

TREPETLIKA

Glasilo društva bolnikov s parkinsonizmom in drugimi
ekstrapiramidnimi motnjami



Številka 43, december 2021

VSEBINA

NAMESTO UVODA	3
Pozdravljeni bolniki in spremljevalci.	3
V ZNANJU JE MOČ	4
Trnova pot do uveljavitve pravice obnovitvene rehabilitacije bolnikov s Parkinsonovo boleznijo	4
Zakaj zahteva po rehabilitaciji?	8
Intervju s predsednico go. Cvetko Pavlino Likar in z g. Slavkom Stošickim o pridobitvi pravice do rehabilitacije bolnikov s PB	9
Pomen telesne aktivnosti	12
Nov priročnik Kako živeti s parkinsonovo boleznijo	14
Parkinsonova bolezen: V skrb za bolnika vključite širšo družino, tudi prijatelje	15
DELOVANJE IN SODELOVANJE	18
Kaj se je dogajalo v drugi polovici leta 2021	18
Projekt Demenca	21
Trepetlika in njene dobre vile	22
Zamrznitev v Novem mestu in prostor za druženje	24
Slovenski parkinsoni – od ustanovitve vadbene skupine do medalj na svetovnem prvenstvu	25
Pisateljica Ivanka Mestnik in njen mikrokozmos	28
Skupina skrbnikov oz. sopotnikov s čašo energije	29
Četrtekova srečanja z Mišo	30
Rehabilitacijski center ITERO	30
Z vadbo v vodi do boljšega ravnotežja in varnejše hoje	31
Moje terapije v centru ITERO	32
VSAK IMA SVOJO ZGODBO	34
Vtisi s sodelovanja na 2. Svetovnem prvenstvu v namiznem tenisu za bolnike s PB v Berlinu	34
Strastni zahrbtni osvajalec	35
Še malo statistike ...	35
ŽARKI UPANJA	36
Namizni tenis kot terapevtska vadba bolnikov s Parkinsonovo boleznijo	36
Igralec zbral milijardo in pol dolarjev za iskanje zdravila proti PB	36
Slikar s Parkinsonovo boleznijo	37
OBVESTILA	39

Pozdravljeni bolniki in spremljevalci.



Poletni in zimski solsticij sta si vsako leto bližja ... preprost dokaz Einsteinove relativnostne teorije. Izid Trepetlike zvesto sledi obema solsticijema.

Pred vami je nova številka našega glasila, ki je posvečena obnovitveni rehabilitaciji. V Društvu Trepetlika smo si namreč že dolgo prizadevali, da bi tudi bolniki s PB imeli pravico in možnost do obnovitvene rehabilitacije, tako kot jo imajo slepi, bolniki po poškodbah, tisti z multiplo sklerozo in drugi, ki so to pravico uveljavili na relativno enostaven način. Postopek za uveljavitev rehabilitacije se je začel že pred šestimi leti, saj smo že leta 2015 na ZZZS naslovili peticijo s to zahtevo. Odgovora ni bilo. Leta 2017 smo se problema lotili bolj sistematično. Predsednica Cvetka je bila koordinatorica in povezovalka projekta, g. Slavko Stošički avtor študije in dr. Dušan Flisar strokovni sodelavec.

Slavko je pripravil obsežno gradivo, ki je bilo posredovano ZZZS. Gradivo je zajemalo tri zahteve, in sicer:

- zahtevo po dopolnitvi *Obsega pravic in vrste pravic iz obveznega zdravstvenega zavarovanja s pripoznanjem in uveljavitvijo statusa bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami* in uveljavitev programov ZZZS, ki zagotavljajo sistemsko zdravstveno podporo bolnikom s PB,
- zahtevo do obnovitvene rehabilitacije in
- zahtevo za zmanjšanje čakalnih dob kontrolnih pregledov.

Te zahteve v tistem času niso imele pomembnejše strokovne podpore. Vendar sta Slavko in Cvetka vztrajala in aktivnosti usmerila v izdelavo študije za uvedbo obnovitvene rehabilitacije, ki je bila osnova za oddajo vloge za uvedbo novega zdravstvenega programa v Sloveniji, tj. *Obnovitvena rehabilitacija bolnikov s PB in ekstrapiramidnimi boleznimi*.

Dokumentacija je bila po vsej veljavni proceduri oddana na Zdravstveni svet Ministrstva za zdravje. Reševanje vloge so spremljale zahteve Zdravstvenega sveta po dopolnitvah ter zavlačevanje postopka, zato je odbor v Trepetliki presodil, da ravnanje Zdravstvenega sveta odmika našo, z mednarodno konvencijo uveljavljeno pravico. Aktivnosti so se začele tudi na zakonskem področju uveljavitve pravic. Ob pripravi spremembe Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju je bilo presojeno, da je to zakonski okvir, kjer lahko uveljavimo svoje pravice. Cvetka in Slavko sta intenzivno delala na pripravi dopolnitve tega zakona v segmentu uveljavitve pravic bolnikov s PB in njun trud se je obrestoval. Državni zbor je namreč z 80-imi glasovi ZA in 2-ma glasovoma PROTI sprejel ta zakon. Datum sprejetja zakona, 22. september 2021, bo z rdečimi črkami zapisan v zgodovino Društva Trepetlika, saj pomeni prelomnico za bolnike s PB.

Pripravljen je tudi nov, posodobljen, razširjen in zelo kvalitetno narejen priročnik *Kako živeti s PB*, s katerim se boste v 29-ih prispevkih seznanili z vsem, kar sodi k PB, in nadgradili že pridobljena znanja o PB. Vsebine, katerih avtorji so izkušeni strokovnjaki, pokrivajo prav vsa področja.

Ta Trepetlika prinaša novo rubriko **ŽARKI UPANJA**, ki bo namenjena novostim in zanimivostim s področja raziskav iskanja zdravil za PB in morebitne uspehe oz. napredke. Vabim vas, da tudi vi pošljete, če boste našli kaj zanimivega iz domačih in tujih logov.

Čeprav pandemija koronavirusa še kar traja, uravnava naše družabno življenje in odreja vse naše poti, vam želim, da se v teh prazničnih dneh, ko nas preveva čarobnost božičnega in silvestrskega večera, posvetite sebi in svoji družini, zajamete prgišče najlepših želja in jih razdelite svojim bližnjim. **SREČNO** vsem!

Magda Kastelic Hočevar

Slavko Stošički

Trnova pot do uveljavitve pravice obnovitvene rehabilitacije bolnikov s Parkinsonovo boleznijo

Društvo Trepetlika si že dolgo prizadeva za uveljavitve pravic do obnovitvene rehabilitacije bolnikov s Parkinsonovo boleznijo. V številnih pisnih vlogah in pozivih, naslovljenih na ZZS, so ta prizadevanja vedno naletela na gluha ušesa. V decembru 2015 sva se predednica Cvetka Pavlina Likar in član Trepetlike Slavko Stošički lotila zahteve bolj poglobljeno. Ugotovila sva, da je potrebno zahtevam predložiti z elaborati utemeljena dejstva. V ta namen sva v času, ko je ZZS vodil še dr. Samo Fakin, predložila in predstavila tri zahteve Društva Trepetlika, in sicer:

- predlog dopolnitve »Obsega pravic in vrste pravic iz obveznega zdravstvenega zavarovanja s pripoznanjem in uveljavitvijo statusa bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami ter uveljavitve programov ZZS, ki zagotavljajo sistemsko zdravstveno podporo;
- predlog uveljavitve skrajšanja čakalnih dob kontrolnih pregledov oseb s parkinsonizmom
- in ekstrapiramidnih motenj;
- predlog uveljavitve programa rehabilitacije bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami.

Ob razgovorih in aktivnostih na ZZS in ob proučevanju postopkov za uveljavitve teh pravic bolnikov s PB je bilo ugotovljeno, da je potrebno skladno s pravili tedanje ministrice za zdravje vse zahtevke za uvedbo novih zdravstvenih programov naslavljati na Zdravstveni svet, ki deluje v okviru Ministrstva za zdravje. V ta namen je bilo treba skladno z metodologijo, ki jo je (in jo) predpisuje Zdravstveni svet, pripraviti obsežno strokovno gradivo, ki utemeljuje uvedbo programa obnovitvene rehabilitacije ter izdelati tudi študijo o upravičenosti uvedbe programa. Obsežno gradivo tj. vlogo, ki je bila potrjena tudi s strani RSKN (razširjeni strokovni kolegij za nevrologijo) sva pripravljala prim. dr. Dušan Flisar in član Trepetlike g. Slavko Stošički. Vloga, ki je bila po mnenju strokovne javnosti zelo dobro pripravljena, pa ni bila deležna hitre obravnave. Razlogi so se kazali v prezasedenosti dela Zdravstvenega sveta, v dopolnitvah s strani fiziatrov, zavlačevanjem postopka na Ministrstvu za zdravje, utemeljitvah, da smo bolniki s PB ena izmed mnogih skupin, ki zahtevajo svoje pravice ter drugih ovirah. V ta namen je vodstvo Trepetlike nenehno pozivalo Ministrstvo, da bi vlogo vendarle obravnavalo.

Kljub vztrajnosti predsednice in avtorjev študije je bila vloga v obravnavi vse do leta 2021. V tem času se je na Ministrstvu za zdravje zamenjalo več ministrov, začevši z Milojko Kolar Celarc, Samom Fakinom, Alešem Šabedrom pa vse do Tomaža Gantarja in Janeza Poklukarja. Zaradi predolge obravnave je bilo potrebno v letu 2020 celotno študijo in vlogo obnoviti, kar je pomenilo zbrati nove podatke, upoštevati spremenjene pogoje in ponovno izdelati študijo upravičenosti. V juniju 2021 je Zdravstveni svet obravnaval vlogo in študijo ter podal mnenje, v katerem je med drugim zapisal, da je vloga sicer ustrezno pripravljena, da pa obstaja več dilem, med drugim o učinkovitosti programa glede ekonomskih učinkov ter vprašanju zadostnega števila strokovnega kadra, kar bi pomenilo obremenitev in tveganje za sistem, kar v danih razmerah ni vzdržno.

Glede na dolgotrajno obravnavo, ki je potekala v okviru Zdravstvenega sveta MZ, je Društvo Trepetlika vzporedno vzpostavilo tudi povezavo s predstavniki Državnega sveta. Glede na to, da je Društvo imelo izdelane in ažurirane študije o upravičenosti uvedbe obnovitvene rehabilitacije, se je Društvo vključilo v delo komisije za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide Državnega sveta, ki je pripravljala predlog zakona o dopolnitvah zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju – zakonodajna iniciativa. Državni svetnik Danijel Kastelic je v juniju 2020 v obravnavo Državnemu svetu predložil Poročilo k predlogu navedenega zakona, kjer smo bili bolniki s PB pripoznani kot tisti, ki smo upravičeni do obnovitvene rehabilitacije. Državni zbor Republike Slovenije je 22. 9. 2021 z veliko večino sprejel Zakon o dopolnitvah zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, kjer je zapisano, da se obstoječemu zakonu doda tudi: »skupinski zdravstveni programi za izboljševanje, ohranjanje ali preprečevanje poslabšanja zdravstvenega stanja oseb z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi, s paraplegijo, tetraplegijo, cerebralno paralizo, poškodbo glave, z najtežjo obliko hemiplegije ali generalizirane psorize, multiplo sklerozo, s poliomyelitisom, Parkinsonovo boleznijo ali težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju ob določeni funkcionalni okvari«. Navedeno je tudi, da zakon začne veljati petnajsti dan po objavi v Uradnem listu Republike Slovenije, uporabljati pa se začne 1. januarja 2023. **S tem zakonom smo bolniki s PB in ekstrapiramidnimi boleznimi pridobili zakonsko pravico do obnovitvene rehabilitacije.**

Rast števila obolelih za Parkinsonovo boleznijo v svetu

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije je Parkinsonova bolezen druga najpogostejša degenerativna motnja osrednjega živčevja. Po ocenah naj bi leta 2005 med petimi najštevilčnejšimi zahodnoevropskimi in desetimi najštevilčnejšimi narodi na svetu, saj je za to boleznijo trpelo od 4,1 do 4,6 milijona ljudi, starejših od 50 let; do leta 2030 naj bi se to število predvidoma podvojilo, saj naj bi bilo takrat obolelih od 8,7 do 9,3 milijona ljudi (Vir: Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP et al., Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. Neurology 2007).

V Evropi je po podatkih EPDA (European Parkinson Disease Association) število bolnikov s PB danes doseglo 1,2 mio do 1,3 mio bolnikov, kar predstavlja 0,23 % populacije Evropejcev. Opravljene analize kažejo, da se bo število ljudi s PB do leta 2030 v Evropi podvojilo in bo doseglo cca 2,5 mio bolnikov.

Dosedanje oblike rehabilitacije bolnikov s PB so bile nesistemske

V preteklosti so v Sloveniji že obstajali ustrezni programi rehabilitacije za bolnike s PB. Tako na URI Soča poteka program že od 1996. leta, ki ga je zaradi omejenih možnosti deležna le peščica bolnikov. Prav tako potekajo rehabilitacijski programi v omejenem obsegu v zdraviliščih Dobrna in Topolšica. Vsi ti rehabilitacijski programi niso formalizirani. Poleg navedenih subjektov organizira informativne tabore za bolnike s PB tudi Društvo Trepetlika, kjer ne gre za rehabilitacijske programe temveč informativno-izobraževalne.

Na osnovi zbranih podatkov je bilo v zadnjih petih letih na URI Soča 660 pacientov, ki so potrebovali interdisciplinarno timsko obravnavo, kar v povprečju predstavlja 66 pacientov/leto. Pri tem je ocenjeno število dni (ambulantno in hospitalno) na 10 dni. Rehabilitacijo je izvajal interdisciplinarni tim, ki ga poleg pacienta in njegove družine sestavljajo specialist nevrolog, specialist FRM, fizioterapevti, delovni terapevti, klinični logopedi, klinični psihologi, socialni delavci, dietetiki, diplomirani inženirji ortotike in protetike, inženirji biomehanike, srednje in diplomirane medicinske sestre itd. Vir financiranja je v 100 % ZZS.

V okviru Zdravilišča Dobrna je bilo v programu rehabilitacije:

Leto	Štev. pacientov	Štev. dni
2015	93	740
2016	67	500
Skupaj	160	1.240

V primeru navedenega programa le to predstavlja v povprečju interdisciplinarno timsko obravnavo 160-ih

pacientov v času trajanja 7,75 dni, preračunano na imenovalec 10-dnevne rehabilitacije 124-ih pacientov. Rehabilitacijo je izvajal interdisciplinarni tim v manjšem obsegu, kot je tim v URI Soča. Vir financiranja: 24,5 % lastna sredstva, 75,5 % pretežno ZZS in v manjšem obsegu drugi.

V zadnjih dveh letih je bilo povprečno število pacientov, ki so bili obravnavani v programu 10-dnevne rehabilitacije 190 pacientov/leto. Vendar je pomembno poudariti, da navedeno število zaradi nesistematčnosti ne odraža dejanskih potreb po rehabilitaciji.

V Sloveniji ne razpolagamo s študijami slovenskih avtorjev, ki bi odgovorile na vprašanje o uspešnosti in učinkovitosti rehabilitacijskega programa PB. Vendar je v strokovni javnosti več študij, ki obravnavajo to področje in uspešnost rehabilitacije bolnikov s PB. Čeprav je problematika bolnikov s PB večdimenzionalna in predstavlja rehabilitacija le en segment v premagovanju pojavnih težav, lahko na podlagi študij (navedbe v nadaljevanju) potrdimo uspešnost te dopolnilne oblike terapije.

Kako rešujejo program rehabilitacije bolnikov s PB v drugih državah?

V državah članicah EU so uvedeni različni programi t. i. rehabilitacije bolnikov s PB, vendar ne obstaja splošna praksa, ki bi urejala programe rehabilitacije bolnikov s PB. Vsaka država ima svoj način izvajanja rehabilitacije, kar je odvisno od potreb, postavljenih prioritet in načinov financiranja. Na osnovi kontaktov z organizacijami, katerih poglobljena naloga je skrb za bolnike s PB, smo pridobili informacije o reševanju tega vprašanja.

Danska je v letu 2016 končala projekt rehabilitacije in podpore (nefarmakološke), ki je trajal od leta 2011. Projekt rehabilitacije je potekal v treh vsebinsko različnih sklopih, in sicer:

- tedenski program rehabilitacije, ki je bil namenjen bolnikom, pri katerih je bila ugotovljena PB (program edukacije in terapevtski program PB in program vedenja ter ravnanja spremljevalcev);
- dvotedenski program rehabilitacije, ki je bil namenjen bolnikom v razvijajoči fazi bolezni (program edukacije, terapevtski program PB z individualnimi konzultacijami in program vedenja ter ravnanja spremljevalcev);
- program rehabilitacije na domu, ki je vseboval pomoč na domu (informiranje, napotki, spremljanje PB in spremljevalcev).

Evalvacija programa izkazuje izjemno pozitivne učinke, saj je ugotovljena povečana fizična sposobnost (mišična, gibalna) in večja mobilnost ter kvaliteta življenja pacientov. Program je financiran iz sredstev državnega proračuna. Na osnovi izkušenj uvajajo stalen (permanenten) program rehabilitacije.

Švica ureja in organizira rehabilitacijo bolnikov s PB v privatnih institucijah (zavodih). Zavarovanje pacientov je samoplačniško, za pridobitev pravice do rehabilitacije morajo imeti bolniki posebno odobritev, ki načeloma ni omejena. Program rehabilitacije je časovno opredeljen in traja tri tedne, vendar se lahko podaljša za posameznega pacienta v odvisnosti od stopnje bolezenskega stanja ter pričakovanih rezultatov. Financiranje je s strani zavarovalnic.

Avstrija ima organiziran tritedenski rehabilitacijski program, v katerega se vključijo pacienti takoj, ko jim je diagnosticirana bolezen. Program je financiran iz sredstev proračuna.

Na **Nizozemskem** imajo pacienti s PB urejeno osnovno zavarovanje, ki zajema splošno medicinsko obravnavo (pacienti s PB so zdravstveno obravnavani v okviru osnovnega zdravstvenega zavarovanja, ki je deloma omejeno in velja za določeno število obravnav). Pri dodatnem zdravstvenem zavarovanju so pacienti obravnavani bolj kompleksno. Rehabilitacijski programi potekajo v specializiranih ustanovah.



Vir: EPDA - Evropska smernica za fizioterapijo za Parkinsonovo bolezen (European Physiotherapy guideline for Parkinson disease)

Na osnovi opravljenih kontaktov v drugih državah izhaja, da v EU večina držav sledi strokovnim smernicam glede uvedbe in izvajanja rehabilitacije bolnikov s PB kot nefarmakološke oblike vzdrževanja bolezenskega stanja bolnikov s PB. S temi programi se napredovanje bolezni dodatno zavira, kar posledično predstavlja nižje stroške farmakološkega zdravljenja in stroške spremljajočih zapletov (bolezenskih stanj in poškodb). Po izkušnjah

Danske, Nizozemske, Avstrije in drugih držav je napoved usmerjena v sistematične in permanentne programe rehabilitacije bolnikov s PB z istočasno optimizacijo stroškov.

Kje smo danes po številu parkinsonovih bolnikov v Sloveniji?

Prvi objavljeni podatki za Slovenijo segajo v leto 2004, saj je bilo po podatkih European Journal of Neurology v letu 2004 evidentiranih 3.791 bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, njihov delež med ostalimi najpogostejšimi obolenji živčevja pa je znašal 7 %. Najnovejše raziskave so pokazale, da je razširjenost Parkinsonove bolezni v strmo naraščajočem trendu. V letu 2010 je bilo število bolnikov s PB med 308 in 410 na 100 000 prebivalcev.

V Sloveniji je bilo v letu 2015 več kot 7.400 bolnikov s PB, kar predstavlja 0,34 % vse slovenske populacije. Študija "Parkinson's disease incidence and prevalence assessment in France using the national healthcare insurance database" navedeno oceno števila potrjuje. Število PB, ki je med 308 in 420 na 100.000 prebivalcev, pomeni, da je v Sloveniji med 6.468 in 8.619 bolnikov (za leto 2010).

Iz že navedenih podatkov izhaja, da je bilo leta 2004 število bolnikov s PB 3.791. Iz strokovnih ocen slovenske nevrološke stroke izhaja, da je bilo v letih do 2006 število bolnikov med 4.500 in 5.500. Izračun 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.

V svetu ne obstaja natančna študija ali raziskava o številu bolnikov s Parkinsonovo boleznijo. Razlog je v tem, da je veliko število tistih, ki ne poiščejo zdravstvene storitve in niso uradno evidentirani. V ta namen uporabljata Svetovna zdravstvena organizacija WHO, kakor tudi EPDA Evropa, Parkinson foundation US ter druge vladne in strokovne organizacije številnih držav študijo »Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030«¹. Pri tej študiji so na podlagi objavljenih študij razširjenosti uporabili dve različni metodologiji za projekt ugotavljanja števila bolnikov s Parkinsonovo boleznijo (PB) v 5 državah Zahodne Evrope in 10 državah z največjim številom prebivalcev. Število bolnikov s PB, starih nad 50 let, je bilo v letu 2005 v teh državah med 4,1 in 4,6 milijona, raziskave pa so pokazale, da se bo do leta 2030 to število več kot podvojilo in bo znašalo med 8,7 in 9,3 milijona.

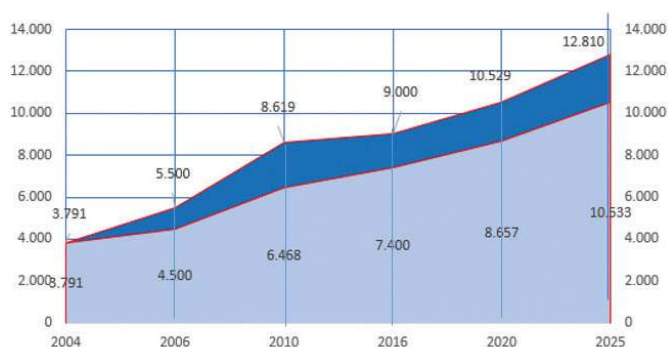
Na podlagi vseh zbranih podatkov so bili izdelani izračuni, ki kažejo, da bo porast števila bolnikov v svetu med 184.000 in 188.000 pacientov/leto, kar pomeni incidenco

¹ American Academy of Neurology; E. R. Dorsey, R. Constantinescu, J. P. Thompson, K. M. Biglan, R. G. Holloway, K. Kiebertz, F. J. Marshall, B. M. Ravina, G. Schifitto, A. Siderow, C. M. Tanner; Published November 2, 2006,

4,48 % do 4,08 %/število bolnikov predhodnega obdobja. Podatke o incidenci, ki znaša 4 % v združenih državah Amerike, so objavili tudi v Parkinson Foundation ZDA. Po podatkih UCB Canada Ontario (incidenca 20/100.000 prebivalcev) smo izračunali incidenco za Slovenijo, ki znaša 5,67 % na osnovo preteklega leta. Izračun incidence za Slovenijo po podatkih EPDA znaša 5,45 %. Če povzamemo podatke različnih virov, je incidenca za Slovenijo med 4 % in 5,67 %. V tem projektu smo upoštevali incidenco 4 %.

V nadaljevanju prikazujemo diagram, ki prikazuje število PB in bolnikov z ekstrapiramidnimi boleznimi. Izračun do leta 2016 temelji na javno objavljenih podatkih ter podatkih stroke. Za prikaz števila bolnikov za obdobje 2016 do 2025 so upoštevani podatki iz študije American Academy of Neurology, ki so bili podlaga za izdelavo diagrama rasti in napovedi števila bolnikov v Sloveniji.

Rast in napoved števila PB



Iz grafa je razvidno, da imamo ob koncu leta 2020 v Sloveniji že preko 8.600 bolnikov s PB in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami in se bo to število do leta 2025 povečalo preko 10.000 bolnikov. Število bolnikov s PB je primerljivo tudi s podatki ZZZS, ki navaja, da je število bolnikov, ki prejemajo zdravila za PB in ekstrapiramidne bolezni, 14.000. Pri tem je bolnikov z drugimi glavnimi boleznimi cca 30 %. Iz navedenega izhaja, da je bolnikov s PB, ki prejemajo zdravila, 9.800. Po podatkih NIJZ⁽²⁰²⁰⁾ je bilo v letu 2019 izdanih 70.634 receptov zdravil (po ATC klasifikaciji 5. nivo), kar predstavlja 7,2 recepta na bolnika. Vrednost izdanih zdravil je v letu 2020 znašala 5.558.620 evrov. V študiji navedenega podatka nismo upoštevali, čeprav ima rehabilitacija dokazano zaviralni učinek tudi pri trendu farmakoloških terapij bolnikov s PB.

Zakaj uvesti program rehabilitacija bolnikov s Parkinsonovo boleznijo in drugimi ekstrapiramidnimi boleznimi?

Za Parkinsonovo bolezen so na voljo številne raziskave, ki dokazujejo, da je izhod zdravljenja mnogo boljši in komplikacije bolezni manjše, če zdravljenje

ob dobro vodeni medikamentni terapiji spremlja tudi z dokazi podprta medicinska rehabilitacija. 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. Pričakovati je tudi manjšo porabo antiparkinsonskih zdravil in tudi manjšo porabo analgetikov, katerih jemanje je velikokrat posledica sklepnih in mišičnih bolečin zaradi slabše gibljivosti bolnikov. Zaradi dolgih čakalnih dob za specialistični pregled, ki so sedaj daljše kot leto dni, je potrebno, da ostanejo bolniki v dobri fizični kondiciji med časovno razredčenimi pregledi, da ne pride do dekompenzacij in posledičnih nepotrebnih hospitalizacij. Prav tako dosežemo zmanjšanje indirektnih stroškov zdravljenja, povezanih z zgodnjo upokojitvijo bolnikov in z nego bolnikov s strani skrbnikov, predvsem v napredovali fazi bolezni.

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 obolenja (spremembe v prevalenci in incidenci), boljše obvladovanje kronične bolezni, preprečitev ali zmanjšanje invalidnosti ali pre zgodnje upokojitve, povečanje zmožnosti samooskrbe, dodano telesno ali duševno zdravje, višja kakovost življenja.

V letu 2020 je bilo v Sloveniji več kot 8.600 bolnikov. Letni stroški rednega izvajanja programa rehabilitacije za 2.508 pacientov/leto znašajo 2.650.144 evrov (upoštevano leto 2021). Stroški zaradi padcev ter drugih spremljajočih diagnoz bolnikov s PB znašajo 3.259.779 evrov (za leto 2021). Ob upoštevanju trendov rasti bolnikov izkazuje študija upravičenosti za 3.408.200 evrov koristi, računano za petletno obdobje, v prid programa rehabilitacije, kar predstavlja povprečni diskontirani letni učinek 680.620 evrov.



Zakaj zahteva po rehabilitaciji?

Obseg problema je opredeljen z vidika padcev bolnikov s PB ter tretjinskega deleža vseh spremljajočih diagnoz bolnikov s PB. Ob tem je potrebno poleg finančnih učinkov upoštevati tudi socialne učinke, ki potrjujejo uvedbo sistematične rehabilitacije.

Na osnovi podatkov o obolelih s Parkinsonovo boleznijo (PB) v razvitih državah je pričakovati povečanje bolnikov (staranje prebivalstva), ki bodo s trendom rasti povečevali tudi stroške za zdravljenje. Ker so padci, ki so posledica gibalnih motenj, v neposredni povezavi s številom bolnikov, bodo stroški nastali zaradi poškodb padcev dodatno generirali povečanje stroškov in imeli glavni vpliv na zdravstveni sistem v naslednjih desetletjih (Allen, 2013). Iz študij avtorjev v nadaljevanju izhaja, da ima do 68 % bolnikov s PB težave s padci. Do 46 % bolnikov s PB pade vsako leto, kar je še enkrat več kot starejša populacija brez PB (Canning et al., 2009). 12-mesečna študija je pokazala, da 27 % bolnikov s PB pade vsaj enkrat mesečno in 15 % vsaj enkrat tedensko (Latt MD v Collen G Canning, 2009).

Tudi Allen in sodelavci (2013) po pregledu 22 študij o padcih obolelih za PB podobno kot Canning in drugi ugotavljajo, da več kot 60,5 % bolnikov s PB pade vsaj enkrat (rang 35-90 %), 39 % bolnikov s PB pa doživlja ponavljajoče padce (rang 18-65 %). Anketa med 100 bolniki s PB je pokazala, da jih med tistimi, ki so doživeli več kot padec letno, 13 % pade več kot enkrat

tedensko, večina od teh celo večkrat dnevno (Koller v Allen, 2013).

Med bolniki s PB, ki imajo težave s padci, jih 65 % doživi poškodbo kot posledico padca, 33 % zlom okončine, 75 % jih potrebuje zdravniško oskrbo (Wielinski v Canning, 2009).

Padci in z njimi povezane poškodbe so najpogostejši razlog sprejema bolnikov s PB v bolnišnico, ugotavlja Canning. Imajo uničujoče posledice, povezani so z bolečinami, zmanjšano mobilnostjo/gibanjem in visokimi stopnjami stresa negovalca – spremljevalca. Pri prizadetih bolnikih je kot posledica padcev prisoten tudi visok stres, povišan strah pred padci in gibanjem. Vse to še dodatno rezultira v zmanjšanju mišične moči in redukciji kardiovaskularnih funkcij (Canning, 2009; Allen, 2013).

Med ključne fiziološke in klinične dejavnike tveganja pri bolnikih s PB za padce Latt (2006) uvršča:

- upočasnjenost gibanja/rigidnost;
- slabo ravnotežje;
- zamrznitve;
- slaba koordinacija;
- slabša mišična moč spodnjih okončin.

Iz strokovnih študij izhaja, da ustrezna rehabilitacija učinkovito preprečujejo padce pri bolnikih s PB in deluje na izboljšanje ravnotežja, krepitev mišic spodnjih okončin ter sistem koordinacije. Več opravljenih študij o rehabilitacijah bolnikov s PB in dobre prakse rehabilitacijskih programov iz tujine nakazujejo uspešnost določenih tipov rehabilitacij ter preventivnih programov:

npr. 8-tedenski program rehabilitacije ima za posledico 38 % manj padcev po končani rehabilitaciji (Protas EJ et al. v Canning, 2009), 6-tedenski program 26 % zmanjšano tveganje padcev (Ashburn et. al. v Canning, 2009).

Zelo dobre rezultate nakazujejo predvsem multidisciplinarni pristopi, ki vključujejo gibalne, k nalogam usmerjene vaje (“*task-oriented exercises*”), kognitivne vaje (“*cognitive training*”) in ergonomsko osveščanje (“*ergonomic education*”), kar potrjuje tudi analiza PDQ-39 vprašalnika (Monticone et al., 2015).

Program rehabilitacije predvideva, da se le ta izvaja v okviru slovenskih zdravilišč (zdravilišči Dobrna in Topolšica imata določene izkušnje) ter URI Soča.



Magda Kastelic Hočvar

Intervju s predsednico go. Cvetko Pavlino Likar in z g. Slavkom Stošickim o pridobitvi pravice do rehabilitacije bolnikov s PB

Koliko let si že prizadevate spraviti v zakonodajo obnovitveno rehabilitacijo za bolnike s PB?

Z obnovitveno rehabilitacijo oseb s Parkinsonovo boleznijo sem se pričela ukvarjati kar takoj, ko sem postala predsednica društva (to je po letu 2006). Predvsem oboleli so me opozarjali, da določene skupine obolelih (npr. multipla skleroza) redno koristijo rehabilitacijo. Tudi prof. Pirtošek me je opozoril, da nekateri oboleli s kronično boleznijo že ob postavljeni diagnozi dobijo pravico do rehabilitacije.

Pravica do rehabilitacije je bila določena v Pravilniku, na katerega se je morala humanitarna ali invalidska organizacija vsako leto sproti prijaviti na razpis Zavoda za zdravstveno zavarovanje RS. Ta je bil praviloma objavljen januarja. Na podlagi dodeljenih sredstev so nato organizacije izvajale obnovitveno rehabilitacijo po pogodbi z zdraviliščem, ki je to izvajal, in na podlagi napotnice zdravnika, ki je obolelega pošiljal na rehabilitacijo.

Tako sem vedno pred skupščino ZZZRS pošiljala vloge za priznanje in vključitev bolnikov s PB v pravilnik, a je bil odgovor vedno enak v smislu, ni sredstev oz. niste v pravilniku. Pri pripravi strokovnih gradiv so vedno pomagali strokovnjaki UKC Maribor, še posebej prim. Dušan Flisar. Strokovnost gradiv torej ni bila vprašljiva. Pomoč sem iskala tudi v dveh zdraviliščih, v Dobrni in Topolšici. Zdravilišče Dobrna je že pripravilo izpolnjeno vlogo, vendar se je nekje ustavilo iz meni nepoznanega vzroka.

Šele kasneje mi je postalo jasno, zakaj je ZZZRS verjetno stalno zavračal našo vlogo. Vsekakor je moral vedeti, da je Ustavno sodišče Republike Slovenije (v nadaljnjem besedilu: Ustavno sodišče) že v odločbi U-I-50/97 z dne 16. 12. 1999 ugotovilo, da morajo imeti upravni organi in tisti, ki izvajajo javna pooblastila (Zavod), za svoje normiranje (v Pravilih) v zakonu izrecno določen ali iz njega vsaj ugotovljiv okvir in podlago. Tak podzakonski akt ne sme v vsebinskem smislu določati ničesar brez zakonske podlage in zunaj vsebinskih okvirov, ki morajo biti v zakonu izrecno določeni ali iz njega vsaj z razlago ugotovljivi. Nadalje je v odločbi U-I-25/14 ugotovilo, da lahko samo zakon (Zakon o zdravstvenem varstvu in zavarovanju) določa pogoje, v skladu s katerimi se zagotavlja zdravljenje in način uresničevanja pravic do zdravstvenega varstva. Po mnenju Računskega sodišča to pomeni, da je obseg

pravic do zdravstvenih storitev lahko določen le z zakonom in ga Pravila kot akt nosilca javnih pooblastil ne smejo omejevati.

To pomeni, da je vsa obnovitvena in druge rehabilitacije potekala vrsto let pravzaprav brez zakonske podlage.

Pogajanja najbrž niso bila lahka. Na koliko vrat ste morali potrkati, na koliko inštanc se obrniti? in kaj ste dosegli?

Vseskozi smo oboleli in sama na novinarskih konferencah, v vseh medijih, stalno opozarjali, da pravice do obnovitvene rehabilitacije osebe s Parkinsonovo boleznijo nimajo zagotovljene. Nato je na Društvo ena od novinark TV Slovenija (ki se je posebej zavzela za obolele) poslala tolmačenje ZZZRS, iz katerega je bilo razvidno, da bodo uredili zakonito financiranje vseh rehabilitacij in tudi predpisali postopek za uzakonitev te pravice.

Društvo je takoj oblikovalo skupino, ki jo je vodil Slavko Stošicki, stroko pa zastopal prim. dr. Dušan Flisar. V skupini sem sodelovala tudi jaz in naknadno se nam je priključila Tina Grmek. Leta 2017 spomladi je bila oddana strokovno pripravljena vloga na Ministrstvo za zdravje na njegov posvetovalni Zdravstveni svet. Zdravstveni svet je nato zahteval dopolnitev vloge s soglasji Kolegija za nevrologijo in Kolegija za fizioterapijo in fizioterapijo. Obe soglasji smo pridobili in čakali na odgovor, ki ga ni in ni bilo. Obrnili smo se tudi na Varuha človekovih pravic, ki je MZ opozoril na predpisane roke za odgovor. Odgovor je prišel, presenetljiv, da moramo vlogo prenoviti z ažurnimi podatki, ker je od vložitve poteklo že preveč časa. Tudi to je bilo storjeno. In zopet smo čakali, dokler ni Zdravstveni svet lanskega maja našo vlogo zavrnil z obrazložitvijo, ki je nikakor nismo mogli sprejeti. Spraševali smo se, ali Zdravstveni svet ni seznanjen, da se po Zakonu o humanitarnih organizacijah kot društvo za kronične bolnike ukvarjamo z načrtovanjem, organiziranjem in izvajanjem obnovitvene rehabilitacije za osebe s kronično boleznijo ter da z nekaterimi drugimi kroničnimi boleznimi nismo obravnavani enakopravno. Slavko Stošicki in tudi Tina Grmek sta že pripravila besedilo pritožbe. V tem času sem se po srečnem slučaju povezala z Danetom Kastelcem, predsednikom Zveze paraplegikov, ki je tudi poslanec v Državnem svetu. Pomagal nam je obolele s PB vključiti

v predlog sprememb Zakona o zdravstvenem varstvu in zavarovanju. Seveda smo morali še dopolniti gradivo, Zavod za zdravstveno varstvo RS je pripravil tudi izračun za izvedbo rehabilitacije. Naš parlament je z 80 glasovi za in 2 proti pravico do obnovitvene rehabilitacije tudi za obolele s PB uzakonil. Prim. Dušan Flisar nas je malo umiril, naj se ne pritožujemo, ker smo pravico do obnovitvene rehabilitacije dobili.

Treba je dodati, da smo bili pravočasno strokovno pripravljene na situacijo, ki smo jo tako lahko tudi izkoristili. Tako velika zahvala celotni skupini, ki je vztrajala in se odzivala pravočasno na vse zahteve, ki smo jih prejeli.

Kdaj naj bi začel zakon veljati v praksi?

Zakon bo v praksi začel veljati v letu 2023, pred tem mora minister za zdravje predpisati pogoje, na podlagi katerih se bo Društvo prijavilo na razpis in nato na podlagi dodeljenih sredstev pošiljalo obolele na obnovitveno rehabilitacijo.

Katera naravna zdravilišča v Sloveniji so ali bodo usposobljena nuditi terapijo bolnikom s PB?

Trenutno poizvedujemo, katera zdravilišča izpolnjujejo pogoje in bi bila tudi cenovno ustrezna. Upoštevali bomo mnenja obolelih, ki jih že nekaj let za 5 dni pošiljamo na mini rehabilitacijo, ki jo tudi delno finančno podpiramo. Seveda bomo morali pridobiti tudi mnenje strokovnjakov s področja obravnave PB.

G. Slavko, za uzakonitev obnovitvene rehabilitacije ste se maksimalno angažirali in prispevali levji delež. Kako ste zadovoljni z doseženim?

Nedvomno drži ugotovitev, da se pri doseganju ciljev spleča vztrajati. Vse dotlej, dokler verjameš v postavljen cilj, obstaja velika verjetnost, da cilj uresničiš. Glede tega imam bogate življenjske izkušnje. Pri svojem delu sem potem, ko sem proučil vse možnosti za doseg cilja, vedno vztrajal na odločitvi in vedno se je cilj uresničil. V nekem drugem primeru se spominjam, da smo nekoč v podjetju zasnovali nov projekt, ki ga je vodil eden od zaposlenih. Ko smo se soočili z eno od težav, mi je vodja projekta dejal: »Ali se spleča nadaljevati?« Tedaj sem spoznal, da tisti trenutek, ko vsaj malenkostno podvomiš vase in svoje cilje, je bolje, da z nalogo končaš.

V primeru zahtev za priznanje obnovitvene rehabilitacije nikoli nisem podvomil v to, da bo slej ali prej uveljavljena. Zato sem z doseženim zadovoljen, saj se je potrdila tudi moja življenjska filozofija.

Kako gledate na dejstvo, da je DZ priznal potrebo po rehabilitaciji, medtem ko Zdravstveni svet Ministrstva za zdravje ne?

Odločitev Zdravstvenega sveta me žalosti. Kljub podrobno pojasnjenim prednostim, ki jih pacient s PB pridobi, vloge niso potrdili. Še več, moti me to, da se v problematiko sploh niso dovolj poglobili, čeprav smo v vlogi navajali številne prednosti in izkušnje iz drugih držav. V ta namen sem spisal pritožbo, ki je nismo odposlali, saj smo na drugi strani uveljavili svoje pravice preko zakona. Pa vendar naj ob tem dodam, da z odločitvijo Zdravstvenega sveta ne morem soglašati in jo zavračam. Mnenja sem, da odgovor Zdravstvenega sveta ne izkazuje dovolj tehtnih razlogov in strokovnih argumentov za zavrnitev vloge. Zdravstveni svet v odgovoru namreč navaja, da je vloga ustrezno pripravljena, in nadaljuje, da ne pojasnjuje dilem, ki so bile izpostavljene v zvezi ekonomske učinkovitosti in potrebnih kadrov za izvajanje tega programa.

Glede na navedene trditve Zdravstvenega sveta sem mnenja, da je odrekanje pravice do rehabilitacije bolnikom s Parkinsonovo boleznijo etično in strokovno nedopustno. Kot že povedano, je rehabilitacija pomembna strokovno priznana oblika zdravljenja pri številnih napredujočih boleznih, ki sicer ni etiološka oblika zdravljenja, ampak pomembno vpliva na kvaliteto življenja teh pacientov in zmanjšuje možnost sekundarnih komplikacij. Tako je tudi pri pacientih s Parkinsonovo boleznijo in poteka po ustaljenih postopkih v številnih evropskih državah. Tudi v Sloveniji je pravica do rehabilitacije priznana nekaterim pacientom z napredujočimi nevrološkimi boleznimi, npr. bolnikom z multiplo sklerozo. Odrekanje iste pravice pacientom s Parkinsonovo boleznijo je zato diskriminatorno.

V utemeljitvi Zdravstvenega sveta v zvezi z ekonomsko učinkovitostjo le ta navaja; citiram: »Glede ekonomske učinkovitosti ne moremo spregledati dejstva, da relativno kratka rehabilitacija z daljšim časovnim intervalom »verjetno« ne bo preprečila vseh zapletov bolezni in s tem povezanih stroškov, ki so obravnavani kot potencialni prihranek«. V tem pomembnem segmentu ne morem soglašati z mnenjem ZS, saj odločitev o tako pomembnih programih ne more temeljiti na »verjetnih« tezah brez argumentov. V nasprotju z njihovim neargumentiranim



mnenjem navajam pomembno dejstvo, da v Sloveniji že več let v zdravišnih potekajo v manjših obsegih rehabilitacijski programi za bolnike s Parkinsonovo boleznijo preko napotnic, kar sistemsko ni urejeno (odvisno od volje družinskega zdravnika oz. vztrajnosti bolnika). Drugo dejstvo izkazuje merljive pozitivne učinke teh bolnikov, ki so bili deležni te rehabilitacije, merjeno v krajšem in daljšem časovnem obdobju. Kot tretje dejstvo navajam, da ekonomska študija, ki je priložena vlogi, upošteva le 21 % stroškov glede na vse nastale stroške, ki nastajajo zaradi poškodb in bolezni, vezanih na glavno diagnozo pri Parkinsonovih bolnikih in bolnikih z ekstrapiramidnimi motnjami.

V utemeljitvi sklepa Zdravstveni svet tudi navaja; citiram: »... ni zadosti pojasnjeno, od kod bodo v program vstopili nevrologi in specialisti fizikalne medicine. Predvidevamo, da iz že obstoječe, a razredčene mreže sekundarnega in terciarnega nivoja, kar predstavlja tveganje za sistem, za kar smatramo, da v danih razmerah ni vzdržno«. Tudi v tem delu ne morem soglašati z navedbami Zdravstvenega sveta, saj argumenti niso dovolj tehtni. V odgovor podajam ugotovitev, da se ta program, kot je bilo že navedeno, izvaja, vendar nesistematično in ne celovito. Prav tako navedbe niso skladne s pravicami bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, kajti Svetovna deklaracija o Parkinsonovi bolezni (podpisnik 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. Čudi tudi dejstvo, da imamo v Sloveniji paleto različnih programov rehabilitacije, ki niso bili uvedeni v skladu z zakonskimi podlagami, pa le ti niso pod drobnogledom, njihov vpliv pa, kot je razumeti, ne predstavlja tveganja za sistem. Zato so navedbe o vzdržnosti zdravstvenega sistema neutemeljene, še posebej ob dejstvu, da bi z minimalnimi korekcijami in optimiziranjem tega področja lahko uresničili rehabilitacijo bolnikov s Parkinsonovo boleznijo in tudi mnogih drugih skupin bolnikov.

Ob zaključku mojega razmišljanja ne morem mimo za nas bolnike s PB omalovažujočega stališča Zdravstvenega sveta, ki je navedel, da je potrebno za rehabilitacijo poiskati; citiram: »... rešitve, povezane z manj stroški hotelskega tipa«. Iz navedenega razumem, da je za vse obstoječe programe veljaven program »hotelskega tipa«, kar ne velja za bolnike s Parkinsonovo boleznijo. Prva tako menim, da rešitve, ki jih je navajal Zdravstveni svet, v danem trenutku niso dovolj strokovno in sistemsko utemeljene in skladne z najnovejšimi dognanji in izkušnjami v tujini. Po mojem osebnem prepričanju je šlo pri obravnavi vloge o uveljavitvi obnovitvene rehabilitacije bolnikov s PB za zelo posplošeno obravnavo, pri čemer je Zdravstveni svet postopal na način, ki izkazuje neenakost obravnave različnih področij bolezni. S tem je odrekel pravice pacientom s PB do rehabilitacije, kar ni ne etično in ne strokovno.

Slovar strokovnih izrazov H

HALUCINACIJE – zaznavanje v odsotnosti dražljaja; ljudje verjamejo, da vidijo, slišijo ali čutijo stvari, ki jih v resnici ni. Simptom lahko povzroči Parkinsonova bolezen sama ali zdravila, ki se uporabljajo za njeno zdravljenje.

HEMIFACIALNI SPAZEM – trzanje mišic okoli enega očesa in ene strani obraza.

HIDROTERAPIJA – uporaba vode za zdravljenje bolezni in za spodbujanje telesne ter čustvene blaginje.

HIPERHIDROZA – prekomerno znojenje, ki prizadene predvsem dlani in pazduhe in se lahko zmanjša po injiciranju botulinskega toksina v kožo.

HIPERSEKSUALNOST – povečana spolna želja.

HIPERTENZIJA – visok krvni tlak, ki lahko poškoduje notranje stene krvnih žil in obremenjuje srce. Sistolični tlak nad 140 mmHg in diastolični tlak nad 90 mmHg se šteje kot visok. Sistolični tlak nastane, ko srce iztisne kri v telo. Diastolični tlak je pritisk, ki se obdrži med srčnimi utripi. Pri normalni odrasli osebi se šteje, da je krvni tlak med 120 in 80 mmHg normalen.

HIPESTEZIJA – zmanjšana občutljivost za dotik.

HIPOMANIJA – razpoloženje, za katero so značilni vztrajni občutki vznemelenosti in prekomerne aktivnosti.

HIPOMIMIJA – zmanjšana izraznost obrazne muskulature.

HIPOZMIJA – zmanjšana sposobnost zaznavanja vonjav.

HIPOTENZIJA – nizek krvni tlak.

HIPOVITAMINOZA – stanje pomanjkanja vitaminov v telesu. Vzroki za pomanjkanje so lahko nezadostno in neredno prehranjevanje ali nepopolna izkoriščenost vitaminov. Med druge vzroke spadata povečana potreba po vitaminih (npr. telesni napori, nosečnost in dojenje, obdobje rasti, infekcijske bolezni).

HOMEOPATIJA – celostna terapija, ki deluje z uporabo naravnih snovi za spodbujanje lastne zdravilne moči telesa. Te snovi bi naj, če bi jih uporabljali v večjih količinah, povzročale simptome, ki so podobni simptomom bolezni. Zato beseda »homeopatija« v grščini pomeni »podobno trpljenje«.

Pomen telesne aktivnosti

O pomenu telesne vadbe ste verjetno že veliko brali in slišali. In čas, v katerem živimo, je nekaterim spremenil dnevno rutino, navade in s tem morda zmanjšal možnosti za gibanje. S telovadbo delujemo preventivno, zvišujemo imunski sistem v primeru katerekoli okužbe, tudi z novim koronavirusom. Z njo nam morda uspe preprečiti, da ne zbolimo oz. bo naše telo imelo možnost hitrejšega okrevanja.

Pa vendar, naj naštejemo, da ponovimo, zakaj bi sploh telovadili.

Redno gibanje:

- izboljša naš imunski sistem,
- poveča se sprejem kisika, pospešena je obnova celic,
- kosti spodbudi k shrambi kalcija, ki zmanjša tveganje za zlom,
- je mladostni vrelec za telo in duha,
- gibanje osrečuje, saj se ob tem sproščajo hormoni, ki skrbijo za boljše razpoloženje,
- z redno telesno aktivnostjo spodbujamo proizvodnjo hormonov,
- šport pomaga pri reševanju problemov in obvladovanju jeze,
- po napornem treningu je boljši pretok misli,
- vpliva na utrujenost, potrnost in žalost.

Priporočajo se vaje za ravnotežje, vaje za ohranjanje ali izboljšanje mišične moči (proste vaje, vaje z utežmi ali z lastno težo), vaje za ohranjanje ali izboljšanje gibljivosti telesa in prožnosti mišic ter aerobne vaje. Telesna aktivnost koristi našemu ravnotežju. Možgani dobivajo različna sporočila, glede na podlago, na kateri trenirate, vaje za ravnotežje. Ukvarjajte se z aktivnostjo, kjer pride do križanja središčne linije telesa: thai chi, joga, ples, namizni tenis ... Če želite več od treninga in ste tega sposobni, med športom dodajte vaje za spomin, npr. štejte korake in delite razdaljo z njihovim številom, da boste vedeli, kako dolg je vaš korak pri hoji in teku ali pojdite na sprehod ali tek v vam nepoznano mesto ter medtem ko hodite ali tečete po ulicah, si poskušajte zapomniti čim več imen ulic. Prevzemite aktivno vlogo v procesu zdravljenja, gibanje in ukvarjanje s telesno aktivnostjo naj bo vsakodnevno in prilagojeno vašim zmožnostim in potrebam.

Nekateri bolniki s PB poročajo, da lažje shajajo z boleznijo in potrebujejo manj dodatnih zdravil, če so bolj telesno aktivni. Drugi poročajo, da jih gibanje veseli in se ob tem počutijo bolje in lažje premagujejo stres ter vsakodnevne težave. Tretji s telesno aktivnostjo ohranjajo optimizem, a so tudi takšni, ki jim telesna vadba ne pomeni nič.

Priporočila Inštituta za varovanje zdravja RS o telesni dejavnosti za odrasle

Gibanje - Telesno dejavni vsak dan (1):

Po priporočilih Svetovne zdravstvene organizacije odrasli za krepitev in ohranjanje zdravja potrebujejo vsaj 150 minut zmerne aerobne telesne dejavnosti na teden, ki jo lahko nadomestijo s 75-imi minutami visoko intenzivne aerobne telesne dejavnosti na teden. Poleg tega se za odrasle priporoča tudi, da vsaj dvakrat tedensko izvajajo vaje za mišično moč in vzdržljivost. Za odrasle po 65. letu starosti se poleg tega priporoča tudi, da v svojo tedensko telesno dejavnost vključijo še vaje za ravnotežje, ki naj jih izvajajo vsaj trikrat tedensko. Večji del telesne dejavnosti naj predstavljajo aerobne aktivnosti, vsaj trikrat tedensko mora biti telesna dejavnost visoko intenzivna in vsaj trikrat tedensko mora telesna dejavnost zajemati tudi vaje za mišično moč in zdrave kosti.

Zmerna in visoko intenzivna telesna dejavnost

Na splošno se za krepitev zdravja priporoča zmerna telesna dejavnost, za katero je značilno, da poveča srčni utrip, povzroči občutek toplote in zadihanost. Povečuje tudi telesno presnovo, in sicer na tri do šestkratno raven od tiste v mirovanju. Pri visoko intenzivni telesni dejavnosti se posameznik oznoji in zasope, telesna presnova se poveča na najmanj šestkrat višjo raven od tiste v mirovanju.

Izberimo torej tisto telesno dejavnost, ki nam prinaša veselje in jo hkrati tudi najlažje vključimo v svoje vsakdanje življenje. Začnimo z majhnimi koraki in postopoma dodajamo več telesne dejavnosti v naš vsakdan.

Pozitivne koristi redne telesne dejavnosti

Zadostna telesna dejavnost je varovalni dejavnik zdravja, saj vpliva tako na telesno kot duševno zdravje in kakovost življenja. Različne epidemiološke raziskave so pokazale, da telesna dejavnost varuje pred večino kroničnih nenalezljivih bolezni, krepi kosti in mišice, vzdržuje psihofizične in funkcionalne sposobnosti telesa, pripomore k zmanjšanju stresa in depresije ter pomaga pri krepitvi samozavesti. V kombinaciji z ustrežno prehrano telesna dejavnost varuje tudi pred prekomerno telesno težo in

debelostjo. Strokovnjaki ob tem poudarjajo pomen redne telesne vadbe, občasna in neustrezno intenzivna telesna dejavnost v nasprotju z redno namreč prinaša tveganje, ki je večje kot pričakovani pozitivni učinek na zdravje.

VRSTE TELESNE DEJAVNOSTI

Aerobna telesna dejavnost ohranja in izboljšuje splošno vzdržljivost. Zato je priporočljivo, da jo izvajamo čim večkrat na teden, najbolje vsak dan vsaj 45 minut. Med aerobne dejavnosti štejemo: hitro hojo, tek, kolesarjenje, ples, planinarjenje, gornišstvo, smučanje, tek na smučeh, plavanje, aerobiko, košarko, nogomet.

Vaje za zdrave kosti povečajo ali ohranjajo mineralno kostno gostoto. V to skupino prištevamo predvsem tiste vrste telesne dejavnosti, ki kost mehansko obremenijo: dvigovanje primernih uteži ali bremen, igre z žogo, igre z loparji, skakanje, nogomet, gimnastiko, ples, aerobiko. S temi vajami dolgoročno zmanjšujemo nevarnost osteoporoze in tveganje za zlom kolka.

Med **vaje za ohranjanje in krepitev mišične moči** sodijo dejavnosti, kot so dvigovanje bremen, nošenje bremen, plezanje. S temi vajami varujemo tudi sklepe pred poškodbami.

Vaje za gibljivost in vaje za moč ohranjajo naše telo spretno in močno. Med vaje za gibljivost sodijo naslednje vaje: predklon, dvigovanje rok nad glavo, počepi, pa tudi športne dejavnosti kot sta joga in balet. Za ohranjanje moči se priporočajo vaje z bremenami oziroma utežmi in vaje v fitnessu.

Vedno poskrbimo za ogrevanje, sproščanje in umirjanje telesa, za primerno obleko in obutev ter za vnos tekočin. (1)

Katero vrsto telesne aktivnosti boste izbrali, je odvisno od vašega trenutnega stanja, faze bolezni in veselja do posamezne dejavnosti. V začetku poteka PB in takrat, ko zdravila dobro delujejo, lahko izbirate med vsemi dejavnostmi. Kasneje v poteku bolezni izbirajte premišljeno, naj bo vadba varna in primerna za vas. Pogovorite se z vašim zdravnikom ali s fizioterapevtom. Vpliv telesnih vaj je bil večkrat predmet raziskovanja in izkazalo se je, da telesna vadba učinkovito prispeva k zdravljenju PB in lahko igra preventivno in vzdrževalno vlogo pri telesni pripravljenosti in duševnem zdravju.

Priporočila za vadbo za bolnike s PB (2):

AEROBNA VADBA

Pogostost	Od 20 do 60 min/dan, od 3 do 5-krat/teden
Intenzivnost*	Lažja (manj od 40 % HRR- Heart rate reserve – Max srčnega utripa), srednja (od 40 do 60 % HRR), močnejša obremenitev srca (več kot 60 % HRR)
Telesna dejavnost	Hoja, kolesarjenje

VAJE ZA MOČ

Pogostost	Od 2 do 3-krat/teden
Intenzivnost*	Lažja (od 40 do 50 % 1MR-maximum repititon, max. teža, ki jo je oseba zmožna dvigniti v eni ponovitvi), zmerna (od 60 do 80 % 1MR), težja (več kot 80 % 1MR)
Telesna dejavnost	Različen set vaj (proste vaje, vaje z utežmi, z lastno težo, s pripomočki, kot so elastični trakovi, smowey obroči, žoge, keglji itd.), od 8 do 15 ponovitev.

VAJE ZA GIBLJIVOST

Pogostost	Od 2 do 3-krat/teden
Intenzivnost*	10 do 30 sekund (do občutka neugodja)
Telesna dejavnost	Statične in dinamične raztezne vaje, PNF, poudarek na mišicah hrbtenice in trupa

VAJE ZA RAVNOTEŽJE

Pogostost	10 do 15 minut, od 2 do 3-krat/teden
Intenzivnost*	Ni dokazov
Telesna dejavnost	Vaje ki vključujejo motorične sposobnosti (ravnotežje, spretnost, koordinacija, hoja in propriocepcija)

*Intenzivnost telesne aktivnosti izbirajte tudi na podlagi svojega počutja. Intenzivnost se kaže s pospešenim dihanjem in hitrejšem srčnim utripom, s potenjem in občutkom utrujenosti mišic.

Intenzivnost aerobne vadbe lahko merimo na dva osnovna načina (3):

- Po subjektivnem občutku zaznave intenzivnosti, torej kako se ob določeni intenziteti počutite. Nekaj, kar je za nekoga, ki veliko telovadi, premalo, bo morda za vas preveč intenzivno.
- Vaš srčni utrip vam pokaže bolj subjektiven pogled na intenzivnost telesne aktivnosti. Na splošno velja: večji kot je srčni utrip med izvajanjem telesne aktivnosti, večja je intenzivnost vadbe.

Ko se odločate za telesno dejavnost, razmislite o razlogih, zakaj bi to počeli. Želite izboljšati svojo telesno pripravljenost, izgubiti odvečne kilograme, tekmovalno trenirati določen šport ali je kombinacija teh razlogov? Z odgovorom boste lažje izbrali primerno intenzivnost vadbe. Bodite realistični, z vadbo ne pretiravajte in zavedajte se, da je telesna aktivnost stvar življenjskega sloga in ne trenutna muha.

Morda so te besede na mestu, morda odveč. Nekateri od vas se veliko gibate in ohranjate svoje telo močno in prožno in vaše srce aktivno brez naših navodil, drugi nimate volje in motivacije ne interesa za telesno aktivnost. A vseeno upam, da bom tiste, ki ste redno telesno aktivni, spodbudila k ohranjanju le tega in nekatere druge od vas spodbudila k bolj aktivnemu načinu preživljanja prostega časa.

Literatura:

1. https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/gibanje_telesno_dejavni_vsak_dan.pdf
2. A. Oliveira de Carvalho et al. Physical Exercise For Parkinson's Disease: Clinical And Experimental Evidence. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5897963/>
3. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/fitness/in-depth/exercise-intensity/art-20046887?p=1>



Cvetka Pavlina Likar

Nov priročnik Kako živeti s parkinsonovo boleznijo

Dobra novica za osebe s Parkinsonovo boleznijo in njihove svojce in tudi del stroke ter javnost je, da so slovenski strokovnjaki s področja obravnave PB spisali nov priročnik z naslovom »Kako živeti s Parkinsonovo boleznijo«.

Pred leti je Društvo Trepetlika že izdalo priročnik slovenskih strokovnjakov z enakim naslovom, vendar je ta že pošel. Razočaranje oseb s PB in njihovih svojcev smo se v društvu odločili ustrezno rešiti, zato smo poprosili izr. prof. Majo Trošt z željo, da bi to stisko obolelih skušali rešiti s ponovno izdajo priročnika. Doktorica se je strinjala, spodbudila in poprosila je kolege iz UKC LJ in iz drugih strokovnih ustanov, da prispevajo svoje strokovne članke.

Znanje o bolezni se je od izdaje prvega priročnika povečalo in vedno več strokovnjakov se ukvarja s to boleznijo.

Tako je po približno letu in pol že v tisku v celoti prenovljen priročnik z vrsto na novo spisanih strokovnih člankov. V bistvu je priročnik v celoti spisan na novo. Naslov priročnika bo predvidoma enak »Kako živeti s Parkinsonovo boleznijo« in bo obsegal 26 oz. 29 prispevkov. Bolezen bo pojasnjena z vseh vidikov in kolikor lahko ocenjujem po predlogi, je malo tako dobro napisanih priročnikov za PB, ki na enem mestu pojasnjujejo vse, kar je obolelemu in svojcem treba vedeti. Koristil bo tudi strokovnjakom, ki o bolezni vedo manj kot specialisti. Priročnik bo zanimiv tudi za splošno javnost.

Tiskanje bo financiralo Društvo, vsi prispevki strokovnjakov in lektoriranje so narejeni prostovoljno. Lektorica je članica društva.

Izredno smo hvaležnim vsem, ki so svoje strokovne članke brez plačila spisali za vsebino priročnika in s tem prispevali, do bo življenje obolelih in njihovih družin lažje, strokovnjakom pa bo tudi opora pri obravnavi PB na vseh področjih.



Sergeja Širca

Parkinsonova bolezen: V skrb za bolnika vključite širšo družino, tudi prijatelje

Življenje človeka s Parkinsonovo boleznijo se ponavadi spreminja počasi, a neusmiljeno. Svet se ne obrne na glavo samo za bolnika, ampak tudi za njegove bližnje. »Ko je Tomaž dobil diagnozo Parkinsonova bolezen, me je zmrazilo,« se začetkov življenja z boleznijo spominja Helena Fortuna. Občutek je ni varal.

V 13-ih letih se je moževo zdravstveno stanje pogosto spreminjalo. »Nekaj časa je bilo boljše, nato vse slabše. Tomaž ni mogel več delati na vrtu ali v hiši, niti vijaka ni mogel priviti, nehal je voziti avtomobil. Vse je padlo name. V življenju sva bila vse bolj omejena. Zame je bilo to kar hudo,« se spominja. Najtežje se jima je bilo odpovedati kulturnim in družabnim dogodkom. »Zdaj hodiva ven v bistvu samo še na sprehode, Tomaž na električnem skuterju, jaz pa zraven peš,« pravi.

V Sloveniji živi okoli devet tisoč ljudi s Parkinsonovo boleznijo – torej prav toliko skrbnikov z velikanskim bremenom, ki ga preprosto ne morejo vse življenje nositi sami.

A Fortunova se s Parkinsonovo boleznijo spopadata skupaj oziroma, kot se gospa Helena pošali, v tem zakonu so zdaj trije: poleg njiju še Parkinson. Sodita med tiste pare, pri katerih **Lidija Ocepek** po -34ih letih dela z bolniki s Parkinsonovo boleznijo takoj prepozna dober partnerski odnos. Lidija Ocepek je priljubljena »parkinsonska sestra« – medicinska sestra, specializirana za parkinsonizem, ki dela v posvetovalnici za paciente s Parkinsonovo boleznijo in njihove skrbnike v okviru Centra za ekstrapiramidne bolezni na Nevrološki kliniki **UKC Ljubljana**.

»Skrbniki potrebujejo več podpore, saj so lahko zaradi bolezni zelo prizadeti. Tudi strokovnjaki se vse bolj zavedamo, da življenje z bolnikom in skrb zanj dan in noč, 365 dni na leto, nista enostavna.«

»Veliko sem se naučila od njih in jim zdaj lažje svetujem. Pri nas bolnikom postavimo diagnozo in ponudimo terapijo, nato pa je veliko odvisno od podpore družine,« pravi sestra Lidija. Parkinsonska sestra je bolniku na voljo ves čas spoprijemanja z boleznijo. **Helena Fortuna** poudarja, da je ekipa Centra za ekstrapiramidne bolezni poleg društva Trepetlika »najbolje, kar se nama je zgodilo v obdobju spoprijemanja z boleznijo«. Poleg

podpore nevrologov in za parkinsonizem usmerjene sestre bolnikom po potrebi ponudijo tudi psihološko in psihoterapevtsko pomoč, logopedsko in fizioterapevtsko obravnavo ter delovno terapijo. Žal pa so te podpore deležni samo bolniki na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana.



Lidija Ocepek,
»parkinsonska sestra«

Podpora vse od postavitve diagnoze

»Bolnikom svetujem, naj se jim že v začetni fazi bolezni pridruži nekdo od bližnjih, ki bo skozi potek bolezni njihov skrbnik. Vloga skrbnika je zelo pomembna ne samo za zagotavljanje podpore, ampak ker se med potekom bolezni poleg motoričnih stopnjujejo tudi nemotorične, na primer kognitivne težave. Teh bolnik ne more tako objektivno spremljati kot skrbnik. Skrbnik ponavadi opazi in pove več kot bolnik,« pravi Ocepikova. V zadnjih letih jo veseli, da k njej že prvič pridejo v dvoje, vse manj je bolnikov, ki z boleznijo nočejo obremenjevati bližnjih. Pogosto v začetnih fazah predvsem moški niso želeli obremenjevati partnerice.

»Skrbnikom bi zelo pomagala ustanova, kjer bi lahko tako kot pomoč na domu dobili storitev varovanja bolnika. Da bi domov za nekaj ur prišla oseba, ki bi strokovno poskrbela za bolnika, mi pa bi lahko v miru šli po opravkih, ne da bi obremenjevali družino.«

Lidija Ocepek poudarja, da skrbniki potrebujejo več podpore, saj so lahko zaradi bolezni zelo prizadeti. »Žal nas je premalo in bolnik je za stroko seveda na prvem mestu. A poglobljeno delo z njimi razkriva mnoge težave, ki prepletejo tako bolnikovo in vse bolj tudi skrbnikovo življenje. Tudi strokovnjaki se vse bolj zavedamo, da življenje z bolnikom in skrb zanj dan in noč, 365 dni na leto, ni preprosto.«

Helena Fortuna ve, da zaradi obremenjenosti z moževo boleznijo preslabo skrbi zase. »Enostavno ga ne morem

pustiti samega, saj velikokrat pade in celo izgubi zavest. To je fizično in tudi psihično težko. Postala sem malo brezvoljna, ne da se mi niti iti ven, čeprav sem to na začetku zelo pogrešala, zdaj pa sem se vdala v usodo, da sem pač doma,« prizna.

11 nasvetov za skrbnike ljudi s Parkinsonovo boleznijo

- V podporo bližnjemu se vključite čim prej po postavitvi diagnoze, da boste spremljali celoten potek bolezni.
- Poučite se o Parkinsonovi bolezni.
- Ne molčite o težavah, poiščite sogovornike.
- Če o težavah ne morete govoriti pred bolnikom, se dogovorite za ločen pogovor z nevrologom ali parkinsonsko sestro.
- Spodbujajte bolnika k rednemu in pravilnemu jemanju zdravil ter upoštevanju vseh navodil zdravstvenega osebja.
- Če ima bolnik moteče stranske učinke zaradi zdravljenja, to povejte nevrologu, ki bo terapijo prilagodil.
- Pustite bolniku, da sam stori, kar lahko (čeprav pri tem kaj polije ali razmeče).
- V podporo bolniku vključite še druge bližnje osebe, ne nosite bremena sami.
- Poskrbite, da bosta z bolnikom dobila vso strokovno, socialno in terapevtsko podporo, ki vam pripada.
- Včlanite se v društvo Trepetlika in v skupino za samopomoč.
- Poskrbite zase, za svoje zdravje in celotno dobro počutje – če boste izgoreli, bolniku ne boste več v oporo.
- »Poskrbite tudi zase, ne samo za bolnika«

Sestra Lidija Ocepek vsem skrbnikom toplo priporoča, naj poskrbijo tudi zase, ne samo za bolnika: »Preprosto



Foto: Redakcija Viva, Medicina & ljudje



Helena Fortuna
Foto: Miran Juršič

morajo si vzeti čas zase, pa četudi le pol ure. Spominjam se primera, ko je žena dobesedno izgorela, ni zmogla več. Bolnika smo morali sprejeti na kliniko, ker ni bilo nikogar, ki bi lahko poskrbel zanj, da si žena opomore.« Posebno ženske pogosto čutijo, da morajo biti vedno ob bolniku in same poskrbeti za vse.

»Parkinsonizem prinese bolnikom in skrbnikom veliko strahu, posebno na začetku, ko ne poznajo bolezni. Na taborih strokovnjaki izobražujejo o bolezni, udeleženci pa si izmenjujejo izkušnje, kar je prav tako pomembno,« pravi Cvetka Pavlina Likar, predsednica društva Trepetlika.

»Morda moški bolj pragmatično gledajo na to. Svetujem paru, gospod ves ta čas zelo zdravo skrbi za ženo in v skrb zanj je vključil tudi obe hčerki,« se spominja.

Najtežje je za mlajše družine z otroki

Vsi pari se s Parkinsonovo boleznijo ne spoprijemajo tako uspešno. »Morda je najtežje za mlajše družine z otroki. Srečevala sem se z družino bolnika, ki je zbolel pri 27 letih, takrat je imel tri deklice, stare dve, štiri in šest let. To je bilo na začetku mojega dela z bolniki s Parkinsonovo boleznijo in takrat sem se skoraj zlomila ... Kaj svetovati mladi ženski z majhnimi otroki, ki se v ambulanti zjoče in reče, da bo kar šla, da ne zdrži več? Spominjam se tudi para, ki je imel že pred diagnozo slab odnos – v timu smo čutili, da bi bila za skrbnika najboljša rešitev ločitev, a ob skrbi za bolnika skrbniku ni lahko svetovati, naj kar gre ... Taki pari potrebujejo ogromno podpore.

Doživela sem tudi, da je partner po dolgih letih predane skrbi izgorel in odšel,« iskreno prizna. Tudi zato skrbnikom odločno svetuje, naj v skrb za bolnika vključijo širšo družino, morda tudi prijatelje. Žal številni preprosto ne želijo obremenjevati preostalih, predvsem svojih otrok. A Lidija Ocepek je prepričana, da skrbniki drugim družinskim članom pogosto delajo krivico, saj bi ti z veseljem kako uro poskrbeli za bolnika.

»Lažje jim je, ko vidijo, da niso sami«

Društvo Trepetlika za nove člane in njihove skrbnike organizira štiridnevne taborje, ki jih vodi Lidija Ocepek. V nadaljevanju jih povabijo na dopolnilna izobraževanja. »Parkinsonizem prinese bolnikom in skrbnikom veliko strahu, posebno na začetku, ko ne poznajo bolezni. Na taborih strokovnjaki izobražujejo o bolezni, udeleženci

pa si izmenjujejo izkušnje, kar je prav tako pomembno,« je povedala **Cvetka Pavlina Likar**, predsednica društva Trepetlika.

»Izredno pomembno je, da se spoznajo z drugimi bolniki in skrbniki. Oni namreč dnevno premagujejo ovire, ki jih mi niti ne poznamo. Lažje jim je, ko vidijo, da niso sami, da imajo tudi drugi bolniki zelo prizadet zunanji videz, da se slinijo in opotekajo, ali pa se srečajo z bolniki, ki imajo prav tako stranske učinke zdravljenja, kot sta pretirano ljubosumje ali hiperseksualnost,« pove Lidija Ocepek ter bolnikom in skrbnikom toplo priporoča vključitev v skupino Trepetlike za samopomoč.

Za ljudi, ki so sami in hudo zbolijo, slabo poskrbljeno

Helena Fortuna pa poudarja, da bi skrbnikom zelo pomagala ustanova, kjer bi lahko tako kot pomoč na domu dobili storitev varovanja bolnika. »Da bi domov za nekaj ur prišla oseba, ki bi strokovno poskrbela za bolnika, mi pa bi lahko v miru šli po opravkih, ne da bi obremenjevali družino.« Lidija Ocepek opozarja še na bolnike, ki nimajo nikogar in živijo sami.

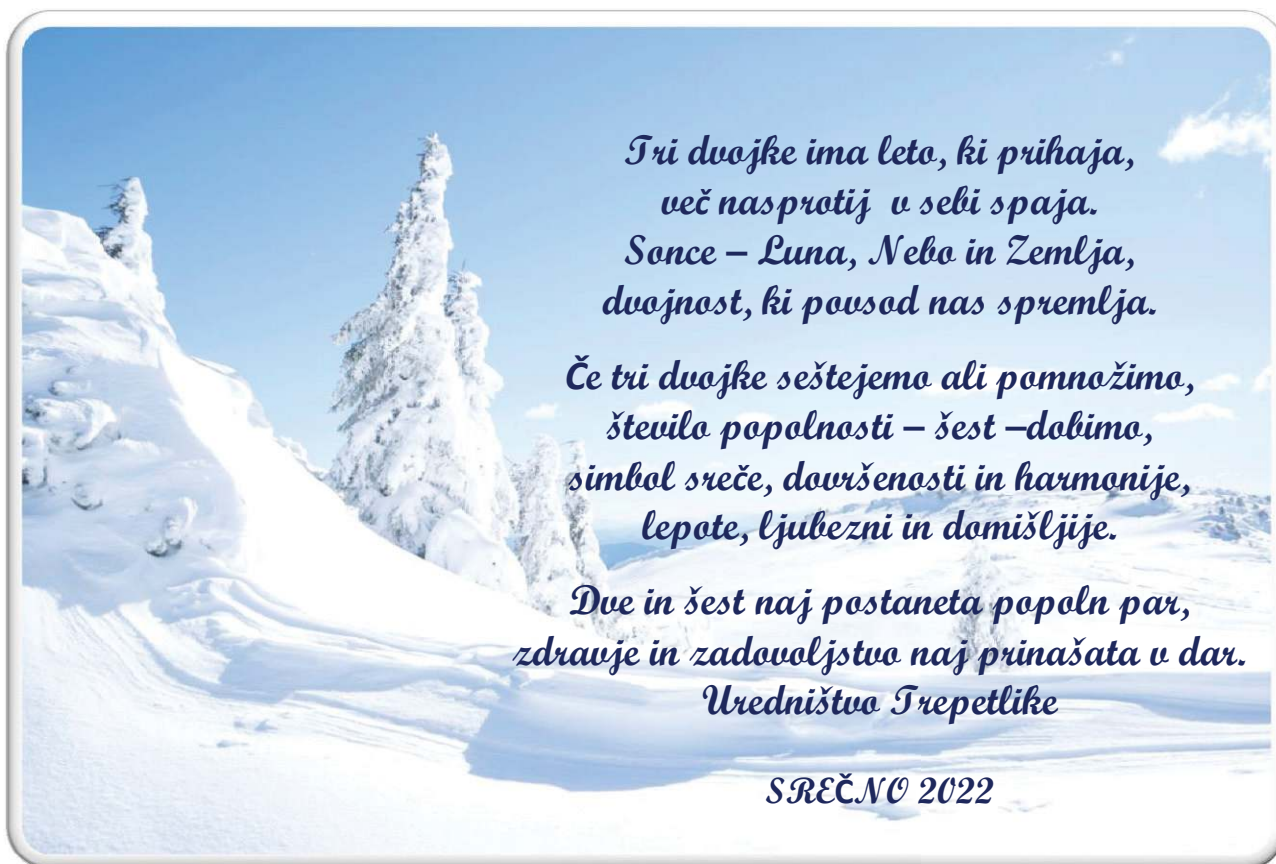
»V Sloveniji je za ljudi, ki so sami in hudo zbolijo, zelo slabo poskrbljeno. Starejši končajo v domovih za ostarele, zelo veliko pa jih živi samih, v bedi, ne jemljejo redno terapije. Pri hudi bolezni, kot je Parkinsonova, so res lahko srečni tisti, ki imajo podporo v svoji družini. V Sloveniji živi okoli



devet tisoč ljudi s Parkinsonovo boleznijo – torej prav toliko skrbnikov z velikanskim bremenom, ki ga preprosto ne morejo vse življenje nositi sami.«

Članek je bil objavljen v reviji VIVA MEDICINA & LJUDJE (december 2020).

Revija medicino razlaga na poljuden način in skrbi za osveščanje o boleznih in preventivi. Če vas zanimajo teme s področja zdravja, vas vabimo, da se naročite na revijo (pokličite na 080 15 80 ali pišite na narocnine@finance.si)



Mirjam Martini Gnezda

Kaj se je dogajalo v drugi polovici leta 2021

Konec junija smo zaključili z izvajanjem spletnih delavnic – izvajalci ter tudi vi, spoštovani udeleženci, ste si zaslužili tradicionalne poletne počitnice. Teh pa si niso vzeli naši igralci namiznega tenisa iz Maribora.

Vse poletje so pod vodstvom Vinka Kurenta in trenerja Gregorja Komaca pridno trenirali za udeležbo na 2. svetovnem prvenstvu igralcev namiznega tenisa s Parkinsonovo boleznijo v Berlinu. Preden so odšli na pot, so se javnosti skupaj s predsednico predstavili na novinarski konferenci, ki je potekala konec avgusta v Mariboru. Oblečeni so bili v oblačila olimpijcev, s katerimi jih je opremil Olimpijski komite Slovenije.



Novinarska konferenca v Mariboru

S septembrom smo vstopili v novo sezono naših že ustaljenih spletnih vadb, dodali smo tudi novo, četrtkovo, s fizioterapevtom Nejcem Filipčičem. Tako smo se ob ponedeljkih razgibavali pri vadbah tai chia z Mirjam Kuralt, torek je bil naš dan za pilates s Špelo Jakša, ob četrtekih smo se novi stari znanci zopet razveselili srečanj/delavnic z mag. psihologije Mišo Bakan. Nadaljevali smo s spletnimi srečaji, poimenovanimi Klepetalnica. Le-ta so namenjena mladim, obolelim za PB (Mladi), in z izjemo počitnic že več kot leto dni potekajo vsako drugo sredo. Na eni izmed jesenskih Klepetalnic smo tako gostili Majo Pišljari, koordinatorko osebne asistencije v Društvu

distrofikov Slovenije. V enournem pogovoru nam je razložila, kaj osebna asistenca je, komu je namenjena oziroma komu pripada, in kako se jo uveljavlja.

V začetku septembra smo se v Kranju srečali s člani Društva z gorenjskega konca. Vodja Marijan Mohorič je predstavil ideje za delovanje v prihodnje, Jože Kristan nas je seznanil z možnostmi igranja namiznega tenisa v Kranju. Dogovori še potekajo. Na srečanju se nam je predstavil diplomirani fizioterapevt Nejc Filipčič, ki je izvedel tudi gibalno delavnico. Kot smo zapisali že zgoraj, smo se dogovorili, da bo delavnica redna in bo vsak četrtek v živo potekala na OŠ Franceta Prešerna v Kranju, seveda ob upoštevanju vseh veljavnih protikoronskih ukrepov. Zaradi velikega zanimanja smo se s fizioterapevtom dogovorili, da se delavnica obenem prenaša prek spleta. Tako dosežemo več zainteresiranih ljudi.



Nejc Filipčič v Kranju

Začetek septembra je bil tudi čas, ko so člani primorske regije odšli na skupinsko hidroterapijo v Topoljšico.



Lions klub

Na nas so se spomnili člani Lions kluba; na svojem vsakoletnem dobrodelnem dogodku so zbrali sredstva, ki so jih donirali za delovanje Društva Trepetlika. Predsednici Trepetlike Cvetki Pavlini Likar sta donacijo ob prisotnosti Slavka in Metke Stošicki ter Francija Kolmana predala predsednik LK Ljubljana Forum, Lions – Tadej Ostrc, ter koordinator projekta, Lions – dr. Boris Žnidarič.

Člani ekipe igralcev namiznega tenisa so odpotovali na svetovno prvenstvo v Berlin, od koder so prinesli zlato, srebrno in štiri bronasta odličja. Več o njih si lahko preberete v današnji Trepetliki, na naši spletni strani in FB profilu.

Pod vodstvom Marjetke Ornik Košan, mag. zdr. nege in parkinsonske sestre iz UKC Maribor, smo vsem zainteresiranim, ki so bili nedavno diagnosticirani, kot tudi njihovim svojcem, ponudili dvourno delavnico prek spleta. Poimenovali smo jo »Šola za novodiagnosticirane obolele s PB in njihove svojce«. Z njo želimo udeležence na preprost način seznaniti z različnimi vidiki bolezni, njenim potekom in načini njenega obvladovanja, hkrati pa podati odgovore na njihova vprašanja. Septembrske Šole se je udeležilo 28 ljudi – zaradi velikega zanimanja smo jo ponudili in izpeljali tudi v novembru. Pri tem nas podpirata EPDA in Ministrstvo za zdravje.

V drugi polovici septembra sta prvič po začetku epidemije leta 2020 v živo zasedala naš izvršni in regijski odbor. Na dvodnevem srečanju je predavatelj Slavko Stošicki predstavil načrt oblikovanja strategije za naslednja leta. Med pogovorom o bolezni je svoje znanje z nami podelil prim. dr. Dušan Flisar. Člani izvršnega in regijskega odbora so razpravljali o delovanju v preteklem letu ter načrtih za prihodnost, podali so svoja mnenja in ideje. V izvršni odbor sta bili predlagani dve novi članici, in sicer za področje skrbnikov Metka Stošicki ter za področje Mladih Danica Kocbek, ki bo v tej vlogi zamenjala Branka Šmida. V okviru srečanja je potekala tudi skupinska hidroterapija, ki jo je izvedla zdraviliška fizioterapevtka Brigita Jevšenak.

Konec septembra smo izpeljali izredno odmevno in medijsko dobro podprto akcijo »Zamrzimo Novo mesto«. Naši člani z Dolenjske in Gorenjske so za minuto zamrznili na prometnem prehodu za pešce, s čimer so ustavili promet ter opozorili nase in na svoje probleme. Pri tem so, da so bili bolj vidni, odprli zelene dežnike z logotipom Trepetlike. Vodja enote Novo mesto, Renata Novak Zupančič, nas je skozi mestno jedro nato popeljala do naših novih prostorov, kjer je skupaj s svojo ekipo pripravila kratek program s pogostitvijo ob otvoritvi prostora. Pridružile so se nam dr. Vida Čadonič Špelič, direktorica novomeške občinske uprave, mag. Mateja Jerič, podsekretarka za zdravstvo, socialno varstvo in varstvo starejših z Urada za družbene dejavnosti MO Novo mesto, ter

predstavnica sponzorja Krke, d. d., gospa Ljudmila Kastelec. Zbranim članom in novinarjem je o društvu spregovorila tudi predsednica Cvetka Pavlina Likar. Na dogodku je s predavanjem o bolezni sodeloval dr. Matej Kolenc, nevrolog in vodja nevrološkega oddelka SB Novo mesto.



Zamrznitev v Novem mestu

Akcijo »Zamrznitev« oziroma podobna srečanja smo v jesenskem času načrtovali tudi za druge regije. Zaradi vsem dobro znane »koronasituacije« smo se morali prilagoditi in načrtovana srečanja prestaviti. Upamo, da jih bomo lahko izvedli v spomladanskem času v letu 2022.

Vstopili smo v oktober in že prvi dan nas je razveselil. Izšel je Uradni list RS, št. 159/2021, v katerem je zapisan Zakon o dopolnitvah Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ-P), ki ga je Državni zbor Republike Slovenije sprejel na seji dne 22. septembra 2021.

Po dolgoletnem aktivnem prizadevanju vodstva in sodelavcev Društva Trepetlika za uveljavitev pravice do skupinske rehabilitacije za obolele s Parkinsonovo boleznijo je sedaj v zakon končno vključena tudi Parkinsonova bolezen, citiramo:

»– skupinski zdravstveni programi za izboljševanje, ohranjanje ali preprečevanje poslabšanja zdravstvenega stanja oseb z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi, s paraplegijo, tetraplegijo, cerebralno paralizo, poškodbo glave, z najtežjo obliko hemiplegije ali generalizirane psoriaze, multiplo sklerozo, s poliomeletisom, Parkinsonovo boleznijo ali težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju ob določeni funkcionalni okvari – «.

Oktober sta se ob sredah in petkih pričeli še plesnogibalni delavnici prek spleta z Iryno Stankovič, ob četrkih pa smo organizirali tai chi v živo v Ljubljani, tj. v dvorani v Šentvidu.

V živo so ves jesenskem času potekali tudi treningi namiznega tenisa v dvorani Tabor v Mariboru ter enkrat tedensko telovadba v prostorih Mestne četrti Center MB, ki jih ima mariborska enota v souporabi.

Sredi oktobra smo po letu in pol koronskega izpada pod vodstvom strokovne vodje Lidije Ocepek in predsednice Cvetke Pavline Likar zopet organizirali Tabor za naše nove člane. Povabili smo vse, ki so se društvu priključili od zadnjega Tabora, oktobra 2019 naprej. Zaradi aktualnih omejitev Tabora sicer ni bilo mogoče izpeljati v običajni obliki, a smo se situaciji prilagodili in uspešno izpeljali kar dva Tabora – 27. in 28. po vrsti, ki se ju je udeležilo 70 ljudi. Predavanja in delavnice je vodilo 15 strokovnjakov s področja obravnave PB, za kar se jim iskreno zahvaljujemo.



Tabor

Udeleženci 2. svetovnega prvenstva igralcev namiznega tenisa s Parkinsonovo boleznijo, ki je potekal septembra v Berlinu, člani društva Trepetlika, so se skupaj s predsednico Cvetko Pavlino Likar udeležili dneva odprtih vrat v predsedniški palači.

Novica o dogodku je objavljena na spletni strani Urada predsednika RS (<https://bit.ly/3vNmk4m>). Ravno tako jo najdete na FB profilu predsednika RS Boruta Pahorja, kjer si lahko ogledate tudi kratek video z dogodka.

Obenem so se pričeli tudi pogovori o prenosu dobre prakse igranja namiznega tenisa v Ljubljani. Nekateri ste svoj interes že izrazili, poudarjamo pa, da je skupina odprta in se ji še vedno lahko priključite.

Konec oktobra smo se prijavili na tri razpise za sredstva, in sicer na FIHO (Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij), MOL (letni program za sofinanciranje socialnovarstvenih programov na območju Mestne občine Ljubljana) ter na Javni razpis za sofinanciranje programov za obvladovanje demence v letih 2022, 2021 in 2023. Rezultati slednjega so bili znani v drugi polovici novembra, društvo je bilo pri

njem pod vodstvom predsednice Cvetke Pavline Likar uspešno.

V novembru smo pod vodstvom Marjetke Ornik Košan, mag. zdr. nege in parkinsonske sestre iz UKC Maribor, ponovno izvedli »Šolo za novodiagnosticirane obolele s PB in njihove svojce«. Vabilo v Šolo, ki jo nameravamo izvajati redno, najdete na naši spletni strani. Vsi, ki bi se je radi v bodoče udeležili, ste lepo vabljeni k prijavi!

Novembra se je prvič srečala skupina za samopomoč, skupina skrbnikov/spremljevalcev obolelih s PB, ki smo jo poimenovali Čaša energije in jo vodi gospa Metka Stošicki, tudi sama spremljevalka obolelega s PB. Skupina se je dogovorila, da se bo srečevala vsako prvo sredo v mesecu, se pogovarjala o aktualnih problemih in na srečanja povabila tudi goste. Tako je decembrsko srečanje že za nami, v pogovoru se nam je pridružil Robert Rajnar, mag. zdr. nege ter strokovni vodja zdravstvene nege in oskrbe na KOBŽ. Na tem mestu ponovno vabimo vse skrbnike, da se vsako prvo sredo v mesecu pridružite naši skupini za samopomoč.

Konec novembra je na skupinsko rehabilitacijo v Zdravilišče Laško odšla skupina obolelih in njihovih skrbnikov iz gorenjske regije.

Z veseljem sporočamo tudi, da je dokončan prenovljeni priročnik Kako živeti s Parkinsonovo boleznijo, pri katerem je sodelovalo mnogo strokovnjakov s področja obravnave Parkinsonove bolezni in bo kmalu na voljo vsem zainteresiranim.

V decembru nadaljujemo z vsemi našimi dejavnostmi prek spleta, ob upoštevanju vseh veljavnih ukrepov za zaježitev koronavirusa glede na aktualno koronavirosno situacijo pa tudi v živo.

Prek telefona vam je vsak dan v tednu v dopoldanskih urah dosegljiva psihosocialna pomoč Društva Trepetlika. Po pomoč v zvezi z nasveti za boljše obvladovanje bolezni se po elektronski pošti lahko obrnete na parkinsonsko sestro Lidijo Ocepek, obolelim in skrbnikom pa preko telefona svetujeta tudi magistra zdravstvene nege Marjetka Ornik Košan in Robert Rajnar.

Ob tej priliki bi radi poudarili še, da Društvo Trepetlika v sodelovanju z nevrologi, katerih mnenja in priporočila smo vse leto objavljali po različnih informacijskih kanalih (spletna stran, FB profil, elektronska pošta, YouTube kanal, ustno po telefonu, na naših srečanjih v živo – Mladi, Tabor, Zamrznimo Novo mesto, Šola ipd.), **cepljenje PRIPOROČA**.

Ostanite torej zdravi, pazite nase in na svoje drage, izkoristite pomoč in dejavnosti, ki vam jih nudimo v Trepetliki, v naslednjem letu pa ... ker upanje umira zadnje ... UPAMO, da se bomo tudi zato, ker se sedaj obnašamo odgovorno, čim prej ponovno srečali in si končno spet segli v roke.

Cvetka Pavlina Likar

Projekt Demenca

Ministrstvo za zdravje je za leta 2021, 2022 in 2023 z javnim razpisom namenilo sredstva za sofinanciranje programov na področju demence.

Društvo Trepetlika se je z vlogo 29. 10. 2021, s programom Podpora in izobraževanje bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, njihovih svojcev, strokovne in laične javnosti s poudarkom na demenci, prijavilo na razpis. Ministrstvo za zdravje je s sklepom 8. 11. 2021 dodelilo sredstva v celotnem zahtevku.

Osnovni namen projekta Podpora in izobraževanje starejših bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, njihovih svojcev, strokovne in laične javnosti s poudarkom na demenci (v nadaljevanju: projekt) je izboljšati kakovost življenja bolnikov, ki trpijo za demenco, ter njihovih svojcev oz. skrbnikov (v nadaljevanju: bolniki in svojci) tako, da jim ponudimo podporo in izobraževanje, ki jim bosta v čim večji meri olajšala samostojno življenje v domačem okolju.

Za uresničitev tega namena bo projekt zasledoval naslednje štiri glavne cilje:

- oblikovanje celovitega podporno-izobraževalnega programa (v nadaljevanju: program) za bolnike in svojce, ter bo vključeval splošno in strokovno javnost,
- izvajanje programa širom Slovenije in v najslabše podprtih enotah Društva Trepetlika,
- spodbujanje sodelovanja med partnerji in lokalnimi skupnostmi,
- pridobivanje novih članov društva.

V Društvu se pri vseh dejavnostih poleg bolnikov aktivno vključujejo tudi njihovi svojci oz. skrbniki. Člani so dobro seznanjeni s potekom bolezni in pri zdravljenju ter pri pomoči bolnikom praviloma sodelujejo. Svojci oz. skrbniki so namreč ključni pri premagovanju težav te hude bolezni in bolniki brez njihove podpore slabše ali sploh ne morejo delovati. Svojci oz. skrbniki so pogosto bolj obremenjeni kot bolniki sami. Trenutno je v okviru dejavnosti društva manjši primanjkljaj podporno-izobraževalne dejavnosti, ki bi bila namenjena prav svojcem in prilagojena njihovim specifičnim potrebam. Glavni vzrok je zadnjega leta in pol covid-19. To skušamo rešiti tako, da bo ena od skrbnic prevzela aktivno vlogo, in bo poleg psihologinje, ki na tej problematiki že deluje preko Zooma, tudi sama začela problematiko, ki je njena osebna izkušnja, predstavljati najprej tudi še preko Zooma v obliki pogovorih delavnic, kasneje pa na srečanjih v živo.

Problematiko zaznavamo pri osebah s PB, ki ne delujejo v Društvu Trepetlika in so prepuščeni sami sebi, ter tudi pri osebah, ki sploh še nimajo diagnoze. Teh je po podatkih NIJZ še najmanj 50 %.

Eden izmed pomembnih ciljev projekta je torej preko sodelovanja s partnerji razširiti dejavnosti Društva ter k skupnim aktivnostim pritegniti tudi večje število svojcev, da bi preprečili psihološki stres bolnikov in svojcev ter nepotrebne bolnišnične obravnave ob morebitnem nastopu demence.

Poleg oseb s Parkinsonovo boleznijo in svojcev bo Društvo vključilo strokovno in laično javnost ter namenilo posebno pozornost ljudem v lokalnih skupnostih. V lokalnem okolju bomo lokalne skupnosti spodbujali vzpostaviti demenci prijazno okolje, ki to bolezen pozna ter je do nje strpno in razumevajoče.

Nekako pri 50-ih % bolnikov s Parkinsonovo boleznijo (PB) se po določenem času pojavi tudi demenca, zato predvidevamo, da bo ta program uporaben za dementne bolnike, njihove svojce ter tudi za bolnike s PB, ki še ne nimajo težav s spominom in jih mogoče tudi ne bodo imeli, predvsem bo posebno mesto v tem programu posvečeno svojcem.

Demenca je možganska bolezen, ki pri PB prizadene višje možganske funkcije, kot so spomin, orientacija, razumevanje, računske in učne sposobnosti ter sposobnosti govornega izražanja in presoje do takšne mere, da je prizadeto izvajanje dnevni aktivnosti obolelega.

Pri PB se običajno začne klinično odražati več let po začetku ekstrapiramidalne simptomatike. Vendar aktualne študije PB kažejo na to, da je že v zelo zgodnjih fazah bolezni zaznati znake kognitivnega upada, predvsem na področju izvršitvenih funkcij. Pojavljajo se predvsem motnje pozornosti izvršitvenih in vidno-prostorskih funkcij. Motnje v odloženem priklicu lahko velikokrat izboljšajo namigi.

V ta namen bomo izvedli naslednjih pet sklopov aktivnosti:

1. Ustanovitev koordinacijske delovne skupine, sestavljene iz predstavnikov Društva, strokovnih sodelavcev partnerjev ter koordinatorja projekta preko Zooma. Ta skupina bo sodelovala pri analizi potreb Društva ter pri izdelavi terminskega in regijskega načrta za izvajanje tega programa. Člani skupine bodo sodelovali tudi pri zbiranju in pisanju prispevkov ter oblikovanju posebne številke glasila Trepetlika.

2. Vzajemno obveščanje o aktivnostih vseh partnerjev preko spletne strani Društva, Zooma in v neposrednih srečanjih.
3. Izdaja posebne skupne številke glasila Trepetlika (6 do 12 strani, 3000 izvodov), ki bo namenjena predstavitvi projekta, predstavitvi Društva, partnerjev ter spodbujanju sodelovanja med člani partnerstva.
4. Izvajanje programa na enotah Društva s sodelovanjem partnerja s tega področja.
5. Organizacija zaključne konference, kjer bodo predstavljeni rezultati projekta za člane Društva, partnerje in za sponzorje oz. donatorje.

S projektom Trepetlika uresničuje sklep Izvršnega in Regijskega odbora, da se povežemo pri delovanju tudi z lokalnimi skupnostmi ter da sodelujemo s partnerji v manj razvitih področjih.

Partnerji v konzorciju so: Dom Pod gorco iz Maribora, Splošna bolnišnica Celje in Zdravstveni dom Hrastnik.

Vodja projekta sem Cvetka Pavlina Likar, strokovni vodja doc. dr. Dejan Georgijev, v projektu bo sodelovala vrsta strokovnjakov z različnih področij in člani Društva.

Pavla Rapoša Tajnšek

Trepetlika in njene dobre vile

Društvo *Trepetlika* je na Debelem rtiču od 10. do 15. oktobra 2021 organiziralo 28. terapevtsko-edukativni tabor bolnikov s Parkinsonovo boleznijo in njihovih skrbnikov. Da bi nadoknadili izpad lanskega leta, ko ga zaradi težav z epidemijo koronavirusa ni bilo, je bil tabor organiziran v dveh izmenah.

Kot skoraj čisto sveža bolnica s Parkinsonovo boleznijo sem se tabora udeležila skupaj s soprogom, saj se oba pripravljava na novi vlogi, ki ju prinaša bolezen. Bila sva v drugi izmeni, ki je z delom začela v sredo popoldne in ga končala v petek, prav tako v popoldanskem času. Ob prihodu na terapevtsko-edukativni tabor nisva poznala nikogar od udeležencev, tudi organizatorke in voditeljice tabora sva poznala le po imenih na spletnih straneh *Trepetlike*. Po dveh dnevih sva tabor zapuščala s številnimi novimi informacijami in znanji o Parkinsonovi bolezni, pa tudi z novimi znanci, s katerimi veslamo v istem čolnu. Udeleženci tabora smo se kljub upoštevanju preventivnih ukrepov, povezanih z epidemijo koronavirusa, uspeli družiti, si izmenjevati izkušnje in se zblížati.

Zahvala »dobrim vilam«

K uspešnemu poteku in dobrim rezultatom terapevtsko-edukativnega tabora so največ prispevale tri »dobre vile« tabora in društva *Trepetlika*: predsednica Cvetka Pavlina Likar; strokovna vodja tabora Lidija Ocepek, diplomirana medicinska sestra, specializirana s področja parkinsonizma, in Mirjam Martini Gnezda, vodja društvenih projektov, ki je skrbela za nemoten potek tabora in za tehnično podporo. Z nami so bile od uvodnega pozdrava

do zaključka, vedno pripravljene na vsa vprašanja in pojasnila, na osebno pomoč in nasvete. Zato lahko rečemo le: hvala vam, dobre vile tabora in *Trepetlike*!

Za bolnike in njihove skrbnike ter za celotno poslanstvo in dejavnost Društva *Trepetlika* sta izjemnega pomena sodelovanje in podpora zdravnikov nevrologov, ki se posebej ukvarjajo z zdravljenjem in raziskovanjem Parkinsonove bolezni. Svoje znanje in pripravljenost pomagati bolnikom so z udeleženci tabora tokrat delili specialisti nevrologije izr. prof. dr. Maja Trošt, dr. Nina Zupančič Križnar in doc. dr. Dejan Georgiev. Zahvala gre tudi ostalim predavateljem na taboru, specialistki klinične psihologije Heleni Lukan, diplomiranemu fizioterapevtu Nejcu Filipčiču in farmakologinji prof. dr. Mojci Kržan.

Znanje, ki smo ga pridobili

V dveh kratkih dnevih smo resnično izvedeli veliko novega. Predavatelji so se izkazali s svojim strokovnim znanjem, pa tudi z interaktivnim pristopom in načinom podajanja, ki se je kdaj pa kdaj že bolj približeval delavnic kot klasičnemu predavanju. Izr. prof. dr. Maja Trošt se je v svojem uvodnem predavanju osredotočila na to, kako postaviti diagnozo in začeti z zdravljenjem Parkinsonove bolezni. Nina Zupančič Križnar, dr. med., spec. nevrologije, je predstavila kognitivne in psihiatrične motnje pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo ter odgovarjala na številna vprašanja v zvezi s potekom bolezni in z zdravljenjem. Doc. dr. Dejan Georgiev je obravnaval zdravljenje poznih faz Parkinsonove bolezni in motorične zaplete. Kako se je treba pripraviti na pregled pri nevrologu, nam je predstavila parkinsonska sestra Lidija Ocepek, ki je vodila tudi pogovor o izkušnjah in težavah udeležencev pri zdravljenju.

Specialistka klinične psihologije Helena Lukan je usmerjala pogovor o stiskah bolnikov in skrbnikov, ki je večji del časa potekal v dveh ločenih skupinah, posebej za bolnike in za skrbnike. Delavnico o tem, kako premagovati težave s pomočjo fizične aktivnosti, je prav tako v dveh ločenih skupinah vodil diplomirani fizioterapevt Nejc Filipčič. S predstavitvijo zdravil in prehranskih dopolnil ter z odgovori na vprašanja o njihovi uporabi, pa tudi o prehrani bolnikov s PB, je program 28. izobraževalno-edukativnega tabora zaključila farmakologinja prof. dr. Mojca Kržan.

Živeti z boleznijo

Poleg novih članov *Trepetlike*, ki smo za Parkinsonovo boleznijo zboleli v zadnjem obdobju, so bili med udeleženci tabora tudi bolniki in njihovi svojci, ki imajo z boleznijo in s sodelovanjem na taborih že dolgoletne izkušnje. Njihove pripovedi o tem, kako potekata bolezen in zdravljenje in kako živijo ter celo rastejo z boleznijo, so bile nadvse dragocene, zanimive in koristne za vse, še posebej za nas, ki se z boleznijo šele spoznavamo in se privajamo na nove razmere in vloge. Kot so povedali večkratni udeleženci taborov, na vsakem dodatnem taboru spoznajo, se naučijo in doživijo kaj novega, zato odločitev, da se bomo tudi novinci taborov udeleževali vedno, ko bo to mogoče, ni bila prav težka.

Ker je zaradi obolenosti diplomiranega delovnega terapevta in glasbenika Roka Koritnika njegov prispevek odpadel, tudi nismo doživeli napovedanega bobnanja ob večernem druženju. Kljub temu nismo ostali praznih rok. Prvi večer nam je dolgoletna aktivna članica društva Ljuba Brajnik, ki bolezen obvladuje s pomočjo črpalke za doziranje zdravila, opisala svojo izkušnjo z likovnim ustvarjanjem. Pokazala nam je tudi nekaj svojih izdelkov, ki so nas očarali z izvirnostjo in barvitostjo. Likovno ustvarjanje ji kljub bolezni zapolnjuje življenje in jo bogati, čeprav ji prej ni bilo blizu. Govorili smo tudi o pomenu gibanja pri PB, pozitivne izkušnje pri igranju namiznega tenisa pa nam je iz prve roke predstavil Jože Šprohar, ki je maja letos sodeloval na 1. državnem prvenstvu igralcev namiznega tenisa s Parkinsonovo boleznijo v Mariboru, septembra pa na 2. svetovnem prvenstvu igralcev namiznega tenisa s to boleznijo v Berlinu.

Prvo jutro po prihodu na tabor smo se pred zajtrkom prijetno razgibali pod vodstvom zdraviliške fizioterapevte, zadnji večer smo se sprostiti ob igranju tombole. Oba dneva nam je šlo na roke sončno jesensko vreme, ki ga niti zrna burja ni mogla skaziti, zato smo lahko proste trenutke izkoristili za sprehode ob morski obali, med veličastnimi drevesi v bližnjem parku in med okoliškimi vinogradi.

Od šoka ob diagnozi do *Trepetlike*

Kako sem se, skupaj s soprogom, znašla na terapevtsko-edukativnem taboru *Trepetlike*? Proti koncu lanskega leta sem pri pisanju novoletnih voščilnic odkrila, da me desna roka, ki je že nekaj časa nekako izgubljala

moč in postajala okorna, ne uboga več. Komaj sem se še zmogla podpisati, pa še to težko čitljivo. A nisem ne takrat ne čez nekaj mesecev, ko sem prišla na nevrološki pregled, niti najmanj pričakovala, da se bom morala soočiti s spoznanjem, da imam Parkinsonovo bolezen. Ko sem v preteklosti o tej bolezni kaj prebrala ali slišala, ji nisem posvečala večje pozornosti, saj nisem imela osebne izkušnje z bolniki. Težave z roko sem zaradi covid-19, ki sva ga z možem doma prebolela oktobra lani, pripisovala podaljšanim posledicam te bolezni; podobno je menila tudi moja zdravnica. Epidemija je v drugi plan izrinila spomin na možgansko poškodbo s krvavitvijo, ki sem jo doživela ob padcu v začetku leta 2019. Poškodba se je pozdravila brez vidnih posledic in živela sem v prepričanju, da sem jo dobro odnesla. Vse do letošnje pomladi, ko mi je nevrolog ob pregledu dejal, da imam Parkinsonovo bolezen, morda tudi metastaze v možganih. Lansko leto sem namreč še pred covidom-19 prebolela tudi kožni maligni melanom. V šoku sem nejeverno in brez besed strmela v zdravnika, po odhodu iz ambulate pa v izvid, ki mu nisem mogla verjeti. Po nekaj tednih čakanja na pregled z magnetno resonanco sem si lahko oddahnila vsaj glede metastaz, ki jih pregled ni potrdil. Zaradi diagnoze Parkinsonove bolezni pa sem še naprej doživljala, kar je značilno za občutke ob izgubi: zanikanje, jezo, žalost, depresijo, obup, umik in osamitev. Edina pametna odločitev v tistem času je bila, da sem se povezala z Društvom *Trepetlika*, žal v počitniškem obdobju, zato sem poletje preživela v samotni, ob iskanju spletnih informacij o bolezni. Niso bile prav spodbudne, z izjemo tiste o počasnejšem napredovanju bolezni pri starejših bolnikih, saj me je diagnoza doletela pri 78 letih.

Zaradi strahu pred stranskimi učinki dolgo nisem upala jemati zdravila (Nakom mite), ki mi ga je predpisal nevrolog. Konec poletja sem prišla do mnenja onkološkega kirurga glede možnosti, da bi znova zbolela za malignim melanom, opravila sem polletni kontrolni dermatološki pregled, na pregled na nevrološki kliniki v Ljubljani, kamor sem se prijavila, pa trenutno še čakam. Ko sem se septembra udeležila spletnega izobraževanja za novo diagnosticirane bolnike in svojce v okviru *Trepetlike*, me je parkinsonska sestra iz Maribora, ki ga je vodila, spodbudila, da sem začela jemati predpisano zdravilo, čeprav mu še vedno ne zaupam. Zaradi vsega navedenega sem se vabila za udeležbo na oktobrskem izobraževalno-edukativnem taboru *Trepetlike* resnično razveselila.

Zavedam se, da me na poti zdravljenja in življenja z boleznijo čakajo mnoge težave in preizkušnje. Upam, da jih bom lahko še naprej bolje razumela in blažila s pomočjo *Trepetlike* in njene pestre, razvejane dejavnosti. Da bom torej našla nekaj, kar bo dobro zame, za dušo in telo. Želim si tudi, da bi imeli bolniki in skrbniki čim boljši dostop do programov, ki jih izvaja Društvo *Trepetlika*.

Zamrznitev v Novem mestu in prostor za druženje

Zadnji četrtek v mesecu septembru smo se člani Društva Trepetlika in njihovi svojci z Dolenjske, Posavja in Bele krajine srečali s člani z Gorenjske. Srečanje več kot 40-tih članov je bilo dobro načrtovano, saj smo združili prijetno s koristnim.

resnih težav, s katero se pogosto srečujemo Parkinsonovi bolniki. Ustavili smo ves promet za nekaj minut in na ta način opozorili na bolezen in probleme, ki jih imamo parkinsonovi bolniki. Zamrznitev so spremljali tudi mediji: lokalna televizija VAŠ KANAL, RTVSLO, NOVA24TV in lokalni radio SRAKA.

Predsednica društva, gospa Cvetka Pavlina Likar, in vodja enote Novo mesto, gospa Renata Zupančič Novak, sta za medije posredovali informacije o namenu zamrznitve na prehodu za pešce in s tem opozorili na bolezen. Po oceni predsednice je prikaz uspel, saj nobeden od voznikov ni kazal nestrpnosti s hupanjem, kar pomeni, da so vozniki sporočilo razumeli.

Po prikazu zamrznitve smo se skupaj z vodičko sprehodili po Novem mestu, si ogledali znamenitosti in se ustavili na Rozmanovi 10, kje smo člani društva pridobili v souporabo nujno potrebne prostore za druženje in izvajanje poslanstva Društva. Doslej smo se članice društva dobivale v mestni čajnici le na klepetu. Souporabo prostora nam je omogočila Mestna občina Novo mesto, da bomo lahko pričeli z načrtnim delom za potrebe članov. Direktorica Občinske upravne enote, dr. Vida Čadonič, nas je ob otvoritvi pozdravila in zaželela uspešno delo. Otvoritve se je udeležila tudi predstavnica tovarne zdravil Krka, ki je sponzor našega društva.

Ob 11. uri dopoldne smo začeli z akcijo »zamrznimo Novo mesto«. Opremljeni z zelenimi dežniki Trepetlike smo prikazali zamrznitev na prehodu za pešce v krožišču na Kandijški cesti. Kot vemo, je zamrznitev ena izmed

Druženje smo zaključili na kosilu v gostišču Prepih pod Gorjanci, kjer se nam je pridružil še dr. Matej Kolenc, vodja nevrološkega oddelka v Splošni bolnišnici Novo mesto. Posredoval nam je nekaj informacij o PB in nas pozval k cepljenju proti covid-19.



Mag. Vinko Kurent, vodja mariborske enote Društva Trepetlika

Slovenski parkinsoni – od ustanovitve vadbene skupine do medalj na svetovnem prvenstvu

Slovenska šestčlanska ekipa namiznoteniških igralcev, bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, članov Društva Trepetlika, se je udeležila 2. svetovnega prvenstva v Berlinu in osvojila 5 medalj.

Kot smo že poročali v našem glasilu, sem pobudnik in organizator vadbe »Namizni tenis za Parkinsone« mag. Vinko Kurent takoj po 1. svetovnem prvenstvu Parkinsonov v ZDA, oktobra 2019, uvedel v enoti Maribor skupinsko vadbo »Namizni tenis za Parkinsone«. Vadba je tedaj predstavljala svetovno novost na področju nefarmakološkega zdravljenja bolnikov. Z nekaj bolniki smo pričeli z izvajanjem enostavnih vaj kotrljanja in odbijanja žogice z roko in z loparjem. K sodelovanju smo povabili namiznoteniškega trenerja, bivšega reprezentanta Slovenije g. Gregorja Komca, ki je upošteva obvladovanje enostavnih vaj in telesno pripravljenost prilagodil vadbo vsakemu bolniku posebej. Vadba od tedaj dalje poteka v skupini od 15 do 25 igralcev, 2-krat tedensko po 1 uro, v dvorani z 10 mizami. Med igralci so vzpostavljeni dobri prijateljski odnosi z osrednjo skupno skrbjo – »upočasnjevanje« napredovanja bolezni. Ob vadbi se zabavamo, hkrati smo postali jedro ostalih aktivnosti mariborske enote društva.

Namizni tenis je šport, ki zmagovalno deluje na bolnika pri vsakem uspešnem izvajanju vaje. Ob vse boljšem igranju namiznega tenisa se pri bolnikih razvije tudi tekmovalnost, zato pod vodstvom trenerja vadimo tekmovalni Parkinson namizni tenis (PingPongParkinson), ki se razvija v PPP klubih po svetu. Enkrat letno se vsi PPP klubi po svetu tekmovalno srečamo. Za potrebe sodelovanja v PPP svetovni skupnosti Slovence zastopamo skupina »Namizni tenis za Parkinsone« pod imenom PPP Slovenija. Tudi slovenski Parkinsoni potrebujemo zmagovalce tako na državnih kot na svetovnih tekmovanjih, saj uspešni tekmovalci postajamo inspiracija že vadečim bolnikom, vsi skupaj iz skupine pa bolnikom, ki so premalo dejavni pri »upočasnjevanju« napredovanja bolezni.

Prvo tekmovanje, na katerem smo se preiskusili slovenski Parkinsoni, je bilo 1. državno prvenstvo, konec letošnjega maja v Mariboru, pod pokroviteljstvom g. Boruta Pahorja, predsednika R Slovenije. Odličja je najboljšim

podelil predsednik Olimpijskega komiteja R Slovenije, g. Bogdan Gabrovec. Olimpijski komite nam je tudi doniral oblačila slovenske olimpijske reprezentance. Podpora visokih predstavnikov države je odmevala v javnosti in nam olajšala zbiranje potrebnih finančnih sredstev za pokritje stroškov tako 1. državnega prvenstva kot za udeležbo ekipe na 2. svetovnem prvenstvu v Berlinu. Tekmovalci torej niso koristili sredstev terapije.



Trener Gregor Komca ter pobudnik in organizator vadbe Vinko Kurent



Ekipe z veleposlanikom Francom Butom in Nenadom Bachom

Uspešen nastop na 2. svetovnem prvenstvu bolnikov s Parkinsonovo boleznijo

8. septembra 2021 so ekipa 6 tekmovalcev, trener in vodja poti odpotovali na 2. svetovno prvenstvo v Berlin.

Na otvoritveni slovesnosti svetovnega prvenstva nas je s slovensko zastavo presenetil veleposlanik Franc But, ki se je z nami zadržal v prijetnem razgovoru, se z nami fotografiral ter nas spodbujal na prvih tekmah.

Na prvenstvo je bilo prijavljenih 93 moških in 39 žensk iz 21-ih držav. Tekmovanje poteka po drugačnih pravilih, kot veljajo pri športu namizni tenis. Na podlagi stopnje obolenosti, ki jo določijo s pomočjo medicinske dokumentacije, starosti, izkušenj ter začetka igranja namiznega tenisa, ocenjevalci izračunajo indeks oviranosti igralca. Ta indeks oviranosti zagotavlja bolnikom, da tekmujejo z nasprotniki s čim bolj podobnim indeksom oviranosti. Tekmovanje se izvede ločeno med igralci vsakega od treh razredov. Najboljši štirje v vsakem razredu obeh spolov dobijo medalje, zmagovalec vsakega od treh razredov še naslov svetovnega prvaka.



Udeleženci 2. svetovnega prvenstva Parkinsonov v namiznem tenisu

Organizator je razvrstil v 1. razred 36 najboljših moških igralcev namiznega tenisa. Večinoma so to bili bivši tekmovalci z vrednostjo indeksa od 118 do 106. Med njimi je bil Vinko Kurent razvrščen kot 19. igralec z indeksom 109,10. Med ženskami so v 1. razred razvrstili Danico Kocbek z indexom 105,30. V skupino igralcev 2. razreda so razvrstili naslednjih 34 igralcev z indeksom od 106,0 do 98,0. Od naših tekmovalcev sta v ta razred spadala kot 40. igralec Borut Volk s hendikepom 104,45, in Jože Šprohar kot 43. igralec s hendikepom 103,95. Med ženskami je bila v 2. razred razvrščena Biserka Muršec z indexom 102,05. V 3. razred so bili razvrščeni igralci z indeksi oviranosti od 98 do 85, med njimi kot 74. igralec naš Mirko Kozar s hendikepom 97,10.

V prvem razredu moških posamezno je med 36-imi najboljšimi igralci 3. mesto in bronasto kolajno osvojil **Vinko Kurent**. Med posamezniki v drugem razredu igralcev je prvo mesto in zlato medaljo ter naslov svetovnega prvaka osvojil **Borut Volk**. Med ženskami posamezno je v drugem razredu igralcev drugo mesto in srebrno medaljo osvojila **Biserka Muršec**. Med mešanimi dvojicami drugega razreda igralcev sta **Danica Kocbek** in **Borut Volk** osvojila 3. mesto in bronasto medaljo. V ekipi tekmovalcev sta bila še **Mirko Kozar** in **Jože Šprohar**, ki

sta po zmagah v prvem kolu oba v drugem izgubila in pokazala svetu svoj potencial z dobro igro v tolažilnih skupinah. Vsak naš tekmovalac je bil skozi tekmo voden s strani trenerja Grege, ki ima velike zasluge za dosežene rezultate naših tekmovalcev.

Ob pregledu rezultatov naših tekmovalcev smo v oklepaju, za imenom tekmovalca dodali k doseženemu rezultatu tudi hendikep njegovega nasprotnika, saj je iz tega razvidna pravilnost razvrstitve oz. kvaliteta nasprotnikov, vpisani indeks pa prikazuje oviranost igralca ne glede na razred.

Vinko Kurent (19) je v tekmovanju moških 1. razreda premagal Stefana Klinga (83) s Švedske, Petra Jeschaka (15) iz Nemčije ter se uvrstil v glavni žreb. Pri igranju na izpadanje je premagal Andy Cassy-a (20) iz Anglije in nato Cardadeira Baraa (9) s Portugalske. V boju za finale 1. razreda je izgubil proti 1. igralcu, svetovnemu prvaku 1. razreda, Flues Thorstenu (1). Osvojil je 3. mesto in bronasto medaljo.

Mirko Kozar (74) je v tekmovanju moških 3. razreda uspel premagati Sama van Duina (60) z Nizozemske, potem pa izgubil dve srečanju in izpadel v tolažino skupino, kjer je izgubil z Eklund Johanom (47) s Švedske.

Jože Šprohar (43) je v tekmovanju moških 2. razreda v predskupini uspel premagati Sama van Duina (60) z Nizozemske, potem pa izgubil dve srečanju in izpadel v tolažino skupino, kjer je izgubil z Eklund Johanom (47) s Švedske.

Borut Volk (40) je v tekmovanju moških 2. razreda v predskupini premagal Svena Rydberga (53) s Švedske in nato Kurta Bachmana (39) iz Švice in Franka Gebhradta (54) iz Nemčije. Kot zmagovalec predskupine se je uvrstil v glavni žreb in pri igranju na izpadanje premagal najprej Jorga Karenforta (51) iz Nemčije, nato Jensa Greveja (60) iz Nemčije, v polfinalu Erika Astranda (79) s Švedske in v finalu Javiera Pereza de Albeniza (61). S finalno zmago si je priboril zlato medaljo in naslov svetovnega prvaka igralcev 2. razreda.

Od Slovenk je bila v 1. razred uvrščena kot 12. igralka Danica Kocbek s hendikepom 105,30. Biserka Muršec je bila z hendikepom 102,05 razvrščena v 2. razred žensk. Danica je padla v močno predskupino in zgubila najprej z Lopez-Abarco (4) iz Čila, potem z Fuller Jan (5) iz Anglije in nazadnje z Alley Margie (13) iz ZDA. Navkljub trem porazom je v tolažilnem tekmovanju 1. razreda žensk zmogla zbrati moči in okusila slast zmage s Thomas Jennifer Lesley (7) iz Anglije in nato še v dvoboju za nastop v finalu z van Leeuwen (6) z Nizozemske. V finalu tolažilnega tekmovanja je bila boljša od nje Lopez-Abarco (4) iz Čila.

Biserka Muršec (20) je v predskupini izgubila dvoboj z Ahmerkamp Jutto (15) iz Nemčije, nato premagala Moniko Morgenthaler (23) iz Nemčije ter se uvrstila v glavni žreb, kjer je igrala izvrstno in premagala Heike

Shroven (25) in nato še Ewo Kerntopf (26) s Poljske. V finalu žensk 2. razreda je Biserka izgubila z Brigitte Plehn (17) iz Nemčije ter osvojila srebrno medaljo in postala svetovna viceprvakinja žensk 2. razreda.



Ekipe presenečenj, ekipa zmagovalcev

Država	Prebivalci	Parkinson	Tekmov	Medalje	% medalj	Rang po med.
Germany	83.155.031	299.358	37	27	40,91	1
Sweden	10.379.295	37.365	15	15	22,73	2
USA	302.000.000	1.087.200	6	6	9,09	3
Slovenia	2.108.977	7.592	6	5	7,58	4
England	55.980.000	201.528	7	4	6,06	5
Wales	3.136.000	11.290	1	1	1,52	8
Chile	19.120.000	68.832	1	1	1,52	8
Spain	47.394.223	170.619	1	1	1,52	8
Scotland	5.451.000	19.624	5	2	3,03	7
Danmark	5.840.045	21.024	12	2	3,03	6
Netherland	17.475.415	62.911	5	1	1,52	8
Austria	8.932.664	32.158	6	1	1,52	8
Island	366.425	1.319	1			
Croatia	4.036.355	14.531	1			
Finland	5.533.793	19.922	2			
Switzerland	8.327.126	29.978	9			
Portugal	10.298.252	37.074	2			
Czech	10.701.777	38.526	6			
Poland	37.840.001	136.224	6			
France	67.439.599	242.783	1			
Brazil	212.980.000	766.728	1			
			131	66	100	

Države po številu tekmovalcev in številu medalj

Sešteli smo podatke o prjavljenih tekmovalcih in njihovih medaljah po državah. Analiza je pokazala, da je Nemčija prva po številu tekmovalcev (37) in da je osvojila tudi največ medalj (27). Ekipe Slovenije je s 6-imi tekmovalci osvojila 5 medalj, kar jo uvršča na 4. mesto med 21 državami na 2. PWTTTC v Berlinu.

Knjiga »PingPongParkinson« - objava fotografij s 1. državnega prvenstva PB Slovenije

V času prvenstva je izšla knjiga »PingPongParkinson«, avtorja Nenada Bacha, v kateri so zbrani podatki o nastanku in namenu svetovne skupnosti bolnikov, ki igrajo namizni tenis. Izjemno smo ponosni, da je avtor med pomembne dogodke, ki so si zaslužili mesto in objavo v tej knjigi, uvrstil tudi tri fotografije s 1. državnega prvenstva slovenskih Parkinsonov. Člani tekmovalne

ekipe so knjigo gospoda Bacha z osebnim posvetilom »v zahvalo za izkazano skrb za zdravje in kakovost življenja bolnikov s Parkinsonovo boleznijo v Sloveniji in svetu« izročili predsedniku R Slovenije g. Borutu Pahorju in predsedniku Olimpijskega komiteja R Slovenije, g. Bogdanu Gabrovcu.

Zaključek

Čeprav je namizni tenis le majhen del dejavnosti Društva Trepetlika smo s tem projektom uspeli slovensko javnost seznaniti s pomenom telesne vadbe pri zdravljenju naše bolezni, hkrati smo se z izjemnimi tekmovalnimi rezultati na svetovnem prvenstvu promovirali v svetovni javnosti kot ena najboljših in najštevilčnejših vadbениh PPP skupin. Na to temo je bilo v več domačih in svetovnih medijih najmanj 30 različnih objav, člankov, intervjujev itd ...

V štiridnevem druženju v Berlinu smo slovenski Parkinsoni vzpostavili veliko stikov z bolniki iz različnih držav. Predvsem smo navdušili vodilne skupnosti PPP in svetovno javnost s konceptom razvoja PPP v Mariboru in Sloveniji, ki temelji na povezanosti lokalne skupnosti in PPP skupin. Tekmovalci iz Slovenije, člani vadbene skupine »Namizni tenis za Parkinson« Društva Trepetlika, smo z našimi tekmovalnimi rezultati dokazali, da vključitev v telesno vadbo zaradi »upočasnjevanja« napredovanja bolezni lahko s strokovno organiziranim vodenjem »izvabi« iz vztrajnega in discipliniranega bolnika skoraj neverjetne rezultate. Bili smo med redkimi ekipami na prvenstvu, ki smo imeli trenerja, ki nas je vodil in spremljal na vsaki tekmi.

V času prvenstva je bila izdana tudi prva zgodovinsko pomembna knjiga avtorja Nenada Bacha o nastanku in razvoju skupnosti PPP, v kateri so bile objavljene tudi tri fotografije iz 1. državnega prvenstva slovenskih Parkinsonov, kjer je iz razpoložljivega razvidna podpora bolnikom s PB, ki jo v Sloveniji imamo s strani predsednika države g. Boruta Pahorja in predsednika Olimpijskega komiteja g. Bogdana Gabrovca. Ob otvoritvi prvenstva nas je obiskal veleposlanik R Slovenije v Nemčiji g. Franc But

Skupaj z doseženimi tekmovalnimi rezultati naših tekmovalcev smo pustili udeležencem 2. svetovnega prvenstva v Berlinu jasno sporočilo, kdo smo in kaj zmoremo Slovenci v skrbi za zdravje in kakovost življenja Parkinsonovih bolnikov ter da bomo z veseljem sodelovali pri organizaciji kot tudi pri udeležbi raznih dogodkov z vsemi člani svetovne skupnosti PPP.

Želeli bi, da informacije o našem delu in uspehu dobi čimveč bolnikov, ki telesno ne vadijo in se še ne družijo z ostalimi bolniki. Morda so ti naši zadnji uspehi dokaz, da se nam, ki to doživljamo, pridružite in izboljšate kvaliteto svojega življenja ter doživite trenutke, ki so bili tudi za nas nedojemljivi, dokler jih nismo ustvarili in doživeli.

Pisateljica Ivanka Mestnik in njen mikrokozmos

Gospo Ivanko Mestnik na videz poznam že dolga leta, sprijateljila pa naju je PB, bolje rečeno doktor Parkinson, ki ga obe prenašava že nekaj let. Izmenjujeva informacije, kako z njim ravnati.

Nekateri bralci Trepetlike se je prav gotovo spominjate iz naših srečanj, ko je predstavila eno izmed zadnjih del Beli čevaljci, avtobiografsko zgodbo svoje prijateljice, ter svoje družinsko drevo. Letos sva jo za rojstni dan obiskali z vodjo naše dolenjske enote Trepetlike gospo Renato Zupančič Novak. Pri njej sva ostali kar dve uri in pol. Klepetale smo nekaj malega o bolezni, skoraj ves čas nama je gospa pripovedovala o svojih idejah in delu, pa o tem, da ji še vedno primanjkuje časa. Tudi smeha nam ni manjkalo.

Ivanka je pisateljica in pravi, da ji ne zmanjka idej. Pisati je začela sorazmerno pozno, po upokojitvi. Članica Društva slovenskih pisateljev je postala leta 1998. Zadnje čase ne piše več, le ureja zapiske, fotografije in skrbi, da vse, kar ve in pozna o Dolenjski, Suhi krajini, reki Krki in njej tako ljubih Gorjancih, ne bi odšlo v pozabo. Je izjemno prijetna sogovornica, polna raznih zamisli. Je samostojna in odločna, prav nič pozabljiva, leta so zanjo resnično le številka.

Rodila se je v Drašči vasi v Suhi krajini kot deveti otrok v družini očeta kovača in matere kmečke gospodinje. Nižjo gimnazijo in učiteljske končala v Novem mestu, ob delu je zaključila še Pedagoško akademijo in postala predmetna učiteljica slovenskega jezika in ruščine. Znanja je bila kot uspešna pedagoška delavka. Poučevala je v Brežicah in Novem mestu. S svojim znanjem je znala pritegniti mlade in jih vzpodbujati za učiteljski polic. Zelo hitro je stopila v slovenski prostor z izbrano pisano besedo. Rada je vedno kaj napisala za javnost.

Za Slovenski muzej je raziskovala zgodovino Osnovnih šol Laze, Sušice in šol v Suhi krajini po drugi svetovni vojni. Prvo zgodbo, Izlet na Modri planet, je posvetila vnukinji. V njej v glavnem govori o cerebralni paralizi. Sledile so številne zgodbe in povesti za otroke in odrasle. Takole na hitro smo jih skupaj naštele okoli 23. Pripadnost Suhi krajini in Dolenjski veje praktično iz vseh del, ohranja spomin na preteklost in izraža zaskrbljenost zaradi sprememb, ki se dogajajo zadnje čase. Zadnje delo z naslovom Krka, zelena žila do srca, je posvetila Krki, ki jo je kot deklino očarala že v otroštvu. Ivankini spomini na reko Krko segajo v čas, ko si na vsakem koraku lahko zajel vodo in se odžegal, ko je bila reka polna rib, ko sta življenje in čas tekla drugače. Izraža tudi skrb za reko in odločno povzdigne pomen reke kot bistvene prvine Dolenjske. Ob predstavitvi te knjige so njeni bralci napolnili veliko dvorano Janeza Trdine v Novem mestu.

Septembra letos se je odločila za ponatis dveh otroških knjig, in sicer Gorjanski škrat v kraljestvu Brbuča in Gorjanski škrati med ljudmi. Za ponatis se je odločila zaradi velikega zanimanja za povesti in v želji, da se vzgaja mladi rod v pristnem odnosu do narave. Ponatis obeh knjig je tudi zahvala vsem, ki so sodelovali pri nastajanju vsebine in ji pokazali najlepše koticke Gorjancev in spregovili o skrivnostnih škratih. Knjigi je ponesla med ljudi na prijetni slovesnosti v Miklavževem domu na Gorjancih.

V preteklem letu so v njeni rojstni vasi odprli spominsko sobo pisateljice Ivanke Mestnik. Takole pravi o spominski sobi: »Izjemno počaščena in vesla sem. Običajno ta čast nekoga doleti po smrti, pa ne bi smelo biti vedno tako.« Nekdanja ravnateljica osnovne šole Žužemberk, mag. Jelka Mrvar, pa pravi o Ivankini spominski sobi, da ji je zagotovo v čast, Suhokranjecem pa je lahko v ponos.

To sobo so uredili v Hiši kulture in nature. Na ogled so vsa njena dela, nekateri predmeti, ki ji veliko pomenijo in jo spremljajo od začetka pisanja, poleg tega so razstavljena številna priznanja. Med drugimi tudi naziv častna občanka Žužemberka. Leta 2010 je prejela tudi nagrado Mestne občine Novo mesto.

Obiskovalcem je ta dan povedala, da je zelo navezana na svoj rojstni kraj. Poudarila je, da je to njen mikrokozmos. Dala je tudi lepo prispevilo: otroštvo je kot vodnjak h kateremu hodimo kar naprej pit, kadar smo žejni. Še posebej cenjen njen zgodovinski roman Grenki kruh, ki prikaže 200 let vzponov in padcev železolivarne in prebivalcev Suhe krajini, ki jim je dajala kruh.

Je edina Suhokranjka, ki je napisala toliko leposlovja. V resnici je ona tista, ki je Suho krajino umestila v slovensko književnost.



Metka Stošicki

Skupina skrbnikov oz. sopotnikov s čašo energije

Na pobudo predsedstva Društva Trepetlika smo ustvarili skupino sopotnikov oz. skrbnikov obolelih s Parkinsonovo boleznijo. Skupina deluje pod sloganom »Čaša energije«.

Prvo virtualno srečanje sopotnikov oz. skrbnikov obolelih za PB smo organizirali preko Zoom aplikacije v začetku novembra. Izraz sopotnik uporabljamo zato, ker smo v odnosu do bolnika sopotniki skozi življenje in skozi bolezen. Res morda s časom, ko bolezen napreduje, postanemo tudi skrbniki, vendar še vedno ostajamo sopotniki.

Dogovorili smo se, da bomo naša virtualna srečanja organizirali vsako prvo sredo v mesecu ob 18. uri preko aplikacije Zoom. Vsi sopotniki, ki se želijo priključiti skupini, naj svojo željo in elektronski poštni naslov sporočijo na Društvo Trepetlika, da se bodo lahko pridružili skupini in prispevali svoj kamenček v mozaiku polnjenja energije.

Življenje ni lahko in ni idealno. Večkrat nam nosi težke in hude preizkušnje, še zlasti, ko se srečamo z neozdravljivo diagnozo kot je Parkinsonova bolezen, saj ta nosi v sebi toliko različnih obrazov in se razlikuje od posameznika do posameznika. S prihodom tega nepovabljenega gosta »Parkinsona« v naša življenja, ni nič več tako, kot je bilo. Enako kot se morajo oboleli prilagoditi na novo situacijo, se moramo tudi sopotniki. Pri tem se moramo prilagoditi novim razmeram, se soočiti z boleznijo in jo skupaj obvladovati, da lahko uživamo in živimo življenje.

Ob veliki skrbi in obveznostih se čaša energije sopotnika počasi prazni in jo moramo znati napolniti, tako da je



Metka Stošicki

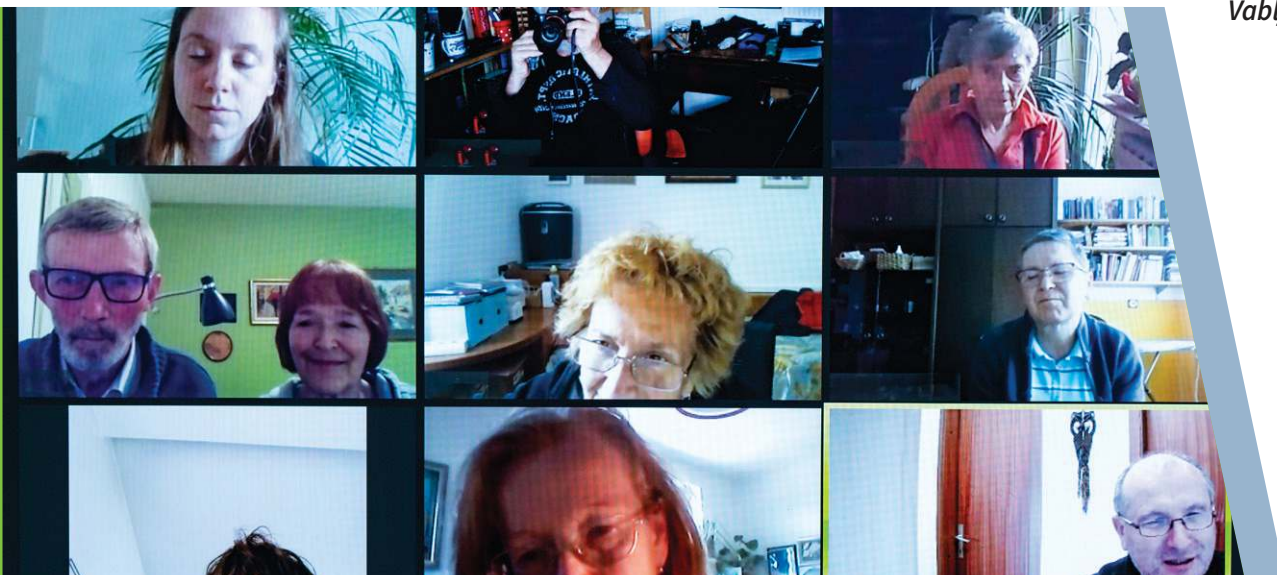
polna do te mere, da lahko iz polne čaše ponovno dajemo. In prav temu so namenjena naša srečanja, da skozi pogovore, nasvete in izkušnje, s katerimi se srečujemo, polnimo našo energijo. Pri tem nam lahko pomagajo različni strokovnjaki, ki jih povabimo na naša srečanja.

Odgovornost za zdravje je v naših rokah in ga ne smemo položiti samo v roke zdravnikom in drugim. Aktivno moramo pri tem sodelovati, se obrniti po pomoč na strokovnjake, ki poznajo bolezen, ki vedo, kako se počuti oboleli, in razumejo stisko, strah in negotovost sopotnika. S pomočjo strokovnjakov lahko poskrbimo za zdravje tako obolelih kot nas samih.

V mesecu decembru se je našemu drugemu srečanju pridružil tudi mag. Robert Rajnar, vodja zdravstvene nege KOBŽ. Z njegovo pomočjo je lahko vsak posameznik našel nekaj zase. Mag. Rajnar je pripravljen pomagati tudi z individualnimi srečanji oz. intervjuji in spregovoriti o specifičnih težavah, ki so značilne za posameznika.

S povabili različnih strokovnjakov bomo nadaljevali tudi v prihodnje in skupaj izbirali teme, s katerimi bomo polnili naše čaše energije.

Vabljeni na požirek iz čaše energije.



Četrtekova srečanja z Mišo

Veseli me, ko pogledam nazaj in vidim rezultate vztrajnosti, ustvarjalnosti in upanja vseh vas. Pogovorna skupina, ki se je oblikovala pred dobrim letom, je nastala zaradi skrčenih možnosti tedanjega časa.

Kar pomeni, da nismo več organizirali srečanj v živo, temveč preko spleta. Te skrčene možnosti ste znali sprejeti in z naštetimi vrtilinami oblikovati varno in udobno skupino, namenjeno pogovoru. Izkazalo se je, da je ustrezna oblika takšna, da ob četrtekih tekom dneva pošljem povezavo udeležencem, jih s tem spomnim na srečanje in napovem osrednjo temo pogovora. Vprašanja na temo potem zastavljam prisotnim, poglobim z vprašanji, ki se tičejo situacije posamičnega človeka, spomnim na kakšno – v prejšnjih srečanjih – povedano stvar.

Redno se udeležuje nekje okoli 11 ljudi. So srečanja, ko nas je tudi 6, včasih tudi 14. Trajajo uro in pol.

Cilj tovrstnega srečevanja je podpiranje, zagotavljanje prostora in časa, kjer tisti, ki imate osebne izkušnje obolenja, ter vaši bližnji, podelite izkušnje, izzive in z mojim spremljanjem raziskujete možnosti. Odpiramo različne tematike, soočamo mnenja in kar me

zelo veseli, je to, da sobivamo v različnosti. Parkinsonova bolezen je namreč del vašega življenja – niste pa eno z njo, živite še mnogo drugega in to je potrebno krepiti.

Ključno za ohranjanje duševnega zdravja, ki je neločljivo povezano z dožemanjem splošnega zdravja, je pripravljenost raziskovati, deliti, se učiti ter sprejemati – sebe in druge. Kronična bolezen, kakršna je PB, zahteva prilagoditve, premišljevanja o tem, kako na spremenjen način priti do zastavljenih ciljev. Verjamem, da je v sprejemanju kompromisov in prilagajanju na okoliščine moč, ki omogoči gradnjo potk do ciljev. Pomembno je, da še naprej počnete, kar imate radi, da razmišljate o tem, kar imate radi, in da bivate v odnosih, kjer vas radi poslušamo, tako takrat, ko govorite o svojih tegobah, kot takrat, ko govorite o svojih radostih.



Taja Šimonka

Rehabilitacijski center ITERO

Rehabilitacijski center Itero vas ponovno vabi, da izkoristite možnost fiziatrične obravnave.

Člani Društva, ki so se že obravnavani v Centru, so izredno zadovoljni in vam priporočajo, da izkoristite ponujeno možnost. Želela bi vas obvestiti, da imate še **do 31. 12. 2021** možnost izkoristiti kvalitetno fiziatrično obravnavo na napotnico v okviru Rehabilitacijskega centra Itero. Fiziater je zdravnik specialist, ki vodi zdravljenje pri težavah z mišicami, sklepi, kostmi, hrbtenico, tetivami in legimentmi. Itero je bil s ciljem skrajševanja čakalnih dob za ta program izbran na poletnem razpisu ZZS.

Če imate katero od opisanih težav, v čim krajšem času prosite svojega osebnega zdravnika za napotnico za zdravnika fiziatra. Napotnica mora biti izdana za sekundarno raven, pregled se po veljavni nomenklaturi imenuje »**Fiziatrično rehabilitacijska obravnava (sekundarna raven) – prvi**«. Ko je napotnica izdana, se za termin obiska dogovorite po telefonu na št. 01 235 19 00 ali z mailom na naslov info@itero.si.

Hkrati vas obveščam, da smo z današnjem dnevom pričeli tudi z rehabilitacijsko vadbo v vodi. Ta poteka individualno ali v mikro skupinah v bazenu Centra dobrega počutja Mijaks, Pod bukvami 9, Ljubljana.

Mitja Kumprej in Nika Šlamberger

Z vadbo v vodi do boljšega ravnotežja in varnejše hoje

Pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo se vseživljenska rehabilitacija osredotoča na številne funkcije, kot so izvedba transferjev, pokončna drža, izboljšanje ravnotežja in preprečevanje padcev, hoja, funkcije zgornjih okončin in fizična zmogljivost (vključno s kardiorespiratorno zmogljivostjo), ki so bistvene za opravljanje vsakodnevnih dejavnosti.

Vsi ti cilji, skupaj s kognitivnim treningom, večjo neodvisnostjo in varnostjo, posledično izboljšujejo kakovost življenja. Izguba ravnotežja večini posameznikov povzroča veliko nesigurnost, omejeno gibanje, strah pred padci in s tem zmanjša kvaliteto življenja. Nestabilnost pri hoji in značilna drža bolnikov zelo poveča nevarnost za padce. Gibanje je ključnega pomena za bolnike s PB. To napredovanja same bolezni ne bo zastavilo, bo pa pripomoglo k ohranjanju telesne moči, funkcije rok, ravnotežja, boljše drže in sigurnejše hoje.

V Nevrorehabilitacijskem centru Itero (NRC) nudimo celostno rehabilitacijo bolnika, kar pomeni obravnavo s strani zdravnikov specialistov, medicinske sestre, fizioterapevta, delovnega terapevta in kineziologa. V sodelovanju strokovnega tima se za posameznika pripravi individualni plan in program terapij, ki vključujejo tudi uporabo visokotehnoloških naprav in robotike. Sodobne naprave, kot so Armeo Spring, Amadeo, Pablo, Tymo in Vibramoov omogočajo terapije v večjem odmerku, z večjim številom gibalnih vaj, višjo intenzivnost s sto, če ne tisoč ponovitvami v eni terapiji, ki jih uporabnik terapij izvaja na robotsko, senzorično in računalniško podprtem sistemu oz. napravi. Ta hkrati povečuje in izboljšuje učinek rehabilitacije ter predstavlja uporabniku **motivacijo in izziv, saj izvajajo terapevtske vaje skozi igro.**

Gopod Lovinčič prve terapije na Armeo Spring v okviru celostne obravnave opisuje z besedami: »Super, bilo je res zanimivo in hkrati tudi zahtevno, saj sem moral uporabljati roko, ki je manj funkcionalna zaradi PB. Počel sem vse mogoče, povezoval točke z vlečenjem navideznih črt, stiskal in razpiral pesti, dvigal in krožil z roko v ramenskem obroču ...«



Foto: Mitja Kumprej

V želji po kakovostni obravnavi oseb s PB, ki temelji na individualni pripravi plana in izvedbi terapij, v NRC ob rehabilitaciji z visokotehnološkimi in robotskimi napravami vključujemo v program terapij tudi hidroterapijo oziroma vadbo v vodi. Izkazala se je za učinkovito pri različnih rehabilitacijskih programih hoje, pa tudi za izboljšanje ravnotežja in kakovosti življenja ter zmanjšanja bolečin in padcev. Voda nudi podporo šibkim mišicam, s čimer se posameznik zaveda svojega telesa in s tem ohranja pravilno držo ter občutek za prostor med aktivnostjo.

Gibanje v vodi je bolj sproščeno, saj se strah pred padcem znatno zmanjša, uspeh lahkotnega gibanja privede do občutkov užitka in želje po sodelovanju pri vadbi. Toplota vode še dodatno vpliva na sprostitvev mišic in posledično zmanjšanje bolečine in okorelosti. V vodi je mogoče izvajati nešteto oblik vaj, vključno z ogrevalnimi vajami (kot so skakanje in hoja), razteznimi vajami, vajami za gibljivost trupa in ohranjanje pokončne drže, treningom ravnotežja in koordinacije z proprioceptivnim delovanjem, vadbo hoje, aerobnimi vajami, vajami za motorično spretnost in treningom plavanja.

Vadba v vodi zaradi vzgona zagotavlja gibanje z manjšo obremenitvijo na okončine in hrbtenico, hkrati posamezniku pomaga ohranjati in krepiti mišično moč in vzdržljivost že pri blagih, minimalnih gibih. Zaradi zmanjšane pritiska na sklepne strukture in svobodno gibanja, s čimer se razvijajo motorične sposobnosti v različnih položajih, vadba v vodi omogoča gibanje,

ki bi bilo na suhem prezahtevno ali celo boleče. Z razbremenitvijo nosilnih struktur hrbtenice je ohranjanje pokončnega položaja olajšano. S tem je potrebna manjša aktivnost posturalnih mišic in posledično se zmanjšajo bolečine. S plavanjem ali izvajanjem drugih oblik vodne vadbe ritem gibov v topli vodi sprosti mišice in um, kar pomaga zmanjšati tudi tremor. Pomembn učinek na telo nudi tudi hidrostatični tlak, ki ga voda izvaja na telo in s tem zmanjša oteklino, togost in bolečino ter poveča cirkulacijo.

Vodno okolje tople vode je udobno in pozitivno vpliva na duševno zdravje posameznika. Udeleženci zlahka prilagodijo težavnost vadbe sebi primerno ter se s tem izognejo neželeni utrujenosti ter bolečinam v mišicah. Ob izboljšanju gibljivosti, mišične moči in koordinacije ter zavedanju telesa ob nenehnem prilagajanju dinamičnemu okolju vadba v vodi izboljša kardiorespiratorne zmogljivosti udeleženca.



Foto: Davor Lovinčič

Z vadbo v vodi smo želeli uporabnikom, vključenim v program rehabilitacije z obstoječimi metodami dela, omogočiti nov koncept rehabilitacije. Ta zagotavlja varno izvajanje vaj, z razbremenitvijo najbolj obremenjenih struktur telesa kot so hrbtenica, kolk, koleno, gleženj. Vadba se izvaja pod strokovnim vodstvom diplomirane fizioterapevtke, usposobljene z dodatnimi znanji na področju hidrogimnastike. Program oz. vadba poteka v malih skupinah do največ 3 udeležence, saj menimo, da biti v programu z drugimi, ki se soočajo s podobnimi izzivi, ustvarja vzdušje, ki podpira čustvene, socialne in fizične potrebe, hkrati pa omogoča individualno prilagojen program potrebam posameznika.

Prvi odzivi udeležencev vadbe so obetajoči, saj jim voda nudi varnost pri gibanju in sigurnost pri hoji. Zaradi značilne hoje, ki vključuje kratke in podrsavajoče korake, nepravilen ritem hoje in neuporabo rok, voda zagotavlja večjo kontrolo in lahkotnost gibanja. »V vodi lahko noge visoko dvigujem brez napora in strahu pred padcem, kar mi na suhem že več let ni uspelo«, opisuje udeleženka, ki že po prvi vadbi navaja pozitivne občutke. Hoja v vodi zahteva pretirano hojo in postopno večje obsege gibanja, kar pomaga zmanjševati epizode »zmrzovanja« koraka. Tako kot druge vrste vadbe, kot je ples ali namizni tenis, ki zahtevajo usklajevanja gibov zgornjih in spodnjih okončin, lahko gibanje v vodi poveča komunikacijo med telesom in možgani ter zmanjša epizode »zamrzovanja« koraka.

Zaključimo z mislimi gopoda Davorja: »Seveda ni vse v najsodobnejši opremi, velik delež za uspešnost nosijo prijazni in požrtvovalni terapevti, ki nam s srčnostjo in znanjem pomagajo do bolj kvalitetnega življenja.«

Anton in Andreja Trontelj

Moje terapije v centru ITERO

Minilo je dobrih pet let, kar so mi nevrologi diagnosticirali Parkinsonovo bolezen. Hvaležen sem ženi in društvu TREPETLIKA, da mi že ves ta čas stojita ob strani, saj se je tako lažje soočiti s težavami, ki jih bolezen slej ko prej prinese s seboj.

Društvo ponuja vrsto zanimivih oblik druženja, ki so nama bile v veliko oporo, ko sva z ženo to najbolj potrebovala. Občutek, da nisi sam s svojimi težavami,

je izjemno pomemben. Da to res drži, sem še posebej občutil v zadnjih dveh letih, ko sem se poleg PB boril še z rakom in bil večkrat hospitaliziran in operiran.

Zdaj sem v fazi okrevanja, zato sem z veseljem sprejel novico društva Trepetlika, da ITERO ponuja takojšnjo fiziatrično obravnavo in terapije za Parkinsonove bolnike brez čakalnih dob. Slišalo se je precej neverjetno, kajti od avgusta letos že čakam, da bi dobil datum za pregled pri fiziatru in terapije na napotnico. Pa tudi nič ne kaže, da bo kaj kmalu ... Zato sva z ženo takoj šla v akcijo in prenesla napotnico na ITERO.

Prijetno sva bila presenečena, da sem prišel na prvi pregled k fiziatru v manj kot enem tednu. Navajen hladnega, pronicljivega odnosa, ki ga je vnesel covidni čas v javne ustanove, me je prijaznost osebja ob sprejemu zares razveselila in sprostita napetost pred pregledom. Fiziater si je vzel dovolj časa in se posvetil vsem mojim težavam, ki jih je ob pregledu natančno popisal. Po končanem pregledu sem se s fizioterapevtko še dogovoril za prve termine terapij v naslednjem tednu. Presenečena nad hitrostjo in ažurnostjo sva se z ženo odpeljala domov.

Prva terapija je bila posvečena podrobnim meritvam in oceni trenutnega stanja oziroma gibalnim sposobnostim in spretnostim s pomočjo računalniških robotov. Super, bilo je res zanimivo in hkrati tudi zahtevno, saj sem moral uporabljati roko, ki je manj funkcionalna zaradi PB. Počel sem vse mogoče, povezoval točke z vlečenjem navidezniht črt, stiskal in razpiral pesti, dvigal in krožil z roko v ramenskem obroču ... Na osnovi teh meritev je nastal načrt terapij z različnimi izvajalci.

Zdaj obiskujem ITERO trikrat tedensko in sem izredno zadovoljen. Že to je odlično, ker nimam težav z iskanjem parkirnega prostora, zapeljem v garažo, ki je v poslopju ITERO centra in se z dvigalom zapeljem do terapevtskih prostorov. V garderobi je lepo poskrbljeno za varnost osebnih stvari, v neposredni bližini pa

potekajo terapije. Terapije so individualne, pri prihajanju in odhajanju pa si kljuko podajamo stari znanci iz Trepetlike. Teh bežnih srečanj smo zelo veseli, saj nas družijo prijetni spomini na druženja in taborov na Debelem rtiču.

Prostori, kjer potekajo terapije so svetli, novi in prijetni na pogled. Opremljeni so z najsodobnejšimi aparaturami, s katerimi se lahko spogledujejo le še na URI SOČA. Seveda ni vse v najsodobnejši opremi, velik delež za uspešnost nosijo prijazni in požrtvovalni terapevti, ki nam s srčnostjo in znanjem pomagajo do bolj kvalitetnega življenja.

Naj zaključim tale opis s tem, da z ženo že po nekaj opravljenih terapijah opažava pozitivne učinke in sva zanje hvaležna tako terapevtom kot tudi gospe Cvetki Likar oziroma Društvu Trepetlika za ponujeno pomoč. HVALA!!

Vsem skupaj želiva lepe praznike in čim bolj zdravo ter uspešno leto 2022!



viva ^{26 LET} + MOJ 2022 ZDRAVNIK

Akcija **Moj zdravnik**, ki jo v uredništvu revije Viva pripravljamo že 26. leto po vrsti, si je v svojem dolgem obstoju pridobila pomembno mesto tako v strokovni kot v splošni javnosti, saj je zelo odmevna ne samo med zdravniki, ampak tudi med pacienti. Izbrani zdravniki in zdravnice povedo, da jim priznanje, ki ga dobijo praktično **iz rok svojih pacientov**, pomeni največ, saj je to potrditev, da delajo dobro, strokovno in tudi srčno ter s poslušom za ljudi.

V akciji **Moj zdravnik 2022** bodo pacienti izbirali najboljšega zdravnika ali zdravnico v kar 11 kategorijah:

- **onkolog**
- **hematolog**
- **dermatolog**
- **revmatolog**
- **nevrolog**
- **kardiolog**
- **diabetolog**
- **družinski zdravnik**
- **ginekolog**
- **pediater**
- **zobozdravnik.**

Društvo Trepetlika je ambasadork akcije Moj zdravnik 2022, v kateri bomo izbirali tudi **mojega nevrologa.**

Toplo vas vabimo, da oddate svoj glas in s tem podprete naša prizadevanja, da nagradimo najboljše. Glasovanje bo potekalo od 1. marca do 30. aprila 2022, v začetku junija pa bomo na sklepni prireditvi razglasili najboljše in podelili priznanja v prave roke.

Glasovnice bodo na voljo v začetku prihodnjega leta. Do takrat nas lahko spremljate na naši spletni strani. Če želite prejemati brezplačne novice in članke o zdravju, vas vabimo, da izpolnite obrazec na naši spletni strani.



Jože Šprohar

Vtisi s sodelovanja na 2. Svetovnem prvenstvu v namiznem tenisu za bolnike s PB v Berlinu

Za začetek bi rad poudaril, da sem zelo hvaležen, da sem imel priložnost sodelovati na tem svetovnem prvenstvu, ki je bilo od 9. do 11. septembra letos. O koristnosti igranja namiznega tenisa za bolnike s Parkinsonovo boleznijo je bilo že kar nekaj zapisanega. Podal bom nekaj vtisov s tega potovanja in seveda tekmovanja. Odhod na svetovno prvenstvo je bil iz Maribora. Ker sem bil edini udeleženec iz Ljubljane, sem se tja odpeljal z vlakom. Prav tako sem se z vlakom odpeljal iz Maribora v Ljubljano. Na vlaku sem na poti domov imel dovolj časa, da sem prve vtise zapisal in jih bom v nadaljevanju podelil z vami.

Dejstvo je, da bolniki s Parkinsonovo boleznijo slabo prenašamo časovni pritisk. Že prvi dan se nam je zgodilo nekaj nerodnosti, ki so se na koncu uspešno rešile. Tako potovanje je že za zdrave ljudi zahtevno, kaj šele za bolnike s PB. Zame je bila ta izkušnja tudi tolažba, da časovne pritiske tudi drugi slabo prenašajo.

Prednost naše ekipe sem čutil v medsebojni skrbi drug za drugega. Nikoli in nikjer nismo nobenega pustili samega. Sam bi rad še posebej poudaril in izpostavil



trenerja Gregorja Komaca, s katerim sva tudi skupaj bivala v hotelu. Njegova pozornost in skrb je bila stalna in dragocena.

Uvodna kot tudi zaključna prireditev sta bili zame zelo ganljivi. Ganljiva je bila zelo lepa pesem, ko so istočasno na platnu prikazovali fotografije tekmovalcev. Ta del je posnela tudi naša tekmovalka Biserka Muršec. Tudi njej se je roka od ganjenosti kar tresla. Na spletni strani Ping Pong Parkinson Slovenija je ta posnetek lepo viden. Zelo lepo in ganljivo je bilo tudi poslušanje Zdravljice ob prejetju zlate medalje Boruta Komaca.

Ko sem odhajal na tekmovanje, mi je marsikdo rekel, naj se domov vrnem z medaljo. Sam tega nisem pričakoval, ne morem pa zapisati, da nisem upal. Vendar taka pričakovanja kažejo na to, da ljudje ne razumejo, da tudi bolniki s Parkinsonovo boleznijo, sicer z veliko truda in vztrajnosti, lahko igrajo zelo dobro. To je bilo sicer tudi zame koristno spoznanje, ki mi daje upanje, da se bo napredovanje moje Parkinsonove bolezni upočasnilo.

Kar se tiče mojih pričakovanj sem vesel, da nisem klonil pod težo rezultatov. Lahko rečem, da sem sam sebe vesel, da sem se lahko enakovredno kosal s tekmovalci, čeprav sem na koncu igro izgubil.

Opazoval sem, kako zelo važno je prehranjevanje igralcev ter ustrezno jemanje zdravil. Menim, da je potrebno biti v teh dveh točkah zelo pozoren. Se lahko zgodi, da se ob napakah na tem področju tekmovalec s PB sredi igre sesuje in obnemore. Pri sebi sem dodatno ugotovil, da moram paziti, da se fizično ne smem preveč utruditi.

Rad bi še zapisal, da se zavedam, da bralec tega članka opisanega dogajanja ne bo čutil na isti način, kot čutim to jaz, ki sem bil prisoten na tekmovanju. Zdi se mi, kot da sem v tistih dneh živel v drugem svetu.

Ob zaključku razmišljanja bi še povabil bolnike s Parkinsonovo boleznijo, da se v okviru možnosti poleg ostalih aktivnosti odločijo tudi za igranje namiznega tenisa. Dokazano je, da igranje upočasnjuje napredovanje bolezni. Sam lahko rečem, da se po igranju počutim dobro. Menim, da sem, odkar igram namizni tenis, postal tudi samozavestnejši in v medsebojni komunikaciji boljši.



Vlasta Tomazin

Strastni zahrbtni osvajalec

*V novomeški čajarni se zbirajo gospe,
Trepetlika jih združuje, to se ve.
Znajo biti glasne in vesele,
občasno tihe in malce otopele.*

*Se to omizje od drugih razlikuje,
vse zbrane gospod s tulipanom zapeljuje.
Gospod Parkinson te ženske obožuje,
načrtno jim možgane uničuje.*

*Gospem noge in roke stresa,
pozno v noč obdeluje njihova telesa.
Poročene in samske osvaja že leta in leta,
predržež jim življenje zapleta.*

*Veste, gospe niso prav mlade,
še kakšnega šarmantnega gospoda imele bi rade.
So pametne in čedne,
tako rekoč še greha vredne.*

*Ta Parkinson pa lazi za vsemi,
jih duši s svojimi objemi.*

*Kdo so trpeče gospe?
Zakaj jih je izbral, le on ve.*

*Gospe se ga branijo, on vztraja in vztraja,
jih ščiplje, jim dopamin pije, se z njim opaja.
Vsaka se ga skuša po svoje znebiti,
nemarnež stari jih skuša celo zamrzniti.*

*Parkinson svoje roke po vseh steguje,
ne popušča, po svoje načrte kuje.
Nemoralnež se v vsako poro življenja vtika,
sčasoma vse bolj razvraten postaja, se ne umika.*

*Stari pokvarjenec v gospe rine,
pohota ga ne mine,
jih spotika, grabi za srce, mehur in črevesje.
Gospe se bojijo za lastno ravnovesje.*

*Naj navedem še zadnje novice:
Parkinson osvaja tudi možake, to niso le govorice.
Miro, Lojze, Matjaž in Sašo poznajo njegove pristope,
dobro vedo, da stari pohotnež se malce boji le levodope.*

Še malo statistike ...

Iz statistične pisarne so nam na prošnjo naše predsednice Cvetke Pavline Likar poslali odgovor, ki ga navajamo v celoti:

»Da bi vam lahko pomagali, smo se obrnili na več naših strokovnih sodelavcev in prejeli odgovor, ki vam ga posredujemo v nadaljevanju.

Natančnega števila obolelih za Parkinsonovo boleznijo v Sloveniji ne poznamo. Po podatkih NIJZ je v letu **2018** vsaj en recept za zdravila za zdravljenje PB in nekaterih drugih simptomov, povezanih z boleznijo, prejelo **15.505 oseb**. Največ prejemnikov zdravil je bilo v starostni skupini od 75 do 79 let.

Tole so podatki o številu prejemnikov zdravil za zdravljenje Parkinsonove bolezni in **nekaterih drugih simptomov, povezanih z boleznijo** (v receptih ni diagnoze, tako da ni mogoče izluščiti samo PB, ampak so zraven še ena druga tresočča stanja, vse skupaj pod ATC skupino N04). V 2021 je vključena samo 1. polovica leta.

Leto	Število prejemnikov N04
2010	14,633
2011	14,891
2012	15,089
2013	14,942
2014	15,083
2015	14,912
2016	15,078
2017	15,307
2018	15.505
2019	15,764
2020	15,308
2021H1	13,430

V zgornji tabeli je samo število medikamentozno zdravljenih oseb, obolelih z diagnozo je sigurno več, neodkritih je še več. Tako da je težko vedeti, kolikšna je prevalenca PB, najbrž več kot 25 ali 30 ...«

Mag. Vinko Kurent, povzeto po gradivu navedenih avtorjev

Namizni tenis kot terapevtska vadba bolnikov s Parkinsonovo boleznijo

Zadnji dve leti se v Društvu Trepetlika, v enoti Maribor, izvaja telesna vadba v namiznem tenisu. Vadba je organizirana 2-krat tedensko na 10-ih mizah, pod vodstvom trenerja. Udeležuje se je od 20 do 26 bolnikov. Skupina v Mariboru beleži stalen porast, v kratkem bo z vadbo pričela nova vadbeni skupina v Ljubljani. Eden bistvenih učinkov vadbe je živahno razpoloženje v dvorani, ki nastaja ob izvajanju posameznih vaj, saj se ob vsaki mizi bolniki ob poskusih izvajanja vaj zabavajo. Le stežka po eni uri vsi bolniki zaključijo z vadbo; skušajo jo nadaljevati in komaj čakajo na naslednjo.

Po dveh svetovnih prvenstvih bolnikov s Parkinsonovo boleznijo in pojavu več kot 100 klubov PingPongParkinson (PPP) se je pojavil interes nevrologov in drugih strokovnjakov na univerzah, v bolnišnicah in raziskovalnih institutih, da preučijo učinke vadbe na ekstrapiramidalnih boleznih, da ugotovijo vpliv vadbe na lajšanje simptomov, na izboljšanje funkcionalnosti gibanja in motoričnosti bolnikov ter vpliv namiznega tenisa nasploh na »upočasnjevanje« napredovanja možganskih bolezni. Nekaj takšnih raziskav bomo v skrajšani obliki z navedbo virov predstavili v glasilu Trepetlika. Začenjamo s poročilom japonskih strokovnjakov, objavljenim v reviji Table Tennis Illustrated.

Namizni tenis pomaga pri zdravljenju bolnikov z boleznimi možganov

Vir: Table Tennis Illustrated, dr. Tomohiko Sato, Oddelek za nevrokirurgijo, Spominska bolnišnica Almeida, Oita in dr. Teruaki Mori, Oddelek za nevrokirurgijo, Medicinska univerza Oita, Japonska.

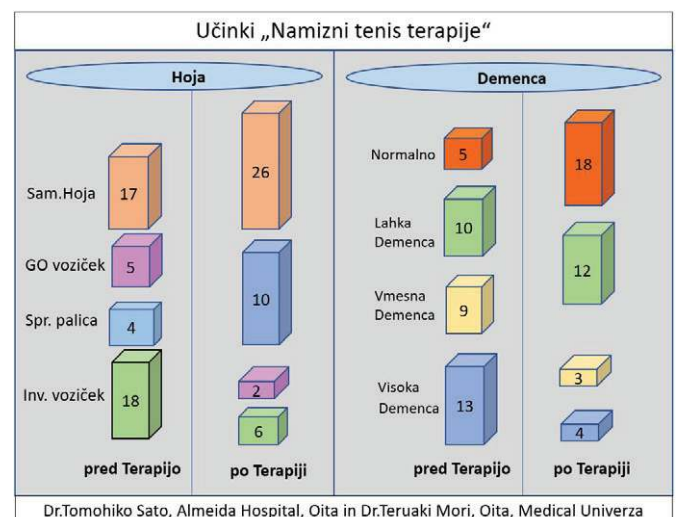
Japonska nevrologa dr. Tomohiko Sato, Oddelek za nevrokirurgijo, Spominska bolnišnica Almeida, Oita in dr. Teruaki Mori, Oddelek za nevrokirurgijo, Medicinska univerza Oita, Japonska, poročata o terapiji, razviti na podlagi športa namizni tenis.

Program "Namiznoteniška terapija" sestavljajo vaje iz preprostih, enostavnih do kompleksnih gibov. Igro so sistematizirali do nivoja, da lahko terapevti vodijo vadbo po posamezni vaji in nadzirajo ter vsakemu bolniku evidentirajo kvaliteto in kvantiteto izvajanja vsake od vaj. Ta

program terapije sta avtorja uporabila kot terapijo obnovitvene rehabilitacije za 44 cerebrovaskularnih bolnikov z možganskim tumorjem in poškodbami možganov za izboljšanje funkcionalnosti centralnega živčnega sistema. Zbrani podatki ob izvedbi posameznih gibov in vaj so bili podlaga avtorjema za izvedbo klinične raziskave.

Vadba se izvaja v skupini, v položaju stoje oz. sede na invalidskem vozičku. Višina mize za igranje stoje je normalna, za vadbo bolnikov, ki uporabljajo pri gibanju invalidski voziček, je miza 10 cm nižja. V vsaki od vadbenih vaj bolniki sledijo terapevtovim zahtevam, začeni spoznavanje žogice in mize le z roko in šele nato z loparjem. Terapevt gre od mize do mize ter pokaže in razloži vajo vsakemu od igralcev. Do ponovnega prihoda terapevta bolnika vajo v zahtevani obliki ponavljata. Skupinska terapija omogoča bolnikom in terapevtom odprto komunikacijo. Ob izvajanju teh vaj in bolj ali manj uspešnem ponavljanju gibov se bolniki sproščajo in komentirajo uspešnost izvedenih vaj, kar razvija pozitivno atmosfero, ob kateri se bolniki zabavajo in zdravijo.

Po dveh mesecih in pol terapije z namiznim tenišom se je že pokazal klinični uspeh. Od **18-ih bolnikov**,



ki so pred terapijo potrebovali za igranje invalidske vozičke, jih po terapiji potrebuje vozičke le še **šest**.

Vseh **pet**, ki so prej uporabljali GO-voziček je lahko po terapiji samostojno hodilo, medtem ko sta **dva**, ki sta prej uporabljala invalidski voziček, prešla za pomoč pri hoji na GO-voziček. Skupno število bolnikov, ki so

lahko hodili samostojno, se je povečalo s **sedemnajst** pred terapijo na **šestindvajset** po terapiji, medtem ko se je število tistih, ki so lahko hodili s palico, povečalo s **štiri** na **deset**.

Avtorja pojasnjujeta uspešnost terapije zaradi bolj funkcionalne metode zdravljenja. Terapija na podlagi športne vadbe je bolnikom pomagala premagati komunikacijsko vrzel z rehabilitacijskim osebjem. Bolniki so bili motivirani, da sodelujejo pri zdravljenju na terapevtsko nov in bolj aktiven način.

Vrednotenje vadbe bolnikov je bilo narejeno s pomočjo lestvice za samoocenjevanje depresije (SDS), Hasegawa Dementia (HDS-R) in Benton Visual memory testa. Rezultati so bili klinično jasni, saj si je več kot **polovica** od **13**-ih bolnikov z **Visoko demenco**, ki

so prej lahko izvajali le enostavno vajo, s to terapijo prebudila možganske funkcije in dosegla vmesno demenco, tako da so lahko izvedli tudi bolj zahtevne vaje in nekateri celo najzahtevnejše.

Test SDS je pokazal, da je v 41-ih primerih od 44-ih zaznan psihološki napredek bolnikov, kar je bilo ključno pri povečevanju količine in časovnega razpona izvajanja vaj do potrebnega nivoja. Zdravljenje z namiznim tenisom je vplivalo na izboljšanje motorične funkcije in na izboljšanje bolnikove pozornosti, koncentracije in vzdržljivosti.

Vir: Table Tennis Illustrated, dr. Tomohiko Sato, Oddelek za nevrokirurgijo, Spominska bolnišnica Almeida, Oita in dr. Teruaki Mori, Oddelek za nevrokirurgijo, Medicinska univerza Oita, Japonska.

Vlasta Tomazin

Igralec zbral milijardo in pol dolarjev za iskanje zdravila proti PB

Igralec Michael J. Fox je zaslovel leta 1985 v filmu Nazaj v prihodnost. Šet let pozneje, ko mu je bilo 29 let, je zbolel za PB. Igralske kariere sicer ni opustil, a je veliko časa porabil za zbiranje donacij za iskanje zdravila proti tej bolezni. Ustanovil je fundacijo, ki organizira različne donatorske dogodke, od večerij s slavnimi do dražb umetnin. V vseh teh letih je zbral skupno milijardo in pol ameriških dolarjev. Del denarja so namenili raziskavam zdravila, kjer trenutno največ upanja vzbuja iskanje biomarkerjev, ki bi lahko na bolezen opozorili še preden

se pojavi. Del sredstev pa je šel za iskanje novih terapij, ki bi pomagale obolelim. Eno izmed teh terapij sedaj jemlje tudi igralec, ki je nedavno zatrdil, da mu pomaga. »Saj se že leta dolgo nisem tako dobro počutil. Zdaj lahko v miru sedim za mizo. Tega pred 25-imi leti nisem mogel.« 60-letni igralec pa je odločen tudi, da ne bo odnehal, dokler ne bodo iznašli zdravila.

(Povzeto po članku v reviji ZARJA JANA št. 44.)

Slikar s Parkinsonovo boleznijo

Ko so pred 13-imi leti 65-letnemu socialnemu delavcu Normanu Grensteinu diagnosticirali PB, je menil, da ne bo mogel uresničiti svojih sanj in po upokojitvi postati slikar. Toda njegov sin Gabe se je odločil, da bo očetu omogočil izpolnitev sanj. S pomočjo vseh družinskih članov ga je vzpodbujal, da je v roke prijel čopič in se udeležil prvega slikarskega tečaja. Kmalu mu je na spletu uredil stran, ki je postala njegova spletna galerija. Norman je vztrajal in kljub oviram, ki mu jih postavlja

bolezen, vsak dan slika. Postal je znan kot slikar s Parkinsonovo. Pred tremi leti je začel slike prodajati, del dobička pa namenja ustanovam, ki raziskujejo PB. Imel je že tudi nekaj razstav. »Presenečen sem, da si je moj oče končno izpolnil sanje in živi življenje slikarja,« je dejal Gabe.

(Povzeto po članku v reviji ZARJA JANA ŠT. 46.)

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 zgbkov na dan

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



SAMO ZA STROKOVNO JAVNOST
Datum priprave oglasa: maj 2021
SI-NEUP-210008

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 consensus among 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.

Podporniki v letu 2021

ABBVIE

AMO MONT D.O.O.

DROZG GREGOR

GEBERIT, PRODAJNO PODJETJE IN
PROIZVODNJA D.O.O.

GEN-I, D.O.O.

HALDER D.O.O.

INOTHERM D.O.O.

KIKEL MILAN S.P.

KRKA D.D., NOVO MESTO



MESTNA OBČINA
MARIBOR



Mestna občina
Ljubljana



NO >
MESTO



MESTNA OBČINA
KRANJ

LA & CO D.O.O.

MDT&T D.O.O.

MEDIS, D.O.O.

MEDTRONIC D.O.O.

OLIMPIJSKI KOMITE SLOVENIJE

ORION PHARMA D.O.O.

POŠTA SLOVENIJE D.O.O.

ROCHE FARMACEVTSKA DRUŽBA D.O.O.

WALCH D.O.O.

ZALOKER & ZALOKER D.O.O.



MESTNA OBČINA CELJE



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



Dragi člani in bralci našega glasila, pristrčno ste vabljeni, da soustvarjate Trepetliko. Vaše članke, misli in fotografije nam lahko vedno pošljete na društvo. Naslednjic jih bomo, primerno lektorirane in urejene, z veseljem vključili.

Podpornik Društva Trepetlika ste lahko tudi vi! Kako?

Če želite pomagati Društvu Trepetlika, nam lahko namenite delček svoje odmerjene dohodnine. S tem sami ne boste prikrajšani, Društvo Trepetlika pa bo prav zaradi vas izvedlo kakšno aktivnost več.

Kako to storite?

Izpolnite obrazec, ki ga najdete na eni izmed naslednjih strani, in ga pošljite na pristojni davčni urad oziroma na: **FURS, Davčna ulica 1, 1000 Ljubljana.**

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



TREPETLIKA

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

Vabilo

Dragi bolniki, bolnice,

bolezen se je vrinila v vaše življenje kot nepovabljen in nezaželen gost. Parkinsonova bolezen je preizkušnja za celotno življenje. V Društvu Trepetlika vam želimo stopiti naproti, vam pomagati. Nasveti, informacije o bolezni, izmenjava dobrih praks z obolelimi ter njihovimi svojci in strokovna podpora različnih strokovnjakov s področja obravnave PB bolnike opogumljajo in pozitivno motivirajo.

Izrednega pomena je, da se čimprej in na primeren način podučite o bolezni, njenem poteku in čim boljšem sobivanju z njo. Ob ustreznih informacijah, ki so dobro podane in razumljene, je življenje z boleznijo tako za obolelega kot njegove najbližje lažje.

Zaupajte nam in sprejmite našo pomoč!

Društvo Trepetlika skupaj s strokovnjaki, specializiranimi za obravnavo Parkinsonove bolezni, organizira

Šolo za novodiagnosticirane obolele s PB in njihove svojce.

V šolo ste vabljeni vsi oboleli, ki ste na novo diagnosticirani. Obenem so dobrodošli tudi vaši svojci, kajti tudi oni so pomemben člen v dobri obravnavi vsakega kroničnega bolnika.

Vas in vaše svojce bodo strokovnjaki za obravnavo Parkinsonove bolezni v Šoli seznanili z različnimi vidiki bolezni, z njenim potekom in načini njenega obvladovanja.

Šola bo trajala dve šolski uri, informacijo o točnem datumu in kraju izvedbe (preko spleta ali v živo) pa boste dobili po vaši prijavi.

Če se želite udeležiti Šole za novodiagnosticirane obolele s PB in njihove svojce, ste vabljeni, da se prijavite po elektronski pošti na: drustvo_trepetlika@t-2.net.

Udeležba je brezplačna, prisrčno vabljeni!

Društvo Trepetlika

Pri izvedbi nas podpira:



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

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 oziroma naziv upravičenca**

Ime oz. naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca								Odstotek (%)
	7	3	9	3	1	2	5	0	
Društvo Trepetlika	7	3	9	3	1	2	5	0	1,00 %

V/Na _____, dne _____

Podpis zavezanca/ke

Izpolnite obrazec s svojimi podatki, ga natisnite in podpišite, nato pa ga pošljite nazaj na Društvo Trepetlika (Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana) ali pa ga odnesite oziroma pošljite na enega od bližnjih finančnih uradov, na primer:

- Finančni urad Maribor, Titova cesta 10, 2502 Maribor;
- Finančni urad Ljubljana, p. p. 107, Davčna ulica 1, 1001 Ljubljana;
- Finančni urad Nova Gorica, p. p. 45, Ulica Gradnikove brigade 2, 5001 Nova Gorica;
- Finančni urad Celje, p. p. 2399, Aškerčeva ulica 12, 3102 Celje;
- Finančni urad Novo mesto, p. p. 380, Kandijška cesta 21, 8001 Novo mesto itd.


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: _____

Datum rojstva: _____ Bolnik Skrbnik (označi)

Naslov (ulica, poštna številka in pošta): _____

Telefon: _____ E-pošta: _____

V društvu se zavezujemo, da bomo zbrane podatke obdelovali v skladu s 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 brez vašega soglasja ne bomo posredovali tretjim osebam.

Izpolnjeno pristopno izjavo nam pošljite na e-naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net ali po pošti na naslov: DRUŠTVO TREPETLIKA, Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana.

Zanima nas, kje ste izvedeli za Društvo Trepetlika: _____

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

Z oznako X v okvirčku soglašam, da Društvo Trepetlika:

<input type="checkbox"/>	Moje osebne podatke, ki jih obdeluje za namen izvajanja aktivnosti članstva, uporablja tudi za izvajanje raziskav.
<input type="checkbox"/>	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.
<input type="checkbox"/>	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, in sicer tako, da nam pišete na naslov: **Društvo Trepetlika, Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana** ali na e-naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net.

Letna članarina za leto 2021 znaša 15 EUR na osebo; poravnate jo z nakazilom na naš TRR: SI56 0201 4001 6407 805 (pripis: ČLANARINA 2021, ime in priimek člana/-ov) ali po vnaprejšnjem dogovoru na sedežu društva.

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

Datum: _____ Podpis: _____

**Društvo Trepetlika, Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana; tel.: 01 515 10 90 ali 031 337 752;
 e-pošta: drustvo_trepetlika@t-2.net**

Blondinkin slovar medicinskih izrazov:

- aerosol – sol iz zraka
- angina – sestra od vagine
- Arterija – grška boginja, zaščitnica bolnih
- beta receptorji - hotelski receptorji II. kategorije
- bronhitis – boleštna potreba po bronhi bonbonih
- danko – prsata nordijska konkurenca na plaži
- edem – vrsta nizozemskega sira
- EKG – mobilni operacijski sistem v bolnišnicah
- genitalno – nasprotje od genialno
- heroin – junak moškega spola
- impotenca – računsko operacija
- malarija – pribor za pleskanje
- mamografija – poverjanje maminega podpisa
- narkoza – gensko mutirana koza

Sedemkrat

Vpraša profesor študentko:

Kateri človeški organ se lahko sedemkrat poveča?

Študentka zardi, nerodno ji je, gleda v tla. Pa pravi profesor:

»Gre za zenico, ampak če mislite nekaj drugega, vam povem, da boste v življenju še hudo razočarani.«

Stomatolog

Gospa pri petdesetih se v nedeljo dopoldne po neprespani noči zaradi neznosnega zobobola vendarle odloči za obisk zobozdravnika. Dežurna je zobna ordinacija na drugem koncu mesta. Gospa vdano čaka v čakalnici in si ogleduje napise na vratih in stenah.

Ugotovi, da ordinira stomatolog dr. Janez Novak. Ime se ji zdi zelo znano, končno se domisli Janeza Novaka iz njenih mladih let, očarljivega dijaka iz paralelke, za katerim so norele vse sošolke z njo vred. Ko tako razmišlja, opazi na steni uokvirjeno diplomo, letnica odgovarja in vse bolj se ji dozdeva, da je tisti Janez Novak iz gimnazije menda res šel študirat stomatologijo. Minute tečejo, spomini se vrtijo, gospa se domisli maturantskega plesa in še kakšne podrobnosti, pričakovanje narašča in vse bolj natančno si predstavlja šarmantnega Janeza Novaka izpred dobrih tridesetih let ...

Končno pride na vrsto, vstopi in ko zagleda zobozdravnika, je šokirana. Pred njo stoji postaran, zavaljen, zguban in plešast gospod, zelo daleč od tistega Janeza Novaka, ki ga ima gospa v spominu. To ne more biti ista oseba!

Zobozdravnik uredi zob, gospo pa vseeno muči radovednost:

“Oprostite, gospod doktor, vi ste Janez Novak?”

“Da, gospa.”

“Oprostite, a ste morda hodili na bežigrasjo gimnazijo?”

“Ja, sem ...”

“Četrta D?”

“Ja, točno ... A me poznate?”

“Seveda vas poznam, tudi jaz sem bila takrat na bežigrasjski gimnaziji!”

“A res? Kaj ste me pa učili?”



Plačilo članarine

Naš prispevek v obliki članarine je že dolgo enak: 15 evrov na osebo. Pri pregledu smo ugotovili, da nekateri še niste poravnali članarine za tekoče leto, nekateri dolgujete za dve, nekaj pa tudi za tri leta. Vljudno vas prosimo, da znesek plačate na TRR Društva

SI 56 0201 4001 6407 805

Če boste plačevali s položnico, pripišite Članarina za leto/leta Lahko jo nakažete tudi preko spletne banke. Hvala za razumevanje.

Letna članarina znaša 15 evrov na osebo.

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: **društvo_trepetlika@t-2.net,**
trepetlikadruštvo@gmail.com

Spletni naslov: **www.trepetlika.si**

Urednica:

Magda Kastelic Hočevar, prof.,

Uredniški odbor:

Helena Fortuna, Franci Kolman,

Slavko Stošički, Vlasta Tomazin

Jezikovni pregled:

Magda Kastelic Hočevar, prof.

Fotografije:

Davor Lovinčič,

Mirjam Martini Gnezda, Jože Hartman

Tisk:

Art d.o.o. 32, Žabarjeva 2, Ljubljana

Naklada:

1.400 izvodov

Ljubljana, december 2021

Obvestilo: Fotografije so nastajale v obdobju zadnjega leta in pol, zato so druženja na nekaterih obeležena po načinu, ki je veljal pred koronačasom.



*Vse dobro v prihajajočem
letu 2022 vam želimo!*