

**DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI
SLOVENIJE**

BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA POMOČ IN PODPORA

Vodnik za bolnike



PROGRAM BOLNIK – BOLNIKU

Mengeš, november 2023



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora

Vodnik za bolnike



**PROGRAM
BOLNIK – BOLNIKU**

Mengeš, november 2023



BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA POMOČ IN PODPORA

VODNIK ZA BOLNIKE

IZDAJATELJ:

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

LETO IZIDA:

Mengeš, 2023

UREDNIKA:

Enver Melkić in Jožica Filipčič

LEKTORIRANJE:

Miriam Stanonik

OBLIKOVANJE:

Mateja Vrbinc

VIRI FOTOGRAFIJ:

Arhiv avtorjev prispevkov
Arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije
Spletne zbirke fotografij: www.freepik.com, www.vectezy.com

TISK:

Demat d. o. o.

NAKLADA:

1000 izvodov

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

616.15-052:159.9

BOLNIK - bolniku, psihološka pomoč in podpora : vodnik za bolnike / [urednika Enver Melkić in Jožica Filipčič ; viri fotografij arhiv avtorjev prispevkov, arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, spletne zbirke fotografij www.freepik.com, vectezy.com]. - Mengeš : Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, 2023

ISBN 978-961-96160-3-1
COBISS.SI-ID 169385731



KAZALO

Ko bolnik potrebuje bolnika	5
Jožica Filipčič, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	
Neprecenljiv del psihološke in čustvene pomoči bolnikom in njihovim svojcem	7
Enver Melkić, dr. med.	
Mnogo je načinov soočanja z boleznijo in prav toliko je tudi stebrov opore	11
Nina Erjavec Merklin, mag. psih.	
Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	13
Jožica Filipčič, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	
Izvajalci programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	21
Izvajalci programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana	
ALENKA RAK	23
MILOJKA JAVORNIK	25
MARJAN HROVAT	26
ANICA KRALJ ŠTIMEC	28
URŠA ULAGA	30
Izvajalke programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora na Oddelku za hematologijo in hematološko onkologijo UKC Maribor	
CORDANA REK	32
IRENA LUKAS	33
MILENA BOLČINA	34
Izvajalki programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Novo mesto	
ROMANA MEZNARIČ	35
JOŽICA FILIPČIČ	37

Izvajalec programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec MAKSIMILJAN BREZNIK	39
--	----

Izvajalki programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Celje URŠKA FIRER	41
DANICA POMPE	44

Izvajalka programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Murska Sobota KSENIJA VOGRIN	45
--	----

Izvajalka programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Nova Gorica JANA VONČINA LJUBIČ	47
---	----

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije..... 51

Jožica Filipčič, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

1. Preventivni socialni program z zdraviškim ali s fizioterapevtskim zdravljenjem ter organizacijo strokovnih predavanj, izobraževanj ter druženj	52
2. Program »Bolnik – bolniku«, psihološka pomoč in podpora	52
3. Program izdajanja publikacij in informiranja	53
4. Program mednarodnega sodelovanja	56
5. Program ozaveščanja ob Dnevu redkih bolezni	57
6. Program spodbujanja zdravega življenjskega sloga	57
7. Program ozaveščanja ob Dnevu krvnih bolezni	58
IZID VODNIKA ZA BOLNIKE SO OMOGOČILI	63

KO BOLNIK POTREBUJE BOLNIKA



Jožica Filipčič

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 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 takrat 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 čim prejšnjega pogovora z nekdanjim, ozdravljenim bolnikom že v bolnišnici. Zato je prisotnost člana našega društva – nekdanjega ozdravljenega bolnika neprecenljiva, kar nam povedo tako bolniki, kot tudi njihovi svojci in medicinsko osebje. Zato so naši izvajalci programa prisotni na hematoloških oddelkih, v enodnevni bolnišnicah in ambulantah hematoloških bolnišnic. Želimo si, da bi tovrstno sodelovanje z bolniki potekalo tudi v prihodnje, saj bi bilo bolnikom dano, da se lahko o vseh nemedicinskih vprašanjih vedno obrnejo na nekdanje bolnike, ki jim svojo pomoč in podporo nudijo v času bolnišničnega zdravljenja kot tudi po njegovem zaključku. Prav tako imajo vsi bolniki



v kar sedmih bolnišnicah po Sloveniji ob pogovoru dostop tudi do vseh strokovnih vodnikov našega društva in zloženk na stojalih našega društva. 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 petnajst let (od uvedbe leta 2008). Zahvala gre tudi vodstvu Splošne bolnišnice Novo mesto (od 2016) ter vodstvu Oddelka za hematologijo in hematološko onkologijo UKC Maribor (od 2016), Splošni bolnišnici Slovenj Gradec (od 2017) ter bolnišnicam, ki so se nam priključile leta 2022, Splošni bolnišnici Murska Sobota, Splošni bolnišnici Celje in Splošni bolnišnici Nova Gorica.

Predvsem pa gre velika zahvala vsem izvajalcem programa – članom in članicam našega društva, ki program izvajajo že 15 let, ter s svojo izredno zavzetostjo in sočutnostjo pripomorejo, da bolniku stopimo nasproti takrat, ko nas najbolj potrebuje.



NEPREČENLJIV DEL PSIHOLOŠKE IN ČUSTVENE POMOČI BOLNIKOM IN NJIHOVIM SVOJCEM



Enver Melkić, dr. med.

Klinični oddelek za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Človek, ki zboli in se prvič znajde v tujem svetu bolnišnice, obkrožen z zdravstvenimi delavci, je pogosto prestrašen zaradi skrbi za svoje življenje in je zato že vnaprej pri pogovoru z zdravstvenim timom postavljen v nekakšen podrejen položaj, še posebno z zdravnikom. Nekoč je veljalo, da bolnikom ni dobro preveč razlagati o njihovi bolezni, ker bi jim s tem lahko nakopali še dodatne skrbi. Danes sam osebno menim, da je pravi recept ta, da je bolniku potrebno povedati ob pravem času ravno dovolj informacij, ki jih bo v tistem trenutku uspel sprejeti, in ker gre pri bolniku za zelo občutljiv trenutek, je informacije, ki jih podajamo zdravniki, potrebno povedati na njemu dovolj razumljiv način in z dovolj empatije. Pogosto opažam, da večina bolnikov v trenutku, ko se znajdejo v bolnišnici in na oddelku za hematologijo zaradi raka, pravzaprav niti ne znajo stopiti v pravi kontakt z zdravnikom, da bi od njega izvedeli vse tisto, kar bi želeli vedeti o svoji bolezni; ali obstaja način zdravljenja, kako bo potekalo zdravljenje in, najbolj pomembno, ali obstaja možnost ozdravitve. Zdravniki se pogovora z bolniki priučimo šele skozi naše delo v klinični praksi ter od naših starejših kolegov in mentorjev. V začetku je to le pasivno poslušanje pogovora v času vizite, kasneje pa vsakdo od nas najde svoj način, kako in na kakšen način bolniku pove tisto, kar je nujno potrebno. Ob prvem stiku je vedno pravilno, da se bolniku jasno predstavimo in začnemo splošni pogovor z njim o tem, kako se počuti, od kod je doma, kako so se začele težave, kaj je počel, preden je opazil težave in podobno. Dobro se zavedamo tega, da je bil bolnik nekako iztrgan

iz svojega domačega okolja in prestavljen v drugo, njemu tuje okolje, z veliko novostmi, novimi, neznanimi obrazi in besedami, ki jih dobro ne razume, zato ga je ob vsem tem potrebno pomiriti. V tem trenutku je bolnikova sposobnost dojemanja in procesiranja podatkov zelo zoožena in je pogosto dovolj, da ga s pogovorom pomirimo in mu razložimo le osnovne stvari, kaj bomo z njim počeli in koliko časa bo približno ostal v bolnišnici. Povemo, za katero bolezen sumimo, da gre, kaj moramo vse opraviti, da potrdimo diagnozo, kasneje pa mu razložimo, kakšen je načrt zdravljenja in postopno dodajamo toliko informacij, kolikor vidimo, da jih bolnik potrebuje, da se vključi v sodelovanje z nami. V tem trenutku se srečujemo z različnimi odzivi bolnikov, ki so vedno zaskrbljeni, pogostokrat prestrašeni ter se morajo sami soočiti z veliko težavami in lastnimi vprašanji. Bolnik potrebuje upanje, da se lahko bori z boleznijo, in to upanje mu moramo dati.

Ker gre pri rakavi krvni bolezni vedno za vprašanje preživetja in koliko časa bo še živel, je vsakršna pomoč, ki bolnikom daje upanje, neprecenljive vrednosti. Ravno zaradi tega psihičnega bremena bolezni imamo na oddelku za hematologijo poleg zdravnikov tudi strokovno pomoč kliničnega psihologa, ki je posebej strokovno usposobljen, da bolnikom nudi dodatno pomoč, ko jo potrebujejo. Ker je zdravljenje rakavih krvnih bolezni dolgotrajno in za bolnike predstavlja ne samo fizični, ampak tudi velik psihični in čustveni napor, je bolnikom v času njihovega zdravljenja dobrodošla tudi pomoč nekoga, ki je šel nekoč skozi enake težave in lahko samo s svojo prisotnostjo in pogovorom predstavlja veliko upanje, da je bolezen možno premagati in se je za življenje potrebno boriti. Društveni program Bolnik – bolniku je tako postal neprecenljivi del psihološke in čustvene pomoči na našem oddelku. Pogosto bolnike vprašam, kako se počutijo in ali jim takšni pogovori pomagajo, da gredo lažje skozi proces zdravljenja in vedno dobim pozitivne povratne informacije.

V času pandemije s covidom, je bil zaradi varnosti bolnikov pred širjenjem okužbe program tovrstne pomoči začasno ustavljen in smo ga resnično pogrešali vsi, tudi zaposleni na oddelku. Zaradi tega se moram iskreno zahvaliti vsem prostovoljcem za njihovo nesebično pomoč, čas in pogum, ki ga s tem kažejo. Zdravniki in vsi zaposleni na našem oddelku lahko potrdimo, da je program tovrstne pomoči za bolnike zelo koristen.



Bolniki se zaradi tega ne počutijo osamljeni in se veliko lažje pogovorijo o vsem, kar je za njih tako pomembno, hkrati pa vidijo živ dokaz, da vedno obstaja upanje, tudi ko je najhuje, da bodo nekoč ponovno lahko živeli svoje normalno življenje, ki si ga vsi mi tako želimo.





MNOGO JE NAČINOV SOOČANJA Z BOLEZNIJO IN PRAV TOLIKO JE TUDI STEBROV OPORE



Nina Erjavec Merklin, mag. psih.

Klinični oddelek za hematologijo, Interna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Bolezen, še posebej maligna, je za vsakega posameznika, ki se z njo sreča, lahko velika obremenitev. Od tedaj, ko prvič opazimo simptome, preko preiskav, postavitve diagnoze in zahtevnega zdravljenja, je precej pozornosti usmerjene na telo. Večina bolnikov pa izrazi mnenje, da jih, prav toliko kot telesno, preseneti tudi burno duševno dogajanje. Načinov, na katere se bolniki soočajo z boleznijo, je toliko, kot je bolnikov. Toliko je tudi različnih opornih stebrov, na katere se naslanjajo in jim pomagajo pri soočanju z boleznijo, njenimi simptomi in procesom zdravljenja.

Kljub raznolikosti bolnikovih potreb, strokovnjaki s področja duševnega zdravja poudarjamo pomen socialne podpore. V to sodi tako najožja podpora svojcev in drugih bližnjih, podpora zdravstvenega tima, kot tudi druge oblike socialne podpore v širši družbi. Pomemben del socialne podpore bolnikom s hematološkimi boleznimi nudi program »Bolnik – bolniku« Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije.

Če na eni strani strokovnjaki v zdravstvenem timu zagotavljamo strokovno pomoč, osnovano na znanostjo podprtih metodah, na drugi strani nekdanji bolniki nudijo enako pomembno pomoč, ki izhaja iz njihove osebne izkušnje z boleznijo. Bolniki povedo, da jim pomaga dejstvo, da je šel njihov sogovorec s programa »Bolnik – bolniku« po enaki ali



podobni poti. Zaradi tega mu zaupajo težave, s katerimi se soočajo tekom zdravljenja in se nanje obračajo s praktičnimi vprašanji, kako jih reševati. Povedo, da jim prisotnost nekdanjih bolnikov daje upanje, da bodo tudi oni uspešno prestali zdravljenje in se bodo aktivno vrnili v vsakdanje življenje. Besede o uspehu zdravljenja, ki jih ponujamo strokovnjaki, dobijo obraz, kar daje dodatno energijo in motivacijo za sodelovanje.

Člane društvenega programa »Bolnik – bolniku« smo na hematoloških oddelkih pogrešali vsi, ne le bolniki, ko je program za nekaj časa ustavila epidemija, in se razveselili, ko se je program sprva preselil na splet, v zadnjem času pa se je vrnil na dnevne oddelke bolnišnic in se še razširil po Sloveniji. Članom društva čestitam za dobro delovanje in se veselim nadaljevanja in razširitve programa.



BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA POMOČ IN PODPORA



Jožica Filipčič

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 njegovim svojcem 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 nekdanjega 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 zdravljen nekdanji bolnik je edini, ki ve, v kakšni situaciji se je bolnik znašel, ko je izvedel za svojo diagnozo. Zato smo se po temeljitih premislekih odločili, da edino s svojo prisotnostjo v procesu zdravljenja lahko bistveno koristimo tako bolniku kot njegovim svojcem. Za kontinuirano in nemoteno izvajanje programa smo sklenili, 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 ozdravljenim nekdanjim bolnikom, ki je ravno tako zbolel za eno izmed krvnih bolezni, šel skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil.

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

Bolniki in njihovi svojci želijo čim več vedeti o svoji bolezni, poteku zdravljenja, o vseh možnih načinih zdravljenja in zagotavljanju najsodobnejših zdravil, zato jih o vseh strokovnih vprašanjih vedno napotimo k zdravniku. Zanimajo jih naše izkušnje, kako smo sami preživljali te težke trenutke, ko se resnično za določen čas ustavi življenje. Včasih pa bolniki potrebujejo 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, čeprav je nismo povabili, niti si je ne želimo in je prav zdaj 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 so poleg strokovnega medicinskega zdravljenja potrebni 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



Izvajanje programa Bolnik – bolniku na KOH UKC Ljubljana, Alenka R. in Marjan H. z zdravnikom Enverjem Melkčem, junij 2022



Izvajanje programa Bolnik – bolniku v SB Celje, Danica P. in Angelca B., junij 2022



Izvajanje programa Bolnik – bolniku v Novem mestu, november 2022



Izvajanje programa Bolnik – bolniku v Novi Gorici, Jana L. V., september 2022



Izvajanje programa Bolnik – bolniku v Novem mestu, junij 2022



Izvajanje programa Bolnik – bolniku in ozaveščanje, SB Celje, Urška F., september 2023



Izvajanje programa Bolnik – bolniku, UKC Maribor, Milena B., september 2023

eno izmed krvnih bolezni, šel skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil. In to smo mi – uspešno zdravljeni bolniki.

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.

Kako poteka izvajanje programa?

Program se že od leta 2008 izvaja na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana in sicer vsak četrtek od 13.00 do 18.00 tekom celega leta. Zaradi velikega zanimanja za izvajanje programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora smo s programom v letu 2016 začeli tudi v UKC Maribor, na Oddelku za hematologijo in hematološko onkologijo in v Splošni bolnišnici Novo mesto, kjer se program izvaja dvakrat mesečno. Leta 2017 se je program razširil tudi v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec, kjer se izvaja enkrat mesečno, in od leta 2022 tudi v Splošnih bolnišnicah Murska Sobota, Celje in Nova Gorica, kjer se program izvaja dvakrat mesečno. Program v teh ustanovah izvajamo v enodnevni bolnišnicah in ambulantah.



Obisk SB Nova Gorica, 2022



Obisk SB Celje, 2022



Obisk SB Slovenj Gradec, 2022



Obisk SB Murska Sobota, 2022



Obisk hematoloških ambulant UKC Maribor, 2022

Program izvaja petnajst članov društva, nekdanji bolniki, ki se po predhodnem dogovoru z medicinskim osebjem oddelka srečajo z bolnikom. Zanimanje za pogovor z uspešno zdravljnim bolnikom narašča iz leta v leto, pogovori ter svetovanja pa se velikokrat nadaljujejo tudi po zaključku bolnišničnega zdravljenja.

Uspešnost izvajanja programa želimo razširiti tudi po vseh ostalih bolnišnicah v Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi (Izola, Jesenice na Gorenjskem, ...)

Informacije o izvajalcih programa Bolnik – bolniku lahko dobite v zbirki Bolnik – bolniku in plakatih, ki so dostopni v vseh bolnišnicah na stojalih za knjige, ki smo jih bolnišnicam podarili leta 2022.

Pridružite pa se nam lahko tudi v zaprti skupini Bolnik – bolniku na Facebook strani.

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 28 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 nekdanji 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 v tistem času zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana, v Splošni bolnišnici Novo



Obdaritev otrok na Pediatrični kliniki, Jožica F. in Alenka R., Ljubljana, december 2022

mesto in v UKC Maribor na Oddelku za hematologijo in hematološko onkologijo, v Splošnih bolnišnicah Celje, Slovenj Gradec, Murska Sobota in Nova Gorica ter jih simbolično obdarimo.

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, in jim z veliko izbiro podarjenih otroških igrač vsaj za trenutek polepšamo čas bolnišničnega zdravljenja (obdaritev december 2022 – donator Apta Medica).

Informacije o izvajanju programa

Osnovne informacije o programu društva: Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora se dobijo na e-naslovu:

info@drustvo-bkb.si

ali po telefonu:

041 649 735 Jožica Filipčič, predsednica društva

051 493 680 Alenka Rak, vodja programa Bolnik – bolniku

ter pri vseh izvajalcih programa.

**Program »BOLNIK – BOLNIKU« psihološka pomoč in podpora
izvajamo v**

**UKC LJUBLJANA – KLINIČNI ODDELEK
ZA HEMATOLOGIJO**

Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana

**UKC MARIBOR – ODDELEK ZA HEMATOLOGIJO
IN HEMATOLOŠKO ONKOLOGIJO**

Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor

**SPLOŠNA BOLNIŠNICA NOVO MESTO –
INTERNI ODDELEK**

Šmihelska cesta 1, 8000 Novo mesto

SPLOŠNA BOLNIŠNICA SLOVENJ GRADEC

Gospodsvetska cesta 1, 2380 Slovenj Gradec

SPLOŠNA BOLNIŠNICA CELJE

Oblakova ulica 5, 3000 Celje

SPLOŠNA BOLNIŠNICA MURSKA SOBOTA

Ulica dr. Vrbnjaka 6, 9000 Murska Sobota

SPLOŠNA BOLNIŠNICA NOVA GORICA

Ulica padlih borcev 13a, 5290 Šempeter pri Gorici





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.



Izobraževanje izvajalcev programa »Bolnik – bolniku«, Mengeš, maj 2023



**PROGRAM
BOLNIK – BOLNIKU**

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



ALENKA RAK

Telefon: 041 342 974

E-mail: rakalenka@gmail.com

Moj rojstni kraj je Šentvid pri Lukovici. V tej čudoviti vasici sem živela vse do leta 2019, potem pa sem se preselila samo nekaj kilometrov stran, v Jarše pri Domžalah. Sama sem zbolela avgusta leta 2005. Stara šele 30 let, tako mlada, polna življenja, ampak bolezen je prišla. Svojo zgodbo sem opisala v knjigi Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije z naslovom »V iskanju upanja, volje in moči«, zgodbe bolnikov s krvnimi boleznimi.

V času mojega zdravljenja sem ležala še v šestem nadstropju UKC Ljubljana. Težko se spominjam vseh teh dolgih dni, noči, tednov in mesecev. Moje zdravljenje je potekalo dolgo, predvsem zaradi vseh okužb, ki sem jih dobila na oddelku (spomnim se, da sem enkrat rekla sestri, če je še kaj, kar ni prišlo do mene). Posledično so temu sledila zdravila, antibiotiki in bivanje v bolnišnici se je podaljšalo. Res lahko rečem, da sem doživela veliko hudega, težko zdravljenje, ampak v veliko pomoč so nam bili osebje na oddelku, tako sestre kot vsi zdravniki. V sobi smo ležale po tri ali štiri bolnice in vsi spomini na vse soborke mi orosijo oči. Veliko smo se pogovarjali, jokali, se smejali in skupaj čakali dan, ko bomo to ustanovo lahko zapustili in šli domov v krog svojih domačih. Spomnim se dneva, ko sem prim. Pretnarja vprašala, ali lahko vidim kakšno osebo, ki se je pozdravila po tako hudi diagnozi in povedal mi je, da se bolniki, ki se zdravijo na tem oddelku neradi vračajo, jaz pa sem mu odgovorila, da se bom vrnila, če mi, seveda, uspe. Povedal mi je, da je v Mengšu Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije in da je član tega društva tudi on sam. Svetoval mi je, da se včlanim in bom spoznala ogromno čudovitih ljudi, ki so se zdravili in se pozdravili. Prim. Pretnar mi je bil ves čas

mojega zdravljenja v veliko pomoč, vse sem mu lahko zaupala in mi je znal odgovoriti, me potolažiti. Tudi kasneje, vse do njegove upokojitve, sem ostala njegova pacientka. Res sem to naredila, se včlanila v društvo in spoznala čudovite ljudi. Takratna predsednica, ga. Majda Slapar, me je sprejela v pisarno, si vzela veliko časa in mi bila v veliko pomoč. Tudi danes, po tolikih letih, se veliko slišiva, daje mi nasvete in prijetne pogovore. Moje zdravljenje je zdaj zaključeno, še vedno pa imam letne kontrole pri hematologu. Moj zdravnik je sedaj doktor Enver Melkić, ki mi vedno svetuje, če imam kakšne težave, ali se pojavi kak nov strah. Že ko sem bila bolna, sem si rekla, da kontrolnih pregledov ne bom zanemarila in bom redno hodila.

Ga. Majda Slapar mi je povedala, da v društvu poteka program Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora. Svetovala mi je, da del tega programa postanem tudi jaz sama. Tako sem res začela izvajati program ob četrtkih na oddelku hematološke klinike v 6. nadstropju. Spoznala sem veliko bolnikov, s katerimi smo si izmenjali veliko zgodb, pretekla je marsikatera solza. Bolniki rabijo nekaj časa, da ti zaupajo, ko pa to premagajo, pa si velikokrat želijo, da jih ponovno obiščemo. Tudi svojci in prijatelji so veseli naših obiskov, saj je res popolnoma drugače, če te obišče nekdanji bolnik, ki pozna vso pot zdravljenja, ve, kako se bolniki počutijo v bolnišnični sobi, na bolnišnični postelji, kako je, ko v njih tečejo različne terapije, kako neprijetna je slabost po kemoterapiji, kako smo žalostni, ko nam izpadejo lasje, ampak kasneje ugotovimo, da so lasje res nekaj najmanjšega, ampak to moramo sami spoznati. Leta 2014 se je oddelek preselil v pritličje kliničnega centra in oddelek je bil čisto nasprotje vsega tega, kar smo mi imeli v šestem nadstropju. Bolniki na tem oddelku so deležni res take oskrbe, kot jo bolniki s tako diagnozo potrebujejo. So v lepih sterilnih sobah, ne smejo zapuščati sob, imajo omejitve pri obiskih, imajo take postelje, kot jih bolniki morajo imeti in še marsikaj bi se dalo povedati. Tudi na novem oddelku nas je osebje lepo sprejelo in so nam v pomoč, ko izvajamo naš program Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora. Skrbimo, da so naše knjige oziroma vodniki vedno na razpolago, tako bolnikom kot tudi osebju na kliniki. Mi, izvajalci programa, se bomo trudili še naprej, da pomagamo bolnikom s kakšno lepo besedo, z izmenjavo lepih zgodb. Bolniki in svojci pa naj nas le sprejmejo, verjemite, da vam bo po pogovoru z nami, nekdanjimi bolniki, lažje in videli boste, da se je vredno boriti in da skupaj to zmoremo.

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



MILOJKA JAVORNIK

Telefon: 031 660 458

E-mail: javornik.milojka@gmail.com

Ko sem leta 2010 zbolela, imela transplantacijo kostnega mozga, sem preživljala težke mesece. Imela sem polno vprašanj, pa malo odgovorov. Pridružila sem se Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije v upanju, da spoznam nekoga, ki ima diagnozo kot jaz. Drug drugemu smo povedali, kako smo bolezen sprejeli, kaj smo občutili. Čeprav so bili vsi zdravstveni delavci vedno pripravljeni pomagati, je bil to drugačen pogovor. Predvsem pogovor med bolniki. Pridružila sem se programu Bolnik – bolniku, psihološka podpora bolnikom in njihovim svojcem, to me resnično osrečuje. Obiskujem bolnike na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Velikokrat oni dajo meni veliko več kot jaz njim, ko rečejo: Hvala, zdaj mi je lažje. Postanem majhen delček v njihovi borbi. Čutim, da sem del njih. To največ šteje.

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



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. Mislil 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.

Po obisku v splošni bolnišnici sem dobil okvirno diagnozo – krvna bolezen. Začelo se je čakanje na sprejem na Klinični odderek 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 nekdanjega 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 nekdanjega in sedanjega bolnika pomaga pri premagovanju bolezni. Kot nekdanji 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.

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



ANICA KRALJ ŠTIVEC

Telefon: 051 687 202

E-mail: anica.kraljstivec@gmail.com

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 njegovo izvajanje 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, 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 nekdanjim 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 nekdanjega 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.

Leta 2017 pa sem se vključila v izvajanje programa laične psihološke pomoči in podpore »Bolnik – bolniku« na Kliničnem oddelku za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana.

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



URŠA ULAGA

Telefon: 031 338 147

E-mail: ursy78@gmail.com

Sem Urša Ulaga, živim na obrobju Ljubljanskega barja, v vasici Kamnik pod Krimom.

Kmalu po dopolnjenem 30 letu, leta 2008, sem zbolela za akutno mieloično levkemijo. Začelo se je z izdrtem modrostnega zoba, ko se rana kar ni in ni celila. Počasi se mi je začela pojavljati mala bulica na levi spodnji strani obraza. Ta bula je rastla in bila že zelo velika, ko sem dobila visoko vročino in bila sprejeta na stomatološko kliniko. Tam sem bila operirana, odprli so mi bulo in vstavili drenažo. Stanje je bilo le še slabše in s še eno operacijo so mi odstranili še en zob. Kmalu zatem, se spomnim samo, da sem bila prepeljana na hematološki odderek, takrat v 6. nadstropje UKC Ljubljana. Bila sem v zelo slabem stanju, zdravniki so mi napovedali le 20 % možnosti, da preživim. Spomnim se, da sem videla le še obris ljudi, voda mi je zalivala telo. Ko sem izvedela za svojo diagnozo, se mi je najprej porajalo vprašanje, kaj sploh je levkemija. Rane na obrazu nisem sprejela. Zdi se mi, da me je to morilo veliko bolj kot izguba las. Lasje zrastejo, a brazgotina ostane za celo življenje. Po vsaki kemoterapiji sem ostala v bolnišnici po mesec dni ali še več, vedno sem se veselila odhoda domov, pa čeprav le za 10 ali 14 dni. Po prvi kemoterapiji so mi pred odhodom domov vstavili cevko skozi nos do želodca, ker nisem smela uživati hrane skozi usta, saj se rana ni celila. Ta dan sem jokala, najprej zaradi cevke, potem pa, ker sem videla svojega sina po več kot enem mesecu. Moj boj je bil zelo težek, borila sem se z vročinami, alergijami, hemeroidi, z rano na obrazu in tudi s psiho. Borila sem se dolgih 9 mesecev, predvsem zaradi sina, ki je v tistem času dopolnil 3 leta. Marca 2009 sem imela nesorodno presaditev KMC. V času mojega zdravljenja

nisem bila pripravljena govoriti o svoji bolezni. Nisem sprejela takratnih izvajalcev programa Bolnik – bolniku, pravzaprav sploh nisem vedela, ali pa nisem želela vedeti, da so tam v oporo nam. Kljub temu pa me je na dom prišla obiskat ena izmed izvajalk. Kasneje, ko sem že okrevala, sem odkrila, da mi je to takrat veliko pomenilo, kljub mojemu zavračanju.

A sem vseeno že v času zdravljenja čutila, da imam v življenju še neko poslanstvo. Dobrih 13 let kasneje sem postala del ekipe, ki izvaja program Bolnik – bolniku. Več let sem spremljala kolegico, ki je izvajalka že dlje časa, in jo skrivoma občudovala, kako zmore biti opora bolnikom, ki zbolijo za težko diagnozo. Tako me je septembra 2022 povabila v izvajanje programa. Prvo izvajanje sem opravila, bila sem izmučena, a v sebi nekako izpopolnjena. V veliko osebno zadovoljstvo mi je, da sem lahko v oporo bolnikom, ki se zdravijo na hematološkem oddelku UKC Ljubljana. Enkrat sem dobila vprašanje medicinske sestre, ki dela na oddelku in se pozna še iz moje hospitalizacije, kako zmorem? Dobro vprašanje, sem ji odvrnila, misel, da sem lahko nekomu v oporo, da nekomu polepšam dan, da prinesem pozitivno energijo, me navda z nečim, česar ne znam niti opisati. Res je, da so zgodbe ljudi zelo različne, nekatere se končajo pozitivno, druge ne. Vsi smo ljudje, ki potrebujemo v določenem trenutku malo vzpodbude. Psihično sem se navadila, da se me zgodbe dotaknejo, kolikor si dopustim. Tudi zaradi sebe. Zato sem lahko taka, kot sem, in s tem rastem kot oseba.

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



GORDANA REK

Telefon: 040 548 454

E-mail: gordana.rek@gmail.com

Za akutno levkemijo sem zbolela leta 1989, ko še ni obstajalo ne Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, še manj pa program Bolnik – bolniku. V času zdravljenja sem imela zelo dobro zdravniško pomoč in podporo, sem pa pogrešala to, da bi se lahko s kom pogovorila o nemedicinskih vidikih bolezni. Svojci so mi sicer stali ob strani, a se z njimi o določenih vprašanjih in strahovih ne moreš pogovarjati, saj so čustveno preveč vpleteni in veš, da bi jim bilo zelo težko.

Imela sem sotrpinko, s katero sva bili skupaj na zdravljenju v bolnišnici in sva se po odpustu redno pogovarjali po telefonu. A žal se je njena borba z boleznijo po nekaj mesecih žalostno končala, tako nisem imela nikogar več. In to sem zelo pogrešala.

Čez leta, ko sem bila že dolgo v remisiji, je za isto boleznijo zbolela sinova sošolka, najstnica. In takrat se je nekako začelo moje delovanje kot pomoč bolniku. Hodila sem namreč k njej domov in skozi pogovore in lastne izkušnje nudila podporo njej in njenim staršem. Kmalu za tem pa sem srečala svojo nekdanjo osebno zdravnico Ireno Lukas, dr. med., ki mi je povedala za program Bolnik – bolniku. Predstavila mi je, kako deluje in me povabila k sodelovanju. Po pogovoru s takratno predsednico društva, gospo Majdo Slapar, sem se kot prostovoljka leta 2018 priključila programu.

Veseli me, da lahko pomagam in pacientom, ki izvedo za težko diagnozo, s svojo zgodbo in podporo ponudim vsaj malce upanja in nove vzpodbude za premagovanje težkih trenutkov.

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



IRENA LUKAS

Telefon: 031 755 562

E-mail: marijacretnik99@gmail.com

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. Glede na potrebe bolnikov pa smo termin prilagodili njim in sedaj pogovori potekajo v času od 11.00 ali 12.00, 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 prilagodi glede na potrebe bolnikov. Pogovori potekajo individualno – z enim bolnikom in trajajo od 60 do 80 minut. Ugotovila sem, da se najraje pogovarjajo starejše bolnice in to niti ne samo o bolezni.

Izvajanje programa Bolnik – bolniku, laične psihološke pomoči in podpore je v UKC Maribor sedaj že ustaljeno, število izvajalk pa se je od leta 2016 povečalo že na tri. Program »Bolnik – bolniku« je tudi v Mariboru vse bolj prepoznaven in odzivi bolnikov in njihovih svojcev vse bolj spodbudni.

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



MILENA BOLČINA

Telefon: 070 806 900

E-mail: milenka.bolcina@gmail.com

Moja zgodba se je začela 2009, ko sem se ravno preselila z enega konca Slovenije na drugi konec. Utrujenost in slabo počutje sem povezovala s selitvijo in naporno službo. Z močnimi bolečinami v trebuhu sem pristala na urgenci in bila hospitalizirana. Po preiskavah pa šok. Diagnoza folikularni limfom. Sledile so kemoterapije in obsevanja. Bilo je veliko stranskih učinkov in zapletov. Najtežje pa je bilo, da v novem okolju nisem imela znancev in prijateljev in se z nikomer nisem mogla pogovarjati o stiskah in težavah, ki sem jih doživljala. Zelo težko sem sprejela dejstvo, da je to kronična oblika neozdravljivega raka in se ga nikoli ne bom znebila. Psihično sem si opomogla komaj tedaj, ko sem ga sprejela za svojega življenjskega sopotnika in se sprijaznila, da bo z menoj do konca življenja. Naučila sem se, da moram živeti tukaj in zdaj, vsak dan znova.

Za Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije sem slišala komaj leta 2022, ko sem bila gostja na novinarski konferenci ob mesecu krvnih boleznih. Ko mi je predsednica društva predstavila program Bolnik – bolniku, sem bila takoj za to, da se vključim, kajti spomnila sem se, kako hudo je, ko nimaš nikogar za pogovor. Zdravstveno osebje je prijazno in ustrežljivo, vendar se z njimi o določenih temah ne moremo pogovoriti.

Sedaj obiskujem bolnike v UKC Maribor in Splošni bolnišnici Celje in vidim, kako so takšni programi dobro sprejeti in potrebni, kajti bolniki radi potarnajo o svojih težavah, predvsem pa radi slišijo, kako smo mi premagovali težave. Predvsem pa se mi zdi pomembno, da jim vlivamo upanje tudi s svojimi zgodbami.

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



ROMANA MEZNARIČ

Telefon: 041 384 310

E-mail: romana.meznaric@gmail.com

Leta 2010 sem zbolela za akutno monocitno levkemijo – AML. Moje zdravljenje je potekalo v UKC Ljubljana v 6. nadstropju hematološkega oddelka. Kaj točno je narobe, sem izvedela kmalu po preiskavah kostnega mozga. Zdravljenje je potekalo skoraj pet mesecev. Ker niso našli skladnega darovalca in tudi sama nisem uspela z zbiranjem lastnih celic, sem odšla domov. Bolezen je bila v remisiji. Počutila sem se odlično. Začela sem kolesariti, hoditi v hribe, vsako jutro sem šla na Šmarno goro. Skratka bila sem kot prerojena. Žal samo šest mesecev. Potem je sledil ponovni šok. Bolezen se je vrnila z malenkost drugačno diagnozo. Akutna mieloblastna levkemija. Vesela sem bila novice, da so našli darovalca in stekle so priprave na moje ponovno rojstvo. Sledilo je obdobje težav, okužb, seps, zavračanja in trajalo je tri mesece, da sem uspela zapustiti bolnišnico. Počasi sem napredovala in bila hvaležna človeku, ki mi je daroval svoje celice.

Srečanje z Društvom bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije sem imela tekom prvega zdravljenja, ko so nekdanje bolnice pripravile kroglice in nam jih podarile za novo leto z željami, da se zdrave vrnemo domov.

Tako sem vsako leto obesila kroglico na smrekico in čez leta je dozorel sklep, da se jim pridružim. Včlanila sem se v društvo in spoznala čudovite ljudi.

Začela sem izvajati program Bolnik – bolniku v Splošni bolnišnici Novo mesto, na oddelku enodnevne hematološke bolnišnice. Bolnikom nudim pogovor, tolažbo, pa tudi kakšen nasvet. V pomoč so mi vodniki, ki jih izdaja naše društvo in jih imajo bolniki na voljo na ličnih stojalih.



Imamo tudi srečanja nekdanjih bolnikov v predavalnici pljučnega oddelka Splošne bolnišnice Novo mesto. Vsi smo člani društva in se na srečanjih pogovorimo o dejavnostih, ki potekajo, o težavah, s katerimi se srečujemo, si delimo nasvete in še marsikaj. Vedno so odprta vrata za vse, ki bi si želeli pogovora o bolezni, društvu ali o čem drugem. Druži nas hvaležnost in veselje, da živimo.

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



JOŽICA FILIPČIČ

Telefon: 041 649 735

E-mail: jozica.filipcic@gmail.com

Bel list papirja pred mano, jaz pa ne vem, kaj naj napišem. Moja zgodba, moja bolezen, moje življenje. Ja moje življenje. Takrat sem se spraševala, zakaj jaz, zakaj moje življenje. Pisalo se je leto 2011. A kot pravijo, se vse zgodi z nekim razlogom. Zato moje soočenje z boleznijo ni bilo samoumevno.

O mojem soočanju z boleznijo lahko preberete v knjigi »V iskanju upanja, volje in moči«, ki je izšla pod okriljem Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije leta 2022.

Od leta 2011 se z mojim plazmocitomom nekako učiva sobivati. Operacija, obsevanja, zbiranja celic, kemoterapija, presaditev krvotvornih matičnih celic, do kemoterapije 2018 in druge presaditve leta 2023. Vse to je postalo del mojega življenja.

Del mojega življenja pa je postalo tudi Društvo, v katerega sem se včlaniila leta 2016. Prej nekako nisem čutila potrebe, da svojo bolezen delim z nekom. V času soočanja z boleznijo in zdravljenjem sem imela ob sebi družino, prijatelje, sodelavce, ... vendar vse nekako traja, ljudje se umaknejo in tiste besede »saj vemo, kako ti je,« nekako odzvanjajo v ušesu. Ali res vedo, kako mi je? Ne. Le pomilujejo me. Jaz pa sem želela živeti, biti razumljena.

Zato sva se skupaj z možem leta 2016 včlanila v Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. Prvo skupno druženje na izletu v Avstriji mi je prineslo veliko novih znancev, občutek, da če si bolan in imaš raka, še ni konec sveta. Z veseljem sem se udeleževala srečanj, predavanj, prebirala knjige, ki jih je društvo izdajalo. Leta 2016 je društvo v Splošni bolnišnici Novo mesto pričelo izvajati program Bolnik – bolniku pod vodstvom

Anice Kralj Štimatec. Bolniki smo se dobili enkrat na mesec in svoje težave in pozitivne misli delili med sabo. Veliko dobrih nasvetov, veliko novih informacij smo delili med sabo. Program vodenja sva kasneje v Novem mestu prevzeli z Eriko Pertinač, ki je žal ni več med nami. Vodenje programa Bolnik – bolniku je postalo moj vsak dan – mesečna srečanja, telefonski klepeti, e-pošta, ... Ljudje so potrebovali pomoč – tisto pristno, prijateljsko. Potrebovali so psihološko pomoč, kako se soočati z boleznijo, kako z zdravljenjem, ... Za vsa medicinska vprašanja so tu zdravniki in medicinsko osebje. Za ostalo smo lahko tukaj mi – nekdanji bolniki, ki smo šli skozi neke procese zdravljenja in vas razumemo. 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.

Moja pot v društvu se je počasi nadgrajevala. Postala sem blagajničarka društva (2018) in tako soustvarjala program in delovanje društva. Še vedno pa sem redno v Splošni bolnišnici Novo mesto vodila program Bolnik – bolniku do leta 2022, ko je vodenje programa prevzela Romana Meznarič.

Leta minevajo in vsaka dobra stvar pusti za sabo sledi. Pride čas, ko čutimo, da kljub bolezni zmoremo več. Leta 2022 sem prevzela vodenje društva. Cilji in ideje so visoki, vsekakor pa najbolj podpiram program Bolnik – bolniku, ki je prvič zaživel leta 2008 v KOH UKC Ljubljana pod takratnim vodstvom društva gospe Majde Slapar. Letos praznujemo 15 let delovanja programa Bolnik – bolniku. V tem času se je program razširil še v druge bolnišnice in sedaj uspešno deluje v sedmih.

Izvajalcem programa se iskreno zahvaljujem za čas, za moč, za vso energijo, ki jo dajete in prenašate na bolnike in svojce.

Izvajalec programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec



MAKSIMILJAN BREZNIK

Telefon: 041 347 025

E-mail: milan@geom.si

Sem Milan Breznik, star 73 let in sem pred 23 leti zbolel za desiminiranim plazmocitomom.

Bolezen se mi je pojavila z vsemi sedaj znanimi simptomi (bolečine prsnih kosti, nemoč, upehanost ...), katerih pa moji zdravniki niso znali pravočasno zaznati.

Na nefrološki oddelek UKC Ljubljana sem bil urgentno pripeljan iz bolnišnice Topolšica po štirih do petih mesecih bolehanja.

Na nefrološkem oddelku so ugotovili mojo pravo bolezen in sem nemudoma pristal na hematološkem oddelku UKC Ljubljana, kjer so mi pripravili kot so rekli »COCTAIL«, ki me bo ali ne bo rešil?

Uspeli smo, nisem šel v »nebesa«, sem pa pristal v »peklu« in zdravljenje se je začelo. Trajalo je približno pol leta s prvim ciklusom avtologno presajenimi krvotvornimi matičnimi celicami, po pol leta pa je sledila še druga, že izkušena, tura.

Ko sem prebival na hematološkem oddelku UKC Ljubljana, so zame skrbele sestre, za katere moram reči, da so bile zelo sočutne in prijazne in nekatere so si vzele kar nekaj časa tudi za klepet z mano.

Zelo sem bil vesel prave obravnave in pristopa dr. Irene Preložnik Zupan, dr. med. in primarija Jožefa Pretnerja, dr. med.

Že pred toliko leti je bilo na hematološkem oddelku gradivo o Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. To gradivo je pritegnilo mojo ženo in naju je vključila v društvo, prav tako sem dobil kontakt za možnost pogovora z bolnikom, ki je že prestal presaditev krvotvornih matičnih celic in tudi vse zaplete pri rehabilitaciji. Po prihodu domov sem poklical

takratno predsednico društva, gospo Darijo Jakelj in se pogovoril z njo; bil je koristen in pomirjajoč razgovor.

Čeprav imaš v družini vso potrebno oskrbo in pomoč, zlasti žene, je možnost govoriti z nekdanjim bolnikom pravo olajšanje, da se preveč ne zavlečeš v črne misli.

To je bilo moje doživetje programa ali pomoči »Bolnik – bolniku«, ki je v meni pustilo globoke sledi še do danes. V tistih trenutkih sem rabil tudi takšen pogovor.

Vsa ta prehojena pot rehabilitacije po prvi in drugi presaditvi krvotvornih matičnih celic in na novo postavitve življenjskih funkcij ter ohranjanje zdravja je pripomoglo k temu, da sem se odločil tudi sam sodelovati v tem društvenem programu psihološke pomoči in podpore »Bolnik – bolniku«.

Izvajalka programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Celje



URŠKA FIRER

Telefon: 051 345 149

E-mail: urska.firer@gmail.com

Petkrat rojena.

Moje življenje pred diagnozo je zgledalo povsem običajno. 37-letnica, ki živi s partnerjem in sinom, dela v turizmu in še nikoli ni bila hudo bolna. Vse to se je dobesedno čez noč razblinilo in junija 2019 moji družini prekinilo nek običajen način življenja.

Takrat me je namreč zbadla bolečina v hrbtenici, ki se je premikala do vratu in mi ga zablokirala. Takoj sem obiskala urgenco in opravila MR vratu. Pregledalo me je nekaj različnih specialistov in nekako smo zaključili, da gre za mišični spazem, vendar meni tudi po pol leta ni bilo bolje, še več, moje stanje se je vse bolj slabšalo. Hude bolečine v glavi in ves čas zablokiran vrat. Vmes sem hodila še na fizioterapijo in prav fizioterapevtke so mi govorile, da težko verjamejo, da imam pravo diagnozo. Fizično in psihično je bilo zame zelo naporno prenašati take bolečine, zato sem januarja 2020 opravila še MR glave. Viden je bil tumor v obliki krogle na vratnem vretencu C2. Takoj sem bila hospitalizirana v UKC Maribor, na oddelek nevrokirurgije, kasneje sem bila tudi na travmatološkem oddelku. Po dveh dneh in opravljeni biopsiji kostnega mozga so potrdili diseminirani plazmocitom Lambda IgG. In tako se je začelo moje potovanje s plazmocitomom ... Najprej so me operirali. Iz medenice so vzeli del kosti in ga pritrdili na manjkajoči del C2. Tri vretenca so povezali z vijaki in mrežo. Vzeli so tkivo tumorja. Ko sem odstranila šive, je sledilo 12 obsevanj, ki so bila zelo naporna. Zaradi tega kar nekaj mesecev nisem mogla normalno odpirati ust in seveda jesti. Sledila je premestitev v Splošno bolnišnico Celje, kjer sem začela s prvim ciklom kemoterapije. Po enem mesecu so me odpustili in sem od doma hodila še na štiri cikle

kemoterapije. Sledile so priprave na prvo avtologno presaditev. Najprej je bilo potrebno zbrati matične celice s tako imenovano aferezo, ki jo naredijo na Zavodu RS za transfuzijsko medicino. Da kostni mozek zraste, se je potrebno stimulirati s posebnimi injekcijami, ki pospešijo rast. Takrat sem dejansko moji bolezni tudi sama prvič »pogledala v oči«.

Plazmocitomčku sem postavila pravila: »Glede na to, da se bova družila, ti moram povedati, da sem te sprejela, ker vem, da potrebuješ sebi enakega bojnika in nagajivčka. Si lahko predstavljaš, kako bi ti bilo dolgčas, če ne bi imel enakovrednega nasprotnika? Ali pa nekoga, ki bi se ti predal že na začetku. Še dobro, da sem tudi jaz nagajiva. Skratka, na mojih potovanjih si lahko samo sopotnik. Ne boš govoril, kdaj in kam se bova vozila, ker bom to povedala jaz. Ko bom slabe volje, se nekam skrij. Ko bom dobre volje, lahko prižgeva radio in se imava noro ... Vendar glasbo izbiram jaz. Absolutno ti ni dovoljena vožnja, zato roke proč od volana. Glede na to, da se že dobro poznavata, menim, da je zdaj čas, da si oba malo spočijeva. Ti zaspi, jaz pa se bom zazdravila. Upam, da si že dovolj nagajiv za ta korak. Si upaš?«

Julija 2020 sem zbrala dovolj celic – za tri presaditve. V avgustu sem imela prvo presaditev na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Zaradi vsega tega, kar sem prestala v pol leta, sem bila seveda izredno slabotna. Kljub temu je remisija trajala do januarja leta 2022, ko se je plazmocitomček spet nenadoma in povsem nepričakovano zbudil. Začeli smo z drugo shemo kemoterapije, ki je vključevala pet ciklov. Drugo avtologno presaditev sem imela maja istega leta. Po njej sem si hitro opomogla. Smo se pa že pred tem z zdravniki dogovorili, da bo sledila tudi tretja presaditev, in sicer alogenična, torej z darovalcem. Ker sem mlada, je bila to najboljša možna rešitev, da agresivno »udarimo« nazaj in zazdravimo bolezen. Začel se je postopek iskanja darovalca. Ker nimam sorojencev, je prišel v poštev samo nesorodni darovalec. In decembra sem ga dobila. Lahko celo rečem, da mi je to posebno darilo prinesel božiček. Na predzadnji dan tega meseca je bila opravljena še tretja, tokrat alogenična presaditev, ki pa se seveda zelo razlikuje od prejšnjih dveh. Ima več stranskih učinkov in traja precej dlje, da si telo opomore. In tako sem imela možnost spoznati že tri GVHD-je (bolezen presadka proti gostitelju oz. reakcijo presadka proti gostitelju), prebavil, kože in pljuč. Trenutno sem še vedno v procesu zdravljenja in hvaležna za vseh pet rojstev, tistega leta 1982, operacijo in tri presaditve. Vsaka presaditev je novo rojstvo,



pravijo ... in vsako rojstvo je nov začetek, zato na bolezen ne gledam kot na nekaj izredno negativnega. Ja, res mi je veliko vzela, vendar mi je tudi veliko dala. Rak me je umiril in mi pokazal, da se mi ni potrebno ukvarjati s strahom. Še nikoli nisem imela v sebi toliko notranjega miru in pozitivnih misli. Spoznala sem, da so v življenju najbolj pomembni medsebojni odnosi. Da je zelo pomembno pomagati drug drugemu. In da ni nič samoumevno. Da je največje darilo, da smo zdravi. Da smo srečni. Zdaj prav tako vem, da se vse zgodi z razlogom in da v vsaki negativni stvari lahko najdemo nekaj pozitivnega. Tudi tega bo enkrat konec, treba je samo zdržati. In kar je najbolj pomembno, da nikoli ne obupamo in verjamemo vase ter v svoje notranje moči in energijo.

Izvajalka programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Celje



DANICA POMPE

Telefon: 041 734 346

E-mail: danica.pompe1@gmail.com

Predstavniki Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije smo aprila 2022 v Splošni bolnišnici Celje na hematološkem oddelku predstavili program Bolnik – bolniku, kako nudimo laično psihološko pomoč kot nekdanji bolniki. Odobrili so nam izvajanje programa v hematološki ambulanti in dnevni bolnišnici.

Sem Danica Pompe, nekdanja bolnica, presaditev krvotvornih matičnih celic sem imela 1995 leta v UKC Ljubljana. Moje poslanstvo v programu Bolnik – bolniku je, da s pogovorom pomagam bolniku in svojem ter ponudim nekaj različne literature o različnih krvnih boleznih.

Sama menim, da je pogovor z bolnikom vedno dobrodošel, predvsem za boljše informiranje in počutje bolnika. Naše knjige ter zgibanke na stojalu v hematološki ambulanti veliko pomenijo. Moji pogovori z bolniki se največkrat končajo v dobrem vzdušju, tako sama z dobro voljo zapustim bolnišnico.

Rada bi se zahvalila zdravnikom ter ostalemu medicinskemu osebju, da omogočajo izvajanje programa Bolnik – bolniku, so nam hvaležni za ta program, ker menijo, da pomaga bolniku pri soočanju z boleznijo, še jaz se dobro počutim, ker sem vedno lepo sprejeta.

Izvajalka programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Murska Sobota



KSENIJA VOGRIN

Telefon: 041 788-913

E-mail: ksenija.vogrin72@gmail.com

Prihajam iz okolice Gornje Radgone, mesteca ob reki Muri, ki deli svojo strugo tudi na avstrijski del mesta. Pred več kot tridesetimi leti sem se tu ustalila, kajti spoznala sem ljubezen mojega življenja in si z njim ustvarila družino. Sicer sem rojena v Mariboru. Po letih, ko sem ostala doma, ker so bili moževi stari starši bolni, in potrebni pomoči, in skrbi za tri otroke ter delu na majhni kmetiji, sem začela aktivno iskati zaposlitev. Bližina Avstrije mi je ponujala odlično možnost za boljši zaslužek, da pripomorem k lepšemu, kvalitetnejšemu življenju. Dobila sem delo, ki pa je zahtevalo veliko napora, saj sem delala v treh izmenah. Ampak bila sem zadovoljna in ne spomnim se, da bi sploh kdaj obiskala zdravnika. Leta so minevala, ko sem v začetku leta 2019 začutila čudno bolečino v rebrih. Saj bo minilo, sem si rekla. Ampak bolečina ni izginila. Tako sem odšla do zdravnika v Avstriji, ki pa me je pol leta pošiljal h kiropraktiku, mi predpisoval mazila in tablete. Moje počutje pa je bilo vsak dan slabše. Tako sem konec avgusta pristala v bolnišnici. Po devetih dneh preiskav sem dobila diagnozo: diseminirani plazmocitom Bence Jones. Novica me je zadela kot strela z jasnega in vse je bilo neznanka. Po začetnem šoku sem šla v boj. Sprejela sem, se soočila in verjela, da je pred mano samo eno obdobje zdravljenja, ki ga bom kljub začetnim težavam premagala in zaživela, se ponovno rodila. In tako je tudi bilo. Po prihodu iz Ljubljane, po presaditvi krvnih matičnih celic, sem iskala informacije na spletu, na družbenih omrežjih in tako postavila vprašanje glede plazmocitoma. Dobila sem odgovor, od nikogar drugega, kot od naše sedanje predsednice Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, Jožice Filipčič. Kasneje je sledil še telefonski klic in kako dober občutek je bil, ko sem ugotovila,

da nisem sama, da mi lahko svetuje oseba z enako diagnozo. Še na kraj pameti mi ni prišlo, da bom nekoč lahko pomagala tudi jaz. Tako sem se včlanila v društvo. Sledila so srečanja, spoznavanja, različni dogodki in predavanja ter telovadba preko spletne aplikacije Zoom. Vsak dan znova sem postajala močnejša in pogumnejša. Leta 2022 se je program Bolnik – bolniku začel širiti v več mest po Sloveniji. Ker sem doma najbliže Murski Soboti, kjer je hematološka ambulanta in enodnevna bolnišnica, sem brez oklevanja sprejela možnost, da enkrat ali dvakrat mesečno obiščem bolnike. Dobila sem vse potrebno gradivo, stojalo, reklamni rolo, tako sem lahko s polno »bojno opremo« prvič vstopila v prostor, kjer so bili bolniki s krvnimi boleznimi. Ne bom zanikala, prvič sem komaj požirala cmok v grlu. Ampak sem pomislila, da vsem želim samo dobro in če se kdo slučajno ne bo hotel pogovarjati, ga bom pustila pri miru. Sedaj, po skoraj enem letu, bolniki prihajajo do mene. Z večino sem se že zelo povezala. Priznam, da mi je hudo, ko izvem, da so se nekateri med tem časom že poslovili, ampak vem, da smo vsi na tem istem vlaku, pa vsak izstopi na drugi postaji. Hvaležna sem za to izkušnjo, hvaležna, da lahko vsaj nekomu prižgem iskrico v očeh. Skupaj smo močnejši v tej naši skupni borbi za vsak nov dan. Želim si, da bi lahko še veliko let opravljala to delo, če lahko temu tako rečem. To je bolj druženje, izmenjava mnenj, ali samo osebna življenjska izpoved nekoga, ki mu lahko polepšam dan. Vztrajajmo, verjemimo in si pomagajmo, in, ja, upanje umre zadnje.

Izvajalka programa Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora v Splošni bolnišnici Nova Gorica



JANA VONČINA LJUBIČ

Telefon: 041 589 606

E-mail: krasjana@gmail.com

Zakaj ravno jaz?

Pisalo se je leto 2018, ko so se začeli pojavljati simptomi: bolečine, utrujenost, izguba teže, ...

Kot žena, mati dvema najstniškima fantoma, delavka z urnikom od petka do svetka, podnevi in ponoči, sem seveda za vse simptome »krivila« tak način življenja.

Do postavitve diagnoze me je vodila relativno dolga, vijugasta pot, polna pregledov pri raznih specialistih, jemanju protibolečinskih, protivnetnih in še kakšnih zdravil, ... In prišla je pomlad leta 2019, ko je bil postavljen sum na diseminirani plazmocitom in zelo hitro tudi potrditev te diagnoze (ravno na moj rojstni dan).

Zakaj ravno jaz?

Zakaj zdaj?

Mlajši sin ima komaj 12 let!

Konec sveta ... Panika ...

Dosegla sem dno dna!

Pol leta pred postavitvijo moje diagnoze je namreč umrl moj vrstnik, ki so mu postavili isto diagnozo in je zaradi zapletov po presaditvi krvotvornih matičnih celic umrl.

Take in drugačne misli so se mi podile po glavi. Vsi scenariji so bili črno obarvani. Vsi so nakazovali konec poti.

Stopila sem v kontakt s takratno izvajalko programa Bolnik – bolniku iz Splošne bolnišnice Novo mesto, današnjo predsednico Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, gospo Jožico. Pogovor z njo mi je veliko prinesel. Zdaj sem razumela, da se pod isto diagnozo skriva veliko

število različnih kliničnih slik, različnih načinov zdravljenja, če hočete različnih scenarijev. Predvsem mi je bilo takoj jasno, da nisem na koncu poti, temveč na začetku nove, drugačne poti. Paniko je zamenjala mirnost, saj če je ona zmogla, bom zmogla tudi jaz. Jasno mi je bilo, da potrebujem zaupanje, moč, znanje, spremembe ... Najin prvi pogovor ni bil zadnji ;-)

Postavitev diagnoze mi je prinesla tudi zelo veliko olajšanje, saj sem zdaj vedela, proti čemu se borim.

In tukaj se je v bistvu moja nova pot začela ;-)

Včlanila sem se v društvo in čez par mesecev, ko sem bila končno sposobna za pot iz Sežane do Novega mesta, sva se z Jožico tudi osebno spoznali. Predstavila mi je člane društva, ki so prišli na druženje Bolnik – bolniku v Splošno bolnišnico Novo mesto.

Spoznanje, da nisem sama, je bilo najlepše darilo, ki sem ga takrat dobila ;-) in vsem sem še danes neizmerno hvaležna.

Kmalu sem se začela spraševati, zakaj v primorskih bolnišnicah ne izvajajo programa Bolnik – bolniku. Ali je mogoče, da med Primorci ni hematoloških bolezni? Da ni potrebe po tovrstnem programu? Žal temu ni tako.

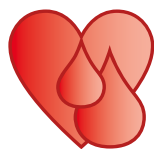
In že leto dni se kot prostovoljka društva dvakrat mesečno odpravim v Splošno bolnišnico Nova Gorica in tam se pred hematološko ambulanto in po potrebi tudi v enodnevni bolnišnici pogovarjam s pacienti, pa tudi z njihovimi svojci.

Zakaj ravno jaz?

Če z mojim obiskom in s pogovorom vsaj eni osebi dam del tistega, kar sem sama dobila (podpora, informacije, razumevanje, upanje, voljo, kanček humorja, iskrice v očeh, ...) sem dosegla svoj cilj in nekomu polepšala ali pa le olajšala dan ;-)

Moja pot je še vedno vijugasta, ima vzpone in padce, pa vendar je obarvana v ves barvni spekter in vem, da za vsakim dežjem posije sonce in če imamo srečo, ali pogledamo s pravega (drugačnega) zornega kota, lahko občudujemo tudi mavrico ;-)

Življenje je lepo ;-)



**Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije**

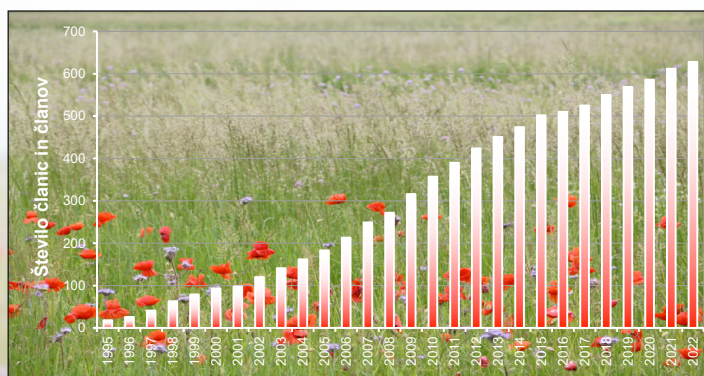
... že od leta 1995



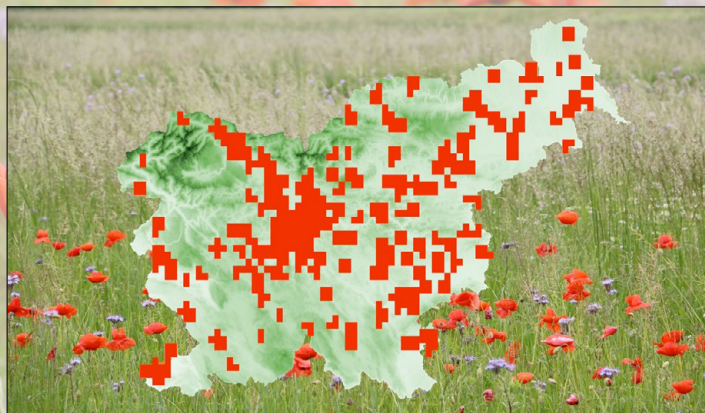


Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije

... že od leta 1995



Članstvo po letih od ustanovitve leta 1995



Geografska porazdelitev članstva po Sloveniji

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

Jožica Filipčič, predsednica društva

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije deluje od 13. 12. 1995. Z odločbo Ministrstva za zdravje Republike Slovenije je leta 2002 pridobilo status društva, ki deluje v javnem interesu na področju javnega zdravstvenega varstva, leta 2006 pa status humanitarnega društva kroničnih bolnikov. Društvo danes povezuje več kot 600 članic in članov iz vse Slovenije: bolnikov s področja krvnih bolezni ter njihovih svojcev in prijateljev, zdravstvenega osebja in podpornikov.

Poslanstvo društva je usmerjeno v bolnika, v podporo njegovim potrebam in v krepitev odnosa »bolnik – zdravnik«, ki je eden najpomembnejših pogojev uspešnega zdravljenja. Ob takem poslanstvu društvo sledi viziji nenehnega nadgrajevanja VSESLOVENSKE MREŽE ZA POVEZOVANJE, PODPORO IN OZAVEŠČANJE BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je 2022 dobilo novo vodstvo s predsednico Jožico Filipčič, podpredsednikom Gorazdom Koletnikom, tajnico Alenko Rak, blagajničarko Uršo Ulaga ter člani izvršnega odbora Ksenijo Vogrin, Jožetom Uhanom in zdravnikom specialistom hematologom Enverjem Melkičem, dr. med.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije izvaja programe, med katerimi so najpomembnejši in najobsežnejši:

1. Preventivni socialni program z zdraviliškim ali s fizioterapevtskim zdravljenjem ter organizacijo strokovnih predavanj, izobraževanj ter druženj

Program je usmerjen v sofinanciranje zdraviliškega ali fizioterapevtskega zdravljenja bolnikov, izboljšanje kvalitete življenja po zaključku zdravljenja s kemoterapijo, radioterapijo in presaditvijo krvotvornih matičnih celic ter skrb za ohranitev na novo pridobljenega zdravja. V programu se zagotavlja pomoč tudi socialno najšibkejšim bolnikom, članom društva. Program vključuje skrb za čim boljše informiranost bolnikov in njihovih svojcev o pravočasnem odkrivanju in prepoznavanju bolezni, načinih zdravljenja ter ponovne vključitve v aktivno življenje. V okviru programa poskrbi društvo tudi za organizirano druženje z namenom spontanega izmenjavanja izkušenj in socialne vključenosti.



Srečanje ob Dnevu društva na Rakitni leta 2022



Strokovna ekskurzija, Krka, tovarna zdravil, d. d., Novo mesto, oktober 2023

2. Program »Bolnik – bolniku«, psihološka pomoč in podpora

Program je namenjen laični psihološki pomoči in podpori med bolniki in se izvaja na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana (od 2008) in UKC Maribor (od 2016) ter v Splošnih bolnišnicah Novo mesto (od 2016), Slovenj Gradec (od 2017), Celje (od 2022), Murska Sobota (od 2022) ter Splošni bolnišnici Nova Gorica (od 2022). Zaradi velikega zanimanja bomo program širili tudi po hematoloških oddelkih ostalih bolnišnic v Sloveniji. Izvajalci programa – nekdanji bolniki obiskujejo oddelke zdravstvenih ustanov s hematološkimi bolniki in so na voljo za pogovore o vseh nemedicinskih vprašanjih, ki se porajajo bolniku pred, med in po zdravljenju. Na mnoga vprašanja najlažje odgovarjajo nekdanji bolniki, ki že imajo izkušnje zdravljenja različnih krvnih bolezni. Od leta 2022 deluje zaprta facebook skupina BOLNIK – BOLNIKU.



Izobraževanje izvajalcev programa
»Bolnik – bolniku«, Mengeš, maj 2023



Obdaritev bolnic z ročno pletenimi kapami
ob Dnevu društva, Ljubljana, junij 2023



Priznanje NFHOS za prispevek na področju
humanitarnega dela (program Bolnik –
bolniku), Rak Alenka, Ljubljana, oktober 2023

3. Program izdajanja publikacij in informiranja

Društvo izdaja številne strokovne vodnike za bolnike z različnimi krvnimi boleznimi in načini njihovega zdravljenja ter druge društvene publikacije (hematološki vodniki, almanahi, zloženke, zgodbe bolnikov itd.). Za dobro informiranost članov in podpornikov pa društvo vzdržuje spletno stran (posodobljena 2022), kjer so poleg osnovnih informacij o delovanju društva objavljeni vsi društveni dogodki in novice ter strokovni prispevki o krvnih boleznih.



Izdajanje društvenih publikacij in skrb za informiranje preko društvenih socialnih omrežij

V posebni rubriki:

- zdravnik odgovarja, pa bolniki lahko pridobijo mnoge informacije v zvezi z boleznijo ter zdravljenjem;
- pravnik odgovarja, kjer bolniki lahko dobijo osnovni pravni nasvet;
- psiholog odgovarja, kjer bolniki lahko poiščejo psihološko pomoč.

Povezani smo preko odprtih strani Facebook (od 2014), LinkedIn in Instagram. V letu 2018 smo pričeli izdajati tudi mesečni e-novičnik, v katerem poročamo o preteklih dogodkih in obveščamo o načrtovanih društvenih aktivnostih.

Pregled izdanih publikacij Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Leto	Naslov publikacije	Vrsta publikacije
2023	Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	Vodnik za bolnike
2023	Imunski sistem in krvne bolezni	Vodnik za bolnike
2023	Diagnostična pot pri plazmocitomu	Letak
2023	Prehrana in gibanje gresta z roko v roki	Vodnik za bolnike
2023	Redke bolezni 2023 – 13. knjižica	Vodnik za bolnike
2023	Simptomi in znaki najpogostejših krvnih bolezni in stanj – dopolnjena izdaja	Vodnik za bolnike
2023	Bolnik bolniku, psihološka pomoč in podpora – dopolnjena izdaja	Zloženka
2022	V iskanju upanja, volje in moči	Zgodbe bolnikov
2022	Pozne posledice zdravljenja rakavih krvnih bolezni	Vodnik za bolnike
2022	Redke bolezni 2022 – 12. knjižica	Vodnik za bolnike
2021	Simptomi in znaki najpogostejših krvnih bolezni in stanj	Vodnik za bolnike
2021	Redke bolezni 2021 – 11. knjižica	Vodnik za bolnike
2020	Okužbe in preprečevanje okužb pri bolnikih s krvno rakavo boleznijo	Vodnik za bolnike
2020	Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	Zloženka
2020	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženka
2020	Redke bolezni 2020 – deseta izdaja	Vodnik za bolnike
2019	Presaditev krvotvornih matičnih celic	Vodnik za bolnike
2019	Redke bolezni 2019 – deveta izdaja	Vodnik za bolnike
2018	Mielodisplastični sindrom MDS	Vodnik za bolnike
2018	Fourth National Conference on Rare Diseases 2018 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
2018	Anemije - dopolnjena izdaja	Vodnik za bolnike
2018	Redke bolezni 2018 – osma izdaja	Vodnik za bolnike

Leto	Naslov publikacije	Vrsta publikacije
2017	Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	Zloženka
2017	Association of patients with blood diseases in Slovenia	Zloženka
2017	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	Zloženka
2017	Kronična mieloična levkemija, Dopolnjena izdaja	Vodnik za bolnike
2017	Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	Vodnik za bolnike
2017	Third National Conference on Rare Diseases 2017 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
2017	Redke bolezni 2017 – sedma izdaja	Vodnik za bolnike
2016	Presaditev krvotvornih matičnih celic	Navodila za bolnike
2016	Second National Conference on Rare Diseases 2016 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
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	Zloženka
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	Zloženka
2014	Pamphlet – Association of patients with blood diseases	Zloženka
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«	Zloženka
2013	Dan redkih bolezni 2013	Plakat
2013	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi	Plakat
2012	Dan bolnikov in njihovih svojcev oktober 2012	Vodnik za bolnike
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«	Zloženka
2012	Pamphlet – Association of Patients with Blood Diseases	Zloženka
2012	Zloženka – Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženka
2012	Predstavitveni plakat Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Plakat
2011	Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Navodila za bolnike	Vodnik za bolnike

Leto	Naslov publikacije	Vrsta publikacije
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	Zloženka

4. Program mednarodnega sodelovanja

Društvo sodeluje s sorodnimi mednarodnimi organizacijami in leta 2014 je bilo društvo kot polnopravni član sprejeto v evropsko združenje društev bolnikov z redkimi boleznimi EURORDIS, ki povezuje preko 30 milijonov bolnikov in jih zastopa v različnih evropskih institucijah. Predstavniki društva se udeležujejo dnevov bolnikov, njihovih družin in darovalcev na konferencah evropske skupine za presaditev krvotvornih matičnih celic in kostnega mozga EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation) ter mednarodnih srečanj PfP (Partners for Progress) in CEE (Patients' Partners Summit). Od leta 2019 je društvo tudi polnopravni član evropske zveze bolnikov z limfomom LCE (Lymphoma Coalition Europe) in mreže društev bolnikov s plazmocitomom MPE (Myeloma Patients Europe).



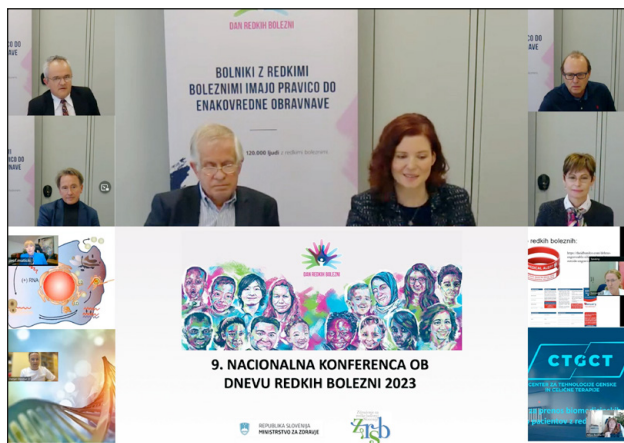
Udeleženci MPE Masterclass 2022, Jožica F. in Cvetka F. C., Amsterdam, julij 2022



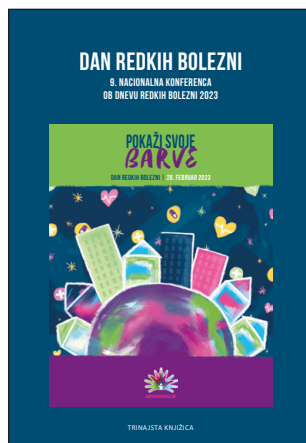
Predstavnici Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije na MPE Masterclass 2023, Mojca L. in Cvetka F. C., Dubrovnik, april 2023

5. Program ozaveščanja ob Dnevu redkih bolezni

Ob svetovnem dnevu redkih bolezni društvo organizira ali soorganizira strokovna srečanja in izdaja publikacije s področja redkih bolezni. Društvo je s temi aktivnostmi ob Dnevu redkih bolezni pričelo že leta 2010, z letom 2015 pa se je društvo pridružilo organizaciji 1. nacionalne konference o redkih boleznih in leto kasneje sodelovalo pri ustanovitvi Združenja za redke bolezni Slovenije. Takratna predsednica društva gospa Majda Slapar je postala podpredsednica združenja. Od leta 2017 društvo občasno organizira tudi usmerjena strokovna srečanja na temo redkih krvnih bolezni. Ob vsakoletnem srečanju ob Dnevu redkih bolezni v društvu izdamo knjižico Redke bolezni, kjer so predstavljena predavanja s srečanja in objavljene predstavitve društev bolnikov, ki sodelujejo na vsakoletni konferenci.



9. nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni 2023



Dan redkih bolezni 2023 – 13. knjižica

6. Program spodbujanja zdravega življenjskega sloga

Društvo organizira redne mesečne oblike gibanja (pohodništvo, nordijska hoja itd.) in občasna predavanja o zdravi prehrani. S tem programom že več let zasledujemo cilje Nacionalnega programa o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje (2015–2025). V času epidemije, leta 2020, smo pričeli z organizirano tedensko strokovno vodenjo telovadbo preko spletne platforme Zoom, ki še vedno poteka v mesecih od oktobra do aprila.



Hoja ob Kočevskem jezeru, mesečni pohod, maj 2023



Redni mesečni pohod, Bled, februar 2023



Nordijska hoja, Ljubljana, september 2023

7. Program ozaveščanja ob Dnevu krvnih bolezni

V letu 2018 je Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije pričelo še z eno pomembno aktivnostjo: z obeleževanjem DNEVA KRVNIH BOLEZNI, ki je z leti prerasel v MESEC KRVNIH BOLEZNI.

Septembra po vsem svetu ozaveščajo o krvnih boleznih, ki postajajo vse večji zdravstveni izziv tako v EU kot v Sloveniji. Ob DNEVU KRVNIH BOLEZNI vsako leto sredi septembra, skupaj z medicinsko stroko, širšo javnost obveščamo o napredku in novih možnostih zdravljenja ter o problematiki na področju hematologije.

Osrednji društveni dogodek je septembra, ko na Dan krvnih bolezni v središču Ljubljane in po mnogih krajih v Sloveniji organiziramo informativne točke ter srečanje članic in članov »Sprehod v rdečem«.



Dan krvnih bolezni, informativna stojnica, Ljubljana, september 2023



Dan krvnih bolezni, srečanje članic in članov »Sprehod v rdečem«, Ljubljana, september 2023



Dan krvnih bolezni, Marjan H., ZD Kranj, september 2023



Dan krvnih bolezni, Danica P. in Angelca B., ZD Celje, september 2023



Dan krvnih bolezni, Romana M. in Zdenka Z., ZD Brežice, september 2023



Dan krvnih bolezni, Jana L. V., SB Nova Gorica, september 2023



Dan krvnih bolezni, Gordana R. in Irena L., ZD Maribor, september 2023



Dan krvnih bolezni, Milan B., ZD Slovenj Gradec, september 2023



Sodelovanje v oddaji na Radio Sraka, Jožica F., Novo mesto, september 2023



Festival LUPA, Urša U. in Milojka J., Ljubljana, september 2023



Dan krvnih bolezni, Ksenija V., Zdravstvena postaja Beltinci, september 2023



Obeleževanju Dneva krvnih bolezni se pridruži tudi akcija Osvetlimo rdeče, kjer smo leta 2023 v rdeče osvetlili kar 13 znanih objektov v Sloveniji. Z osvetlitveno kampanjo in fotografskim natečajem na temo rdeče osvetljenih zgradb, mostov, stopnišč, parkov itd. želimo opozoriti najširšo javnost na področje krvnih bolezni, katerih simptome prepogosto spregledamo ali podcenimo. V mesecu oktobru pa na strokovnem srečanju v novem vodniku predstavimo aktualne vsebine s področja krvnih bolezni.

Na javnem fotografskem natečaju **ex-tempore »OSVETLIMO RDEČE, SKUPAJ PREMAGAJMO KRVNE BOLEZNI 2023«** v organizaciji Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije in Digitalnega Foto Kluba pod pokroviteljstvom Fotografske zveze Slovenije je **ZLATO MEDALJO FZS** prejela fotografija z naslovom **Razpršenost** fotografinje *Alenke Mužar*, **SREBRNO MEDALJO FZS** je prejela fotografija **Enaindvajset do osmih** fotografa *Simona Krejana*, **BRONASTO MEDALJO FZS** pa je prejela fotografija z naslovom **Pod mostom** fotografa *Matica Borkoviča*.



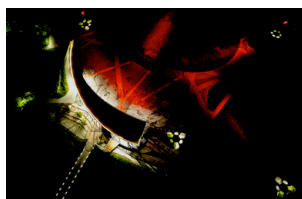
Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije



FOTOGRAFSKA
ZVEZA
SLOVENIJE

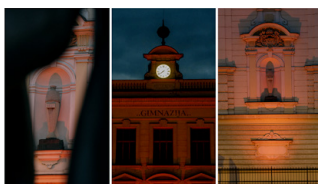
»OSVETLIMO RDEČE, SKUPAJ PREMAGAJMO KRVNE BOLEZNI 2023«

ZLATO MEDALJA FZS



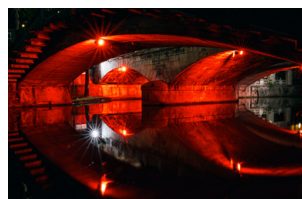
Razpršenost
foto: Alenka Mužar
Park Vista, Velenje

SREBRNA MEDALJA FZS



Enaindvajset do osmih
foto: Simon Krejan
Gimnazija Kranj

BRONASTA MEDALJA FZS



Pod mostom
foto: Matic Borkovič
Tromostovje, Ljubljana





**Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi
Slovenije**

Že od leta 1995

**SMS DONACIJA:
BOLNIK5 NA 1919**

**DRUŠTVO BOLNIKOV
S KRVNIMI BOLEZNIMI
SLOVENIJE**

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš
Slovenija

E: info@drustvo-bkb.si
www.drustvo-bkb.si

TRR: SI56 0400 1004 6478 412
pri Nova KBM d.d.



IZID VODNIKA ZA BOLNIKE SO OMOGOČILI

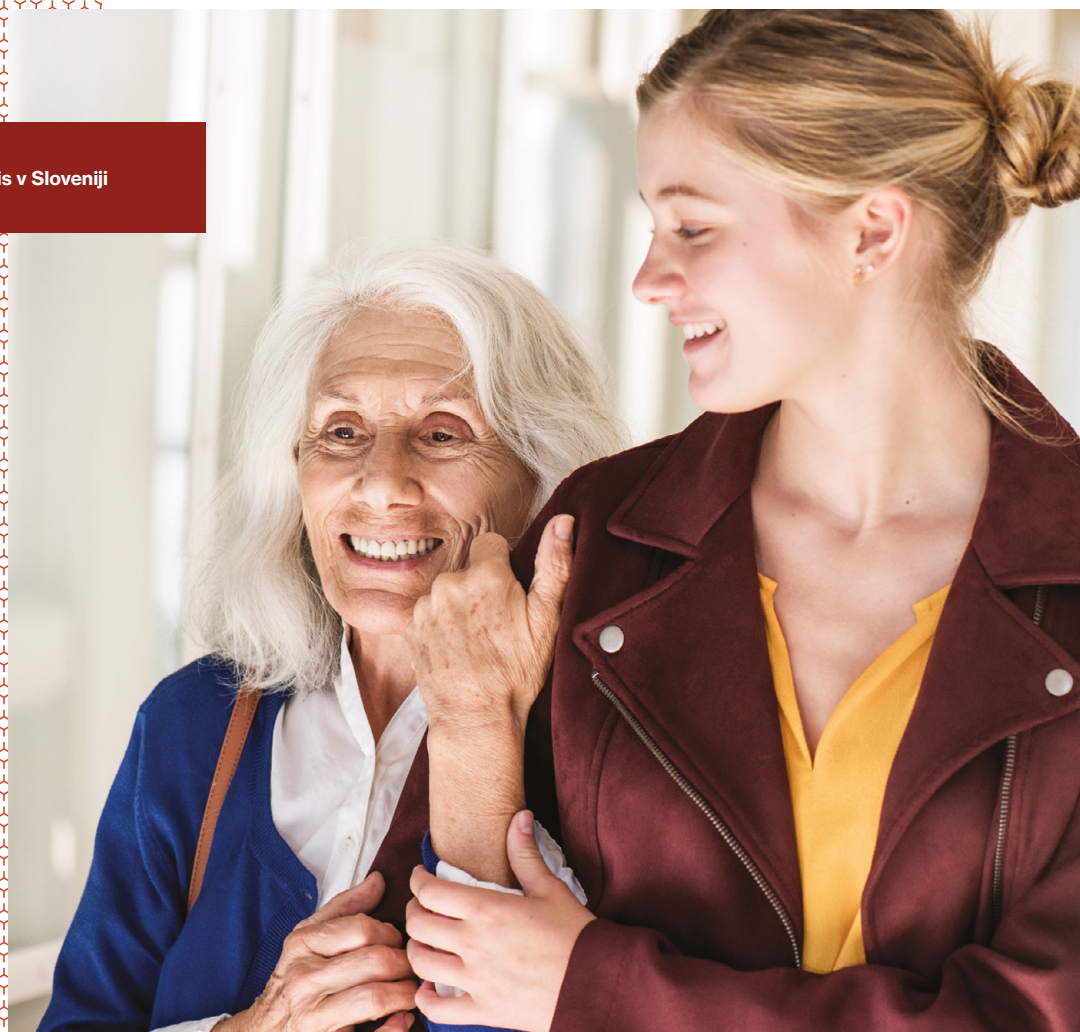


Zahvaljujemo se donatorju:
Swixx BioPharma



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Novartis v Sloveniji



Smo Novartis. Soustvarjamo medicino.

V Novartisu uporabljamo moč inovacij v znanosti za iskanje rešitev nekaterih najahtevnejših zdravstvenih izzivov sodobne družbe. Naši raziskovalci premikajo meje znanosti, da bi izboljšali razumevanje bolezni in razvili nova zdravila na področjih z velikimi neizpolnjenimi zdravstvenimi potrebami. Stremimo k odkrivanju novih poti do boljšega in daljšega življenja.





REDKE BOLEZNI



Predanost družbe Takeda redkim boleznim.

Takeda Pharmaceuticals d.o.o.

Bleiweisova cesta 30, 1000 Ljubljana, Slovenija

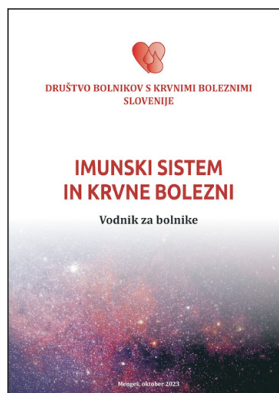
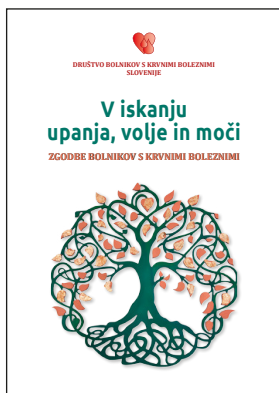
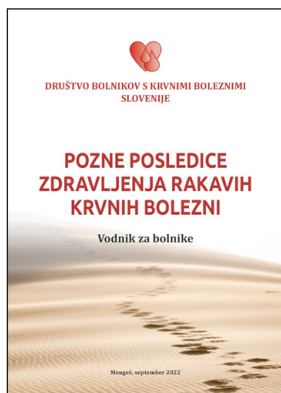
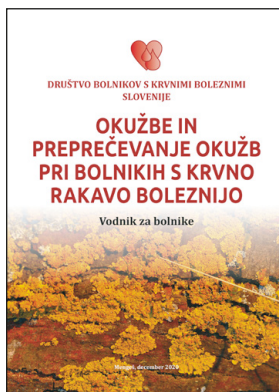
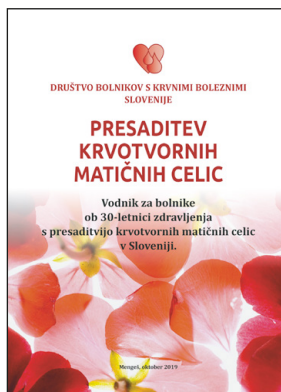
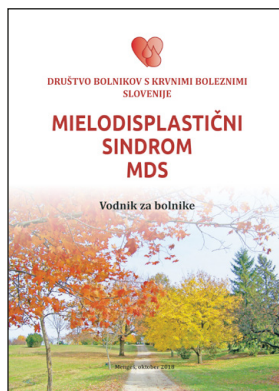
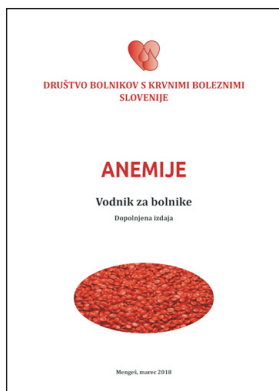
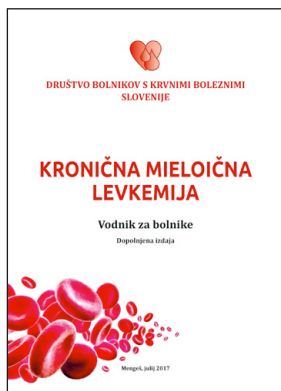
Tel.: + 386 (0) 59082480

E-pošta: info-si@takeda.com

www.takeda.com

Better Health, Brighter Future

Izbor zadnjih publikacij Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije





**Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije**

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

info@drustvo-bkb.si, www@drustvo-bkb.si
Tel.: 041 649 735 (predsednica), 051 493 680 (tajnica)
Davčna številka: 26996855
TRR: SI56 0400 1004 6478 412 pri Nova KBM d.d.

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član
Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Ime in priimek

Datum rojstva

Naslov stalnega bivališča (ulica, hišna številka, poštna številka in kraj)

Telefon doma

Mobilni telefon

E-pošta

Status (označi): ☐ dijak ☐ študent ☐ zaposlen ☐ upokojen

Izobrazba (neobvezno)

Pristopam kot (označi): ☐ bolnik ☐ sorodnik ☐ poklicno ☐ ostalo

Diagnoza (označi – neobvezno):

☐ Akutna levkemija ☐ Kronična levkemija ☐ Limfom ☐ Diseminirani plazmocitom ☐ MDS ☐ Anemija

Ostale krvne bolezni (vpiši – neobvezno)

S to izjavo pristopam v Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije in dovoljujem uporabo svojih (otrokovih) osebnih podatkov pri vodenju evidenc, obveščanju o novostih in dejavnostih društva ter objavo fotografij z dogodkov društva na spletni strani in društvenih omrežjih. Hkrati se zavežujem, da bom spoštoval pravila društva in deloval v korist le tega.

Osebnne podatke bo društvo hranilo v času trajanja članstva, obdelovalo v skladu z navedenimi nameni in veljavno Splošno uredbo Evropske komisije o varstvu osebnih podatkov EU 2016/679 (GDPR) in Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1), ter jih ne bo posredovalo tretji osebi.

Soglasje za obdelavo osebnih podatkov lahko kadarkoli prekličete z odstopno izjavo društvu. Preklic privolitve ne vpliva na zakonitost obdelave podatkov pred preklicem.

Datum pristopa

Lastnoročni podpis

* Zakoniti zastopnik

* Če se v društvo včlani mladoletna oseba do dopolnjenega 7. leta starosti ali oseba, ki nima poslovne sposobnosti, podpiše pristopno izjavo njen zakoniti zastopnik. Za osebo od 7. do dopolnjenega 15. leta starosti mora zakoniti zastopnik pred njenim vstopom v društvo podati pisno izjavo. Član društva ne more biti samo otrok ali mladoletnik, temveč vsaj eden od staršev.

Izpolnjeno pristopno izjavo pošljite na naslov:
Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš.



**Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije**

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

Telefon:

041 649 735 predsednica

051 493 680 tajnica

Elektronski naslov:

info@drustvo-bkb.si

Spletna stran:

www.drustvo-bkb.si

Facebook stran:

www.facebook.com/drustvoBKB

LinkedIn:

www.linkedin.com/company/drustvo-bkb

Instagram:

www.instagram.com/drustvobkb

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 prejeme novo zahtevo ali preklic zahteve.



**Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije**

ISBN-13: 978-961-96160-3-1



9 789619 616031