearing me down.
If I only could flee from the decease for a
Little while.
Just to be alive without feeling cripple,
Without pain and stiffness.
Without sleepless nights.
Why isn't anybody answering?
Why don't I should out?
I yust want to feel embraced by life for a
little moment.
Have some peace in the night.
Be fresh and rested in the morning.
Sun- please, send me your warmth.
Show me mercy, for I fade.
Heal me, foe my bones are in agony and Shake.
How manny pillow must I have before my
Back finds some rest.
I am worn out from my groaning.
All night long I flood my bed with weeping
And drench my couch with tears.
Be close to me, becouse I am in need and
Nothing seems to help.

And yet- now when the sun starts to rise
And I hear my children awakening- I feel
My strenght is coming back to me.

Noč s Parkinsonom

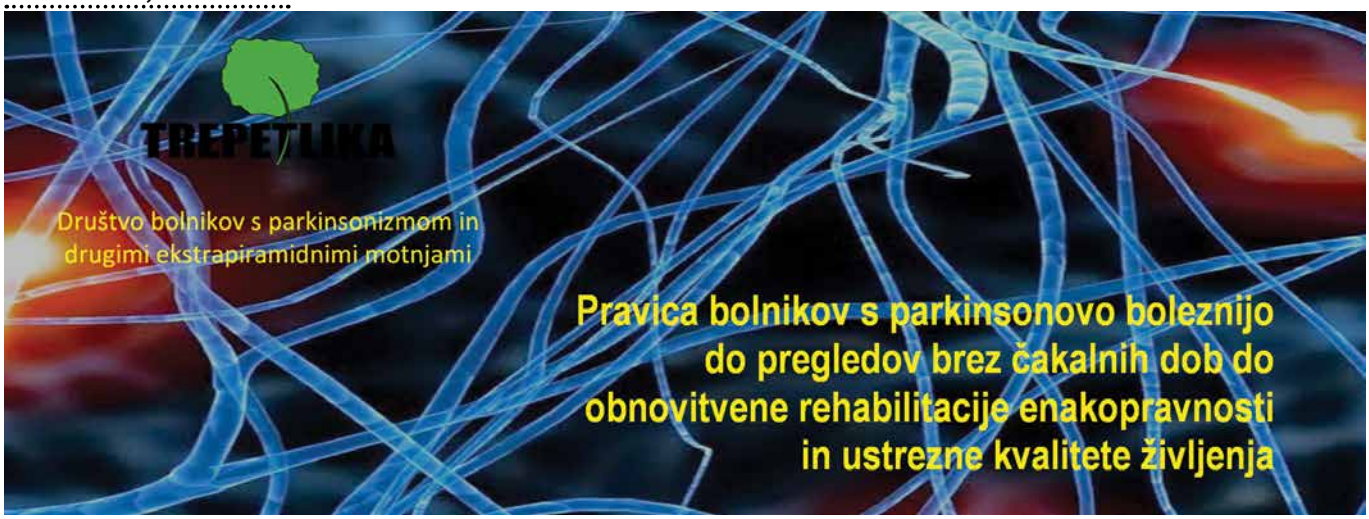
Parkinson me pritiska k tlom.
Če bi lahko samo za kratek trenutek pobegnil
iz oklepa bolezni.
Samo, da bi bil živ, brez občutka, da sem invalid.
Brez bolečine in togosti.
Brez neprespanih noči.
Zakaj nihče ne odgovori?
Zakaj se ne bi izvil iz objema bolezni?
Želim se počutiti sprejetega v življenje
za kratek trenutek.
Želim si nekaj miru v noči.
Biti svež in spočit zjutraj.
Sonce prosim, pošlji mi svojo toplino.
Pokaži mi milost, ker jaz izginjam.
Zdravi me, ker moje kosti se v agoniji tresejo.
Koliko blazin moram imeti,
preden najdem malo počitka…
Od hrepenenja sem izpraznjen.
Vso noč jočem in močim
svojo posteljo s solzami.
Bodi blizu mene, ker sem v stiski
In zdi se, da nič ne pomaga.

A sedaj, ko sonce vzhaja,
slišim svoje otroke zbujati se …
Čutim, kako se moč vrača k meni nazaj.

Prevedla Mirjam Martini Gnezda

Pesem izpod peresa Johna Williama Joensna, bolnika s PB s Ferskih otokov, je nastala 11. aprila 2017, ob 4 ponoči. Medtem ko avtor zopet ni mogel spati, je razmišljal o tem, da mineva 200 let, odkar je gospod Parkinson v svojem eseju omenil bolezen. Ferski otoki so geografsko izolirana populacija v severnem Atlantiku z visoko razširjenostjo parkinsonove bolezni. Zdravila pa še vedno ni …

Svojo pesem je želel podeliti z nami.



Gradivo je ob dnevu človekovih pravic pripravil Slavko Stošicki, 2018

PRAVICE BOLNIKOV S PB DANES IN JUTRI ...

Pravica do stalne zdravstvene obravnave in podpornih storitev pri zdravljenju oseb s parkinsonovo boleznijo (v nadaljevanju oseb s PB) je ena od temeljnih človekovih pravic, ki izhaja iz Splošne deklaracije o človekovih pravicah ter Deklaracije Svetovne zdravstvene organizacije o parkinsonovi bolezni, katere podpisnik je Slovenija.

Bolniki s PB, združeni v Društvu Trepetlika, ugotavljajo, da niso deležni obravnave kot to navajajo sprejete deklaracije in obravnave, primerljive z drugimi bolezenskimi stanji v Sloveniji. Pravice bolnikov so kršene oz. omejene zlasti v:

- pravici do rednih kontrolnih pregledov skladno z normativi klinične poti,
- pravici do obnovitvene rehabilitacije,
- pravici do enakosti in zagotavljanja ustrezne kvalitete življenja.

Pravica do rednih kontrolnih pregledov se nanaša na predolge čakalne dobe kontrolnih pregledov, ki predstavljajo pomemben regulator uravnavanja stopnje razvoja PB bolnika.

Pravica obravnave do obnovitvene rehabilitacije, kot ene izmed pomembnih podpornih zdravstvenih storitev, namreč ni urejena sistematično za vse bolnike s PB. Proces pridobivanja teh pravic je prepočasen predvsem zaradi administrativnih postopkov in neučinkovitega sistema.

Pravica do enakosti se nanaša na neenakopravno obravnavo bolnikov s PB v okviru Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja ZZZS (pravica do zdraviliškega zdravljenja) glede na druge pravice zavarovanih oseb. S tem jim je kratena oz. omejena pravica vzdrževanja bolezenskega stanja in počasnejšega razvoja te bolezni ter s tem do ustrezne kvalitete življenja.

Deklaracija o parkinsonovi bolezni

Deklaracija Svetovne zdravstvene organizacije, katere podpisnica je tudi Slovenija, navaja »da ima bolnik s PB pravico do stalne obravnave s strani specializiranih zdravnikov za parkinsonizem in neprekinjene oskrbe ter dostopa do podpornih storitev pri zdravljenju«.

Parkinsonova bolezen

Parkinsonova bolezen je kronična, neozdravljiva in počasi napredujoča nevro-degenerativna bolezen. Poleg psihičnih, govornih, gastroloških in drugih motenj je najbolj prepoznana po težavah z gibanjem: počasnimi in okornimi gibi, nerodno in počasno hojo, tresenjem in motnjo ravnotežja. Z napredovanjem bolezni se pojavijo padci, nenadne zamrznitve pri hoji, nerazumljiv govor, težave s požiranjem do usihanja drugih telesnih funkcij.

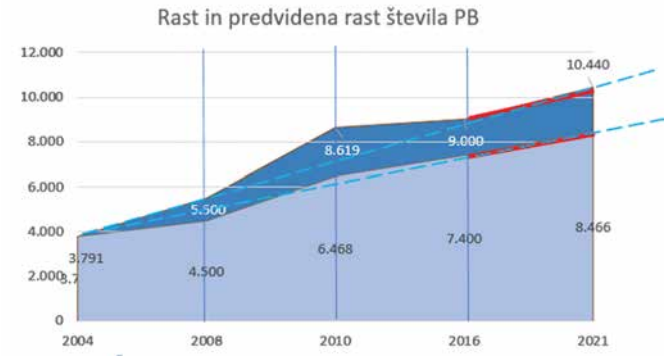
Število bolnikov narašča

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije je Parkinsonova bolezen druga najpogostejša degenerativna motnja osrednjega živčevja saj je to boleznijo v letu 2005 trpelo od 4,1 do 4,6 milijona ljudi, starejših od 50 let; do leta 2030 pa naj bi se to število predvidoma podvojilo, saj naj bi obolelih od 8,7 do 9,3 milijona ljudi. bilo takrat

Po podatkih EPDA (European Parkinson Disease Asociation) je število bolnikov s Parkinsonovo boleznijo v letu 2005 doseglo 1,2 mio do 1,3 bolnikov in bo do leta 2030 v Evropi doseglo preko 2,5 mio bolnikov.

Za Slovenijo velja, da je bilo leta 2004 število bolnikov s PB 3.791. Iz strokovnih ocen slovenske nevrološke stroke izhaja, da je bilo v letih 2005 do 2008 število bolnikov med 4.500 in 5.500. Izvedena simulacija na osnovi študije Parkinson's disease incidence and prevalence assessment in France using the national healthcare insurance database za leto 2010 izhaja, da naj bi bilo število bolnikov v Sloveniji med 6.468 in 8.619. Podatki ZZZS za leto 2016 pa navajajo med 7.400 in 9.000 bolnikov. Do konca leta 2021 pa bo število bolnikov v Sloveniji preseglo mejo 10.000.

Za Slovenijo velja, da je bilo leta 2004 število bolnikov s PB 3.791. Iz strokovnih ocen slovenske nevrološke stroke izhaja, da je bilo v letih 2005 do 2008 število bolnikov med 4.500 in 5.500. Izvedena simulacija na osnovi študije Parkinson's disease incidence and prevalence assessment in France using the national healthcare insurance database za leto 2010 izhaja, da naj bi bilo število bolnikov v Sloveniji med 6.468 in 8.619. Podatki ZZZS za leto 2016 pa navajajo med 7.400 in 9.000 bolnikov. Do konca leta 2021 pa bo število bolnikov v Sloveniji preseglo mejo 10.000.



Pravica do pregledov in čakalnih dob

Čakalne dobe kontrolnih pregledov za bolnike s PB so v Ljubljani med 12 in 18 mesecev, v nekaterih primerih tudi daljše. Pojem »pregledi brez čakalnih dob« opredeljuje strokovno utemeljeno obdobje kontrolnih pregledov, skladno z dokumentom »KLINIČNA POT ZA OBRAVNAVO BOLNIKA Z IDIOPATSKO PARKINSONOVO BOLEZNIJO«.

Pravica bolnikov s PB je pri sedaj veljavni čakalni dobi kršena oz. omejena, saj imajo ti bolniki pravico do specialističnih kontrolnih pregledov v roku od 6 do 9 mesecev. Predolgi časovni intervali, ki ne sledijo simptomom, pomenijo slabšanje bolezenskega stanja, ki se ne more več povrniti v kakršno koli predhodno stanje. Prizadevanja so usmerjena v uveljavitev pravice do takšne frekvence kontrolnih pregledov, ki so v skladu s strokovno nevrološko doktrino.

Pravica do obnovitvene rehabilitacije

Obnovitvena rehabilitacija za ljudi s PB je postala v Evropi pomembna oblika terapije pri lajšanju simptomov ter vzdrževanju stopnje razvoja bolezni. Znano je, da imajo bolniki motorične težave, ki ovirajo izvajanje osnovnih dnevnih dejavnosti. Poleg tega imajo bolniki zmanjšano mišično moč in motnje ravnotežja, kar vpliva na zmanjšano hitrost hoje, posturalna nestabilnost pa povečuje tveganje za padce. Pri bolnikih je moteno tudi motorično učenje; celoten proces učenja je upočasnjen, nemotorične težave pa še bolj prizadenejo kakovost življenja kot motorične težave. Z razvojem bolezni se pojavijo tudi težave govora, požiranja do ugašanja še drugih telesnih funkcij. Glede na strokovno dokazane učinke obnovitvene rehabilitacije in izkušnje iz tujine je Društvo Trepetlika pred tremi leti, v imenu bolnikov s PB in ekstrapiramidnimi motnjami, skladno s »Postopkom obravnave vlog za nove zdravstvene programe« pričelo postopek uveljavitve zdravstvenega programa obnovitvene rehabilitacije bolnikov. Skladno s pravili Ministrstva za zdravje, je društvo posredovalo v obravnavo in potrditev vlogo ustreznemu strokovnemu organu ter Zdravstvenemu svetu Ministrstva za zdravje. V prvi fazi k pridobitvi programa je bil naslovnik ZZZS, ki je zaradi formiranja Zdravstvenega sveta MZ izgubil to funkcijo. Sledila je druga faza, ki je s pomočjo specialistov nevrološke stroke in drugih strok pripravila utemeljen program obnovitvene rehabilitacije. Po dveh letih od oddaje bolniki še vedno nimajo pravice do te rehabilitacije. Vzrok lahko iščemo v administrativnih ovirah in neučinkovitem sistemu. Menimo, da stroka v Sloveniji na tem področju stagnira, zato so bolniki večinoma brez sistematično urejene rehabilitacije, zaradi česar jim je kršena pravica do podpornih storitev. Ugotavljamo, da je na tem segmentu veliko zamujenega, zato bolniki pričakujejo, da bo jutri ta pravica uresničena.

Osnova zahtevka za rehabilitacijo so počasnejše napredovanje bolezni, izboljšanje kvalitete življenja ter ekonomski učinki javnega zdravstva. Z dobro načrtovano in z dokazi podprto rehabilitacijo bolnikov s PB in bolnikov z drugimi motnjami gibanja dosežemo zmanjšanje direktnih stroškov zdravljenja, povezanih s pogostimi hospitalizacijami zaradi same PB in tudi zaradi zmanjšanja komplikacij PB, kot so zlomi ob padcih zaradi motenega ravnotežja. Posledično se zaradi učinkov rehabilitacije zmanjša tudi poraba antiparkinsonskih zdravil, manjša je tudi porabo analgetikov, katerih jemanje je velikokrat posledica sklepnih in mišičnih bolečin zaradi slabše gibljivosti bolnikov. Bistvo rehabilitacije je tudi, da ostanejo bolniki v dobri fizični kondiciji med časovno razredčenimi kontrolnimi pregledi, da ne pride do dekompenzacij in posledičnih nepotrebnih hospitalizacij. Z rehabilitacijo bolnikov s PB in bolnikov z drugimi motnjami gibanja dosežemo zmanjšanje težav, povezanih s pogostimi težko obvladljivimi simptomi (bolečine ipd.), preprečitev ali zmanjšanje obolevanja (spremembe v prevalenci in incidenci), boljše obvladovanje kronične bolezni, preprečitev

ali zmanjšanje invalidnosti ali prezgodnje upokojitve, povečanje zmožnosti samooskrbe, dodano telesno ali duševno zdravje, višja kakovost življenja.

Pravica enakosti in ustrezne kvalitete življenja

Sistem zdravstvenega zavarovanja ima pravice zavarovancev urejene v Pravilih obveznega zdravstvenega zavarovanja ZZZS. V posameznih poglavjih (Pravica do storitev zobozdravstvene dejavnosti, pravica do storitev v domovih in posebnih zavodih, pravica do prevozov in nenazadnje pravica do zdraviliškega zdravljenja). V pravilih so v okviru pravic do zdraviliškega zdravljenja v 45. členu navedena številna bolezenska stanja, kamor lahko zaradi kompleksnosti parkinsonizma umestimo tudi pravice teh bolnikov. Še posebej gre bolnike s PB in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami uvrstiti v poglavje »Nevroloških in živčno-mišičnih bolezni«. Žal ugotavljamo, da pravica do rehabilitacije parkinsonikov ni eksaktno opredeljena kar posledično pomeni nesistematično urejeno področje. Navedeno stanje ima za posledico neenakost obravnavanih pravic in kršenje pravic teh bolnikov, še posebej, če primerjamo pravice z drugimi uveljavljenimi pravicami bolnikov oz. zavarovancev. V Društvu, ki povezuje bolnike s PB in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami smo mnenja, da imajo bolniki, skladno s strokovnimi merili, pravico do umestitve v pravice obnovitvene rehabilitacije v okviru Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja. Pričakujemo, da bo jutrišnji dan tudi tem bolnikom dana pravica, ki gre tudi drugim.

Omogočimo bolnikom s parkinsonovo boleznijo pravico do kvalitete življenja, ker je tudi zanje jutri nov dan.

PLAČILO ČLANARINE ZA LETO 2018 IN LETO 2019

Prijazno bi vas radi opomnili, da vsi tisti, ki v letošnjem letu še niste poravnali članarine, to storite preko nakazila na naš transakcijski račun:

SI56 0201 4001 6407 805

s pripisom: Članarina 2018 ter imenom in priimkom člana.

Nakazilo lahko opravite preko spletne banke, ali pokažete zgoraj napisano številko računa bančni uslužbenki, ki vam bo izvedla plačilo in izdala potrdilo.

Letna članarina znaša 15 €.

Na isti način lahko od januarja plačate članarino za leto 2019. Možnost plačila članarine boste imeli tudi na vseh naših dogodkih in srečanjih.

PODARITE 0,5 % DOHODNINE DRUŠTVU TREPETLIKA

Želite pomagati Društvu Trepetlika, da bo še več in še bolje delovalo? Vsak zavezanec za dohodnino lahko del svoje odmerjene dohodnine (do 0,5 %) nameni za donacije organizacijam, ki delujejo s splošno koristnim namenom. Tisti, ki se odloči za takšen način donacije, ne bo v ničemer finančno prikrajšan. Donacija namreč ne vpliva na višino vračila ali doplačila dohodnine zavezanca.

Kako to storite?

Do konca leta izpolnite obrazec, ki ga najdete na naslednji strani ter ga pošljite na pristojni davčni urad oziroma na: **FURS, Davčna ulica 1, 1000 Ljubljana.**

Lahko pa ga prinesete svojemu regijskemu vodji ali na sedež Društva Trepetlika.

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU

_____

(Ime in priimek davčnega zavezanca)

_____

(Podatki o bivališču: naselje, ulica, hišna številka)

_____

(Poštna številka, ime pošte)

(Davčna številka)

_____

(Pristojni davčni urad, izpostava)

ZAHTEVA

za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oz. naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca								Odstotek (%)
Društvo Trepetlika	7	3	9	3	1	2	5	0	0,50 %

V/Na _____, dne_____

Podpis davčne/ga zavezanke/ca:

_____

KRIŽANKA

Sestavila: Magda Kastelic Hočevar

		Oznaka za Maribor	Država v ZDA	Koža brez O	Knjiže-vnost	Anica Černej	Dva velika človeka	Župnij-ska karitas		Nadle-žna žuželka	Grški bog neba
									Osvobodilna fronta		
									Drugi zlog NASE		
		Album skupine Laibach				Votla mera / Zelišče		Oznaka za Split	Medmet / Glavna žila		
		Amper / Skalni monolit		Ladijski vijak / Tona						Dušik / Država v Afriki	
Društvo upoko-jencev			Kmečki vlačilec / Prijeten vonj								Suro-vina za sveče
Pisate-ljica Peroci				Luka v Izraelu				Pripad-nik Slova-nov			
Tonski način				Glas, zvok				Kdor krade			
Junak Gotovče-ve opere				Pasja hiša / Mesto v Franciji				Dalmat. ž. ime / Dan v tednu			
Vrtnina							Žveplo / Luka v Albaniji		Trdilnica / Vas, noj brez vokalov		
Meter		Dolgorepa papiga / Glavni števnik				Gozdni delavec / Kalij					
Skrajni konec polotoka			Polmer / Pamet		Velik ogenj / Krško					Jod / 1. črka abe-cede	
Pripadnik etnične skupine						Musl. m. ime / Angleško JAZ					
Čaj, ki ga kuhamo pozimi											

REBUS

~~1~~~~2~~3 4 5~~6~~ 1 2 3~~4~~~~5~~ 1 2 3 4 5

REŠITEV: __ __ __ __ __ __ __ __ __ __ __

Pošlji mi sestrico

Pošlje Martina pismo Božičku: »Božiček, prosim te, pošlji mi sestrico.«

Božiček odpiše: »Ni problema, samo najprej mi ti pošlji mamo.«

Darilo

Nekoč je živel mlad fant, ki je šel v mesto kupit rokavice za svojo punco. Ker sta bila skupaj šele kratek čas, se je odločil, da ji kupi rokavice; romantično, a ne preveč osebno darilo. V spremstvu svoje mlajše sestre je šel v trgovino in kupil par belih rokavic. Sestra je zase kupila spodnjice. Pri zavijanju se je prodajalka zmotila in je oba artikla zamenjala. Tako je dobila sestra rokavice, mlad fant pa spodnjice. Na poti domov je fant stopil do pošte in v paket z darilom priložil še kratko pismo za svojo najdražjo:

Draga moja.

Za to darilo sem se odločil, ker vem, da jih nikoli ne nosiš, ko greva skupaj ven. Sam bi se odločil za dolge z gumbi, pa je moja sestra rekla, da so te boljše. Ona jih tudi ima in pravi, da se jih lažje sname. Vem, da je barva zelo občutljiva, ampak gospa, ki mi jih je prodala, mi je pokazala svoje, ki jih zdaj nosi že tri tedne, pa sploh niso umazane. Prosil sem jo, da si je nadela tvoje, pa je res izgledalo čudovito. Želim si, da bi ti jih lahko sam oblekel, ampak mislim, da preden se bova zopet videla, se jih bo dotaknilo že veliko rok. Ko jih boš slekla, ne pozabi pihniti vanje, kajti verjetno bodo malo vlažne od nošenja. Samo pomisli, kolikokrat jih bom v prihodnjem letu poljubil. Upam, da jih boš v petek zvečer oblekla zame.

Z ljubeznijo, tvoj Janez. P.S: Po zadnji modi se nosijo rahlo podvihane, tako da pliš malo ven gleda.

Posojilo

Oče in mati po božično-novoletnih praznikih preverjata družinski proračun.

»Prekleto! Nič ni ostalo po Božičku in dedku Mrazu,« ugotavlja oče.

Mati hitro pride do ideje: »Nič hudega. Si bomo pa "sposodili" pri dedku Blažu. Pred novim letom je dobil bogato penzijo.«

Izginila žena in BMW

Moški vstopi na policijsko postajo in prijavi izginotje svoje žene. Policist ga prične spraševati o njenem izgledu:

»Koliko je stara?«

»Ne vem točno, tam 35, mogoče celo 40 let.«

»Kako je visoka?«

»Nisem je nikoli meril.«

»Je bolj suhe ali debele postave?«

»Redi se, pa hujša, ne vem točno, kakšna je zdaj.«

»Kakšna je barva njenih las?«

»Včasih blond, rdeča, včasih tudi črna. Pojma nimam, kakšna je zdaj.«

»Barva oči?«

»Pravzaprav nisem nikoli natančno pogledal.«

»Kaj je imela oblečeno?«

»Kaj pa vem. Hlače, mogoče celo dolgo krilo.«

»Je odšla peš?«

»Ne, z mojim avtom.«

»Kakšen je pa avto?«

»Črni BMW serije 5, letnik 2013, V6 turbo bencinar, ki razvija 382 konjskih moči, z avtomatskim menjalnikom in tiptronikom. Sedeži so usnjeni, bež barve, zadnja stekla so zatemnjena, spredaj ima polno LED osvetlitev. Registracija je LJ-WI-812. Na zadnjem odbijaču spodaj je komaj vidna 5 cm dolga praskica.«

In tedaj začne obupan človek jokati.

Policist ga pomiri:

»Ne skrbite, gospod, zanesljivo bomo našli vašega BMW-ja.«

Pri izvedbi naših programov so nas v letošnjem letu podprli
(po abecednem vrstnem redu):

ABBVIE BIOFARMACEVTSKA DRUŽBA d.o.o.

ADDIKO BANK d.d.

E3 ENERGETIKA

FIHO

GRIL ALENKA

LES 3 PLUS d.o.o.

MEDIS, d.o.o.

MENARD SIMON

MESTNA KNJIŽNICA KRANJ

MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

MITOL d.o.o. SEŽANA

MOL

ROK LOTRIČ s.p.

ZALOKER&ZALOKER d.o.o.

Iskreno se jim zahvaljujemo!

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ REPUBLIKE SLOVENIJE

Mestna občina Ljubljana

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami
Naslov:
Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana
Telefon: 01 515 10 90
GSM: 031 337 752
Elektronski naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net, trepetlikadrustvo@gmail.com
Spletni naslov: www.trepetlika.si
Slika na naslovnici:
Jože Kumer, akademski slikar
Glavna urednica:
Magda Kastelic Hočevar, prof.
Uredniški odbor:
Franci Kolman, Helena Fortuna, Slavko Stošicki
Vlasta Tomazin in Magda Kastelic Hočevar
Jezikovni pregled:
Magda Kastelic Hočevar, prof.
Fotografije:
Davor Lovinčič, Mirjam Martini Gnezda, Peter Tomazin, Slavka Ilich, Ljuba Brajnik
Tisk:
Art d.o.o. 32, Žabarjeva 2, Ljubljana
Naklada:
900 izvodov
Ljubljana, december 2018

TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in
drugimi ekstrapiramidnimi motnjami
Parkinson's Disease Society of Slovenia

TREPETLIKA
Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami
Parkinson's Disease Society of Slovenia

PRISTOPNA IZJAVA

Spodaj podpisani(a) izjavljam, da se želim prostovoljno včlaniti v DRUŠTVO TREPETLIKA. S tem se obvezujem, da bom aktivno sodeloval(a) pri delu društva, redno plačeval(a) članarino in se ravnal(a) po Statutu in pravilih društva.

Ime in Priimek: _____

Rojstni datum: _____Bolnik_____Skrbnik_____

Naslov_____

Telefon: _____ e-pošta: _____

Društvo se zavezuje, da bomo zbrane podatke obdelovali v skladu z slovensko in EU zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov (Splošno uredbo o varstvu osebnih podatkov 2016/679), in sicer le za namen aktivnosti DRUŠTVA TREPETLIKA ter jih ne bomo posredovali tretjim osebam brez vašega soglasja.

Izpolnjeno pristopno izjavo vrnite na e-naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net ali pošljite po pošti na naslov:

DRUŠTVO TREPETLIKA, Šišenska 23, 1000 Ljubljana

Zanima nas, kje ste izvedeli za Društvo Trepetlika?_____

Ali bi želeli prejeti obrazec za namenitev dela dohodnine Društvu Trepetlika? DA NE

Z oznako ☐ v okvirčku soglašam, da Društvo Trepetlika:

	Moje osebne podatke, ki jih obdeluje za namen izvajanja aktivnosti članstva, uporablja tudi za izvajanje raziskav.
	Moje osebne podatke, ki jih obdeluje za namen izvajanja aktivnosti članstva, uporabi za oblikovanje profila za namen pošiljanja prilagojenih e-novic, vabil in obvestil, ki jih pošilja članom
	Dovoljujem javno objavljanje slikovnega, video in zvočnega materiala, ki prikazuje dejavnost društva in vsebuje moje posnetke

Uporabo podatkov, za katere ste podali soglasje, lahko kadarkoli prekličete. Lahko zahtevate izbris tako zbranih podatkov, izpis ali prenos podatkov tako, da pišete na naslov Društvo Trepetlika, Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana ali na e-naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net

Letna članarina 2019 znaša 15e in jo poravnate na sedežu društva ali na TRR: SI56 0201 4001 6407 805

Prosimo vas, da morebitne kasnejše spremembe vaših podatkov sporočite na sedež društva

Datum: _____ Podpis: _____

Srečno 2019!