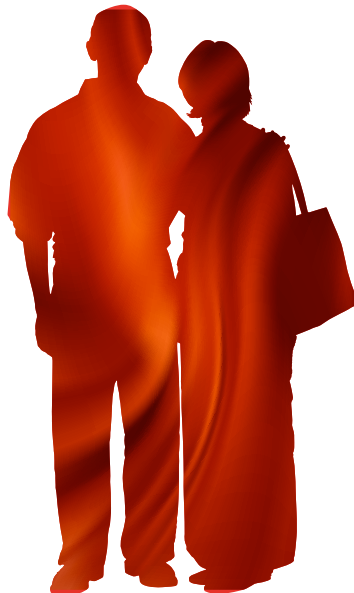


**DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI
SLOVENIJE**

BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA POMOČ IN PODPORA

Vodnik za bolnike



Mengeš, julij 2017



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA POMOČ IN PODPORA

Vodnik za bolnike

Mengeš, julij 2017

Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora

Vodnik za bolnike

Mengeš, julij 2017

UREDNIKA

Majda Slapar

JEZIKOVNI PREGLED

Natalija Hofbauer

VIRI FOTOGRAFIJ

Jože Uhan

Arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

OBLIKOVANJE

Mateja Vrbinc

TISK

Birografika Bori

Izdano v Mengšu, julij 2017, v 1000 izvodih

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

159.9:616.15-052

BOLNIK - bolniku : psihološka pomoč in podpora : vodnik
za bolnike / [urednica Majda Slapar ; viri fotografij Jože Uhan, arhiv
Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije]. - Mengeš : Društvo
bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, 2017

ISBN 978-961-93103-8-0

1. Slapar, Majda

290896128

PRI PRIPRAVI VODNIKA ZA BOLNIKE SO SODELOVALI

Majda Slapar, predsednica
Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

Prof. dr. Peter Černelč, dr. med.
Prim. Jožef Pretnar, dr. med.
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Klinični oddelek za hematologijo
Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana

Mihaela Uhan
Milojka Javornik
Alenka Rak
Marjan Hrovat
Anica Kralj Štimec
Erika Pertinač
Irena Lukas
Člani/članice – izvajalci programa
Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš



VSEBINA

Ko bolnik potrebuje bolnika.....	7	
Majda Slapar, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije		
Uvodne besede ob deseti obletnici programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora za nadaljnjo uspešno pot	9	
Prof. dr. Peter Černelč, dr. med., predstojnik Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana		
Uvod.....	11	
Prim. Jožef Pretnar, dr. med.		
Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	13	
Majda Slapar, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije		
Izvajalci programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora.....	21	
Mihaela Uhan		22
Milojka Javornik.....		24
Alenka Rak.....		25
Marjan Hrovat		28
Anica Kralj Štimec.....		30
Erika Pertinač		32
Irena Lukas		34
Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	35	



KO BOLNIK POTREBUJE BOLNIKA



Majda Slapar

Predsednica Društva bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije

Z izdajo vodnika za bolnike: **Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora** želimo v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije poudariti izjemno vlogo ozdravljenega bivšega bolnika v procesu zdravljenja bolnikov, ki so danes zboleli za eno izmed krvnih bolezni.

Pogovor z nekom, ki je ravno tako zbolel kot mi, šel skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil, nam daje veliko pomembnih informacij in napotkov, predvsem pa veliko upanja na najboljše. Daje nam čas, da se lahko z nekom pogovorimo o vseh tistih stvareh, o katerih se tisti trenutek ne moremo pogovoriti z nikomer drugim.

Ker se zdravljenje bolnikov, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, načeloma začne v bolnišnici, je zelo pomembno, da imajo bolniki in njihovi svojci možnost čimprejšnjega pogovora z bivšim, ozdravljenim bolnikom že v bolnišnici. Zato je prisotnost člana našega Društva – bivšega ozdravljenega bolnika neprecenljiva, kar nam povedo tako bolniki, njihovi svojci in medicinsko osebje. Želimo si, da bi tovrstno sodelovanje z bolniki potekalo še v prihodnje, saj bi bilo bolnikom dano, da se lahko o vseh nemedicinskih vprašanjih vedno obrnejo na bivše bolnike, ki jim svojo pomoč in podporo nudijo v času bolnišničnega zdravljenja kot tudi po zaključku.

Da se program lahko izvaja, se najlepše zahvaljujemo vodstvu Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana ter ostalemu medicinskemu osebju, ki omogoča, da program nemoteno poteka že devet let. Zahvala gre tudi vodstvu Splošne bolnišnice Novo mesto ter vodstvu Oddelka za hematologijo in hematološko onkologijo UKC Maribor.

Predvsem pa gre velika zahvala vsem izvajalcem programa – članov/ic našega Društva, ki program izvajajo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana, v Splošni bolnišnici Novo mesto in Oddelku za hematologijo in hematološko onkologijo UKC Maribor, ki s svojo izredno zavzetostjo in sočutnostjo pripomorejo, da bolniku stopimo nasproti takrat, ko nas najbolj potrebuje.

UVODNE BESEDE OB DESETI OBLETNICI PROGRAMA BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA POMOČ IN PODPORA ZA NADALJNJO USPEŠNO POT



Prof. dr. Peter Černelč, dr. med.

Predstojnik Kliničnega oddelka za hematologijo
UKC Ljubljana

V enih prvih društev bolnikov s krvnimi boleznimi Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije so na osnovi lastnih izkušenj, kaj resnično še potrebuje bolnik, ko zboli za krvno boleznijo, že pred desetimi leti ugotovili še zadnji kamenček v mozaiku praktičnega prikaza uspešnega zdravljenja, ki ga prepričljivo predstavi uspešno zdravljeni bolnik ob srečanju s sobolnikom med zdravljenjem, v obliki psihološke pomoči in vsestranske podpore.

Danes običajno bolnik poišče prvo informacijo o krvni bolezni na internetu na osnovi težav in bolezenskih znakov, nato se posvetuje s svojim zdravnikom, kako pa resnično poteka zdravljenje z vsemi velikimi in malimi zapleti, pa najlažje izve od bolnika, ki je postopek zdravljenja uspešno zaključil. Kljub poznavanju vseh statističnih verjetnosti uspešnega zdravljenja je najprepričljivejši dokaz ob obisku na bolniškem oddelku pojav bolnika, ki lahko z uspešno lastno izkušnjo potrdi pozitiven izhod zdravljenja krvne bolezni.

Desetletno uspešno izvajanje vsestranske pomoči potrjuje razširitev programa Bolnik – bolniku iz prvotnega bolniškega Kliničnega oddelka za hematologijo v Ljubljani na hematološka bolniška oddelka v Mariboru in Novem mestu.

Uspešen program Bolnik – bolniku je na osnovi desetletnih pozitivnih izkušenj po zaslugi vseh članov Društva, posebej pa predsednice gospe Majde Slapar, neprestano rasel, postal vse bližji bolnikom, ki so ga s skrbnim in vztrajnim delom ustvarili in nadgrajevali ter ga predajali v izvajanje novim, uspešno zdravljenim bolnikom. Prepričan sem, da se bo uspešen program Bolnik – bolniku v naslednjih letih razširil še v druge hematološke oddelke in na novonastale hematološke oddelke, ki jih pričakujemo v Splošni bolnišnici v Izoli, na Jesenicah in na Ptuj.



UVOD



Prim. Jožef Pretnar, dr. med.

Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana

Pred dobrimi 30 leti sem bil na daljšem izpopolnjevanju v Royal Free Hospital v Londonu. Takrat sem prvič videl, da so poleg medicinskega osebja na oddelku tudi prostovoljci – bolnikovi svojci, bivši bolniki in drugi, ki so pomagali hospitaliziranim bolnikom pri zdravljenju.

Takrat v Ljubljani o tem nismo še nič razmišljali. Prve ideje o pomoči bivših bolnikov so se pojavile, ko smo pričeli pošiljati slovenske bolnike na presaditev kostnega mozga v tujino, najprej v Zagreb in kasneje, predvsem za nesorodne presaditve, v London. Bolniki so v tistem času imeli le skromno znanje o postopkih zdravljenja, predvsem pa o težavah, ki jih čakajo na poti do ozdravitve. Ni bilo dostopa do interneta in tako so bili vezani le na pojasnila medicinskega osebja, ki pa ni nikoli izkusilo intenzivnega zdravljenja. Tako so se počasi vzpostavili neformalni stiki med novimi in bivšimi bolniki, ki so pomagali po svojih močeh, od nasvetov, do iskanja stanovanja, kontaktov in podobno. Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je v ta namen izdalo tudi kratke zloženke z navodili.

Ko smo na Kliničnem oddelku za hematologijo pričeli z izvajanjem kompletnega programa presajanja krvotvornih matičnih celic, vključno z nesorodnimi, te informacije niso bile več potrebne. So se pa pojavili novi problemi. Če je bilo pred desetletji premalo informacij, jih je bilo z dostopnostjo interneta kar naenkrat preveč, pogosto diametralno nasprotnih, kar je za bolnike pomenilo še dodatno obremenitev in stiske.

Zato smo se v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije odločili, da bomo med svoje programe vključili tudi nov program Bolnik – bolniku,

psihološka pomoč in podpora, ki sedaj traja že 10 let. Na ta način številni bolniki prejmejo od bivših, ozdravljenih bolnikov številne prepotrebne informacije, s katerimi si lajšajo tegobe in stiske svoje bolezni. Na ta način olajšajo stiske bolnikov, pa tudi osebja, ki marsikdaj ne zna odgovoriti na bolnikova vprašanja in strahove.

Da je ta program res pomemben in potreben, kaže njegova kontinuiteta z vključevanjem novih prostovoljcev – bivših ozdravljenih bolnikov in širjenjem tudi v druge hematološke oddelke v Sloveniji.

Upam in verjamem, da bodo še naprej s svojim delom bivši bolniki tako uspešno sodelovali pri vse bolj zahtevnem zdravljenju bolnikov s krvnimi boleznimi.

BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA POMOČ IN PODPORA

Majda Slapar

Predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Za premagovanje težav bolnikov in njihovih svojcev pri soočanju z boleznijo v času bolnišničnega zdravljenja ter s soglasjem vodstva Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana smo se v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije dogovorili, da bomo bolniku in njegovemu svojcu stali ob strani ves čas zdravljenja, to je od postavitve diagnoze naprej. Tako smo leta 2008 začeli z izvajanjem enega izmed številnih programov delovanja Društva: **Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora.**

Prisotnost ozdravljenega bivšega bolnika v procesu zdravljenja bolnikov, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni in so se začeli zdraviti v bolnišnici, je nujna in potrebna. Uspešno ozdravljen bivši bolnik je edini, ki ve, v kakšni situaciji se je bolnik znašel, ko je izvedel za svojo diagnozo. Zato smo se po temeljitem premisleku odločili, da edino s svojo prisotnostjo v procesu zdravljenja lahko bistveno koristimo tako bolniku kot njegovim svojcem. Za kontinuirano in nemoteno izvajanje programa smo se odločili, da se program izvaja enkrat tedensko, tekom celega leta za začetek na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Takrat imajo vsi bolniki in njihovi svojci, ki si to želijo, možnost pogovora o vseh nemedicinskih vprašanjih z bivšim ozdravljenim bolnikom, ki je ravno tako zbolel za eno izmed krvnih bolezni, šel skozi ves proces zdravljenja, in se uspešno pozdravil.

Program se izvaja vsak četrtek tekom celega leta med 16.00 in 20.00 uro na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana.

Vedeti moramo tudi, da se vsi bolniki le niso pripravljani pogovarjati o bolezni in želijo to obdobje svojega življenja čim prej pozabiti in nikdar več o tem govoriti.



Izvajalci programa z medicinskim osebjem na starem oddelku Kliničnega oddelka za hematologijo v 6. nadstropju UKC Ljubljana.



Informativno stojalo z društvenim gradivom.

Bolniki in njihovi svojci želijo čimveč vedeti o svoji bolezni, poteku zdravljenja, o vseh možnih načinih zdravljenja in zagotavljanju najsodobnejših zdravil za zdravljenje, zato jih o vseh strokovnih vprašanjih vedno napotimo k zdravniku. Zanimajo jih naše izkušnje, kako smo sami preživljali te težke trenutke, ko se ti resnično za določen čas ustavi življenje. Včasih pa si bolniki želijo samo čas, ki jim ga namenimo, da se lahko odkrito pogovorijo o vseh težavah in strahu, ki jih spremlja v času zdravljenja. In na vsa ta vprašanja lahko odgovori samo nekdo, ki se je sam soočal z boleznijo in jo uspešno premagal.

Ko zbolimo, se za trenutek svet ustavi. Ob spoznanju, da smo zboleli za hudo in lahko tudi usodno boleznijo, je dejstvo, da imamo možnost pogovora z nekom, ki je enako bolezen premagal, velikega pomena. Že sama navzočnost uspešno zdravljenega bolnika nam vlije upanja in daje pogum za čas, ki je pred nami.

Proces zdravljenja krvnih bolezni je dolgotrajen in od bolnika zahteva veliko volje in sodelovanja, predvsem pa spoznavanje bolezni ter soočanje z njo. Bolezni ni potrebno razumeti, vedeti pa je dobro, da je sedaj tu, kljub temu da je nismo povabili, niti si je ne želimo in da je sedaj veliko odvisno tudi od nas samih, kako bo zdravljenje potekalo. Zdravstveno osebje naredi vse, kar je v njihovi moči, a veliko moramo narediti tudi sami. Zato v Društvu menimo, da je čas, ki ga namenimo bolnikom v času zdravljenja, neprecenljiv in v veliko zadovoljstvo nam je, ko vidimo, da bolnikov pogled v bodočnost ni več tako črnogled.

Za dokončno ozdravitev je poleg strokovnega medicinskega zdravljenja potrebna tudi psihološka podpora in pomoč bolniku s strani strokovnih služb kot tudi s strani uspešno zdravljenih bolnikov.

Zdravstveno osebje bolnika in njegove svojce obvesti o diagnozi, poteku, načinu in predvideni dolžini zdravljenja, a kljub temu se bolniku pojavlja še veliko vprašanj, na katera lahko odgovori le nekdo, ki je sam zbolel za eno izmed krvnih bolezni, šel skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil. In to smo mi – uspešno zdravljeni bolniki.



Izvajalci programa z medicinskim osebjem na novem oddelku Kliničnem oddelku za hematologijo v pritličju UKC Ljubljana.

Velikokrat so v pogovore vključeni tudi svojci bolnikov, katere načeloma zanima še več kot pa bolnika samega. Ravno svojci so velikokrat pobudniki srečanja z nami, saj želijo na čim boljši način sodelovati pri zdravljenju in biti v resnično pomoč. Dogaja se, da svojci že predhodno pokličejo na sedež Društva in se dogovorijo za točen dan in uro našega prihoda na odderek in se do takrat pogovorijo z bolnikom ter mu svetujejo, da je pogovor z nami zanj lahko zelo spodbuden.

KAKO POTEKA IZVAJANJE PROGRAMA?

Program se že od leta 2008 izvaja na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana in sicer vsak četrtek od 16.00 do 20.00 ure tekom celega leta. Program izvajajo štirje člani Društva – bivši bolniki, ki se po predhodnem dogovoru z medicinskim osebjem oddelka dogovorijo za srečanje z bolnikom.

Zanimanje za pogovor z uspešno zdravljenim bolnikom narašča iz leta v leto, pogovori ter svetovanja pa se velikokrat nadaljujejo tudi po zaključku bolnišničnega zdravljenja.

16

Zaradi velikega zanimanja za izvajanje programa: Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora smo program v letu 2016 začeli izvajati tudi v



Izvajalci programa z bolniki v Splošni bolnišnici Novo mesto.



Izvajalki programa z medicinskim osebjem v Splošni bolnišnici Novo mesto.

UKC Maribor na Oddelku za hematologijo in hematološko onkologijo, kjer se program izvaja dvakrat mesečno in v Splošni bolnišnici Novo mesto, kjer se program izvaja enkrat mesečno.

Uspešnost izvajanja programa želimo razširiti tudi po vseh ostalih bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi.

17



Izvajalki programa z medicinskim osebjem v UKC Maribor na Oddelku za hematologijo in hematološko onkologijo.

POMEN IZVAJANJA PROGRAMA

Vsi, ki izvajamo ta program, smo prepričani, da je čas, ki ga namenimo bolniku, neprecenljiv, da lahko s svojimi izkušnjami samo dobro vplivamo tako na bolnika kot tudi na njegove svojce, saj že s svojo prisotnostjo, našo vedrino in izredno voljo do življenja, dajemo vedeti, da vse pa le ni tako črno, saj nam je uspelo in zato ni nobenega vzroka, da ne bi tudi njim.

Iz lastnih izkušenj lahko povemo, kako zelo smo si po potrditvi diagnoze naše bolezni želeli srečati z nekom, ki je imel enako diagnozo in se je uspešno pozdravil. V začetku delovanja našega Društva pred 22 leti namreč ni bilo društev bolnikov, ki bi bolniku stala ob strani, mu dajala upanje in vero v ozdravitev. Že samo dejstvo, da je ozdravljen bivši bolnik tukaj, je dragoceno sporočilo, da je bolezen mogoče obvladati in premagati.

Izvajalci programa v sodelovanju s predstavniki Društva ob zaključku vsakega leta obiščemo vse bolnike, ki se zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana, v Splošni bolnišnici Novo mesto in v UKC Maribor na Oddelku za hematologijo in hematološko onkologijo ter jih simbolično obdarimo.



Prednovoletni obisk bolnikov na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana.



Prednovoletno obdarovanje otrok na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana.



Izvajalci programa z medicinskim osebjem na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana.

Ravno tako pa v vseh letih delovanja Društva nismo pozabili na otroke, ki se zdravijo na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike v Ljubljani, ki jim z veliko izbiro otroških igrac vsaj za trenutek polepšamo čas bolnišničnega zdravljenja.

INFORMACIJE O IZVAJANJU PROGRAMA

Osnovne informacije v vezi z izvajanjem programa Društva: Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora se dobijo na e-naslovu Društva:

info@drustvo-bkb.si

ali po telefonu:

031 649 735 – Majda Slapar

041 649 734 – Mihaela Uhan

ter pri vseh izvajalcih programa.

IZVAJALCI PROGRAMA BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA POMOČ IN PODPORA

V nadaljevanju vam predstavljamo izvajalce programa: Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora, ki na osnovi lastnih izkušenj pomagajo bolnikom in njihovim svojcem pri premagovanju težav v času bolnišničnega zdravljenja.



Izvajalci programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana.



MIHAELA UHAN

Telefon: 041 649 735

e-mail: mihaela.uhan@gmail.com

22

Mladost sem preživljala v zdravem in tradicionalnem kmečkem okolju, kjer z boleznimi pravzaprav nismo imeli veliko opravka. V otroštvu in obdobju odraščanja ter vse do svojega štiridesetega leta skoraj nisem poznala bolezni, imela sem le operacijo mandljev in nekaj prehladov ter viroz, ki sem jih prebolela kar stoje. Življenje mi je teklo gladko in lepo ... nato pa šok – diagnoza limfom, ravno v tednu, ko naj bi praznovala 40. rojstni dan.

Besede »limfom« sploh nisem poznala, kaj šele bolezni, ki se skriva za to besedo. Kaj pa sedaj? Ob zdravniških preiskavah je bila moja največja želja, da spoznam kakšno bolnico ali bolnika, ki je imel to diagnozo in jo preživel. Pri iskanju sem bila dokaj neuspešna, zdravniki zaradi varstva osebnih podatkov imen bolnikov ne smejo razkrivati, v krogu sorodnikov, prijateljev in znancev pa nihče ni poznal nikogar. »Mogoče so pa vsi umrli«, mi je takrat rojilo po glavi. Potem pa je prišel december, ko sem se v izolaciji pripravljala na presaditev kostnega mozga in so nas, bolnike na hematologiji, obiskali člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi. Povabili so me v društvo, kamor sem se z veseljem včlanila in ugotovila, da je veliko bolnikov preživelu zdravljenje. Nato je bilo mnogo lažje. Izmenjevali smo si informacije in izkušnje z zdravljenjem, našli »sotrpine« z enakimi diagnozami, delili strahove in veselje z doseganjem dobrih rezultatov zdravljenja, skratka, postali smo prijatelji.

V letu 2008 je v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije dozorela ideja, da uvedemo program Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora. Pričeli smo ga tedensko izvajati na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC v Ljubljani, v zadnjih letih pa ga širimo še v ostale bolnišnice s hematološkimi oddelki. Program izvajamo že deveto leto in nabralo se je mnogo izkušenj, ki se jih ne da pridobiti iz nobenih strokovnih medicinskih in psiholoških knjig.

Zavedamo se, da bolnik potrebuje zdravstvene informacije, ki jih dobi od strokovnega zdravstvenega osebja (zdravnikov, sester) in psihološko podporo od strokovnega osebja (kliničnih psihologov).

Na podlagi lastnih izkušenj in odzivov bolnikov na dolgoletno izvajanje programa pa sem kot izvajalka programa prepričana, da je pri zdravljenju neprecenljiva tudi psihološka podpora bivšega bolnika. Iskrice upanja v očeh več tisoč obiskanih bolnikov v času izvajanja programa opogumljajo tudi nas – izvajalce programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora.

Bolnikom prinašamo pozitivna sporočila, da smo se mi – bivši bolniki uspešno pozdravili, zato je velika verjetnost, da se bodo tudi oni. Njihovi odzivi nas izvajalce programa navdajajo k temu, da je vredno vztrajati, saj je bolnikom potrebno prinašati to upanje in jih na njihovi poti zdravljenja s svojo zgodbo bivšega bolnika opogumljati.



MILOJKA JAVORNIK

Telefon: 031 660 458

e-mail: nezza.javornik@gmail.com

Zbolela sem leta 2009 in kmalu po moji transplantaciji sem se po priporočilu medicinskih sester na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana v hematološki ambulanti na Polikliniki včlanila v Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. Kot prostovoljka sem začela delati pred dobrima dvema letoma na pobudo predsednice našega društva Majde Slapar. Bolnike z veseljem obiskujem približno enkrat mesečno. Vedno se veselim obiska pri njih, njihove zgodbe tudi meni vlivajo še dodatno energijo in moč do življenja. Vsak obisk se zaključi z dobro voljo, pozitivnim razmišljanjem in z nekaj tistega zdravega humorja.



ALENKA RAK

Telefon: 041 342 974

e-mail: rakalenka@gmail.com

Prihajam iz vasice Šentvid pri Lukovici. Vasica je sicer majhna, vendar zelo prijetna in odmaknjena od vsakodnevnega vrveža. To se je še toliko bolj poznalo pred leti, ko se mi zdi, da je bilo življenje izven večjih mest še nekoliko mirnejše in manj stresno, kot ga živimo danes. Ljudje smo se bolj družili, se večkrat poveselili in si vzeli čas za klepet in druženje.

Pa je prišel dan, ko se je moje življenje ustavilo, me postavilo pred hudo preizkušnjo, tako mene kot tudi mojo družino. Bila sem razmeroma mlada, stara komaj 30 let, polna življenja in načrtov za prihodnost. Ampak »nekdo« je želel, da bo drugače, me postavil pred novo preizkušnjo, čeprav jih v mojem življenju ni bilo malo, ampak morala je priti tudi ta – najtežja.

4. avgust 2005 – kot vsak dan prej sem šla v službo, sicer res z nekaj težavami, ampak še pomislila nisem, da bi bilo lahko kaj hujšega. Imela sem bolečine v predelu trebuha in zato sem se na poti v službo ustavila pri svojem osebnem zdravniku. Naredil je nekaj preiskav in kaj kmalu, še isti dan, mi je bila postavljena diagnoza: LEVKEMIJA.

Pa ne jaz, tako mlada, polna življenja! Zakaj ravno jaz? ...

A se ni dalo izbirati, prav jaz, danes in ne jutri, ostanem v bolnišnici in se podam na težak in dolg boj. Niti toliko mi niso dovolili, da bi odšla domov, da bi svoji hčeri Petri sama povedala, kaj mi je, kako se bova spopadli z boleznijo, kako bo v prihodnje živeli ... nič. Ostati v Ljubljani in to ne malo časa. Ogromno je bilo pretočenih solza, menda tudi solze pomagajo, zato sem jokala in lažje mi je bilo.

Sledile so kemoterapije. Počutje je bilo iz dneva v dan drugačno, prišle so slabosti, bruhanja, razjede, spremembe na koži ... Ampak treba se je bilo spopasti z vsemi težavami, ki so prišle skupaj z boleznijo in terapijami. Zdravniki in osebje so bili čudoviti, pomagali so, kolikor je bilo v njihovi

moči, ampak bil si sam s svojimi soborci – sotrpini, kot smo se pošalili med seboj. Porajala so se nam različna vprašanja, na katera nismo našli odgovora, nismo pa hoteli s tem obremenjevati osebja, saj imajo že tako ogromno dela. Spomnim se dneva, ko sem primarija Pretnarja vprašala, ali sploh komu uspe premagati to bolezen, ali je kdo, ki bi ga lahko videla, ga vprašala, kako se počuti. Pa mi je povedal, da so, veliko jih je, ampak da moram razumeti, da bolniki, ki so premagali to bolezen, ne želijo več prihajati na oddelek in se spominjati, kako hudo jim je bilo. Jaz pa sem si tega želela, pogovoriti se z nekom, ki je doživel to sam, ki se je boril, kot sem se borila jaz in vsi moji sotrpini.

Zdravila sem se še v 6. nadstropju v UKC Ljubljana, kjer so bile takrat razmere za zdravljenje bistveno slabše, kot so danes na tem oddelku, ki je bil resnično težko pričakovan. Naše zdravljenje je bilo veliko daljše in veliko več časa smo bili na bolnišničnem zdravljenju. Tako sem se odločila, da poiščem društvo, v katerem so bolniki, ki so preboleli tako ali podobno bolezen kot jaz. In kaj kmalu sem našla Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenija s sedežem v Mengšu, ki je blizu mojega doma – takoj sem izpolnila prijavnico ter že sem bila njihova članica.

26

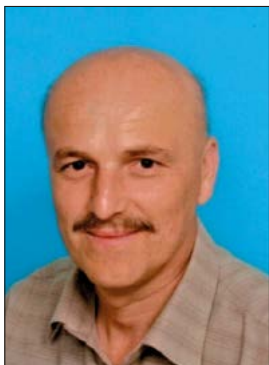
Spoznala sem našo predsednico, gospo Majdo Slapar, in takoj mi je dala ogromno spodbudnih besed, me povabila na izlet in na aktivnosti, ki se v Društvu dogajajo. Spoznala sem ogromno ljudi s tako diagnozo, kot sem jo imela sama.

Ponudila se mi je tudi možnost, da bi ob četrtkih obiskovala bolnike, ki se zdravijo na kliniki. Takoj sem se prepoznala, da sem ta oseba, ki to lahko in moram narediti. Naš program se imenuje »Bolnik – bolniku«. Ta program v Ljubljani izvajamo štirje bivši bolniki in na oddelku smo vsak četrtek od 16 h do 18 h. Ker pa je želja bolnikov, da jih obiščemo, res velika, smo na razpolago do takrat, ko obiščemo vse, ki si tega želijo in se z njimi o vsem pogovorimo. Vedno se držimo tega, da se z bolniki pogovarjamo le o težavah, ki niso povezani z zdravstvenimi vsebinami. Ko sem sama ležala na oddelku, sem si tega pogovora močno želela, to vedno povem tudi bolnikom, ki jih obiščem.

Najpogostejša vprašanja so, kako bo, ko se vrnejo domov. Kako s prehrano? Kaj smejo delati in na kaj morajo biti pozorni? Vprašanj je vedno veliko in so zelo različna. Največkrat sobo zapustim v dobrem vzdušju, se malo nasmejimo, pozabimo na vse težave in pomislimo na kaj lepega, na kaj

spodbudnega. To je naš namen, da bolezen sprejmemo in jo z vsemi močmi premagamo. Se pa pogosto srečujemo tudi s svojci bolnikov, ki imajo za nas tudi ogromno vprašanj, ko doma trpijo in trepetajo za svojimi najbližjimi. Tako smo pripravljeni tudi na pogovore po telefonu ali po elektronski pošti. Seveda pa še enkrat poudarjam, da se pogovarjamo samo o tem, kako sem jaz premagala bolezen in kako so se moji najbližji borili z menoj. To pa je v času zdravljenja in potem najbolj pomembno. Vedno pa poskušam bolnika spraviti v dobro voljo in mu vliti vsaj kanček pozitivne energije, ki je pri zdravljenju še kako pomembna.

Od moje presaditve je minilo že 11 let in moram priznati, da si velikokrat rečem, da je bolezen prišla z določenim namenom, saj sem se spremenila in na življenje gledam drugače. Vsak nov dan mi je na novo podarjen in ga poskušam živeti nasmejana ter s pozitivno energijo. Vse to pa ob četrtkih poskušam prenesti tudi na bolniški oddelek, na bolnike, ki se zdravijo. Prinašam jim svoje osebno sporočilo upanja, da jim bo uspelo, kot je uspelo meni.



MARJAN HROVAT

Telefon: 041 210 620

e-mail: mah.opornice@amis.net

Pomlad je tisti čas v letu, ko se ponovno vse prebudi in zaživi, pomlad pred petnajstimi leti pa se je zame začela drugače. Prehlad, povišana temperatura, slabo počutje, bil sem brez energije. Mislim sem, da gre za običajen prehlad, ki ga lahko zdraviš s čajem, medom, vitaminom C, a slabo počutje kar ni in ni minilo. Po mesecu dni sem se odločil za obisk zdravnika in krvna slika je pokazala zelo povečane levkocite, trombocitov pa skoraj ni bilo. Zdravnica me je takoj napotila v bolnišnico in kljub temu da mi ni nič razložila o bolezni, sem v sebi vedel, da sem hudo bolan.

28

Po obisku v splošni bolnišnici sem dobil okvirno diagnozo – krvna bolezen. Začelo se je čakanje na sprejem na Klinični oddelek za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani in začelo se je tudi spraševanje, zakaj jaz. Normalno je, da se vsakdo, ki zboli, sprašuje, zakaj prav on in kaj je delal narobe, a odgovora na to vprašanje ni. V takih trenutkih iščeš in si želiš pogovora z nekom, ki se je že srečal s krvno boleznijo. Že samo navzočnost bivšega bolnika te navda z upanjem in pogumom za naprej.

Moj organizem zdravljenja ni dobro prenašal. Vsak cikel je bil poln zapletov ter težkih preizkušenj in tako sem bil po petih mesecih zdravljenja na vrsti jaz. Moral sem okrepiti organizem, da bi bil pripravljen na presaditev kostnega mozga, pazil sem na prehrano, poiskal sem si svoj prav poseben kotiček v naravi. Ko je bilo telo pripravljeno na presaditev kostnega mozga, znova šok. Zame ni bilo primerne darovalca. Tako so se zdravniki odločili, da uporabijo moj kostni mozeg. Moje telo presaditve ni dobro sprejelo. Zdravljenje s pomočjo medicine je bilo zame končano. Ostajal sem optimist in imel dober občutek.

Po končanem zdravljenju sem se včlanil v Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, kjer se udeležujemo različnih srečanj in predavanj, si

izmenjujemo mnenja o bolezni in načinu zdravljenja, s katerim smo preboleli krvno bolezen. Kot član društva čutim dolžnost, da svojo laično videnje zdravljenja delim z drugimi bolniki, zato sem se pridružil programu Bolnik – bolniku. Mislim, da ta program in druženje bivšega in sedanjega bolnika pomaga pri premagovanju bolezni. Kot bivši bolnik lahko povem svojo zgodbo in pojasnim, kako sem se sam (seveda z uradno medicino, sorodniki, prijatelji ...) srečal z boleznijo. V času mojega zdravljenja ni bilo možnosti izmenjave mnenj z nekom, ki je že prebolel krvno bolezen. Prisotnost nekoga, ki je bolezen prebolel in že več let živi normalno življenje, daje bolnikom, ki so željni druženja in pogovora, dodatno moč pri zdravljenju. Pri pogovoru se velikokrat vključujejo tudi prisotni sorodniki. Pogovori so odprti in tudi nam dajejo energijo za življenje.

Verjamem, da lahko s svojo zgodbo o premagovanju bolezni komu pomagam vsaj s pogovorom in kakim odgovorom, z željo, da mu vlijem voljo in moč za naprej.

Izvajalki Programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Novo mesto.



ANICA KRALJ ŠTIMEC

Telefon: 051 687 202

e-mail: anica.kraljstimec@gmail.com

30

Predstavniki Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije smo septembra 2016, v Splošni bolnišnici Novo mesto, predstavili Program Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora in se s predstavniki bolnišnice dogovorili za izvajanje le-tega tudi v Splošni bolnišnici Novo mesto.

Glede na manjše število hematoloških bolnikov na oddelku Splošne bolnišnice Novo mesto smo ocenili, da bi pričeli z izvajanjem Programa z bolniki iz dnevne bolnišnice, in sicer enkrat mesečno. Z izvajanjem programa smo pričeli oktobra 2016.

Kot je bilo dogovorjeno, je medicinsko osebje, ki dela s hematološkimi bolniki le-te seznanilo z začetkom izvajanja Programa Bolnik – bolniku. Pokazala se je zelo velika zainteresiranost pri bolnikih iz dnevne bolnišnice, saj vedno pride veliko število bolnikov, občasno pa tudi nekaj svojcev. Zaradi velikega interesa izvajanje poteka skupinsko v sejni sobi, ima pa vsak udeleženec možnost tudi individualnega pogovora z izvajalko programa.

Tako kot je mnenje Društva, tudi sama menim, da bolnikom pomeni pogovor z bivšim bolnikom o vseh nemedicinskih vprašanjih veliko psihološko podporo pri zdravljenju. Možnost pogovora z nekom, ki se je z boleznijo že spopadel ter jo premagal, ima velik psihološki pomen in daje bolniku voljo za nadaljnje soočanje z boleznijo in težavami ter večje upanje na ozdravitev. Bolnikom dobro dene že sama navzočnost bivšega bolnika. Glede na to, da

izvajamo v Splošni bolnišnici Novo mesto program skupinsko, pa se lahko bolniki pomenijo in izmenjajo izkušnje tudi med seboj, kar se je do sedaj izkazalo za izredno dobro.

Izreden posluh za boljše počutje bolnikov in lažje soočanje z boleznijo ter premagovanje težav na tej poti pa imajo v Splošni bolnišnici Novo mesto, tudi predstojnik Internega oddelka ter ostalo medicinsko osebje, ki omogoča izvajanje programa in se prilagajajo potrebam bolnikov ter pomagajo pri sami organizaciji izvajanja programa.



ERIKA PERTINAČ

Telefon: 068 194 440

e-mail: 1957reja@gmail.com

Kako hitro minevajo leta! Devet let je že, odkar sem začela kot izvajalka programa Bolnik – bolniku na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Na začetku me je bilo strah. Pa morda niti ne toliko strah, kakor trema kako in kaj. Potem sem se spomnila, kako sem si želela v času moje bolezni srečati nekoga in sem pogumno stopila na oddelek.

V začetku izvajanja programa smo se z medicinskimi sestrami sproti dogovarjali, kateri bolniki si želijo pogovora z nami. Na tak način smo začeli ustvarjati osebne stike z bolniki.

32

Z bolniki sem bila del njih. Vsako hudo uro in vsak hud trenutek sem z njimi podoživljala. Ni bilo četrtna, da ne bi skupaj čustveno podoživljali te težke trenutke, včasih je bil dovolj stisk roke med pogovarjanjem. Bili so trenutki, ko ti besede niso šle z jezika, ko beseda zamre. Ničkolikokrat sem se spraševala, ali mu bo uspelo. Velikokrat sem videla mamice, ki so želele, da se zdrave vrnejo k svojim otrokom. V vsakem pacientu, h kateremu sem prišla, se je v očeh pokazal spet žarek upanja. V začetku so bili pacienti prepričani, da smo mi, ki izvajamo ta program, kakor podaljšana roka zdravnikov. Ko pa so nas spoznali, ko so vedeli, da smo skozi ta boj šli vsi mi, pa je bilo drugače. Postali smo »bratje in sestre« z isto življenjsko zgodbo. Skupaj z bolniki sem iskala tudi sama svojo notranjo moč. Našla sem sebe in to mi je dalo moč, da smo skupaj prebili težke trenutke.

Vedno sem z oddelka odhajala z mešanimi občutki. Kdo me bo počakal do naslednjega četrtna?

Ko sem zapuščala sobo in se ponovno obrnila k pacientu, sem videla nasmeh v očeh, takrat sem vedela, da delamo prav. Kljub temu da sem za vse želela, da se ob prihodnjem snidenju vidimo in slišimo, večkrat žal ni bilo

tako. Čeprav je bilo tudi naporno in težko, sem znova in znova videla, kaj pacientom pomenimo.

In ravno to sem si želela.

Izvajanje programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Novo mesto.

Način delovanja v Splošni bolnišnici Novo mesto je drugačnejši. Tukaj se srečamo bolniki, kateri smo vse to dali že skozi. To je druženje z ljudmi, ki so preboleli enako bolezen. Njihov način razmišljanja je seveda sedaj optimističen. Na življenje gledamo drugače, bolj veselo in sproščeno. Naša druženja so sproščena, vendar se ne moremo izogniti pogovora o naših boleznih. Rdeča nit, ki nas povezuje, je bolezen in sedaj se tukaj nasmejemo stvarem, zaradi katerih smo v bolnišnici trpeli. Vsak trenutek se posvetimo sebi in ljudem, ki nas spoštujejo in imajo radi. Malo smo morda sebični, ampak glede na življenjske izkušnje smo postali drugačni. Transplantiranim se ni spremenil samo DNK, ampak tudi karakter. Res je, da sem bila samo dvakrat na tem druženju, prvič, ko me je gospa Anica predstavila, in sedaj v torek, prvič kot izvajalka.

Program izvajanja Bolnik – bolniku je zame kot terapija. Z bolniki in sedaj z ozdravljenici se učim, kako lepo je življenje.

Erika Pertinač, transplantirana 1. 10. 1992, bom letos imela 25. rojstni dan. Tako kot je nekoč napisal moj sotrpin Tom Sotlar: »Pravih rojstnih dni ne praznujem, ampak tega pa ne pozabim«.

Izvajalka programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora na Oddelku za hematologijo in hematološko onkologijo UKC Maribor.



IRENA LUKAS

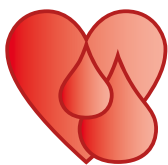
Telefon: 031 755 562

34

V Mariboru smo začeli s programom Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora novembra 2016 na Oddelku za hematologijo in hematološko onkologijo UKC Maribor.

V UKC smo se dogovorili za srečanja z bolniki, ki bodo to želeli, dvakrat mesečno – vsak drugi torek od 14.00 do 16.00 ure. Glede na potrebe bolnikov pa smo termin prilagodili njim in sedaj pogovori potekajo v času od 11.00 ali 12.00 ure, po zaključku zdravljenja z ambulantno kemoterapijo. Na osnovi telefonskega pogovora z medicinsko sestro oddelka se moje srečanje z bolniki, s katerimi se je predhodno dogovorila, lahko tudi časovno prilagodijo glede na potrebe bolnikov. Pogovori potekajo individualno – z enim bolnikom in trajajo od 60 do 80 min. Ugotovila sem, da se najraje pogovarjajo starejše bolnice in to niti ne samo o bolezni.

Ker je izvajanje programa Bolnik – bolniku, pomoč in podpora v UKC Maribor šele v začetni fazi, bo potrebno bolnike še dodatno informirati o možnosti, ki jo imajo v času zdravljenja s pogovorom z bivšim ozdravljenim bolnikom o vseh nemedicinskih vprašanjih, na katere želijo odgovore.



**Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije**

... že od leta 1995

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

Association of patients with Blood Diseases in Slovenia

HUMANITARNO DRUŠTVO KRONIČNIH BOLNIKOV

DRUŠTVO, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU NA PODROČJU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA

An association working in the public interest of healthcare

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je bilo ustanovljeno 13. 12. 1995. V Društvo je včlanjenih več kot 500 članov iz vse Slovenije. Z odločbo Ministrstva za zdravje RS je Društvo v letu 2002 prejelo STATUS DRUŠTVA, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU NA PODROČJU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA in v letu 2006 STATUS HUMANITARNEGA DRUŠTVA KRONIČNIH BOLNIKOV.

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije že od leta 1995 dalje nudimo pomoč in podporo bolnikom, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, kot so: akutne in kronične levkemije, limfomi, diseminirani plazmocitom, aplastična anemija, mielodisplastični sindromi in druge krvne bolezni ter njihovim svojcem tako v času zdravljenja in po zaključku zdravljenja. V Društvo so poleg bolnikov včlanjeni tudi njihovi prijatelji in strokovno medicinsko osebje.



Društvena pisarna: Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

Članstvo: več kot 500 članov iz vse Slovenije

Predsednica društva: Majda Slapar

Izvršni odbor:

Majda Slapar – predsednica,

Prim. Jožef Pretnar, dr. med. – podpredsednik in strokovni član,

Marjana Božjak – tajnica,

Mihaela Uhan – blagajničarka,

Dr. Jože Uhan – strokovni član,

Matjaž Jurca in Brigita Avbelj – člana.

Davčna št.: 26996855

TRR: 05100-8010144543

Telefon: + 386 (0) 31 649 735 (Majda Slapar)

+ 386 (0) 41 649 735 (Mihaela Uhan)

E-pošta: info@drustvo-bkb.si

Spletna stran: www.drustvo-bkb.si

Facebook stran: www.facebook.com/drustvoBKB



Članstvo Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije od ustanovitve leta 1995 dalje.



Geografska razpršenost članstva Društva bolnikov s krvnimi boleznimi po Sloveniji.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije že od 1995

Decembra 1995 smo na pobudo članice društva gospe Erike Pertinač in številnih somišljenikov med bolniki ter medicinskega osebja Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana ustanovili Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. V Društvo so se vključili bolniki in bivši bolniki, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, njihovi svojci, prijatelji in medicinsko osebje.

Prvo in osnovno vodilo ustanovitve Društva je bila pomoč bolnikom in njihovim svojcem pri premagovanju težav, s katerimi so se soočali v času zdravljenja in po njem, še zlasti pri presaditvi kostnega mozga doma in v tujini. Zelo pomembna je bila dejavnost Društva pri bolnikih, ki so odhajali na presaditev kostnega mozga v tujino, v London. Vzpostavljena je bila stalna zveza s takratnim Veleposlaništvom v Londonu, ki je bolnikom v času zdravljenja nudila pomoč in podporo. Dragocena je bila tudi podpora in pomoč ter medsebojno druženje z nasveti bolnikom, ki so se znašli na poti, katero smo mi uspešno prehodili. Poleg tega je bila pomembna naloga Društva že v samem začetku delovanja informiranje bolnikov o bolezni, o možnosti naj sodobnejših načinov zdravljenja krvnih bolezni in seznanjanje javnosti o problematiki bolnikov s krvnimi boleznimi.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije danes

Poslanstvo Društva se je od prvotnih iskrenih idej o druženju med sobolniki, medsebojni pomoči, nesebičnem sodelovanju v procesu zdravljenja bolnikov, informiranju o bolezni in stalni dostopnosti za bolnike ter njihove svojce dopolnilo in postalo nepogrešljiv člen v procesu zdravljenja. Ima veliko vlogo pri ozaveščanju bolnikov kot tudi širše javnosti o bolezni, s svojimi posebnimi socialnimi programi delovanja pa nesebično vstopa v procese delovne, zdravstvene, socialne in finančne rehabilitacije bolnika kot njegove družine v času zdravljenja in po njem.

Bolnikom je potrebno nuditi pomoč pri premagovanju dolgotrajnega zdravljenja, z lastnimi izkušnjami pa pripomoči k boljšemu, predvsem pa lažjemu razumevanju nastale situacije in s programi delovanja zagotoviti in vsaj delno nadomestiti vse tisto, kar bolniki kot tudi njihovi svojci v času zdravljenja izgubijo.

Za nemoten potek delovanja Društva ter izvajanje programov ima Društvo že 20 let društveno pisarno s sedežem v Mengšu, na Slovenski cesti 30. V vsem tem času imajo bolniki in njihovi svojci možnost, da se s predstavnikom Društva – bivšim bolnikom individualno pogovorijo o vseh tistih vprašanjih, o katerih se lahko pogovoriš samo z nekom, ki je ravno tako zbolel, šel skozi ves proces zdravljenja in se pozdravil. Veliko članov našega Društva, kot tudi sorodnih hematoloških društev, je dobilo v vseh dvaindvajsetih letih delovanja Društva prve informacije s strani bivšega bolnika prav v naši pisarni.

Z izvajanjem posebnih socialnih programov smo uspeli leta 2006 na Ministrstvu za zdravje R Slovenije pridobiti status Humanitarne organizacije kroničnih bolnikov ter status Društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravstva ter se že pred 19 leti vključili v program sofinanciranja Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO).

Posebni programi, ki jih v Društvu redno izvajamo, imajo velik poudarek na pomoči bolniku ter njegovemu svojcu v času zdravljenja in po njem, na informiranost bolnika o njegovi bolezni, načinih zdravljenja in zagotavljanju najsodobnejših zdravil za zdravljenje krvnih bolezni ter veliki skrbi za ohranitev na novo pridobljenega zdravja. Vse to zagotavljamo z izvajanjem posebnih socialnih programov.

Programi Društva

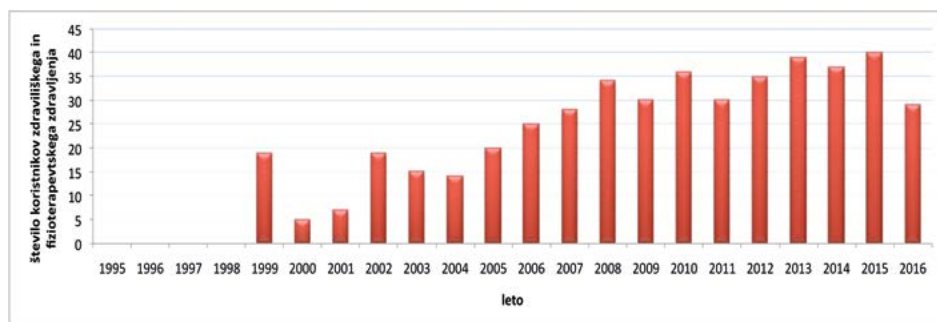
1. Preventivni socialni program za ohranjanje zdravja, izboljšanje kvalitete življenja in preprečevanje negativnih posledic zdravljenja:

- sofinanciranje zdraviliškega ali fizioterapevtskega zdravljenja;
- posebni socialni programi za socialno, finančno in zdravstveno ogrožene bolnike;
- socialne pomoči.

Program je namenjen izključno članom Društva – bolnikom in bivšim bolnikom.

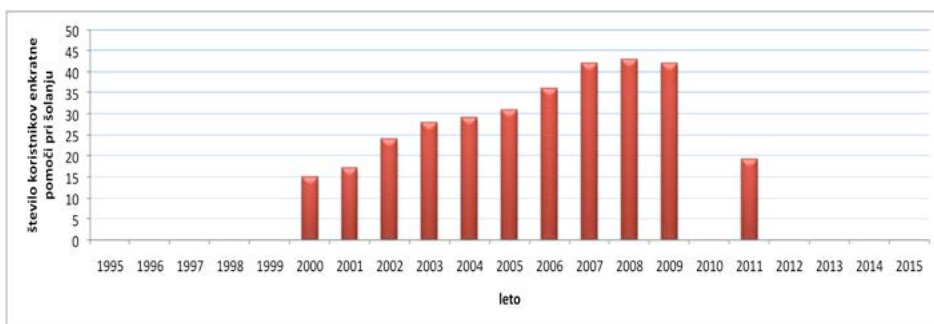
Na osnovi interne objave razpisa za pridobitev pravice koriščenje programa sofinanciranja zdraviliškega ali fizioterapevtskega zdravljenja ter Pravilnika o izvajanju programa se lahko v času trajanja razpisa prijavijo vsi člani Društva – bolniki in bivši bolniki. Na osnovi planiranih finančnih sredstev Društva za tekoče leto ter upoštevajoč vse kriterije za pridobitev pravice koriščenja programa. Izvršni odbor Društva po zaključku enomesečnega razpisnega roka odobri določeno število koristnikov programa. Program se izvaja po vseh zdraviliških in fizioterapevtskih ambulantah po Sloveniji tekom celega leta. Z izvajanjem preventivnega programa omogočimo članom Društva bolnikom in bivšim bolnikom ohranjanje na novo pridobljenega zdravja, s čimer se poveča kakovost življenja po dolgotrajnem in agresivnem zdravljenju.

Program se sofinancira s sredstvi Fundacije FIHO od leta 1999 dalje.



Število koristnikov zdraviliškega ali fizioterapevtskega zdravljenja od leta 1999 do 2017.

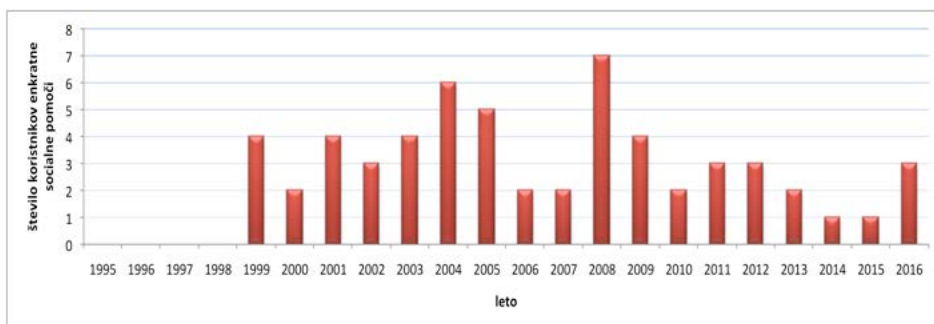
V letih od 1999 do 2017 je bilo omogočeno koriščenja programa sofinanciranja zdraviliškega ali fizioterapevtskega zdravljenja članom Društva v skupnem številu 511-krat, kar povprečno pomeni 28,4 članov Društva – bivših bolnikov na leto.



Število koristnikov enkratne pomoči pri šolanju.

V letih od 1999 do 2010, ko smo izvajanje programa zaključili, smo enkratno pomoč pri šolanju omogočili 327-krat. Pomoč so koristili tako člani Društva kot njihovi otroci.

40



Število koristnikov enkratne socialne pomoči.

V letih od 1999 do 2017 je bilo na osnovi veljavnega Pravilnika o izvajanju programa podeljeno 57 socialnih pomoči, članom Društva – bivšim bolnikom.

2. Sofinanciranje posledic zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic

Zaradi agresivnega zdravljenja s kemoterapijo in radioterapijo ter posledic zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic lahko nastopijo novi zdravstveni zapleti, ki bistveno zmanjšujejo kvaliteto življenja bolnika in se zdravljenje le teh v celoti ne krije iz naslova Zavoda za zdravstveno zavarovanje R Slovenije. Storitve se nanašajo na sofinanciranje zobozdravstvenih, očesnih, ortopedskih, endokrinoloških ali zdravstvenih storitev v izbranih ambulantah ter zdraviliščih in fizioterapevtskih ambulantah po Sloveniji.

3. Program bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora

Za lajšanje težav bolnikov in njihovih svojcev pri soočanju z boleznijo v času bolnišničnega zdravljenja ter s soglasjem vodstva Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana že od leta 2008 izvajamo program: Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora. Program se izvaja na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana in poteka enkrat tedensko, in sicer vsak četrtek od 16.00 do 20.00 ure tekom celega leta. Takrat imajo vsi bolniki, ki se zdravijo na oddelku ter njihovi svojci, ki si to želijo, možnost pogovora z bivšim bolnikom o vseh nemedicinskih vprašanjih, ki se porajajo tekom zdravljenja. Program izvajajo štirje člani Društva – bivši bolniki, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, šli skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravili.

Bolniki in njihovi svojci želijo čim več vedeti o svoji bolezni, zato jih o strokovnih vprašanjih vedno napotimo k zdravniku. Zanimajo jih naše izkušnje, kako smo sami preživljali te težke trenutke, ko se ti resnično za določen čas ustavi življenje. Včasih pa si bolniki želijo samo čas, ki jim ga namenimo, da se lahko odkrito pogovorijo o vseh težavah in strahu, ki jih spremlja v času zdravljenja. Zato v Društvu menimo, da je čas, ki ga namenimo bolniku in njegovemu svojcu v času zdravljenja neprecenljiv, kar nam potrjujejo tako bolniki kot njihovi svojci.

Ker se interes bolnikov po tovrstni pomoči iz leta v leto povečuje, smo v letu 2016 izvajanje programa razširili še v Splošno bolnišnico Novo mesto in v UKC Maribor na Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo. V Splošni bolnišnici Novo mesto program izvajata enkrat mesečno dve članici Društva – bivši bolnici. Na Oddelku za hematologijo in hematološko

onkologijo UKC Maribor, pa se program izvaja dvakrat mesečno in ga izvaja članica Društva – bivša bolnica.

Od ustanovitve Društva pa do leta 2014, ko so se bolniki, ki so se zdravili na starem Kliničnem oddelku za hematologijo v šestem nadstropju UKC Ljubljana preselili v nove bolniške prostore, smo vedno prisluhnili prošnjam strokovnega medicinskega osebja Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana in potrebam bolnikov. Glede na dane finančne zmožnosti Društva smo podarili najnujnejše medicinske pripomočke in tehnično opremo ter s tem zagotovili kakovostnejše zdravljenje in bolnikom omogočili lažje bivanje v času bolnišničnega zdravljenja.

Donacije v letih 1997–2016

Leto		
Od leta 1997 do 2016	novoletno obdarovanje bolnikov in medicinskega osebja na Kliničnem oddelku za hematologijo (KOH) UKC Ljubljana	bolnikom simbolična darila z novoletnimi čestitkami, medicinskemu osebju darilna košara dobrot
	Hemato-onkološkemu oddelku Pediatrične klinike, UKC Ljubljana	igračice donatorja firme Elform Šmarca pri Kamniku, knjižne zbirke
2014	KOH UKC Ljubljana	stojalo za gradivo na KOH, oglasna tabla za KOH
2012	Hematološka ambulanta Poliklinika	stojalo za gradivo na Polikliniki – Hematološka ambulanta
2008	KOH UKC Ljubljana	medicinske tehnice 12x
2007	KOH UKC Ljubljana	perfuzor Alaris GH 1x, pulzni oksimeter MD 61op 1x in pulzni oksimeter MD OP 1x
2006	Zavodu RS za transfuzijsko medicino – Center za tipizacijo tkiv	finančna pomoč pri tipizaciji antigenov HLA
2006	KOH UKC Ljubljana	infuzijska črpalka 1x enokanalna, 1x dvokanalna
2005	KOH UKC Ljubljana	pulzni oksimeter, konzolna servirna mizica, prekoposteljna servirna mizica, 3x TV sprejemnik
2004	KOH UKC Ljubljana	infuzijska črpalka Ivac 1x, prenosni EKG monitor
2003	KOH UKC Ljubljana	monitor za spremljanje vitalnih funkcij
2002	KOH UKC Ljubljana	2x infuzijska črpalka

2001	KOH UKC Ljubljana	prenosni pulzni oksimeter brez senzorja in temu pripadajočo večkratno naprso ščipalko za odrasle – senzor SP 02 2x
		nastavek za toaletno školjko – visoko stranišče za bolnike s posebnimi potrebami 2x
2000	KOH UKC Ljubljana	2x specialni bolniški postelji za nego najtežjih bolnikov po presaditvi KM – bolniška postelja Evolution Hill Rom
1999	KOH UKC Ljubljana	TV sprejemnik 3x, video rekorder 1x in infuzijsko črpalko 1x
1998	KOH UKC Ljubljana	vrči za čaj 12x
	Hematološka ambulanta, Poliklinika, Njegoševa 4, Ljubljana	radio s CD kasetnikom
1997	KOH UKC Ljubljana	2x oglasna deska za informiranje o delovanju društva, mobilni telefon, prenosni bronhialni aspirator, prenosna digitalna tehnica za tehtanje sedečih bolnikov, digitalna elektronska tehnica z višinomerom, glasbeni stolp s kasetnikom

4. Izdaja strokovne literature ter društvenih publikacij

V 22-tih letih delovanja Društva smo v sodelovanju s številnimi medicinskimi in drugimi strokovnjaki izdali vrsto vodnikov za bolnike o različnih krvnih boleznih ter načinih zdravljenja. Izdali smo zbornike predavanj ob svetovnem Dnevu redkih bolezni, Dnevu za bolnike in njihove svojce, zloženk o mednarodnih konferencah o redkih boleznih v slovenskem in angleškem jeziku, Almanah ob 15- in 20-letnem delovanju Društva, knjigo zgodb bolnikov: Zgodbe iz šestega nadstropja ter predstavitvene plakate v slovenskem in angleškem jeziku za mednarodno sodelovanje.

Namen programa je čim boljša informiranost bolnikov in njihovih svojcev o krvnih boleznih, poteku in načinu zdravljenja, uporabi sodobnih zdravil ter posledicah zdravljenja, o življenju z boleznijo, psihološki podpori ter pravilni in zdravi prehrani. Z izdajo društvenih publikacij dosegamo cilj ozaveščenosti bolnikov in pomagamo k boljši zdravstveni, socialni in delovni rehabilitaciji pa zaključku zdravljenja.

Tovrstnih vodnikov in priročnikov za bolnike javne institucije in založbe ne izdajajo, zato so poleg informacij s strani medicinskega osebja zelo pomemben vir informacij za bolnike in njihove svojce v procesu zdravljenja.

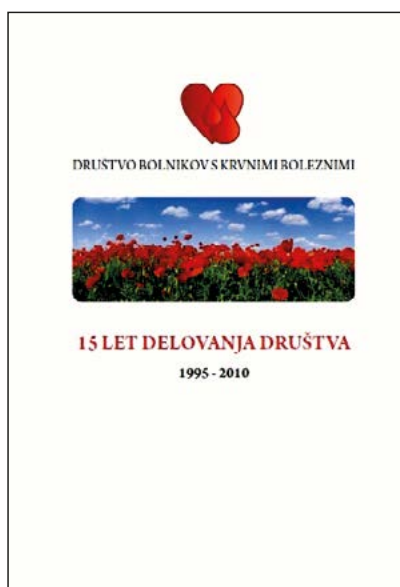
Vsa društvena tiskana gradiva so dostopna vsem bolnikom po vseh bolnišnicah v Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi. Ravno tako

so dostopna na sedežu Društva v Mengšu, Slovenska cesta 30, lahko pa se jih naroči po telefonu ali e-pošti. V elektronski obliki pa so vse omenjene publikacije neomejeno dostopne na društveni spletni strani.

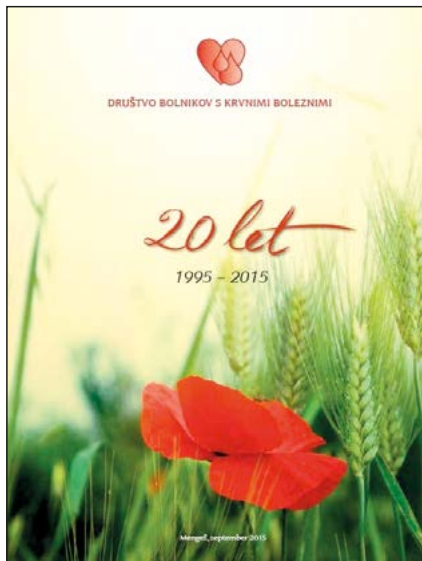
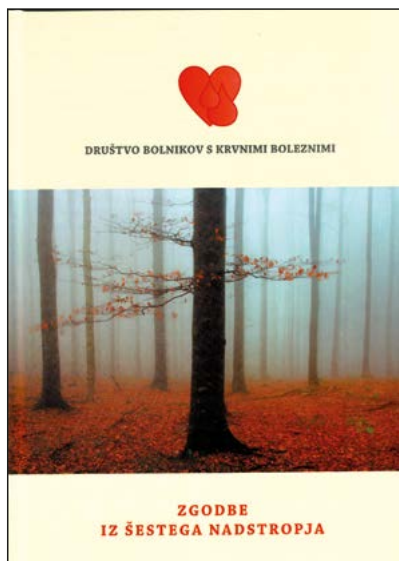
Pregled izdanih publikacij Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije od 1997 do 2017.

Leto	Naslov publikacije	Vrsta publikacije
2017	Third National Conference on Rare Diseases 2017 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženska
2017	Redke bolezni 2017 – sedma izdaja	Vodnik za bolnike
2016	Second National Conference on Rare Diseases 2016 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženska
2016	Redke bolezni 2016 – šesta izdaja	Vodnik za bolnike
2016	Dan redkih bolezni 2016	Plakat
2015	20 let 1995–2010	Zbornik
2015	First National Conference on Rare Diseases 2015 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženska
2015	Redke bolezni 2015 – peta izdaja	Vodnik za bolnike
2015	Dan redkih bolezni 2015	Plakat
2014	Anemije – Vodnik za bolnike, ponatis	Vodnik za bolnike
2014	Anemije – Vodnik za bolnike	Vodnik za bolnike
2014	Redke bolezni 2014 – četrta izdaja	Vodnik za bolnike
2014	Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženska
2014	Pamphlet – Association of patients with blood diseases	Zloženska
2014	Press release – Association of patients with blood diseases	Gradivo za medije
2014	Dan redkih bolezni 2014	Plakat
2013	Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Dopolnjena navodila za bolnike	Vodnik za bolnike
2013	Redke bolezni 2013	Vodnik za bolnike
2013	Zgodbe iz šestega nadstropja	Zgodbe bolnikov
2013	Partners for Progress 2013 – “Rare Disorders without Borders”	Zloženska
2013	Dan redkih bolezni 2013	Plakat
2013	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi	Plakat
2012	Dan bolnikov in njihovih svojcev oktober 2012	Vodnik za bolnike

Leto	Naslov publikacije	Vrsta publikacije
2012	Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo 2012	Vodnik za bolnike
2012	Manj pogoste bolezni 2012	Vodnik za bolnike
2012	Partners for Progress – "Rare disease day 2012"	Zloženska
2012	Pamphlet – Association of Patients with Blood Diseases	Zloženska
2012	Zloženska – Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženska
2012	Predstavitveni plakat Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Plakat
2011	Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Navodila za bolnike	Vodnik za bolnike
2010	Dan bolnikov 2010 – Zbornik predavanj	Vodnik za bolnike
2010	15 let delovanja "Društva bolnikov s krvnimi boleznimi" 1995–2010	Zbornik
2009	20 let presaditev matičnih celic v Sloveniji – Dan bolnikov 2009	Vodnik za bolnike
2008	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi – predstavitev društva	Zbornik
1999	Zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic nesorodnega darovalca	Vodnik za bolnike
1999	Presaditev krvotvornih matičnih celic pri odraslem človeku – Navodila za odpust	Vodnik za bolnike
1997	Predstavitev društva s pristopno izjavo	Zloženska



Velikega pomena je, da smo v letu 2010 ob 15-letnem ter leta 2015 ob 20-letnem delovanju Društva izdali knjigi: ALMANAH DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE, kjer smo v sliki in besedi predstavili uspešno delo Društva. V letu 2013 pa smo izdali knjigo zgodb bolnikov z naslovom: Zgodbe iz šestega nadstropja. Šesto nadstropje je nadstropje Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, kjer so se zdravili bolniki s krvnimi boleznimi vse do leta 2014, ko so se po velikem in dolgoletnem prizadevanju Društva bolnikov s krvnimi



bolezni Slovenije preselili v na novo opremljene bolniške prostore v pritličje UKC Ljubljana. Knjiga opisuje zgodbe bolnikov, ki so bili pripravljene svojo bolezensko izkušnjo, ki so jo uspešno prestali, deliti z vsemi tistimi bolniki, ki se danes soočajo z eno izmed krvnih bolezni. To je knjiga, ki bi jo moral prebrati tudi marsikateri zdravnik in ostalo medicinsko osebje, da bi lažje razumeli, kaj bolnik doživlja, ko se sooči z diagnozo rak.

5. Aktivno vključevanje in sodelovanje v sorodnih mednarodnih organizacijah

Program omogoča seznanjenje z mednarodnimi stališči delovanja in informiranja bolnikov s področja hematologije ter boljše informiranost bolnikov o krvnih boleznih ter sodobnih načinih zdravljenja in pomoči pri reševanju nastalih aktualnih problemov.

Od leta 2010 se redno udeležujemo in aktivno sodelujemo na dnevih bolnikov in njihovih družin na kongresih evropske skupine za presaditev krvotvornih matičnih celic in kostnega mozga EBMT – *European Group for Blood and Marrow Transplantation*.

Ravno tako smo od leta 2011 aktivno prisotni na kongresu *Partners for Progress*.

Od februarja 2014 smo polnopravni člani Evropskega združenja za redke bolezni *EURORDIS*.

Smo člani Myeloma Euronet – *European Network of Myeloma Patient Groups*.

Na pobudo *European Patient Forum* s sedežem v Bruslju pa je Društvo vpisano tudi v Evropski register bolnikov s krvnimi boleznimi.

6. Informacijski sistem, internet, FB, spletna stran, osebna svetovanja – telefonska, elektronska, pogovori z bolniki in njihovimi svojci na sedežu Društva

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije poteka informiranje preko osebnega svetovanja, telefonskih pogovorov in elektronske korespondence ter pogovorov z bolnikom in njegovimi svojci v pisarni Društva. Tu se lahko bolnik in njegovi svojci pogovorijo s članom Društva – bivšim bolnikom, na sedežu Društva pa je tudi dostopna vsa društvena publikacija.

V letu 2014 smo odprli novo posodobljeno spletno stran. Na društveni spletni strani **www.drustvo-bkb.si** se poleg osnovnih informacij o delovanju Društva objavljajo vsi društveni dogodki in novice ter strokovni prispevki o krvnih boleznih. V posebni rubriki:

- zdravnik odgovarja, pa bolniki lahko pridobijo vse informacije v vezi z boleznijo ter zdravljenjem in
- pravnik odgovarja, kjer bolniki lahko dobijo osnovni pravni nasvet.

Ravno tako smo v letu 2014 na spletni strani odprli Facebook stran.

Za obveščanje in dostopnost do informacij in društvenih publikacij smo na Kliničnem oddelku UKC Ljubljana kot dnevni hematološki bolnišnici na Polikliniki v Ljubljani namestili društvena stojala ter oglasne table. Ravno tako so z informacijami seznanjene vse bolnišnice po Sloveniji, kjer se zdravijo hematološki bolniki.

7. Organizirano druženje in promocija zdravega življenja

V vseh letih delovanja Društva smo dali velik poudarek na medsebojnem druženju, ki članom Društva omogoča boljše psihofizično počutje in organizirali 45 izletov po Sloveniji in tujini ter organizirali 20 prednovoletnih srečanj.

Ravno tako v Društvu podpiramo sodelovanje posameznih članov Društva na mednarodnih športnih tekmovanjih transplantiranih bolnikov in jih finančno podpiramo.



Člani Društva pred portalom katedrale Notre Dame v Strasbourgu.

48



Člani Društva na obisku v EU Parlamentu v Bruslju.



Izlet članov Društva v Porabje.

Septembra 2015 smo enkrat mesečno uvedli pohodništvo pod geslom: **Za zdravje.** Vsa organizirana srečanja vedno zagotovijo veliko zanimanja med člani Društva.

49



Pohodna pot po soteski Glinščica.



Ptujsko jezero in Krajinski park Šturmovci.

8. Evropski Dan redkih bolezni – 28. februar

50

Ob evropskem Dnevu redkih bolezni, ki se obeleži 29. ali 28. februarja vsako leto, smo v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije v letu 2012 samostojno prvič v Sloveniji organizirali srečanje predstavnikov društev bolnikov, ki združujejo bolnike z redkimi boleznimi. Srečanja so se udeležili številni predstavniki društev bolnikov, predstavniki strokovno medicinskega osebja, vladnih in nevladnih organizacij, farmacevtskih firm in mediji. Prva srečanja so potekala v Cankarjevem domu v Ljubljani. Tovrstna srečanja na Dan redkih bolezni se vedno organizira tudi v vseh državah članicah EU. Z organizacijo srečanj smo nadaljevali tudi v letih 2013 in 2014.

V letu 2015 pa smo skupaj z Ministrstvom za zdravje RS in Kliničnim inštitutom za medicinsko genetiko UKC Ljubljana organizirali 1. nacionalno konferenco za redke bolezni, ki je bila 27. 2. v Kongresnem centru Brdo pri Kranju.

V letu 2012 je bila častna pokroviteljica srečanja soproga takratnega predsednika RS gospa Barbara Miklič Türk, ki se je srečanja tudi udeležila.

V letu 2016 je bila 29. februarja organizirana 2. nacionalna konferenca za redke bolezni na Brdu pri Kranju. Organizatorja sta bila Ministrstvo za zdravje RS in Združenje za redke bolezni Slovenije. Društvo kot član



Srečanje z Barbaro Miklič Türk ob Dnevu redkih bolezni.

s podpredsedniškim mestom in soustanovitelj Združenja za redke bolezni Slovenije je aktivno sodelovalo pri pripravi programa ter organizaciji srečanja. V letu 2017 je bila organizirana že 3. nacionalna konferenca za redke bolezni 28. 2. na Brdu pri Kranju.

Ob vsakoletnem srečanju ob Dnevu redkih bolezni v Društvu izdamo

51



Pogovor na okrogli mizi – 3. nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni.

knjižico: Redke bolezni, kjer so predstavljena predavanja s samega srečanja, seznam najsodobnejših zdravil za zdravljenje redkih bolezni ter predstavitve društev bolnikov, ki sodelujejo na vsakoletni konferenci.

Častno pokroviteljstvo nad srečanjih je v letih 2013, 2014, 2015, 2016 in 2017 pa je prevzel predsednik RS Borut Pahor.

Dan za bolnike in njihove svojce

V okviru Hematološke in Transfuziološke sekcije zdravnikov, ki jo organizira Združenje hematologov in Združenje za transfuzijsko medicino SZD smo v začetku organiziranih srečanj vsako leto organizirali ali sodelovali pri srečanju bolnikov ob Dnevu za bolnike in njihove svojce. V zadnjih letih pa smo se dogovorili, da vsako leto srečanje za bolnike organizira drugo društvo. V program srečanja so vključena strokovna predavanja s področja krvnih bolezni, zdravljenja bolezni, zdravljenja posledic zdravljenja s kemo- in radioterapijo, prehrane, plodnosti, psihološke podpore bolnikom, pravic bolnikov s področja zdravstveno-pokojninskega zavarovanja ter drugih tem, ki se neposredno navezujejo na bolnika s krvno boleznijo.



Člani Društva na Dnevu za bolnike in njihove svojce.

Organizacija strokovnih predavanj

Vsako leto organiziramo več strokovnih in poljubnih predavanj, ki so vključena v izvajanje rednih programov delovanja Društva.

Cilji društva:

- nadaljevanje in širitev izvajanja vseh rednih programov Društva z velikim poudarkom na izvajanju posebnih socialnih programov: zdraviliško ali fizioterapevtsko zdravljenje;
- uvanje in širitev programov telesne aktivnosti pod geslom: Za zdravje;
- aktivno sodelovanje z zdravstvenimi strokovnjaki pri reševanju aktualnih problemov bolnikov s krvnimi boleznimi;
- izdaja vodnikov in zbornikov za bolnike o krvnih boleznih, psihološki podpori v času zdravljenja, sodobnih načinih zdravljenja ter drugih društvenih publikacij;
- informiranje bolnikov o možnosti zdravljenja krvnih bolezni tako doma kot v tujini;
- informiranje bolnikov o pravicah na področju zdravstvenega in pokojninskega zavarovanja;
- svetovanje in pomoč pri ureditvi statusa bolnika po presaditvi krvotvornih matičnih celic – stopnja telesne okvare;
- podpiranje akcije za povečanje števila prostovoljnih darovalcev matičnih celic;
- aktivno vključevanje in aktivno sodelovanje v sorodnih mednarodnih organizacijah;
- aktivno sodelovanje v Združenju bolnikov z redkimi boleznimi Slovenije;
- vsakoletno aktivno sodelovanje pri organizaciji srečanja ob evropskem Dnevu redkih bolezni in izdaja aktualnega zbornika sodobnih zdravil za zdravljenje redkih bolezni;
- aktivno sodelovanje kot člani v Koordinativni delovni skupini za zagotavljanje koordinacije in implementacije Načrta dela na področju redkih bolezni v Sloveniji na Ministrstvu za zdravje RS;
- sodelovanje z društvi bolnikov s področja onkologije in ostalimi društvi;

- aktivno sodelovanje na strokovnih posvetih in okroglih mizah s področja onkoloških bolezni, zdravljenja ter zdravstvene politike.

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije bomo sledili vsem zastavljenim ciljem, dopolnjevali programe društvene aktivnosti in skrbeli za uspešno nadaljevanje naše dolgoletne humanitarne poti v podporo članom Društva ter njihovim svojcem ter bolnikom, ki se danes zdravijo za eno izmed krvnih bolezni.

Dostopnost do društvenih publikacij

Društvene publikacije so dostopne tako na Kliničnem oddelku za hematologijo, UKC Ljubljana, kot tudi v hematološki ambulanti in dnevni bolnišnici na Polikliniki, Njegoševa 4, Ljubljana ter v vseh bolnišnicah v Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi. Vsa tiskana gradiva so na voljo tudi na sedežu društva v Mengšu, lahko pa se jih naroči po telefonu ali e-pošti. V elektronski obliki pa so vse omenjene publikacije dostopne tudi na društveni spletni strani.

Izid vodnika za bolnike je omogočila





Društvo bolnikov s
krvnimi boleznimi Slovenije

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

info@drustvo-bkb.si, www.drustvo-bkb.si

Tel.: 031 649 735, 041 649 735

Davčna številka: 26996855

TRR: A banka 05100-8010144543

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Priimek in ime:		Datum rojstva:			
Naslov stalnega bivališča: (ulica, hišna številka, kraj, poštna številka)					
Telefon doma:		Mobilni telefon:			
E-pošta:					
Status (označi):	dijak	študent	zaposlen	upokojen	
Izobrazba:					
Pristopam kot (označi):					
bolnik	sorodnik	poklicno	ostalo		
Diagnoza (označi - neobvezno):					
Akutna levkemija	Kronična levkemija	Limfom	Diseminirani plazmocitom	MDS	Anemija
Ostale krvne bolezni (vpiši - neobvezno):					
V društvu želim aktivno sodelovati (označi):					
• kot član upravnih organov društva, • na področju športnega udejstvovanja in druženja, • na področju izobraževanja, • na področju pravnega svetovanja, • na področju mednarodnega sodelovanja, • ostalo (vpiši)					
Datum pristopa:		Podpis:			

Podatki se uporabljajo izključno za potrebe društva. Otroke do 18. leta starosti prijavijo starši.

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

(ime in priimek davčnega zavezanca)

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

(poštna številka, ime pošte)

--	--	--	--	--	--	--	--

(davčna številka)

(pristojni finančni urad)

ZAHTEVA
za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca								Odstotek (%)
DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš	2	6	9	9	6	8	5	5	

V/Na _____, dne _____

podpis zavezanca/ke

NAVODILO ZA IZPOLNJEVANJE ZAHTEVE ZA NAMENITEV DELA DOHODNINE ZA DONACIJE

V skladu s 142. členom Zakona o dohodnini – ZDoh-2 lahko davčni zavezanec rezident zahteva, da se do 0,5% dohodnine, odmerjene po tem zakonu od dohodkov, ki se všttevajo v letno davčno osnovo, nameni za financiranje splošno-koristnih namenov in za financiranje političnih strank in reprezentativnih sindikatov. Za splošno-koristne namene se štejejo humanitarni nameni (vključno z varstvom človekovih pravic), nameni varstva pred naravnimi in drugimi nesrečami, invalidski, dobrodelni, ekološki, kulturni, športni, religiozni in drugi nameni, ki se opravljajo v okviru dejavnosti rezidentov Slovenije, ki so po posebnih predpisih ustanovljeni za opravljanje navedenih dejavnosti kot nepridobitnih dejavnosti, in katerim je s posebnim zakonom ali na podlagi posebnega zakona, zaradi opravljanja te dejavnosti priznan poseben status ali določeno, da je njihova dejavnost v javnem interesu ali da je dobrodelna. Za rezidente iz prejšnjega stavka se ne štejejo rezidenti pravne osebe, ki so jih ustanovile ali katerih člani so pravne osebe javnega prava.

Upravičenci, katerim je mogoče nameniti del dohodnine, so določeni v Uredbi o namenitvi dela dohodnine za donacije, seznam (z imenom oziroma nazivom upravičencev in davčno številko) pa je objavljen na spletni strani Finančne uprave Republike Slovenije:

http://www.fu.gov.si/davki_in_druge_dajatve/podrocja/dohodnina/letna_odmera_dohodnine/

Davčni zavezanec lahko posameznemu upravičencu nameni 0,1%, 0,2%, 0,3%, 0,4% ali 0,5% dohodnine, seštevke vseh pa ne more presegati 0,5% dohodnine.

Davčni zavezanec lahko da zahtevo za namenitev kadar koli prek sistema eDavki, pisno ali ustno na zapisnik pri finančnem organu.

Finančni organ upošteva veljavne zahteve, s katerimi razpolaga na dan 31. decembra leta, za katero se dohodnina odmerja. Zahteva velja do trenutka, ko finančni organ prejme novo zahtevo ali preklic zahteve.