

## Srečanje bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije Izola, 11.9.2021



Življenje z redko boleznijo ni enostavno. Gaucherjeva bolezen je tako redka, da jo pogosto ne poznajo niti zdravstveni delavci kaj šele splošna javnost. Bolniki se pogosto znajdejo v sistemu »vrtljivih vrat« pa najsi bo to ob postavitvi diagnoze, poznavanju bolezni, zagotavljanju pravice do zdravljenja in spremljanju zdravljenja. S podporo vseh, vemo, da zmoremo več. Rdeča nit tokratnega srečanja bolnikov z gaucherjevo boleznijo, ki smo ga organizirali v sodelovanju z Nacionalnim inštitutom za javno zdravje OE Koper, Centrom za krepitev zdravja ZD Izola in Centrom za

krepitev zdravja ZD Piran, je bilo namenjeno predstavitvi delovanja zdravstveno vzgojnih centrov in centrov za krepitev zdravja, ki na primarni ravni izvajajo dejavnosti do katerih lahko dostopamo tudi bolniki z redkimi boleznimi.



Sončen in topel dan smo začeli s prijetnim klepetom ob kavi na terasi doma Dva topola. Ko se nas je zbralo vseh 20 prijavljenih udeležencev, smo odšli v predavalnico, ki je bila pripravljena po vseh pravilih, ki nam jih narekuje čas epidemije s koronavirusom.



V uvodu nas je s prijetnimi in spodbudnimi besedami pozdravila predsednica društva Ines Kvaternik. Predstavila nam je dnevni red in potrebne informacije za delo skozi naše celodnevno druženje.



Koordinatorica Zdravstvenovzgojnih centrov in Centrov za krepitev zdravja na NIJZ OE Koper, Manica Remec, nam je predstavila delovanje omenjenih centrov, mrežo centrov, programe, ki jih izvajajo in načine, kako dostopati do njihovih programov. Opremila nas je z informacijami, kako vzpostaviti stik z omenjenimi centri v lokalnih skupnostih in z informativnimi gradivi.



Dietetičarka Tanja Črešnovar iz CKZ ZD Izola nam je najprej predstavila delo dietetičarja v Centru za krepitev zdravja. Osnovna naloga je osveščanje ljudi vseh starostnih skupin o pomenu in ustreznem načinu prehranjevanja s katerim bo posameznik zagotovil telesu optimalni hranilni in energijski vnos. V nadaljevanju pa je predstavila smernice zdravega prehranjevanja, prikazala, kako se pripravi zdrave obroke in nam svetovala vključitev v delavnico Zdravo jem.



200 korakov na dan naj bi imelo enak učinek kot tabletki antidepressiva«, pravi psihologinja Ela Brecelj iz CKZ ZD Izola. Posebej je izpostavila, da so kronični bolniki, kamor se uvrščamo tudi gaucherjevi bolniki, posebej ranljivi za razvoj duševnih motenj. Te se pogosteje pojavijo pri napredovanju bolezni, manjših možnosti zdravljenja, pogostejših in intenzivnejših bolečinah, nezmožnosti opravljanja določenih del in daljše obdobjih do postavitve diagnoze (veliko preiskav, dvomi zdravnikov, napačne diagnoze ...). Ob koncu predavanja nam je priporočila izvajanje preproste vaje,

»hvaležnosti«, s katero lahko izboljšamo svoje počutje. Vsak dan naj bi si zastavili dva vprašanja, in sicer: Zakaj sem hvaležen danes? Za kaj sem hvaležen v svojem življenju?



Dopoldanski del srečanja smo zaključili s predavanjem in zanimivimi vajami, ki so temelj zdrave telesne vadbe. Za ohranjanje in krepitev zdravja je pomembno izkoristiti vsako priložnost za gibanje ter skrajšati čas sedenja in mirovanja. Ključ je uravnotežena, varna in učinkovita dejavnost, ki naj bo primerno dozirana, tako glede intenzivnosti, pogostosti in raznovrstnosti kot tudi glede na trajanje same dejavnosti. O tem nas je poučila fizioterapevtka Barbara Fritz Marzi iz CKZ ZD Izola. Z njo smo se tudi prijetno razgibali in se seznanili z vajami, ki jih lahko izvajajo tudi bolniki z gaucherjevo boleznijo.



Popoldanski del srečanja smo začeli s tehnikami sproščanja, ki jih je vodila medicinska sestra Tadeja Bizjak iz CKZ ZD Pirana. Predstavila nam je tri ključne tehnike sproščanja, ki imajo številne pozitivne učinke na posameznikovo telesno in duševno zdravje. Te so progresivna mišična relaksacija, splošne dihalne vaje in vodena vizualizacija.

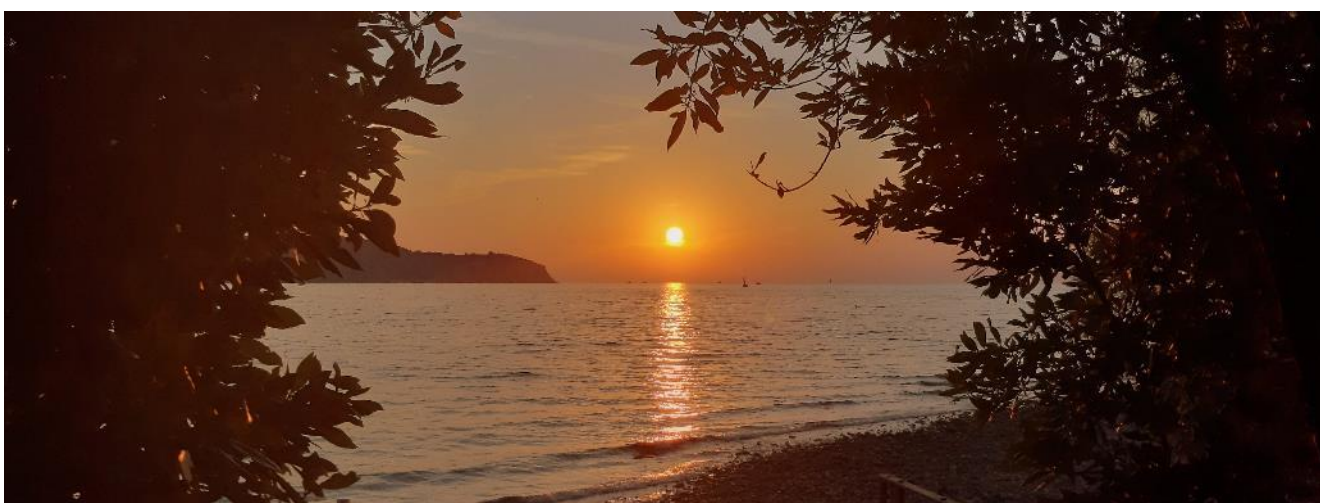


Tehnike sproščanja so navdušile vse udeležence. Še posebej prijetno smo se počutili ob vodeni vizualizaciji.



Še enkrat se je pokazalo, kako pomembna je celostna obravnava bolnikov z redkimi boleznimi in sodelovanje vseh zdravstvenih delavcev, ki stopajo v stik z njimi ter aktivna angažiranost samih bolnikov. Vsak zmore nekaj, skupaj zmoremo več.

***Hvala vsem za prijetno preživeto soboto. Se spet kmalu srečamo.***



Na spletni strani SKUPAJ ZA ZDRAVJE <https://www.skupajzdravje.si/> najdete:

- Predstavitev delavnic in svetovanj v zdravstvenovzgojnih centrih (ZVC) in centrih za krepitev zdravja (CKZ) <https://www.skupajzdravje.si/aktivnosti-za-krepitev-zdravja/delavnice-in-svetovanja/>
- Zemljevid s kontakti ZVC/CKZ <https://www.skupajzdravje.si/aktivnosti-za-krepitev-zdravja/kje-se-lahko-udelezim-aktivnosti/>
- Informacije o preventivnih pregledih v ambulantah družinske medicine <https://www.skupajzdravje.si/preventivni-pregled/>

Seznam vseh ZVC in CKZ s kontakti: [https://www.nijz.si/files/uploaded/seznam\\_zvc.pdf](https://www.nijz.si/files/uploaded/seznam_zvc.pdf)

Ogledate si lahko tudi spletne strani Zdravje danes za jutri <https://zdaj.net/>, ter spletne strani ZVC/CKZ (npr: CKZ Piran <https://www.ckzpiran.si/>, CKZ Izola <https://www.zd-izola.si/center-za-krepitev-zdravja/predstavitev/program-za-krepitev-zdravja>, CKZ Postojna <https://www.zd-po.si/ckz/>)