



SONČNICA

Glasilo Zveze društev bolnikov z osteoporozo Slovenije

November 2007



Jubilejna izdaja

Iz vsebine:

Uvodnik

- Včeraj, danes, jutri – Društvo bolnikov z osteoporozo Ljubljana
- 10 let prvega društva za bolnike z osteoporozo**
- Prvo društvo je imelo sedež v moji kuhinji
- Ne dolg dan, ampak dobra volja opravi delo

Življenje z osteoporozo

- Za uspešno premagovanje bolezni niso dovolj samo zdravila

Zdravje in medicina

- Tudi zdravilo alendronat praznuje deseto obletnico v Sloveniji

Svetovni dan osteoporoze

- Uprimo se zlomom
- Pogovor z državnim sekretarjem na ministrstvu za zdravje
- Društva bolnikov lahko pomembno prispevajo k izboljšanju zdravstvenega sistema

Zanimivosti

- Priznanje družbi Merck (MSD) za dolgoletno sodelovanje z društvi bolnikov

Zahvala

*Praznovali smo
10. obletnico*



Včeraj, danes, jutri ali kako je nastalo in se razvija Društvo bolnikov z osteoporozo Ljubljana

Včeraj

Pisalo se je leto 1997, ko je na pobudo profesorice Andreje Kocijančič skupina gospa pod vodstvom Vere Grünfeld ustanovila prvo društvo bolnikov z osteoporozo v Sloveniji – **Društvo bolnikov z osteoporozo Ljubljana**. Vodil jih je skupen cilj: narediti nekaj za tiste, ki jim je osteoporoza prekrizala pot in njihovo življenje napolnila s skrbjo in večnim strahom pred zlomi. Društvo je najprej delovalo v okviru Slovenskega osteološkega društva, ki je bilo dobro leto naš pokrovitelj. Nato smo spoznali, da moramo ubrati svojo pot in se osamosvojiti.



Prva počastitev svetovnega dne osteoporoze junija 1998 v Ljubljani
Z leve: Cvetka Vidonja Mali, Vera Grünfeld, Andreja Kocijančič, Radko Komadina

Danes

Danes ne delamo več v naših kuhinjah. Imamo svoje prostore na Potrčevi 16 v Ljubljani, kjer se z našimi članicami in člani z veseljem srečujemo vsak torek in četrtek med 10. in 12. uro. V svoj letni načrt vsakič znova uvrstimo druženje ter ozaveščanje in skrb za boljšo kakovost življenja naših članic in članov. Izleti, telovadba, plavanje, nordijska hoja, predavanja, kulturni popoldnevi so že naše zvezde stalnice, pripravljamo in vodimo pa tudi več drugih dejavnosti; kar preveč, da bi naštel vse. Pri vsakodnevnem delu se, kot vedno v življenju, srečujemo tudi z manjšimi težavicami in včasih večjimi težavami. Naša stalna skrb je pridobivanje



Ljubljansko društvo na izletu ob Muri maja 1999

denarja. O tem ne bi izgubljala besed, čeprav me vedno znova razjezi premajhen posluh države za naše potrebe. Vseeno pa bi se na tem mestu zahvalila vsem, ki so in nam pomagajo.

Jutri

Načrtov za prihodnost imamo veliko. Zaposeliti želimo sodelavko ali sodelavca za polovičen delovni čas, načrtujemo nove dejavnosti, želeli bi še več zadovoljnih članic in članov, potrebujemo dejavne sodelavke in mlade, ki bi širili naše ideje ...

Da bomo vse to lahko uresničili, si želimo biti veliki in bogati, pa tudi dobre volje in zagnanosti nam ne sme zmanjkati.

**Črpamo iz včeraj,
ustvarjamo za danes in
načrtujemo za jutri.**

Društvo bolnikov z osteoporozo Ljubljana
predsednica Duša Hlade - Zore

Prvo društvo je imelo sedež v moji kuhinji

Po treh letih "druženja" v njeni ordinaciji, sva se z dr. Andrejo Kocijančič že tako dobro poznali, da mi je predlagala, naj ustanovim društvo bolnic z osteoporozo. Zdravniki so že imeli svoje Osteološko društvo, bolniki pa še nismo bili povezani. Ker sem se takrat že upokojila, sem se nad idejo kar navdušila in s pomočjo poznanstev in predvsem medijev, ki so mi objavili oglase, za prvi sestanek marca 1997, nabrala prvih 50 članic. Tako smo ustanovili Društvo bolnikov z osteoporozo Ljubljana, jaz pa sem postala predsednica tega društva.

Na omenjeni prvi sestanek je k sreči prišla tudi dr. Kocijančičeva, saj si sama še nisem preveč dobro predstavljala, kaj se bomo sploh šli. Smernice za delovanje nam je predstavila Kocijančičeva, potem pa smo se kar vrgle na delo. Dr. Kocijančičeva me je povezala tudi z dr. Radkom Komadino iz Celja, ki se je požrtvovalno vozil predavat ljubljanskim članicam.



Pakiranje društvenega glasila Bilten v pisarni na Malenškovi 1 v Ljubljani

Ker je bilo društvo bolnikov ustanovljeno znotraj zdravniškega Osteološkega društva, je bilo praktično nemogoče dobiti kakšno finančno pomoč, zato smo se osamosvojili. Spet je priskočila na pomoč dr. Kocijančičeva, ki me je povezala s farmacevtskim podjetjem MSD (Merck Sharp & Dohme). Oni so bili tisti, ki so nam resnično pomagali od vsega začetka. Celotno s pisarniškim materialom. Ustanovitev našega društva je namreč sovpadla s prihodom zelo učinkovitega zdravila tega proizvajalca na slovenski trg. To je bil alendronat, ki se je takrat še jemal vsak dan.



Udeležence Svetovnega kongresa IOF leta 1998 v Oslu

Kasneje je jemanje olajšal tedenski odmerek, pred dvema letoma pa so mu dodali še vitamin D in v taki obliki je zdravilo Fosavance na trgu danes.

Julija 1997 smo se pod pokroviteljstvom in sponzorstvom MSD-ja prvič pridružili drugim državam, ki so v okviru Svetovnega dne osteoporoze začele opozarjati na problematiko te bolezni. S pomočjo dr. Marka Demšarja smo celo omogočili prve brezplačne ultrazvočne meritve kostne gostote. Z veseljem povem, da smo dogodek ocenili kot zelo uspešen.

Oktobra 1998 je Mednarodna fundacija za osteoporozo (IOF) organizirala drugi Svetovni kongres osteoporoze v Oslu na Norveškem. MSD je omogočil udeležbo na tem srečanju trem našim članicam in tako je Slovenija postala del te mednarodne povezave. Tam smo dobile nove ideje za delo, predvsem pa potrditev, da delujemo v pravi smeri.

Dober glas o našem društvu je segel tudi v druge slovenske kraje. Kontaktirale so me ženske, ki so želele ustanoviti podobno društvo tudi v svojem kraju. Do danes so se podobna društva ustanovila kar v 16-ih slovenskih krajih. Povezani smo v Zvezo društev bolnikov Slovenije, ki danes šteje več kot 6000 članov.

Letos mineva že 10 let od ustanovitve ljubljanskega društva in obletnico smo ob svetovnem dnevu osteoporoze primerno obeležili!

Vera Grünfeld

Ne dolg dan, ampak dobra volja opravi delo

(angleški pregovor)

V Sončnici, ki jo izdajamo ob jubileju, 10. obletnici delovanja ljubljanskega društva za bolnike z osteoporozo, predstavljamo prizadevne, neutrudne in dolgoletne članice društva: Vero Grünfeld, Alenko Tavčar, Simono Germšek, Tanjo Mikuž, Majdo Kumer, Aleksandro Brinjšek, Alenko Pardubsky, Cvetko Vidonja Mali in Mileno Zupin. Milena sicer ni članica ljubljanskega društva, je pa dolgoletna predsednica enega izmed prvih društev, ki so nastala po Sloveniji, Društva bolnikov z osteoporozo Kranj. Ker je pridnih rok še veliko, mi pa smo omejeni s prostorom, se bomo na prizadevne članice društev spomnili tudi v naslednji številki.



Vera Grünfeld leta 2000 na sejmju idej za stare in mlade v Cankarjevem domu



Priznanja za 10-letno delo je članicam podelil podžupan MOL-a g. Möderndorfer

Vera Grünfeld

Najbolj iskana v zadnjem mesecu je bila zagotovo Vera Grünfeld, ki je pred desetimi leti ustanovila prvo Društvo bolnikov z osteoporozo Ljubljana. „Kar neprijetno mi je že dajati izjave,“ nam je dejala, ko smo jo dan po svetovnem dnevu osteoporoze poklicali po telefonu. Pove nam že znano zgodbo, kako jo je dr. Kocijančičeva spodbudila, naj namesto, da kadi, ustanovi društvo. Društvo je s pomočjo dr. Radka Komadine in nekaj somišljenic ustanovila takoj, kaditi pa je prenehala šele letos. Spominja se, kako so morali na začetku prositi za vsako kuverto, znamko, kljub temu pa ima na tiste začetne čase lepe spomine: „Ker nas je bilo malo, smo se vse med sabo poznale in zato razvile prave prijateljske odnose.“

Alenka Tavčar

Alenka Tavčar, ki v ZDBO Slovenije skrbi, da so plačani vsi računi in da blagajna ni nikoli prazna, se je društvu priključila popolnoma naključno. V tok dogajanj jo je pred petimi leti potegnila predsednica zveze Duša Hlade - Zore. Sedaj sem in tja roko pomoči ponudi tudi ljubljanskemu društvu, sodeluje pa tudi na vseh meritvah kostne gostote po Sloveniji. „Če mi ob obiskovanju univerze za tretje



Aktivne članice iz začetka delovanja Društva bolnikov z osteoporozo Ljubljana

življenjsko obdobje in ob skrbi za vnuke ostane kaj časa, se rada udeležim tudi kakšnega izleta," nam zaupa. V posebno lepem spominu ji je ostal kopalni izlet v Bernardin, ki se je zaključil z obiskom kmečkega turizma. Pravi, da je včasih dela preveč in je težko zdržati naporen urnik, vendar se zaveda, da je vsaka pomoč dobrodošla, zato bo vztrajala še nekaj časa.

Simona Germšek

Simono Germšek lahko na Društvu bolnikov z osteoporozo Ljubljana srečate vsak torek in četrtek med uradnimi urami. Sama pride tja že prej, da v miru plača vse račune. Tako kot Alenko Tavčar, je tudi Simono v društvo povabila Duša, s katero se poznata že od otroških let. Sama osteoporozo sicer nima, je pa o bolezni že prej veliko vedela, saj je doma v medicini. „V društvu se počutim zelo prijetno, kar dokazuje že to, da v njem vztrajam. Zelo sem zadovoljna, ko vidim, da lahko nekomu pomagam, poleg tega pa se prijetno počutim v družbi naših članic,“ pripoveduje.

Tanja Mikuž

Tanjo Mikuž smo zmotili ravno sredi priprav na svetovni dan osteoporoze. Pripravljala je priznanja za članice, ki v zvezi in društvu delujejo že dlje časa. „Še v tulce jih moram spraviti in jih jutri odnesti na prizorišče,“ nam je zaupala.

Poleg zadovoljstva, posebej ob prejeti nagradi Mednarodne fundacije za osteoporozo, ji delo predstavlja tudi veliko odgovornost. „Izhajam še iz stare šole, zato želim vsako delo opraviti kar se da natančno in odgovorno,“ pravi. Škoda se ji zdi le, ker ji ob obilici dela zmanjka časa za njeno ljubezen, umetnostno zgodovino.

Majda Kumer

Da je Majda Kumer pristala v DBO Ljubljana, ni naključje, saj je njena sestra Vera Grünfeld tako rekoč njegova ustanoviteljica. Tudi sama ima osteoporozo in da je šla na merjenje mineralne kostne gostote, je prav tako kriva njena sestra. V društvu je vse od njegovega nastanka, torej deset let. Sedaj skrbi za blagajno in vse, kar je povezano z računi. „Zelo rada sodelujem in kar ne morem se sprijazniti z mislijo, da bi to delo opustila. Lepo se razumem s sodelavkami in komaj čakam na torek in četrtek, ko se dobimo v društvu in malce poklepetamo,“ z veseljem pripoveduje. Tudi na kakšen izlet gre včasih, posebej pa pohvali svetovne dneve osteoporoze, ki so po njenem mnenju pripravljeni na visokem nivoju.

Aleksandra Brinjšek

Aleksandra Brinjšek je svetovni dan osteoporoze praznovala nekoliko slabe volje, saj je dan pred tem doživela prometno nesrečo. Kljub temu je ni nič ustavilo in naslednji dan so aktivnosti, za katere je skrbela, tekle tako kot je treba. Aleksandra je ena izmed članic ljubljanskega društva, ki vztrajajo že vseh 10 let. V tem času je bila uradna fotografinja društva, organizatorka izletov in vodička, tajnica in še bi se kaj našlo. Njeni izleti, za katere se je posebej pripravila in prebrala kar nekaj zgodovinskih knjig, so bili zelo priljubljeni. Najraje pa je bolnice z osteoporozo vodila na rodno Štajersko. Posebej rada se spominja, kako se je čisto na začetku društvene poti udeležila mednarodnega kongresa osteoporoze v Oslu. Pravi, da je sedaj nekoliko manj aktivna, jo pa še zmeraj poiščejo, ko jo rabijo.

Alenka Pardubsky

Alenka Pardubsky se je pred leti, ko je izvedela, da ima osteoporozo, takoj vključila v ljubljansko društvo. Ker je bila že prej in je še vedno športnica, je v društvu prevzela skrb za rekreacijo. Sedaj pripravlja vse potrebno, da nemoteno telovadijo tri skupine članic, organizira pa tudi tečaje nordijske hoje. Ker ji vedno primanjkuje časa, se izletov ne udeležuje, poudarja pa, da se v društvu počuti odlično in da je z vsemi razvila prijetne odnose.



Cvetka Vidonja Mali

Cvetka Vidonja Mali je pri društvu začela sodelovati še pred njegovim nastankom. Vera jo je k sodelovanju povabila, ker ji angleščina ni tuja. Spominja se, koliko prostega časa in energije so morale na začetku vložiti, da je osteoporozo postala poznana širši javnosti. Skupaj z Vero sta po poštnih nabiralnikih raznašale promocijske letake in podkupovale poštarja ter na ta način pridobile kar nekaj članic. Cvetka je sem in tja pomagala pri pripravi



Cvetka Vidonja Mali je povezovala tudi letošnjo prireditev ob svetovnem dnevu osteoporoze

kopalnih izletov, njena glavna zadolžitev pa je bila organizacija strokovnih predavanj. Ker nima treme, je večkrat prevzela vodenje različnih srečanj, med drugim tudi letošnjo prireditev ob svetovnem dnevu osteoporoze v Grand hotelu Union.

„Lepo se mi zdi, ker članice delamo z veseljem in popolnoma brezplačno,“ pove. Za konec nam zaupa še anekdoto, povezano s predstavnikom Mednarodne fundacije za osteoporozo. „Gospod si je zelo prizadeval, da bi prišel v Slovenijo in se sestal z nami, na koncu pa smo ugotovile, da je bolj kot zaradi osteoporoze prišel zaradi ribolova na Soči.“

Milena Zupin

Milena Zupin že sedmo leto vodi Društvo bolnikov z osteoporozo Kranj, enega prvih društev, ki so nastala s širjenjem dejavnosti po Sloveniji. Po poklicu je medicinska sestra, zato ji je njena osebna zdravnica, danes pokojna dr. Pegamova, predlagala, da bi poskušala narediti nekaj za ozaveščanje o nevarnosti osteoporoze na Gorenjskem. Hkrati je za osteoporozo zbolela tudi njena mama, zato se je o osteoporozi učila iz prve roke. Mileni in njenim sodelavkam je v sedmih letih uspelo pridobiti več kot 1000 članic in jih tudi aktivirati. „Danes imamo v društvu kar 36 telovadnih skupin, ki jih vodi 15 fizioterapevtov,“ ponosno pove, pri tem pa doda, da ne smemo pozabiti omeniti njene sodelavke, fizioterapevtke Nade Česen, s katero delujeta kot eno. V društvu sicer skrbijo za celo vrsto aktivnosti, najpomembnejše pa je druženje in medsebojna pomoč. „Pomembno se mi zdi, da znamo članice stati skupaj v dobrem in slabem, tudi ob nesrečah,“ pravi Milena, zato so ob nedavnih katastrofalnih poplavlach hitro stopile v akcijo in pomagale svojim sočlanicam, ki jim ujma ni prizanesla.

FOTO

Milena Zupin

Za uspešno premagovanje bolezn niso dovolj samo zdravila

Gospa Mariča iz Celja se že 10 let spopada s svojo boleznijo. Leta 97 je čisto po naključju ugotovila, da ima osteoporozo. Na pregled je pripeljala teto, zdravnik pa ji je omenil, da bi bilo merjenje kostne gostote primerno tudi zanjo, saj je v pogovoru omenila, da je menopavza pri njej nastopila že s 40-im letom starosti. Nadomestno hormonsko terapijo je takrat odklonila.



Mariča B. je oktobra 2005 sodelovala na Modni reviji članic društev bolnikov z osteoporozo, na kateri je 15 manekenk (bolnic z osteoporozo) pokazalo, da se da z osteoporozo kakovostno in lepo živeti.

Kljub temu, da ni verjela, da bi lahko imela osteoporozo, je vseeno šla na denzitometrijo. Na njeno veliko začudenje je preiskava pokazala že precej zmanjšano kostno gostoto. Pričela se je zdraviti s Pleostatom, se še več gibati in še več pozornosti posvečati zdravi prehrani. Kljub temu je bila

Maričina kostna gostota na kontrolni meritvi čez leto dni še nižja, zato ji je zdravnik zdravilo zamenjal. Pričela je jemati zdravilo Fosamax (alendronat), ki ga je jemala vsak dan. Ob naslednji meritvi kostne gostote se je na njeno veselje pokazalo, da osteoporozo od zadnje meritve ni napredovala. Ko ji je zdravnik zdravilo zamenjal za Fosamax enkrat tedensko, ki ima enako učinkovino kot prejšnje, je to precej poenostavilo njeno zdravljenje. Zadnji dve leti, odkar je zdravilo na trgu, vzame enkrat na teden tableto Fosavance, ki ima poleg zdravilne učinkovine alendronat v isti tableti dodan tudi vitamin D. Redno hodi na kontrolne meritve kostne gostote in vsakokrat se njena osteoporozo za malenkost izboljša. Prav gotovo tudi zato, ker se že od vsega začetka zaveda, da za učinkovito zdravljenje samo zdravilo ni dovolj. Zdravilo namreč zmanjša razgradnjo kosti, za gradnjo zdrave nove kosti pa je treba telesu zagotavljati zadostne količine kalcija in vitamina D. Zakaj? Kalcij se vgrajuje v kosti in jim daje trdnost, vitamin D pa omogoči kalciju, da iz hrane sploh pride do kosti. Zato poleg zdravila redno jemlje tudi tablete, ki vsebujejo kalcij, magnezij in vitamin D v eni tableti.

Ko opisuje uspešnost svojega zdravljenja, ne pozabi dodati, kako pomemben del njenega življenja je tudi gibanje. Gospa Mariča že 9 let aktivno deluje v celjskem društvu bolnikov z osteoporozo. Odgovorna je za organizacijo telovadbe in hoje za članice društva. Že po krompirjevih počitnicah pričnejo tudi z nordijsko hojo, česar se zelo veseli. Ob sredah se članice zberejo v parku in se peš odpravijo na Miklavški hrib, kjer so krasne pešpoti. Večkrat gredo na Anski hrib, pa tudi na Petriček, kar je ura in pol hoje. Sama gre ob lepem vremenu na tak pohod še vsaj dvakrat na teden. Za organizirano vadbo so članicam celjskega društva prijazno odstopili prostor in svoje fizioterapevte tako v celjski bolnišnici, kot tudi v zdravstvenem domu. Članice z veseljem koristijo možnost organizirane vadbe, ki zanje predstavlja poleg strokovnega vodenja tudi obilo zabave in dobre volje. Veliko jim pomeni prav druženje s sebi enakimi, zato so z velikim veseljem sprejele ponudbo za uporabo bazenov v zdraviliščih v Zrečah in Laškem.

Tudi zdravilo alendronat praznuje deseto obletnico v Sloveniji



prof. dr. Janez Preželj, dr. med.
Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Klinični center

Nekaj desetletij nazaj je bila diagnoza osteoporoze redka, vendar ne zato, ker osteoporoze ne bi bilo, pač pa zato, ker so prepoznavali le »vrh ledene gore«, t.j. zlome. Pa še tu je bila diagnoza odvisna predvsem od razgledanosti in pripravljenosti kirurga, da poleg diagnoze zloma pripiše še diagnozo osteoporoze.

Rentgenska preiskava je bila premalo občutljiva, da bi

lahko prikazala razredčeno kostno strukturo še pred nastankom zloma. Razredčena kostna struktura oz. zmanjšana mineralna kostna gostota (MKG) je namreč eden od znanih zmanjšane čvrstosti kosti, ki povečuje tveganje za zlom. Šele v 80. letih prejšnjega stoletja je razvoj tehnologije (neinvazivne možnosti za natančno merjenje mineralne kostne gostote) povzročil pravo revolucijo v prepoznavanju populacije, ogrožene za zlom. Možnost diagnosticiranja osteoporoze, še preden je prišlo do zloma, je bila tudi izziv za iskanje uspešnih zdravil.

V 80. in zgodnjih 90. letih je bilo na voljo le nekaj zdravil, za katera se je kasneje izkazalo, da imajo relativno šibke učinke pri preprečevanju zlomov kosti (kalcitonin, kalcij in vitamin D kot monoterapiji), jih lahko celo pospešijo (natrijev fluorid) ali pa njihovi neželeni učinki preprečujejo širšo uporabo (estrogeni).

V letih 1986 in 1987 pa so v oddelku za biologijo kosti podjetja Merck Sharp & Dohme (MSD) pričeli proučevati kemično učinkovino alendronat, ki je v bazičnih raziskavah in v poskusih na živalih obetala, da lahko bistveno pripomore k trdnosti kosti. Pričelo se je desetletje raziskav in postopkov, ki so tudi v kliničnih raziskavah potrdili učinkovitost pri preprečevanju tako vretenčnih kot nevretenčnih zlomov,

vključno z zlomi kolka, hkrati pa so potrdili varnost učinkovine. Učinkovitost pri preprečevanju zlomov je močno presegala do tedaj uporabljana zdravila, saj jih je zmanjševala kar za polovico. Na osnovi teh raziskav je ameriška agencija za hrano in zdravila Food and Drug Administration (FDA) leta 1995 odobrila alendronat za zdravljenje pomenopavzalne osteoporoze, kasneje pa tudi za zdravljenje glukokortikoidne osteoporoze in osteoporoze pri moških. Že 2 leti kasneje, torej leta 1997, je bilo zdravilo Fosamax na voljo tudi slovenskim bolnicam in bolnikom.

V zadnjih 10 letih smo pridobili na področju raziskav osteoporoze več pomembnih, novih podatkov. Med drugim se je izkazalo, da tako kot pri večini kroničnih bolezni, bolniki kmalu pričnejo opuščati zdravila, ki bi jih sicer morali jemati leta. Pri zdravljenju osteoporoze je tako po letu dni jemalo predpisano zdravljenje le še slabi 2/3 bolnic. Vzrokov je več, eden med njimi je tudi »prijaznost« jemanja. Da bi izboljšali jemanje zdravil (ti. adherenco oz. sodelovanje bolnikov pri zdravljenju), je družba MSD razvila obliko zdravila alendronat, ki se jemlje le enkrat tedensko. Tovrstno jemanje je izkazalo prednost pred vsakodnevnim jemanjem, saj je delež opuščanja zdravljenja pri bolnicah, ki prejemale zdravilo le enkrat tedensko, manjši kot pri tistih, ki ga prejemale vsakodnevno. Od leta 2000 je bila ta oblika (Fosamax 1-krat tedensko) na voljo tudi našim bolnikom z osteoporozo.

Drugo pomembno spoznanje je prišlo s področja vitamina D, ki omogoča, da se kalcij lahko vsrkava iz hrane in se vgrajuje v kosti. Ugotovili so, da so zaloge vitamina D pri starejši populaciji, še zlasti tisti z osteoporozo, nezadostne in da je vitamin D hkrati s kalcijem nujen za polno delovanje zdravil. Poleg tega pa je presenetila ugotovitev, da pripravke vitamina D, ki se obvezno predpisuje pri zdravljenju osteoporoze, bolnice opuščajo še v večji meri kot samo zdravilo. V laboratorijih družbe MSD so na osnovi teh spoznanj razvili obliko zdravila, prav tako za enkrat tedensko

jemanje, ki sočasno z alendronatom v isti tableti vsebuje tudi tedenski odmerek vitamina D (Fosavance). Na Slovenskem trgu se je ta oblika pojavila v letu 2005 in je nedvomno pomembno vplivala na povečevanje zalog vitamina D pri bolnicah z osteoporozo in s tem na večjo učinkovitost samega zdravila.

Zgodba o vitaminu D pa še ni končana. Ko so usmerili več pozornosti na proučevanje vpliva vitamina D na kosti, so prišli do zaključkov, da so bile do sedaj priporočene potrebe po tem vitaminu podcenjene. Za optimalen učinek na kost tako pri preventivi kot pri zdravljenju osteoporoze so torej potrebne večje količine vitamina D, kot smo menili do sedaj. In ponovno je pričel proizvajalec pripravljati obliko zdravila z večjo vsebnostjo vitamina D, ki ga lahko v bližnji bodočnosti pričakujemo na tržišču.

Alendronat je torej prvo zares učinkovito zdravilo za osteoporozo na našem tržišču. Deset let uporabe tega zdravila je prineslo mnogo izkušenj tako zdravnikom kot tudi bolnikom, zato ni čudno, da se z njim zdravi kar vsaka druga slovenska bolnica z osteoporozo. Ob dobri učinkovitosti se je zdravilo tudi dobro prilagajalo spremembam oz. izboljšavam v obravnavi bolnikov z osteoporozo - prvo je imelo obliko tedenskega odmerka in prvo je v isto tableto vključilo tudi vitamin D. Deset let dobrih izkušenj in prilagajanje zdravila novim spoznanjem je razlog, da je Fosavance daleč najbolj predpisovano zdravilo za osteoporozo v Sloveniji, kar kaže na veliko zaupanje zdravnikov in bolnikov v njegovo učinkovitost. To mu nedvomno zagotavlja vidno mesto pri zdravljenju osteoporoze tudi v prihodnosti.

Da kost bila bi času kos



FidiCaD3® 1000
najmočnejša kombinacija
za zdrave kosti

boljša absorpcija in vgrajevanje kalcija v kostnino

vitamin D zvečuje mišično moč
in manjša nevarnost padcev z zlomi

1000 mg čistega kalcija
+ 400 IE vitamina D3 v šumečih tabletah

prijeten napitek z okusom po pomaranči

V lekarnah in specializiranih prodajalnah brez recepta.



Fidimed d.o.o., Brodišče 32, 1236 Trzin,
www.fidimed.si



Uprimo se zlomom



Svetovni dan osteoporoze je letos potekal pod geslom Uprimo se zlomom in opozarjal na dejavnike tveganja, na katere z zdravim načinom življenja lahko vplivamo.



Oktober je za člane društev bolnikov z osteoporozo bogat, a tudi precej naporen mesec. Večina jih je ob svetovnem dnevu osteoporoze, ki ga povsod po svetu obeležujejo 20.

oktobra, sodelovalo pri pripravi različnih dejavnosti in dnevov odprtih vrat, osrednjo prireditev pa sta v parku Zvezda in ljubljanskem Grand hotelu Union pripravila Zveza društev bolnikov z osteoporozo Slovenije in Društvo bolnikov z osteoporozo Ljubljana. Razlog za slovesno prireditev je bila tudi 10. obletnica ustanovitve prvega društva za bolnike z osteoporozo v Sloveniji.

Skrbno pripravljen in dolgo načrtovan dan je nekoliko pokvarilo slabo vreme, ni pa prestrašilo 700 članic in članov društev iz vse Slovenije, ki so se dopoldne zbrali v parku Zvezda. Skupaj z drugimi obiskovalci so se lahko sprehodili med stojnicami društev in različnih podjetij, si izmerili mineralno kostno gostoto z ultrazvokom, izmenjali izkušnje ali zgolj prijateljsko poklepetali. Za kulturni program so poskrbeli Papirniški pihalni orkester Vevče, pevski zbor Solzice, naravnost navdušile pa so članice plesne skupine Danica, ki so s svojo koreografijo v ples zazibale marsikatero-

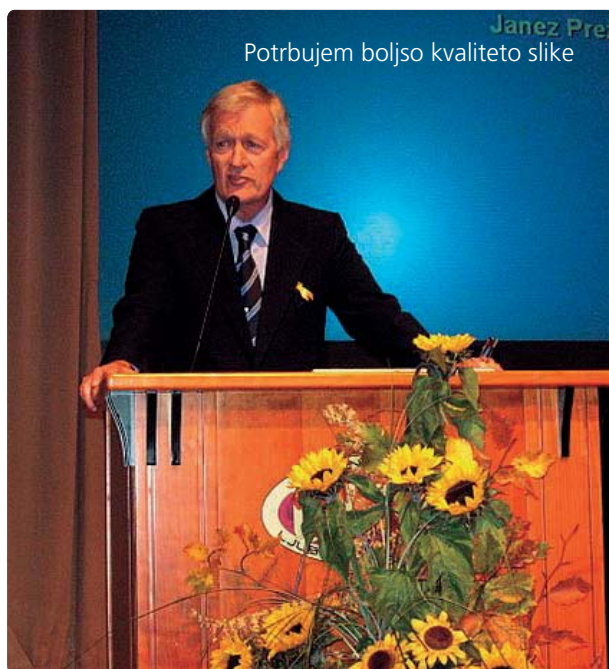
ga obiskovalca. Na stojnicah je vladalo veliko povpraševanje po Sončnici, že kmalu pa so pošli tudi vsi vprašalniki o dejavnih tveganja za osteoporozo.

Popoldne se je dogajanje preselilo v Grand hotel Union, kjer je zbrane najprej pozdravila predsednica ZDBO Slovenije **Duša Hlade - Zore**, nato pa besedo predala novemu sekretarju na ministrstvu za zdravje **Darku Žiberni**. Obljubil je, da bo ministrstvo še naprej podpiralo delo društva, ki s svojimi aktivnostmi pomembno prispeva k ozaveščanju o zdravem načinu življenja. Poslanka v Evropskem parlamentu **Mojca Drčar Murko** in članica strokovne posvetovalne skupine za osteoporozo pri Evropski uniji pa je spregovorila o razsežnosti bolezni in naraščanju stroškov zdravljenja zlomov v Evropski uniji.



Prof. dr. **Janez Preželj**, predstojnik Kliničnega oddelka za endo-krinologijo, diabetes in presnovne bolezni v KC Ljubljana je na koncu predstavil svoj pogled na izzive in dileme, ki se porajajo ob zdravljenju osteoporoze. Slovesno prireditev je s pesmijo Lastovka zaključila Elda Viler, ponovno so navdušile članice plesne skupine Danica, do solz pa je mnoge nasmejela komedija Pacient v čakalnici, ki jo je uprizorilo Gledališče Velenje. potrebujem boljso kvaliteto

Desetletnice društvenega delovanja zagotovo ne bi praznovali brez ljudi, ki so vsak s svojimi močmi in znanji prispevali k širjenju zavesti o nevarnosti bolezni. Zveza društev bolnikov z osteoporozo Slovenije se jih je spomnila z majhnimi pozornostmi. Najbolj presenečena in ganjena je bila prof. dr. **Andreja Kocijančič**, ko jo je Zveza razglasila za častno članico. Ob tem je sedanja rektorica Univerze v Ljubljani dejala, da je ponosna, da je iz nič zrasla tako velika družina in se vsem zahvalila za pridno delo. Priznanje za 10 let sodelovanja je prejel prof. dr. **Radko Komadina**. V vseh teh letih mu ni bilo nikoli težko prihiteti iz Celja v Ljubljano in pomagati z nasveti ter idejami. Posebnega priznanja za nesebično pomoč in sodelovanje pa se je razveselil tudi doc. dr. **Tomaž Kocjan**, endokrinolog, ki društvu ni odrekel še nobene pomoči. Zvezde popoldneva pa so bile vztrajne in prizadevne članice, ki so pred desetimi leti zbrale pogum in ustanovile Društvo bolnikov z osteoporozo Ljubljana. Priznanja za dolgoletno delo jim je podelil podžupan Mestne občine Ljubljana Jani Möderndorfer.



Avtor fotografij: Janez Platiše

Društva bolnikov lahko pomembno prispevajo k izboljšanju zdravstvenega sistema



Kirurg Darko Žiberna je sredi oktobra zamenjal dosedanjega sekretarja na ministrstvu za zdravje Dorijana Marušiča. Zdravnik je bil pred imenovanjem dolgoletni direktor Splošne bolnišnice dr. Franca Derganca v Šempetru pri Gorici. Takoj ob prevzemu funkcije

sredi oktobra je dejal, da se bo zavzemal za izboljšave, ki bodo zadovoljile bolnike in s katerimi se bodo strinjali zdravniki ter ostalo zdravstveno osebje. Ob tem nas je zanimalo tudi, kakšen je njegov pogled na društva bolnikov in kako lahko ta po njegovem mnenju prispevajo k skrbi za javno zdravje.

Kakšno mesto v skrbi za javno zdravje imajo po vašem mnenju društva bolnikov?

Menim, da so društva bolnikov kot organizirani predstavniki civilne družbe pomemben člen v vsaki razviti družbi. Njihova vloga je pomembna, saj lahko bolniku in njegovim svojcem nudijo dodatno podporo v času zdravljenja in tudi kasneje. Sam sem za dialog s predstavniki društev vedno odprt, saj menim, da lahko tudi oni pripomorejo k povečevanju učinkovitosti našega zdravstvenega sistema.

Kako nameravate kot državni sekretar vzpostaviti svoje sodelovanje z društvi bolnikov in kakšen vpliv bo imel njihov glas pri vaših odločitvah, pobudah?

Na ministrstvu za zdravje smo pred kratkim pričeli s široko razpravo z nosilci zdravstvene dejavnosti in širšo javnostjo, s katero želimo zbrati poglede vseh teh akterjev na zdravstveni sistem in tako najti možne rešitve za izboljšave. Ker se zavedamo velike vloge društev bolnikov, smo tudi slednje povabili k javni razpravi. Prepričani smo, da nam bo prav ta razprava nudila dobro izhodiščno točko za pripravo Nacionalnega programa zdravstva, ki ga pripravljamo na ministrstvu.

Lahko od države v prihodnje pričakujemo več sredstev za aktivnosti društev, ki so usmerjena v promocijo zdravja?

V finančnem smislu na ministrstvu za zdravje društev ne podpiramo, za to tudi nimamo predvidene proračunske postavke. Smo pa na ministrstvo za finance posredovali seznam društev, ki delujejo v javnem interesu, in jim lahko posameznik nameni 0,5 odstotka pri napovedi za dohodnino. Več sredstev lahko društva pričakujejo v primeru, če se izkažejo s programi, ki dokazano pripomorejo k večji učinkovitosti zdravstvenega sistema.

Priznanje družbi Merck (MSD) za dolgoletno sodelovanje z društvi bolnikov

Predstavniki Mednarodne fundacije za osteoporozo (International Osteoporosis Foundation – IOF), s sedežem v Švici, so februarja letos obiskali Whitehouse Station – sedež podjetja Merck & Co. v ZDA. Ob tej priložnosti so izrazili hvaležnost za dolgoletno podporo, ki jo podjetje zagotavlja tako IOF-u kot strokovni in splošni javnosti.

Na svečanem dogodku ob podelitvi priznanja sta predstavnika IOF Daniel Navid, izvršni direktor in Paul Spencer Sochaczewski, vodja komuniciranja, čestitala generalnemu direktorju in predsedniku podjetja Merck Dicku Clarku in mu izročila spominsko plaketo v zahvalo za aktivnosti, ki jih je podjetje pripravilo ob lanskem svetovnem dnevu osteoporoze. Tovrstno priznanje IOF-a je prvo, ki so ga do sedaj podelili podjetju, s katerim sodelujejo.

Aktivnosti v okviru Svetovnega dne osteoporoze so lani potekale pod geslom "Bone Appetit", v Sloveniji "Nahranimo kosti". Slovenska podružnica podjetja Merck Sharp & Dohme, inovativna zdravila d.o.o. (MSD) je skupaj z dolgoletno partnerko – članico IOF – Zvezo društev bolnikov z osteoporozo Slovenije, v parku Zvezda na Kongresnem trgu v Ljubljani, pripravila celodnevni dogodek, imenovan "Zvezde v Zvezdi". Obiskovalcem je bilo na voljo izobraževalno in informativno gradivo o bolezni, pa tudi pokušine hrane in mlečnih izdelkov, predvsem tistih z bogato vsebnostjo kalcija in vitamina D.

"Počaščen sem, da lahko v imenu vseh zaposlenih družbe Merck & Co. prevzamem to priznanje in se vam pridružim pri čestitkah tistim, ki so načrtovali in sodelovali pri



Z leve: dr. Anastasia Daifotis, Daniel Navid, Dick Clark, Paul Sochaczewski in Graham Lumsden

aktivnostih posvečenih svetovnemu dnevu osteoporoze," je dejal Clark. "Z IOF-om naša družba sodeluje že od leta

1995. Smo aktivni član IOF-ovega Komiteja korporacijskih svetovalcev, kot sponzor projektov in kot ustanovitveni partner kampanje "Vlagaj v svoje kosti". Veseli smo svoje vse večje vloge pri podpori IOF-a. Tudi v prihodnje nameravamo nadaljevati to zgodovinsko partnerstvo preko različnih aktivnosti in programov."

Merck & Co. je bil eden najzgodnejših podpornikov globalnega gibanja proti osteoporozi, ki je zagotavljal pomoč še pred ustanovitvijo IOF-a. Finančno podporo prvi IOF-ovi Mednarodni konferenci društev bolnikov z osteoporozo je družba zagotovila že leta 1995 v Bathu v Angliji in podelila "štipendije" društvom bolnikov, članom IOF-a. Prav tako je družba sodelovala in podprla različne IOF-ove kongrese o osteoporozi in preko svojih podružnic v različnih državah sveta, tudi v Sloveniji, podprla nacionalna združenja bolnikov, ki so včlanjena v IOF.

Zahvala

Katastrofalne poplave so zaznamovale naša življenja. Odprle so nam oči, da se zavedamo svoje majhnosti v primerjavi z mogočno naravo, in dokazale, da smo veliki in močni le, ko stopimo skupaj.

Zavihali smo rokave, obuli škornje in Železniki dobivajo novo podobo. Ta huda preizkušnja je odprla srce Slovenije. Pomagali so vsi. Na kakršen koli način. Poti do sosedov so postale krajše kot v preteklosti ...

Čas bo posušil stene in posijalo bo spomladansko sonce. Pomagala je vsaka topla beseda, stisk roke in objem.



Odnašalo je avtomobile, avtobuse ...



Razdejanje na ulici ...



... pred hišo ...

ISKRENA HVALA

vsem, ki ste pomagali

*Hvala društvu za osteoporozo Kranj
in vsem posameznikom za denarno, materialno ali fizično pomoč.*

Sanjamo in verjamemo v rožnato prihodnost.

MOJCA WEIFFENBACH IN ČLANICE SKUPINE IZ ŽELEZNIKOV



Pri organizaciji prireditve ob letošnjem svetovnem dnevu osteoporoze so nam toplo roko pomoči ponudili:

Bimedia d. o. o.
 Braintec podjetje za sodobne tehnologije, d. o. o.
 Cvetličarna Mahkovic Ljubljana-Polje
 Dana d. d. Mirna
 Danone Slovenija d. o. o. Ljubljana
 Droga Kolinska d. d. Ljubljana
 GlaxoSmithKline d. o. o.
 Gostinstvo Maxi, restavracija Maxim
 Fidimed, podjetje za proizvodnjo in trženje
 Fructal d. d. Ajdovščina
 Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij
 Gasilsko društvo Rudnik in Barje
 Ljubljanske mlekarnice d. d. Ljubljana
 Novartis Pharma Services Inc., podružnica v Sloveniji
 Medis d. o. o.
 Mercator d. d. Ljubljana
 Merck generics, Merck d. o. o.
 Merck Sharp & Dohme, d. o. o.
 Mlekarna Planika d. o. o. Kobarid
 Sanofi – Aventis d. o. o.
 Servier Pharma d. o. o.
 Spar Slovenija d. o. o. Ljubljana
 Pivovarna Union d. d. Ljubljana
 Radenska d. d. Radenci
 Roche farmacevtska družba d. o. o.
 Tiskarna Razvedrilo d. o. o.
 Zdravilišče Laško, medicina in turizem d. d.
 Žito Prehrabena industrija d. d. Ljubljana

in predvsem naše prostovoljke
 Vsem iskrena hvala!

SONČNICA

Glasilo Zveze društev bolnikov z osteoporozo Slovenije

Odgovorna urednica: Duša Hlade - Zore

Urednica: Nataša Ozebek

Oblikovanje: Melita Rak

Naslov uredništva: Zveza društev bolnikov z osteoporozo Slovenije, Potrčeva 16, 1000 Ljubljana, telefon: 01/540 19 15, telefaks: 01/540 19 15, e-pošta: dusa.zore@siol.net

Izdajatelj: Zveza društev bolnikov z osteoporozo Slovenije, Potrčeva 16, 1000 Ljubljana

Tisk: Božnar in partner, vizije tiska

Naklada: 10.000 izvodov

Tisk je omogočila družba Merck Sharp & Dohme, inovativna zdravila d.o.o., Šmartinska cesta 140, 1000 Ljubljana.

Navedbe so mnenje avtorjev in niso nujno tudi stališče družbe Merck Sharp & Dohme, d.o.o.

Vse pravice pridržane. Kopiranje ali ponatis vsebine je dovoljen le s pisnim dovoljenjem izdajatelja. Sončnico prejmejo člani društev, vključenih v Zvezo društev bolnikov z osteoporozo Slovenije dvakrat ali trikrat letno brezplačno.

Za članke, v katerih je obravnavano delovanje zdravil ali učinkovin, velja opozorilo ministrstva za zdravje: »Ministrstvo za zdravje opozarja, da besedilo obravnava zdravilo, ki se sme izdajati le na zdravniški recept. O primernosti zdravila za uporabo pri posameznem bolniku lahko presoja le pooblaščen zdravnik. Dodatne informacije dobite pri svojem zdravniku ali farmacevtu.«

Popravek

V prejšnji številki Sončnice smo v prispevku Pomladni oddih v Strunjanu Mileni pripisali napačen priimek. Pravilno je predsednica Milena Zupin in ne Milena Pisk. Avtorici prispevka, društvu in obema Milenama se za napako iskreno opravičujemo.

Uredništvo



v imenu zdravja



Vsako življenje je dragoceno. Zato svoje poslanstvo prepoznavamo v raziskovalnem delu in odkrivanju novih zdravil za boljšo kakovost življenja ljudi. Nenehno izpopolnjujemo in izboljšujemo proizvode ter ostajamo v družbi vodilnih farmacevtskih podjetij v svetu.



MSD

Merck Sharp & Dohme, inovativna zdravila d.o.o.
Šmartinska cesta 140
1000 Ljubljana, Slovenija
T: 01/520-42-01, F: 01/520-43-49, 520-43-50
www.merck.com

08-09-O-06-SLO-01-J