



Društvo

OZA

30 let

tragedija azbesta

in

***žarek
upanja***

*30 let boja
in povezanosti*



TRAGEDIJA AZBESTA IN ŽAREK UPANJA

30 let boja in povezanosti

Deskle, januar 2026

TRAGEDIJA AZBESTA IN ŽAREK UPANJA

30 let boja in povezanosti

Izdalo in založilo: Društvo obolelih zaradi azbesta

Tekste zbrali in uredili: Lojzka Reščič, Maja Čakarić

Jezikovni pregled: zavod Strašno hudi

Fotografije: arhiv društva, arhiv Alpacem Cement, Miran Kambič, Mirko Kunšič

Slike: Vanda Colja, Helena Stanič

Foto za grafiko na naslovnici: Jure Škrlep

Oblika in priprava za tisk: Darko Turk

Tisk: Mprint s. p.

Naklada: 1300 izvodov

Deskle, januar 2026

Zbornik je objavljen tudi na spletni strani društva www.drustvo-oza.si.

Izdajo zbornika je omogočil Alpacem Cement, d.d.



CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

613.63:666.961(082)

616-057(082)

TRAGEDIJA azbesta in žarek upanja : 30 let boja in povezanosti / [tekste zbrali in uredili Lojzka Reščič, Maja Čakarić ; fotografije arhiv društva ... [et al.] ; slike Vanda Colja, Helena Stanič]. - Deskle : Društvo obolelih zaradi azbesta, 2026

ISBN 978-961-97299-0-8

COBISS.SI-ID 263234307

Vsebina

- 7 **Za nami je že trideset let odgovornega, srčnega in vztrajnega delovanja**
Hasib Brdar
- 9 **V vsakem trenutku se moraš vprašati, kaj storiti danes, da bo jutri bolje**
Tomaž Vuk
- 11 **Občina bo tudi v prihodnje delovala v prid svojih občanov in njihovega zdravja**
Miha Stegel
- 13 **Zahvala**
- 15 **Zgodovina – mejniki skozi desetletja**
- 29 **Kako do diagnoze, verifikacije bolezni in odškodnine**
- 31 **Pričevanja ustanoviteljev**
- 33 **Od entuziazma prvih dni do kritičnega pogleda na sedanost**
34 Marijan Svetičič
36 Silvo Gregorčič
37 Vladimir Žnidarčič
38 Romana Lazar
- 40 **Ko pomisliš, da lahko pomagaš, seveda pristopiš**
Božidar Makarovič
- 42 **Bili smo začetniki v boju za čisti zrak v Anhovem**
Lidija Rahotina
- 45 **Pričevanja vodilnih v podjetju**
- 46 **Moja prva naloga je bila ugasniti azbestcementno proizvodnjo**
Jože Funda
- 49 **Tam smo delali, zato smo azbest hoteli raziskati**
Zvonimir Kristančič

- 51 **Odstranitev azbesta je bila prepotrebna odločitev**
Julijan Fortunat
- 53 **Azbestna dediščina naj bo nauk, ki ga nikdar ne smemo pozabiti**
Dejan Bostjančič-Zwitter
- 55 **Pričevanji snovalk zdravstvenopreventivnega programa**
- 56 **O ljudeh, ki so rekli »Ja!« skrbi za lastno zdravje in okolje**
Tanja Krapež
- 58 **Prostovoljstvo in neuničljiva energija: Od blagajne do telovadbe**
Olga Bevčar
- 61 **Pričevanja zdravnikov**
- 62 **Posledice pretekle rabe azbesta in tveganja, ki še vedno obstajajo, naj bodo opomnik vsem tudi danes**
dr. Majda Mandelc Grom
- 64 **Danes vemo, da je z azbestom povezanih več vrst rakov**
prof. dr. Alenka Franko
- 66 **Genetika v službi zgodnje diagnoze**
prof. dr. Vita Dolžan
- 68 **Cilj zdravljenja je podaljšati življenje – in to kakovostno**
dr. Marko Bitenc
- 70 **Na prvem pregledu smo pravi detektivi, izvedeti želimo vse od A do Ž**
doc. dr. Mojca Unk
- 72 **Bolezni ne moreš pozdraviti, lahko pa narediš najboljše, kar zmoreš**
doc. dr. Aleš Rozman
- 74 **Slovenska pulmologija se je pri obravnavi azbestnih bolnikov poenotila**
Katja Adamič, dr. med.
- 76 **Bolniki niso mogli vedeti, kako nevaren je azbest**
Katja Mohorčič, dr. med.
- 78 **Nevidne posledice azbesta na radioloških slikah**
Igor Požek, dr. med.
- 80 **Paliativna oskrba na domu je mnogo več kot medicinski obisk**
mag. Mateja Lopuh, dr. med.

- 82 **Ko ekspertize pripovedujejo o življenju in izgubah**
Boštjan Rejec, dr. med.
- 84 **Znanost je kričala, a je niso slišali**
prof. dr. Marko Vudrag
- 87 **Drugi pričevanji**
- 88 **Slovenija pri obravnavi azbestnih bolezni edinstvena**
mag. Petra Bechibani
- 90 **Vsaka napaka mora postati priložnost za izboljšanje**
Gregor Cuzak
- 93 **Pričevanja obolelih**
- 95 **Vi pa ste morda eden od tistih ...**
Radivoj Velušček
- 98 **Z mezoteliomom je mogoče živeti – zgodba o vztrajnosti in (za)upanju**
Iris Berlot
- 100 **Čudim se, da smo zdržali tako dolgo**
Izidor Kumar
- 102 **Ob imunoterapiji je treba biti aktiven – telo si samo pomaga**
Boris Bizjak
- 104 **Pri bolezni je pravi čas diagnoze zelo pomemben – če zamudiš, je lahko prepozno**
Adrijan Rožič
- 106 **Moja prva želja je bila, da preživim**
Jože Valentinčič
- 109 **Mama je bila prva, ki je vložila tožbo**
Andreja Tinta
- 113 **Pričevanja županov**
- 114 **Igrali smo se s »kačo«, pa nismo vedeli, da je strupena**
Miran Ipavec
- 116 **Azbesta ne morem potegniti iz pljuč, lahko pa ljudem olajšam življenje**
Andrej Maffi
- 118 **Zazrta v prihodnost, a z mislijo na preteklost**
Tina Gerbec

- 121 **Pričevanja voditeljic in voditeljev rekreacije**
- 122 **Vadba je prinesla boljše počutje, pa tudi druženje**
Magda Vuga
- 124 **Če vztrajaš, si ob koncu sezone zagotovo bolj »fit«**
Dušan Carli
- 126 **Rekreacija kot pot do boljšega počutja**
Karmen Maffi
- 127 **Vadba, ki povezuje in krepi**
Nena Štendler
- 129 **Ko gibanje postane terapija**
Deni Drnovšček
- 131 **Pričevanji Lojzka in Valter Reščič**
- 131 **V OZA delujeva, ker tu lahko zares pomagava**
- 132 Lojzka Reščič
- 136 Valter Reščič
- 137 **Preživeti mezoteliom: Ustvariti svoj lastni čudež**
- 149 **Zaključek**
- 150 **Viri**
- 151 **Delovanje društva omogočajo**
- 152 **Povezovanja in sodelovanja**
- 153 **Priloge**

Za nami je že trideset let odgovornega, srčnega in vztrajnega delovanja



Hasib Brdar,
predsednik Društva obolelih zaradi azbesta

Spoštovane članice in člani društva, spoštovane občanke in občani, predstavnice in predstavniki zdravstva, gospodarstva ter medijev, za nami je že trideset let odgovornega, srčnega in vztrajnega delovanja. V vseh teh letih nas je vodila misel, kako zelo pomembno je pomagati, ozaveščati in stati ob strani. Nabrali smo si dragocene izkušnje, stkali številna znanstva in zavezništva ter utrdili vezi, ki so društvu pomagale rasti. Leto za letom, korak za korakom.

Trideset let je dolgo obdobje. A za človeka, ki živi v današnjem tempu, je lahko tudi presenetljivo kratko. Pogosto nam zmanjka časa, da bi se ustavili, se ozrli nazaj in si rekli: »Stop.« Treba je spregovoriti s srcem, ne le hiteti in molčati. Kajti glas srca je glasnejši od vsakršnega molka in pristnejši od praznih besed, ki se včasih izgubijo v samohvali.

Društvo obolelih zaradi azbesta je bilo na pobudo zaposlenih in takratnega vodstva podjetja Salonit Anhovo ustanovljeno leta 1996. Na našo veliko žalost in žalost svojcev so mnogi, ki so bili z društvom od začetka, prezgodaj izgubili boj z boleznijo. Skupaj z njimi je odšel tudi njihov glas srca, ki bi danes znal povedati resnico. Tisto resnico, ki nima dvojine. Danes smo tu tisti, ki nam je še mar. Kajti resnico lahko piše le tisti, ki je bil udeležen v tej kruti zgodbi, bodisi kot oboleli bodisi kot svojec.

Vsem, ki v rokah držite povzetek zgodovine azbesta in z njim povezanih rešitev, kot je azbestni zakon, bi se rad iskreno zahvalil. V življenju ni dovolj le poslušati in slepo verjeti eni zgodbi. Treba je raziskovati, sodelovati, vprašati za nasvet in tudi za pomoč. In prositi za pomoč ni šibkost. Je moč. Je pogum. Je zrelost. Zmotno je prepričanje, da je prošnja za pomoč znamenje sramu ali nesposobnosti. Kakšna neresnica!

V svojih dveh mandatih predsednika društva sem prosil za pomoč mnoge. Nihče mi je ni odklonil. Prav z iskrenim apelom in zavezništvom smo skupaj s Kliniko Golnik ter s pomočjo dr. Marka Bitenca dobili moč. Žal pa ne tudi premoči v zgodnjem odkrivanju rakov in mezoteliomov.

S pomočjo dr. Tomaža Vuka in mag. Dejana Bostjančiča-Zwittra smo začeli cepilno akcijo proti pnevmokokom. Med pandemijo koronavirusa smo prav tako z njuno podporo mrzlično iskali rešitve za preprečevanje širjenja bolezni, pri čemer posledic te pandemije za obolele še dandanes ne poznamo v celoti. Podjetje in njegovi novi lastniki Alpacem Cement so v tem procesu odigrali in še vedno igrajo pomembno vlogo. Podpirajo društvo in soustvarjanje tega zbornika.

Iskreno se zahvaljujem vsem, ki ste nam na kakršen koli način pomagali postati močnejši. Hvala, da ste z nami in ob nas.

Naj vas le še povabim k zanimivemu branju, ki bo seglo dlje kot le izrečene besede. Naj bo pobuda za premagovanje ovir. Poskrbimo za dobro počutje – ki ni samoumevno. Zanj se je treba včasih boriti. Kajti dober um in dobro počutje sta temelj zdravega, dostojanstvenega in srečnega življenja.



Člani društva na tematskem izletu

V vsakem trenutku se moraš vprašati, kaj storiti danes, da bo jutri bolje



Tomaž Vuk,
predsednik uprave Alpacema Cementa

Predsednik uprave družbe Alpacem Cement vidi, da dediščina azbesta še vpliva na ljudi, podjetje in skupnost, a poudarja, da je treba gledati tudi naprej.

V podjetje je vstopil v njegovem prelomnem obdobju. Bil je september 1995 – ob prazniku podjetja je generalni direktor oznanil, da se azbestcementna proizvodnja v Salonitu zapira. »Prišel sem ravno v času, ko je bilo že jasno, da ta proizvodnja ne more več obstajati,« se spominja svojih začetkov v podjetju. Vanj je vstopil kot mlad razvojni inženir.

A azbest zanj ni bila le snov, o kateri bi razpravljali kot strokovnjak. Kot deček je številne vikende in poletja preživel pri starih starših na podeželju v občini Kanal ob Soči. Še danes se spomni vreč in materialov, ki so jih občani uporabljali pri vsakdanjih opravilih, pa kako so se beli prašni oblaki prijemali dreves ob tovarni. A ne le to. Spominja se ljudi, ki so tam delali, in pozneje tudi bolezni, ki so jih spremljale. »Moj stric je bil zaposlen v podjetju in tako sem se že v otroštvu spoznal z obolenji, povezanimi s tem.«

Po študiju kemije, kjer si je sicer sprva zamišljal kariero biokemika, se je vrnil v kraje svojega otroštva – a tokrat z obljubo samemu sebi, da nekaj spremeni. »Nihče ne more ubežati zgodovini,« razmišlja danes, ko vodi Alpacem. »Izziv je zmeraj isti: v vsakem trenutku se moraš vprašati, kaj lahko storim danes, da bo jutri bolje.«

Tomaž Vuk je v podjetju najprej delal na razvojnih projektih, ob tem pa dokončal podiplomski študij kemije cementov. Leto kasneje je prevzel vlogo pomočnika tehničnega direktorja in prevzel odgovornost za nadzor kakovosti, razvoj, ekologijo in tehnologijo. Sodeloval je pri velikem investicijskem ciklu, v katerem so posodobili proizvodno linijo. Leta 2012 je postal član uprave, leta 2022 pa prevzel njeno vodenje.

V teh desetletjih je pridobil vpogled v nasprotja, ki so prežemala lokalno okolje: gospodarski pomen podjetja in težke zdravstvene posledice, ki jih je za seboj pustila azbestna dediščina. »Nikoli nisem imel privilegija, da bi bili okoljski problemi daleč od

mojega fokusa,« pravi. Kot inženir rešuješ posamezne naloge, kot predsednik uprave pa »moraš razmišljati o vseh še dodatnih implikacijah, ki jih sprememba povzroči.«

Prepričan je, da je treba priznati dolgotrajno naravo posledic zaradi proizvodnje in uporabe azbesta. »Trajajo desetletja. Pravzaprav morata miniti dve generaciji, da vsaj malo bolj izzveni,« poudarja. Ker je koncentracija obolenj v tem prostoru tako visoka, je okolje prizadeto. »Ne samo zaradi bolezni, ampak tudi čustveno,« razlaga.

Zato verjame, da je za skupnost pomembno, da se v nekem trenutku osvobodi bremena preteklosti. »Če smo ves čas ujetniki, ne moremo zaživeti novega življenja. To ni pozaba, je pot naprej, pot, ki jo moramo prehoditi skupaj z mladimi generacijami.«

Prav delo Društva obolelih zaradi azbesta je po njegovem dragocen del skupnosti. »Je izredno dober primer samoorganiziranosti ljudi s podobnimi problemi,« pravi. S svojimi aktivnostmi so prispevali k boljšemu odnosu do obolelih in k širšemu razumevanju azbestne problematike. Želi si še več podobnih pobud, manj pasivne kritike in več dejanskega izboljšanja razmer.

»Čestitam jim za 30 let dela, vztrajnosti in požrtvovalnosti. Verjamem, da bodo tudi naprej delovali za dobrobit bolnikov. Želim jim vse dobro in čim bolj uspešno delo.«



Panorama okolice tovarne

Občina bo tudi v prihodnje delovala v prid svojih občanov in njihovega zdravja



Miha Stegel,
župan Občine Kanal ob Soči

Spoštovane članice in člani Društva obolelih zaradi azbesta, spoštovane občanke in občani, cenjene predstavnice in predstavniki stroke, gospodarstva in medijev.

Zbornik, ki je pred vami, ni le zapis zgodovine nekega društva ali nekega obdobja. Je pričevanje o ljudeh, o prostoru in o posledicah odločitev, ki so zaznamovale našo skupnost globlje in trajneje, kot bi si kdorkoli želel. Je tudi izraz poguma – poguma, da se o bolečih temah ne molči, temveč se o njih spregovori odkrito, spoštljivo in odgovorno.

Naša občina nosi posebno breme azbestne dediščine. Desetletja industrijskega razvoja so prinesla delovna mesta, znanje in gospodarsko rast, hkrati pa tudi visoko ceno, ki se je pokazala v številnih obolelih in v tragedijah, ki jih še danes čutijo ali celo doživljajo mnoge družine. Prav zato ima delovanje Društva obolelih zaradi azbesta v našem okolju poseben pomen.

Letos mineva 30 let od ustanovitve Društva obolelih zaradi azbesta, ki je v treh desetletjih delovanja pomagalo številnim bolnikom in njihovim svojcem ter vestno ozaveščalo o nevarnostih azbesta.

Mineva tudi 30 let od sprejetja zakona o prepovedi proizvodnje in prometa z azbestnimi izdelki, ključnega mejnika v tej tragični zgodbi, ki dokazuje, da je za reševanje ključnih izzivov potrebna tudi zakonodajna veja oblasti in širša podpora v slovenskem prostoru.

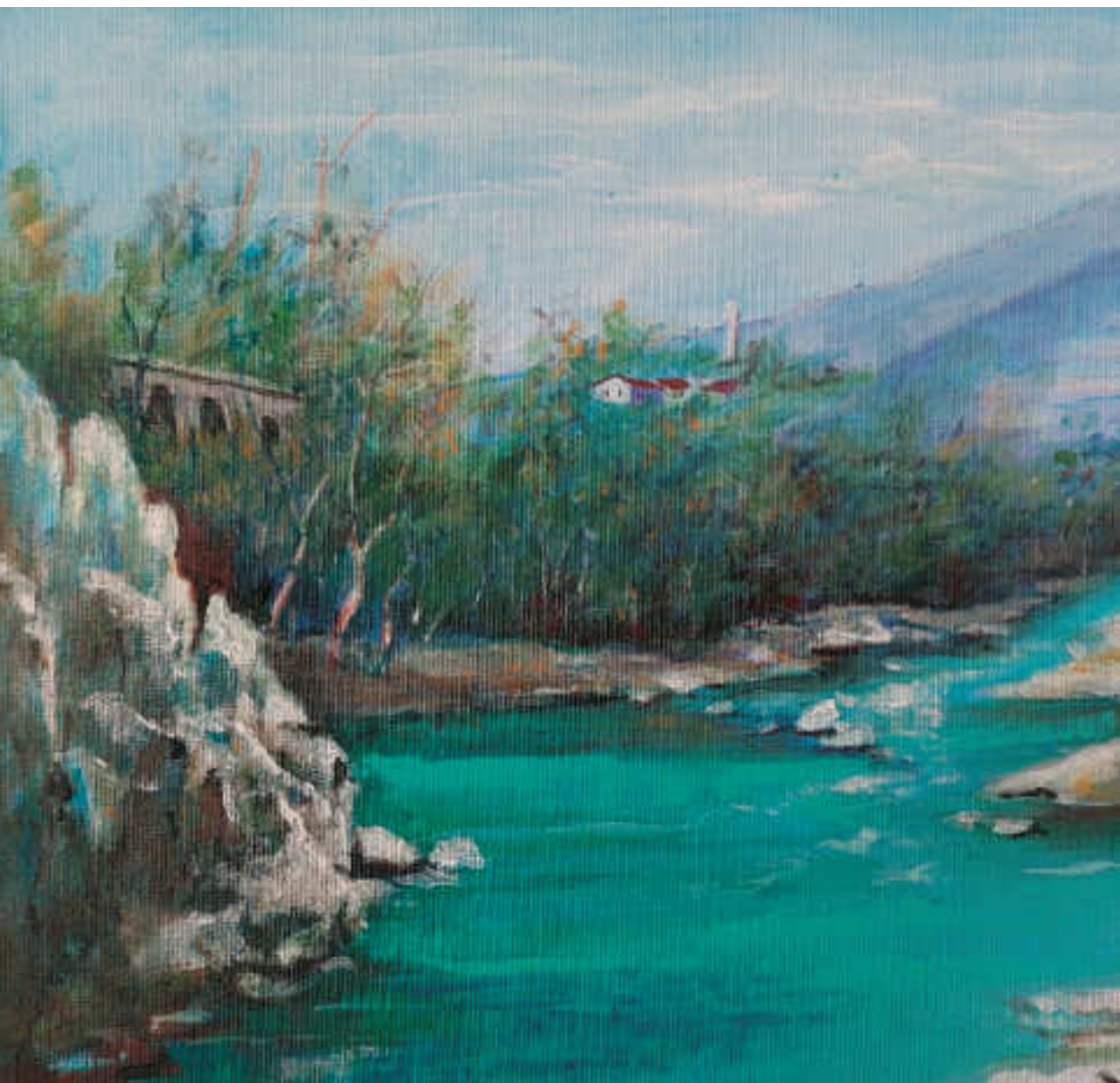
Kot župan se globoko zavedam odgovornosti lokalne skupnosti. Odgovornosti, da prisluhnemo, da priznamo resnico in da ustvarjamo pogoje, v katerih bosta zdravje ljudi in varnost okolja vedno na prvem mestu.

Zdravje ljudi ne sme biti predmet kompromisov in občina bo tudi v prihodnje delovala **v prid svojih občanov in njihovega zdravja**. To pomeni jasno in odgovorno sodelovanje z državo, stroko, civilno družbo in gospodarstvom, pa tudi pripravljenost, da se ob pomembnih vprašanjih postavi na stran ljudi. Naša dolžnost je, da pod-

piramo najvišje okoljske standarde in pri tem vedno izhajamo iz previdnostnega načela. Občina je in bo še naprej dosledno zagovarjala vse korake k večji okoljski in zdravstveni varnosti prebivalcev ter k pravičnejši in preglednejši zakonodaji.

Naj bo ta zbornik povabilo k razmisleku, k sočutju in k dejanjem. Naj bo most med preteklostjo in prihodnostjo ter dokaz, da lahko tudi iz težkih izkušenj zraste skupnost, ki zna skrbeti za svoje ljudi in graditi bolj zdravo, pravično in dostojanstveno prihodnost.

Čestitam vsem članicam in članom društva ob 30-letnici delovanja in jim želim uspešno delo tudi v prihodnje.



Zahvala



Iskrena zahvala vsem, ki ste se prijazno odzvali in s svojimi pričevanji pomagali ustvariti ta zbornik. Tako skupaj ohranjamo zgodovino in sedanost boja za azbestne bolnike. Nekateri se žal niso želeli odzvati, vendar spoštujemo njihovo odločitev.

Posebna zahvala gre ustanovitelju in dolgoletnemu predsedniku društva Radivoju Veluščku. Hvaležni smo tudi vsem članom organov društva v vseh tridesetih letih njegovega delovanja ter seveda prav vsem, ki ste na kakršenkoli način pomagali društvu, in vsem, ki so zboleli zaradi azbesta. Vaša vztrajnost in pogum sta temelj in motor našega delovanja.



Zgodovina – mejniki skozi desetletja

1921

Kaj je azbest in kako je prišel v Soško dolino?

V dolini smo imeli dobro surovino, ljudje so želeli delati, čutiti je bilo prednosti povezovanja krajev z Bohinjsko progo. V takih razmerah je splitski podjetnik Emil Stock leta 1921 v Anhovem zgradil cementarno. Cement je osnovna surovina za beton, ki je bil v tistem času nujno potreben za obnovo ruševin po prvi svetovni vojni. Beton je še danes najpomembnejši gradbeni material, ki omogoča način življenja, kakršnega poznamo.

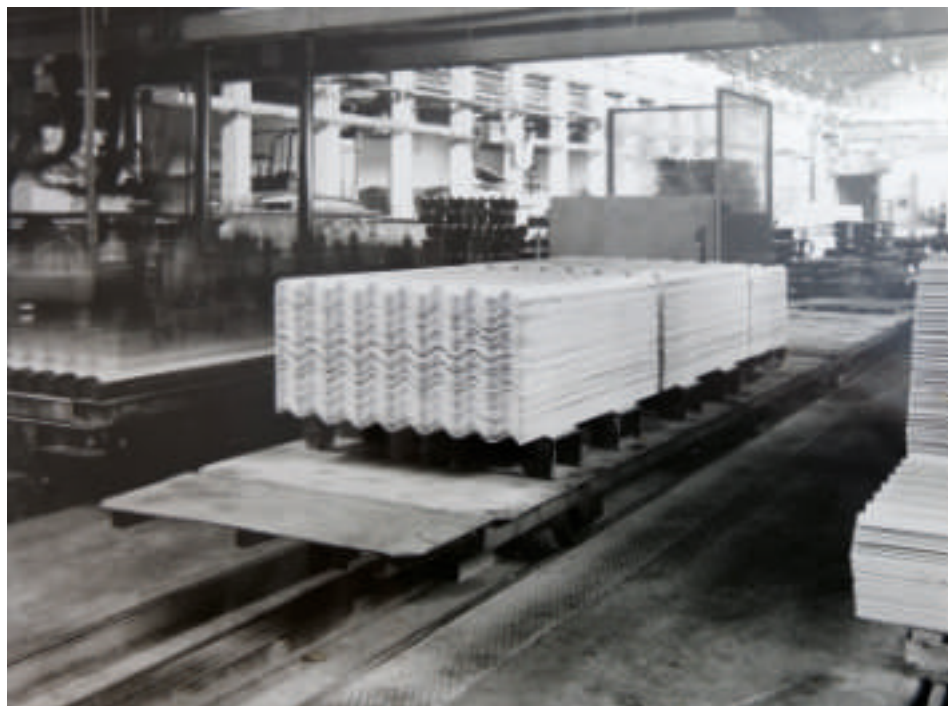
V tistem času so že poznali tehnologijo uporabe azbestnih vlaken pri izdelavi azbestcementnih proizvodov. Kmalu po postavitvi cementarne so zato začeli proizvajati te izdelke: najprej plošče, nato še cevi. Tako je azbest prišel v našo dolino in neizbri-



sno zaznamoval zgodovino, sedanjost in prihodnost življenja ljudi v srednji Soški dolini, podobno kot v številnih drugih krajih po svetu. Ta zgodba pripoveduje, kako lahko nekaj, kar nam daje naš planet, postane za človeka izjemno škodljivo.

Azbest je skupno ime za mineralna vlakna igličaste oblike, ki se nahajajo v zemeljski skorji in imajo izjemne fizikalno-mehanske lastnosti. Odporna so na številne mehanske in kemične vplive ter so negorljiva. Zaradi teh lastnosti so se izkazala za koristna v več kot 3000 različnih proizvodih.

Žal pa so se kmalu razkrili izredno nevarni vplivi azbestnih vlaken na zdravje ljudi.



1967

Obolenja zaradi azbesta je zdravstvena stroka prepoznala že v šestdesetih letih.

To lahko sklepamo iz pisma, ki ga je maja 1967 Klinika Golnik poslala 'obratnemu' zdravniku v Anhovem. V njem je bil seznam bolnikov z različnimi diagnozami, povezanimi z azbestom, ter predlog, naj začnejo te bolnike že naslednji teden pošiljati na kontrolne preglede na Golnik.

Danes, po toliko letih, se vsi, prebivalci, zaposleni, bolniki in zdravstveni delavci, sprašujemo: »Zakaj?« Zakaj predloga iz pisma ni nihče udejanjil? Kdo je bil za to

odgovoren? Zakaj ni zdravstvena stroka ukrepala? Ne vemo in verjetno ne bomo nikoli izvedeli, zakaj se napotki iz pisma niso začeli izvajati.

Azbestna ambulanta je začela delovati šele leta 2021, 54 let po omenjenem pismu, in to zgolj in izključno na pobudo društva OZA. Zdaj lahko bolniki hodijo na redne preglede prav tako, kot so predlagali v pismu, in to ne samo prebivalci okolice Anhovega, temveč ljudje iz vse Slovenije.

1995

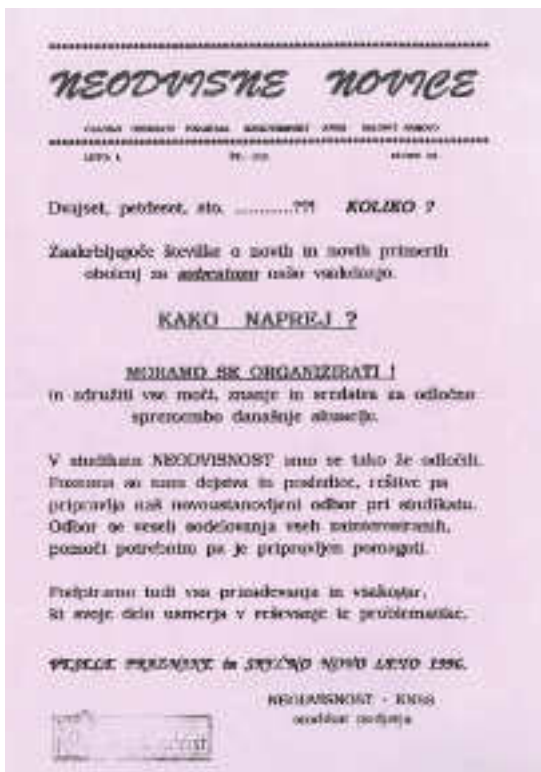
Zakaj niso ukrepali prej?

Čeprav so določene aktivnosti stekle že v osemdesetih letih in se nadaljevale v prvi polovici devetdesetih (na primer terenski odbor za okolje, opozorila in pobude posameznikov), je bilo prelomno leto 1995. Takrat je bilo »vsem dovolj« – dovolj bolezní, dovolj smrti, tudi med zelo mladimi ljudmi. Bilo je popolnoma jasno in javno znano, kdo je krivec. Krivec je bil »azbest«. O tem ni bilo več dvoma.

Pobudo so dali okoliški prebivalci – odbor za okolje pri KS Anhovo-Deskle, kjer je bilo veliko zaposlenih v tovarni. Prišla je tudi iz vrst zaposlenih. Javno jo je podprl neodvisni sindikat. Ob prazniku tovarne septembra 1995 so pripravili transparente in povabili novinarje RTV Slovenija. Takrat je prvič v javnost prišla jasna zahteva: **»Proizvodnjo z azbestom je treba ustaviti!«**

Največ zaslug za ta preboj imajo posamezniki, ki bi jim danes rekli »žvižgači«. Poskrbeli so, da so v javnost prišli dokumenti in informacije, ki so pomagali premakniti dogajanje naprej. Nenazadnje je bilo dovolj tudi takratnemu vodstvu tovarne. Direktor Jože Funda je septembra 1995 obljubil, da ob naslednjem prazniku tovarne azbesta ne bo več.

Po dolгих letih tragičnih dogodkov se je končno začelo premikati v pravo smer. Seveda je bilo žal veliko, veliko prepozno, a pomembno je, da se je proces vendarle začel.



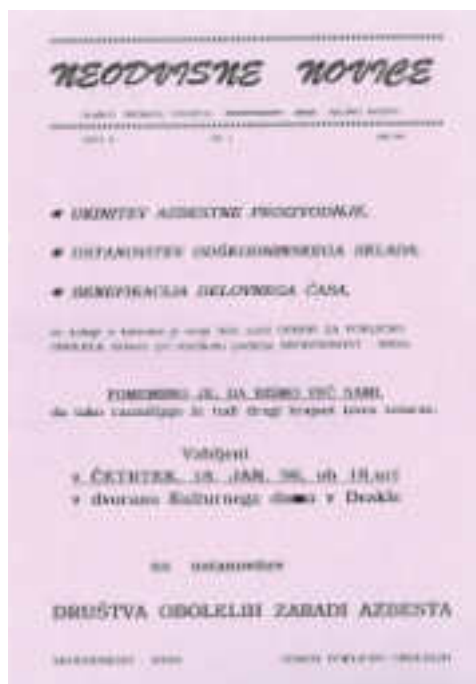
18. 1. 1996

Društvo je bilo ustanovljeno na prvem občnem zboru 18. januarja 1996 v dvorani Kulturnega doma Deskle. Dvorana je bila napolnjena do zadnjega kotička (seznam članov prvih organov društva v Prilogi 1).

Sklepi občnega zbora so bili jasni: »Zahtevamo, da država še pred postopkom zaključka lastninjenja sprejme ustrezno zakonodajo, ki bo omogočila:

- takojšnjo ustavitev proizvodnje azbestnih izdelkov in čiščenje objektov, onesnaženih z azbestom,
- vpeljavo zdravju neškodljive proizvodnje,
- priznanje beneficirane delovne dobe delavcem, ki so delali v okolju, kjer so bili izpostavljeni azbestnemu prahu,
- predčasno upokožitev delavcem, ki so oboleli ali bodo oboleli zaradi azbesta,
- pravico do primerne odškodnine za obolele zaradi azbesta,
- primerno zdravstveno kontrolo in pomoč delavcem, upokojencem Salonita Anhovo ter krajanom, ki živijo v bližini tovarne.«

Čeprav so se zahteve takrat zdele revolucionarne, se je večina pozneje uresničila, in to ne brez angažiranja velikega števila ljudi, težkih bitk in številnih povezovanj. Tak način reševanja azbestne problematike je bil edinstven tudi v svetovnem merilu.



Aktivnosti društva do sprejema zakona

- [illegible]

27. 9. 1996

Državni zbor Republike Slovenije je sprejel **Zakon o prepovedi proizvodnje in prometa z azbestnimi izdelki ter o zagotovitvi sredstev za prestrukturiranje azbestne proizvodnje v neazbestno (ZPPPAI)**, znan tudi kot »azbestni zakon«. Zakon je v veliki meri izpolnil zahteve ustanovnega občnega zbora društva.

Zakonodaja se je v naslednjih tridesetih letih večkrat spreminjala (pregled v Prilogi 2).

Po sprejemu zakona so predstavniki društva budno spremljali njegovo izvajanje in vztrajno opozarjali vladne organe, kadar so zamujali pri izpolnjevanju zahtev. Takrat še niso slutili, kako dolgotrajno in zahtevno bo uveljavljanje pravic do odškodnin.

19. 12. 1996

Dokončna zaustavitev azbestne proizvodnje je potekala skorajda filmsko, ob prisotnosti javnosti in medijev. Takrat so porabili zadnjo vrečo azbesta v Salonitu Anhovo.



Jeseni 1998

Začela je delovati Komisija za verifikacijo poklicnih obolenj.

2000–2003

Začel se je zdravstveno preventivni program za ljudi, ki so bili izpostavljeni azbestu v goriški regiji. Zavod za zdravstveno varstvo Nova Gorica je na pobudo in v sodelovanju z iniciativno skupino, sestavljeno iz članov društva in številnih drugih, pripravil različne programe za pomoč ljudem:

- predavanja (pregled v Prilogi 3),
- terapevtska in rekreativna vadba ter testiranja telesne zmogljivosti,
- šola zdravega življenja ob morju,
- skupine za samopomoč,
- pohodi in tematski izleti,
- izdaja publikacij z informacijami o programih.

Ključno vlogo pri vzpostavljanju programa je imela iniciativna skupina znotraj društva (sestava v Prilogi 4).



13. 12. 2004

Društvo je prejelo odločbo ministrstva za zdravje o **statusu društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva**. Status potrjuje, da namen društva presega zgolj združevanje članov in njihove osebne interese ter pomeni delovanje v javnem interesu.

Društvo je bilo ustanovljeno za spodbujanje zakonskih in drugih pravnih osnov za socialno varnost obolelih zaradi azbesta ter za preventivno zdravstveno varstvo obolelih in upokojenih delavcev. Združuje člane z namenom organizirane skrbi za izboljšanje razmer, povezanih z azbestom, za boljšo podporo obolelim in za varovanje njihovih interesov, povezanih z boleznijo.

2007

Društvo obolelih zaradi azbesta je spremenilo ime v krajše: **Društvo OZA**. Urednica glasila Žarek Breda Medvešček je ob tej priložnosti zapisala: »Verjetno veste, da je Oz tudi ime pravljичne dežele, kamor vihar zanese deklico Dorotejo. Ta na poti sreča ptičje strašilo, kositrnega drvarja in leva, ki v bistvu predstavljajo modrost, sočutje in pogum. Skozi vrsto dogodivščin se vsi štirje, vsak s svojo lastnostjo, postavijo po robu lažem, praznim obljubam in izprijenosti ter jih premagajo. Kaj pa, če ime Društvo OZA ni le golo naključje? Bodite modri, sočutni in pogumni.«

2009

Začele so se raziskave zgodnjega odkrivanja azbestnih bolezni na Kliničnem inštitutu za medicino dela, prometa in športa. Vodila jih je prof. dr. Metoda Dodič Fikfak, leta 2010 pa se ji je pridružila prof. dr. Alenka Franko. Raziskave vključujejo preučevanje genskih vplivov na verjetnost pojava bolezni.

Že takrat je potekala raziskava spremljanja biomarkerja mezotelina v krvi, ki bi lahko pokazal nagnjenost k bolezni. Tako bi bolezen odkrili v zgodnji fazi, zdravljenje pa bi bilo bistveno uspešnejše.

Pri raziskavah sodeluje tudi Medicinska fakulteta v Ljubljani. Prof. dr. Vita Dolžan, predstojnica Inštituta za biokemijo in molekularno genetiko, je povzela njihovo bistvo: »Cilj farmakogenetike v medicini je izboljšati diagnostiko, napoved poteka bolezni in učinkovitost zdravljenja pri posameznem bolniku glede na njegove genetske značilnosti.«

2012

Prof. dr. Metoda Dodič Fikfak je na predlog Društva OZA prejela občinsko priznanje Občine Kanal ob Soči za:

- izredne zasluge pri ozaveščanju slovenske javnosti o škodljivem vplivu azbesta na zdravje,
- sodelovanje pri pripravi azbestne zakonodaje, kjer je poleg popolne ukinitve zagovarjala tudi skrb za vse, ki so bili kadarkoli izpostavljeni azbestu, in uvedbo pravičnih odškodnin,
- požrtvovalno pionirsko strokovno delo na področju raziskav vpliva azbesta na zdravje in iskanje novih poti za zgodnje odkrivanje azbestnih bolezni, predvsem mezotelioma.

2012

Društvu OZA je naposled uspelo doseči, da ima eden od njegovih članov status predstavnika v Komisiji za odpravljanje posledic dela z azbestom. Poleg predstavnika obolelih so v komisiji še trije predstavniki države in en predstavnik gospodarske družbe, kjer se je uporabljal azbest, oziroma družbe, ki je njen pravični naslednik. Naloge komisije so:

- vodenje postopkov sporazumevanja za izplačilo odškodnin posameznikom,
- vodenje postopkov sporazumevanja z gospodarskimi družbami,
- vodenje postopkov za priznanje invalidske pokojnine pod ugodnejšimi pogoji in sodelovanje z Zavodom za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije,
- spremljanje in načrtovanje finančnih sredstev, potrebnih za izvajanje zakona.

2016

Ob 20. obletnici društva je bila 30. septembra v cerkvi Marijinega vnebovzeta v Kanalu maša za »žive in pokojne, ki so oboleli zaradi azbesta«. Prošnje, ki so jih brali člani društva, in pridiga gospoda župnika Aleša Rupnika so v Prilogi 5 in 6.

2017

Radivoj Velušček, ustanovitelj in dolgoletni predsednik društva, je prejel naziv častnega občana Občine Kanal ob Soči. Podelitve se je udeležil tudi takratni predsednik države Borut Pahor. Velušček je bil zaslužen za ustanovitev in delovanje društva. Veliko je pomagal bolnikom, predvsem tistim z mezoteliomom. Mnogo prezgodaj nas je zapustil prav zaradi te bolezni.

2019

Namesto spomenika rešujemo življenja

Zamisel za spomenik žrtvam azbesta v naši občini je nastala že leta 2012. Ker pa zaradi stroškov ni bila izvedljiva, smo se na pobudo člana izvršnega odbora in po potrditvi na občnem zboru odločili, da namesto tega postavimo osem novih defibrilatorjev. Odločitev ni bila enostavna, saj smo vsi poznali veliko željo nekdanjega predsednika Radivoja Veluščka. Verjamemo pa, da bi tudi on ocenil, da je bila to prava odločitev, in bi bil zadovoljen, da namesto spomenika z defibrilatorji rešujemo življenja.



2020

Cepljenje proti pnevmokokom, ki je zelo koristno, še posebej za pljučne bolnike, smo organizirali s pomočjo donacije Salonita Anhovo. Ob tem smo člane tudi ozaveščali o pomenu in koristih cepljenja. Pravilnost naše odločitve potrjuje dejstvo, da je danes cepljenje za osebe, starejše od 65 let, brezplačno.



Julij 2021

Raziskava o razumevanju pacientove poti bolezni, ki jo je naročilo društvo, je vključevala pogovore in ankete med zdravstvenim osebjem, bolniki in njihovimi svojci. Zaključki raziskave so pokazali, da je treba vzpostaviti sistematičen pristop pri preventivnem spremljanju izpostavljenih azbestu, zagotoviti pravočasno diagnostiko in nuditi ustrezno zdravljenje. Pri najhujše bolnih je treba ponuditi medicinsko pomoč za sprejetje bolezni, lajšanje trpljenja in izboljšanje kakovosti življenja.

November 2021

Od novembra 2021 na Univerzitetni kliniki Golnik deluje azbestna ambulanta. Takratni direktor, doc. dr. Aleš Rozman, je takoj prepoznal stisko naših ljudi. Na pobudo društva so s sodelavci takoj pristopili k iskanju rešitev za spremljanje azbestnih bolnikov in izvajanju preventivnih pregledov za izpostavljene osebe.



2022

Na Goriškem je začela delovati mobilna paliativna enota v sodelovanju z dr. Matejo Lopuh, dr. med., takratno nacionalno koordinatorko za mobilno paliativo v Sloveniji.



Septembra smo na Tematski poti Deskle postavili in odprli informativno tablo o Društvu OZA. S tem smo pot simbolično posvetili tudi vsem obolelim in umrlim zaradi azbesta. Na tabli je predstavljena zgodovina azbesta v naši dolini, zgodovina društva in predvsem način, kako društvo pomaga.



2023

Junija 2023 je Državni svet sprejel in v celoti podprl pobudo društva za sprejetje konkretnih ukrepov za odstranitev azbestnih proizvodov iz bivalnega okolja in narave ter za evidentiranje lokacij in pripravo sanacije. K reševanju problematike je pozval ministrstvo za zdravje in Nacionalni inštitut za javno zdravje. Obe instituciji sta pobudo podprli in predlagali interdisciplinarni pristop. Društvo bo pobudo še naprej posredovalo pristojnim organom.

Društvo OZA je postalo član Zveze organizacij pacientov, saj v povezovanju s sorodnimi društvi vidi več možnosti za pomoč bolnikom.

2025

Vse, kar bi želeli vedeti o paliativni oskrbi

7. aprila 2025 je bila v okviru občnega zbora društva otvoritev informacijske točke za pravilno razumevanje paliativne oskrbe. Info točka deluje kot telefonska številka 041 316 689, ki je dostopna 24 ur na dan, 7 dni v tednu. Telefon je društvo Palias

podarilo društvu OZA in tako se je začelo sodelovanje med obema društvoma. Ker smo v društvu OZA laiki, smo telefon predali strokovnjakom, dr. Dimitriju Klančiču, direktorju bolnišnice Šempeter, in dr. Mateji Lopuh, katere sporočila so zelo pomembna, saj poudarjajo, da nas »paliativa ne uči, kako umreti, ampak kako ob bolezni bolje živeti«. Za moto dogodka je društvo Palias izbralo besede pesnika Toneta Pavčka: »Ne bojte se življenja.« Naj bolezen ne bo poraz, ampak priložnost. Z dobro paliativno oskrbo bo lažje.



Cerkev sv. Jurija v Desklah

Kako do diagnoze, verifikacije bolezni in odškodnine

Kako do diagnoze

Pri azbestnih boleznih je težava v tem, da imajo zelo dolgo latentno dobo in lahko izbruhnejo tudi po štiridesetih ali več letih po izpostavljenosti. Dodatni izziv predstavljajo simptomi, ki so lahko poleg tipičnih (neprestani kašelj, zadihanost, težka sapa, potenje) tudi zelo netipični. Za najhujšo bolezen, mezoteliom, so simptomi pogosto podobni drugim obolenjem: bolečine v hrbtu lahko nakazujejo težave s hrbtenico, stiskanje v prsih na srčne bolezni, pojavijo se lahko tudi otekanje nog, bolečine v ramenu, v spodnjem delu prsnega koša ali različne zatrdline.

Če ste delali v tovarni, živeli v okolju, kjer je bil azbest prisoten, ali ste bili kakorkoli izpostavljeni azbestu, pomislite na možnost bolezni zaradi azbesta.

Prvi korak do diagnoze je obisk osebnega zdravnika, ki vam izda napotnico za prvi specialistični pulmološki pregled. Pulmolog vas bo glede na ugotovitve napotil na nadaljnje preiskave in v primeru potrditve bolezni na ustrezno zdravljenje.

Na pulmološki pregled se lahko naročite kjerkoli, lahko pa izberete tudi Kliniko Golnik, kjer od novembra 2021 deluje azbestna ambulanta. Društvo enkrat mesečno organizira naročanje in prevoze, zato se lahko obrnete na nas.

Kar zadeva zdravljenje, dobro sodelujejo vse institucije, ki so odgovorne za to področje: Klinika Golnik, Onkološki inštitut in Univerzitetni klinični center v Ljubljani.

Kako do verifikacije poklicne bolezni

Postopek verifikacije poklicne bolezni se začne pri specialistu medicine dela. Za naše območje preglede izvajajo v Zdravstvenem domu Tolmin, kjer je treba predložiti obstoječo zdravstveno dokumentacijo o bolezni. Služba medicine dela nato od delodajalca pridobi podatke o izpostavljenosti azbestu na delovnem mestu in na tej podlagi pripravi strokovno mnenje (ekspertizo) za verifikacijo poklicne bolezni.

Edino podjetje, ki ima podatke o meritvah izpostavljenosti azbestu, je Alpacem Cement. Delavci iz drugih podjetij ali drugih delov Slovenije (tudi če so delali na območju Anhovega) morajo izpostavljenost dokazovati z dvema pričama.

Pregled pri zdravniku medicine dela je samoplačniški, zato račun obvezno shranite. Če komisija verifikira poklicno bolezen in vam pripada odškodnina, se vam stroški pregleda povrnejo.

Še eno opozorilo: če se bolezen po nekaj letih poslabša (npr. razvoj raka, mezotelioma) in vložite nov zahtevek za verifikacijo, ponoven pregled pri specialistu medicine dela ni potreben. Velja namreč prvotna ekspertiza, saj se vaša pretekla izpostavljenost ni spremenila. V primeru najhujših bolezni (rak, mezoteliom) pa mora pacient predložiti histopatološki izvid, na podlagi katerega se natančno določi vrsta bolezni.

Kako do odškodnine

Do odškodnine so upravičeni oboleli, ki jim je bila dokazana poklicna bolezen v skladu z Zakonom o odpravljanju posledic dela z azbestom in shemo o določanju odškodnine za posamezne vrste poklicnih bolezni zaradi izpostavljenosti azbestu.

Oškodovanec mora vlogo za odškodnino vložiti, dokler je živ. Če umre pred zaključkom postopka, imajo svojci pravico nadaljevati postopek. Po ustavni odločbi z dne 22. 5. 2025 pa lahko dediči pokojnega upravičenca iz 2. člena Zakona o odpravljanju posledic dela z azbestom pri medresorski komisiji vložijo vlogo, s katero začnejo postopek sporazumevanja o odškodnini, če je bilo za pokojnega upravičenca izdano mnenje o verifikaciji bolezni zaradi izpostavljenosti azbestu.

Zahtevek za odškodnino za poklicno bolezen, ki jo je povzročilo delo z azbestom, je treba poslati na naslov:

Vlada Republike Slovenije, Komisija za odpravljanje posledic dela z azbestom, Štukljeva cesta 44, 1000 Ljubljana.

Vloga mora vsebovati osebne in kontaktne podatke (ime in priimek, naslov, telefon) ter dokument o verifikaciji poklicne bolezni.

Pomembno: če vloga ni rešena v roku 90 dni, jo je treba podaljšati.

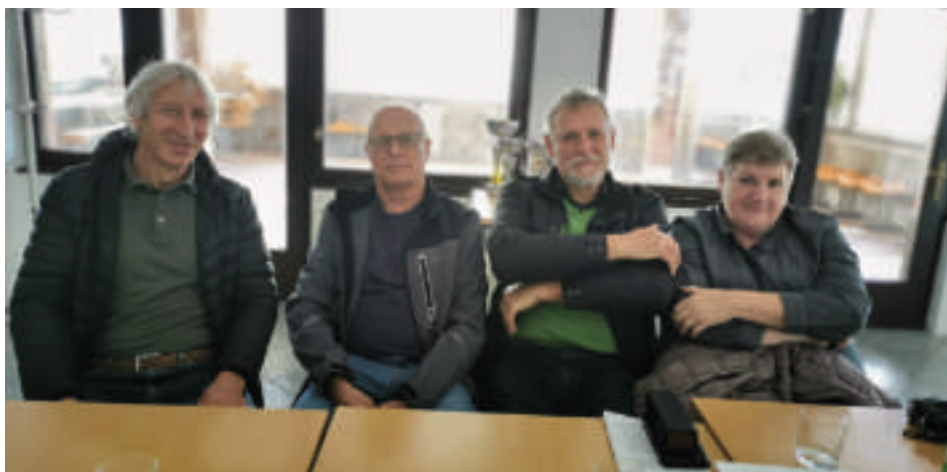
Če želite, vam v društvu pomagamo pri vseh treh postopkih.

Pričevanja ustanoviteljev

Med ustanovitelji društva so bili najpomembnejši tisti, ki so se bili pripravljene izpostaviti poimensko ter so prevzeli funkcije v prvih organih društva. To so bili tisti, ki so omogočili pripravo ustanovnega akta in ustvarili pogoje, da je društvo sploh lahko zaživel. Postavili so temelje, na katerih se je gradilo naprej. Seveda je bilo v ozadju še veliko drugih, ki so nudili pomoč in podporo, vendar so bili omenjeni ključni.

Žal je že mnogo tistih, ki so bili v društvu od začetka, izgubilo boj z boleznijo, zato pa so toliko dragocenejša pričevanja preživelih, ki so se odzvali našemu vabilu in bili pripravljene deliti svoje spomine, pa tudi svoje poglede na sedanost. Zelo pomembno nam je tudi pričevanje dolgoletne častne članice društva Lidije Rahotine, ene prvih, ki so se v boj podali že precej pred ustanovitvijo društva.





Od entuziazma prvih dni do kritičnega pogleda na sedanost

Pričevanja štirih ustanoviteljev društva

Zelo smo bili veseli pobude Marijana Svetičiča, da se dobimo z več člani ustanovnih organov in skupaj obudimo spomine. Srečali smo se na sončen petek, 24. oktobra 2025, v Medgeneracijskem centru pri Tinci v Desklah.

Vabilu so se odzvali Marijan Svetičič, Romana Lazar, Vladimir Žnidarčič in Silvo Gregorčič, pogovor pa sem vodila Lojzka Rešič. Bilo je prijetno in zanimivo; druženje je trajalo dolgo, a bi si kljub temu imeli za povedati še veliko več. Na koncu se kar nismo mogli posloviti. Dokazali smo, da lahko kljub morebitnim nestrinjanjem stopimo skupaj, če imamo skupne cilje. Naš cilj pa ostaja enak: izboljšati življenjske pogoje za vse, ki so bili izpostavljeni azbestu, in ozaveščati ljudi, da je pomoč kljub težkim boleznim mogoča – le poiskati jo je treba.

Srečanje so udeleženci pogovora zaključili z lepo gesto. Ker se je bližal 1. november, so obiskali grobove vseh, ki so v teh tridesetih letih delovali v odboru društva, a jih žal ni več med nami, in jim prižgali svečke.

Marijan Svetičič, doma iz Volč pri Tolminu, je bil član prvega izvršnega odbora društva, ustanovljenega 18. januarja 1996. Dve desetletji je kot vzdrževalec električar delal v azbestcementni proizvodnji v Salonitu, nato pa do upokojitve še štiri leta na drobilcu v kamnolomu. Kot ustanovni član je bil dva mandata nepogrešljiv del izvršnega odbora, v drugem mandatu podpredsednik, nato pa se je postopoma umaknil, čeprav je ob pomembnih trenutkih, kot sta bila slovo od Radivoja Veluščka ali dvajseta obletnica društva, še vedno stopil pred ljudi. Danes na delovanje društva gleda z mešanico ponosa na preteklost in zaskrbljenosti za prihodnost.

»Vsi v prvem odboru smo razmišljali podobno. Prišli smo vsak s svojega konca, z različnih delovnih mest, in bili smo popolnoma neizkušeni. Imeli pa smo nekaj ključnega – entuziazem in močno željo, da bi stvar premaknili naprej. Čeprav je bilo obdobje turbulentno, saj smo prehajali iz enega sistema v drugega, nam je prav to dalo pogum.

Prvi val bolezní je bil med zdravniki sicer registriran že leta 1967, a se je o tem govorilo le v zaprtih krogih; javno je bila tema tabu. Zdravstvo je vedelo marsikaj, a molčalo. Leta 1995, v času večstrankarskega sistema, pa so se ljudje in zdravniki opogumili. S pomočjo krajanov, posameznikov in Neodvisnega sindikata, kjer je bil zelo aktiven Vladimir Žnidarčič, se je zgodba začela odpirati. Ni je bilo več mogoče pospraviti pod preprogo.

Leta 1995 smo na Vladimirjevo povabilo ustanovili iniciativni odbor, ki ga je že takrat vodil Radivoj Velušček. Vrhunec je bil ustanovni občni zbor 18. januarja 1996 v nabito polni dvorani. Ljudje so pokazali čustva, gnev in željo, da se o problemu sploh začnemo pogovarjati. Pri pripravi pravilnika nam je takrat zelo pomagala Malči Gabrijelčič, nasvete so dajale lokalne zdravnice. Zbrani z vseh vetrov smo se sprti učili veščin vodenja in na koncu nam je uspelo. Ponosen sem na ta prvi izvršni odbor, saj smo postavili temelje, na katerih se je gradilo naprej.

Že konec leta 1996 je bil sprejet sklep o ukinitvi azbestcementne proizvodnje, leta 1997 pa pravilnik o priznavanju poklicnih bolezní. Tu je imela pomembno vlogo zdravstvena stroka. Želeli pa smo vključiti tudi krajane, ki niso delali v tovarni. V izvršnem odboru sem bil dva mandata. Na sestankih se je včasih iskriло, a na koncu smo se vedno odločili skupno. Ko je bilo treba prepričevati poslance ali nastopati v javnosti, smo si delo razdelili Vladimir, Radivoj in jaz ter bili pri tem zelo enotni. Čutili smo, da

je pravi trenutek za jasno predstavitev problematike Državnemu zboru in javnosti. Veliko nam je pri tem pomagala Romana Lazar in nekateri novinarji.

Prva dva mandata smo tako zgradili temelje društva, ki so se kasneje lahko nadgrajevali. Zavedali smo se, da se bolezni ne da izogniti, zato smo poudarjali pomen preventive in kakovostnega življenja z boleznijo. Imeli smo veliko mladih družin, ki so morale živeti naprej. Vesel sem, da smo zaorali ledino in zadevo pripeljali tako daleč v javnost, da je ni bilo več mogoče ustaviti.

S potezami, ki jih društvo vleče danes, se žal ne strinjam. V društvu smo vedno skrbeli za bolnike, a bolnik potrebuje tudi čisto okolje. Pomembno je vedeti, kaj se je dogajalo v preteklosti, a še bolj pomembno je, kaj se dogaja zdaj. Izgubilo se je nekaj, kar je težko dobiti nazaj – zaupanje krajanov v odločevalce v podjetju. Ena azbestna groza se je v tej dolini že zgodila in ne želimo, da bi generacije za nami doživljale novo grozo s sežiganjem odpadkov.

Želimo si več transparentnosti, saj bo zaupanje slej ko prej treba obnoviti. Društvo bi moralo biti most med prebivalci in podjetjem, nikakor pa ne sme biti na strani kapitala. S tem se mi štirje absolutno ne strinjamo. Zato nisem podprl protesta v Kanalu, kjer se je društvo postavilo na stran delavcev tovarne. Delavce razumem, a tudi oni bodo morali razmisliti in pretehtati med zdravjem in zaposlitvijo, saj dolgoročno ne vedo, kaj jih čaka.

Veliko razočaranje zame je bilo negativno pismo predsednika Hasiba Brdarja vsem članom, ko je EKO Anhovo sklical protest. To se mi je zdelo nekolegialno in v nasprotju s poslanstvom društva, zato sem takrat izstopil. Ko so pred desetletji prihajali na dan dokumenti o azbestu, smo bili zgroženi in jezni na tiste, ki so nam tajili resnico. Spraševali smo se, ali bi lahko tragedijo preprečili, če bi bilo delovanje transparentno. Danes imamo več informacij, ne smemo ponavljati napak.

Prav je, da društvo vlaga energijo v pomoč bolnikom, sodelovanje z Golnikom je odlična stvar. Vendar društvo ne sme pozabiti na druga sorodna društva, ki si prizadevajo za čisto okolje v Soški dolini. Čeprav so morda odnosi napeti, je nujno, da stik obstaja. Skupni interes vseh nas mora biti, da pridemo do čistega zraka in da bodo prihodnje generacije končno lahko zadihale s polnimi pljuči.«

Silvo Gregorčič, domačin iz Deskel s Partizanske ulice, je svojo delovno pot v Salonitu začel v vzdrževanju, eno leto pa je delal neposredno v azbestcementni proizvodnji kot vzdrževalec avtoklavov. Nato je delal v Novi Gorici in se leta 1988 vrnil v proizvodnjo, na osmi stroj za cevi, kari-ero pa zaključil v računovodstvu, na oddelku za osebne dohodke. Žal mu delo v nevarnem okolju ni prizaneslo: leta 1994 mu je dr. Marjan Šadl diagnosticiral azbestozo. Bil je v prvi skupini 48 sodelavcev, ki se je 15. februarja 1996 upokojila po novem azbestnem zakonu. Kot član prvega izvršnega odbora je prevzel skrb za finance v društvu.

»Dobro se spominjam avgusta 1995, ko je Radivoj Velušček začel zbirati člane za novo društvo. Že takrat je aktivnosti vodil tudi Neodvisni sindikat pod vodstvom Antona Peršiča. Prelomnica se je zgodila ob prazniku tovarne, 15. septembra 1995. Takrat so delavci pripravili več transparentov, prvič pa je dogajanje prišla snemat tudi televizija. S tem se je na problematiko azbesta opozorilo širšo javnost in jasno pozvalo, da se mora azbestcementna proizvodnja ustaviti.

Živo se spominjam ustanovnega občnega zbora januarja 1996. Vladimir Žnidarčič in Jelka Tinta sta postala podpredsednika, mene pa so imenovali za blagajnika. Z Olgo Bevčar sva začela pobirati članarine eno uro pred začetkom zbora. Poudariti moram, da je bilo zanimanje ogromno – dvorana je bila nabito polna in samo tisti dan je članarino plačalo okrog 200 udeležencev. Ljudje so čutili, da se mora nekaj spremeniti.

Na začetku so bile ponujene odškodnine smešno nizke, zato smo bili prisiljeni vlagati tožbe. Šele kasneje, ko je začela delovati komisija v Ljubljani, so se zneski popravili na primerno raven.

V društvu pa ni šlo vedno vse gladko. Leta 2000 je prišlo do spora, ko je sindikat SABS želel prevzeti društvo. Nekaj članov je to pobudo sicer podpiralo, vendar je na koncu prevladala večina in društvo je ohranilo svojo samostojnost.

Kar zadeva poslanstvo društva, se mi zdi pomembno poudariti še nekaj: kolikor me spomin ne vara, je bilo že v ustanovnih aktih zapisano, da mora društvo skrbeti ne le za bolnike, ampak tudi za čisto okolje.«

Vladimir Žnidarčič, doma iz Britofa, kjer si je zgradil hišo in se danes posveča čebelarstvu, je svojo poklicno pot začel ob zagonu nove cementarne. Kmalu zatem je prevzel delo v laboratoriju za kontrolo azbestcementnih proizvodov, kjer je ostal do upokojitve po azbestnem zakonu. Kot podpredsednik prvega izvršnega odbora je bil v društvu nepogrešljiv vse do leta 2018, ko se je vodstvo zamenjalo. Njegov prispevek je bil ključen predvsem pri oblikovanju zdravstveno preventivnih programov in prizadevanjih za zakonodajne spremembe, pri čemer je tesno sodeloval s predsednikom Radivojem Veluščkom.

»Zame se je zgodba v društvu prelomila tisti dan, ko je obveljalo stališče, da se društvo ne bo ukvarjalo s tem, v kakšnem okolju živimo. S tem se nisem mogel strinjati, zato sem se poslovil. Preprosto ne gre skupaj: po eni strani sem bolan in delam vse, da bi živel čim bolj zdravo, po drugi strani pa naj me ne bi zanimalo, kakšen zrak dihamo. To je metanje energije stran.

Zdravniki se ukvarjajo s posledicami, mi pa bi morali delovati pri vzroku, da bo teh posledic čim manj. Tudi če ne živim več neposredno ob tovarni, sem prepričan, da se mora društvo zanimati za okolje. Do kakšne mere se vtikati, je stvar dogovora, a popolna ignoranca ni prava pot. Glavna skrb obolelih je zdravo življenje, in k temu nedvomno spada tudi čist zrak.

Društvo je zraslo na temeljih več organizacij. Že leta 1995, leto dni pred ustanovitvijo društva, smo trije pri Neodvisnem sindikatu pod vodstvom Antona Peršiča ustanovili odbor za poklicno obolele delavce. Že takrat smo ozaveščali in na delavski svet naslavljali zahteve glede azbesta.

Spominjam se dneva, ko me je Radivoj poklical na razgovor in povedal, da namerava ustanoviti društvo zunaj tovarne. Podprl sem ga in obljubil sodelovanje, a sem vztrajal: dokler bo v tovarni tekla proizvodnja z azbestom, moramo delovati tudi znotraj, prek sindikata. Tako smo vztrajali do konca proizvodnje.

Povezovanje je nujno, saj prinaša rezultate, ki jih posameznik ne more doseči. Tudi če se osebno z nekaterimi ne razumemo najbolje ali smo si različni, je treba za skupni interes stopiti skupaj. Danes bi moralo biti sodelovanje z društvom EKO Anhovo samoumevno – Društvo OZA naj skrbi za področje zdravega življenja in bolnike, EKO pa naj izvaja nadzor nad tovarno in okoljem. Za končni cilj se spleča potrpeti in sodelovati.

Ko je bila zakonodaja urejena, smo se v izvršnem odboru odločili, da moramo zdaj narediti nekaj konkretnega za ljudi. Tako je nastala ideja o sodelovanju z Zavodom za zdravstveno varstvo Nova Gorica. Bil sem predstavnik društva v iniciativni skupini,

ki je vzpostavila obsežen zdravstvenopreventivni program za vse, ki so bili izpostavljeni azbestu. Program je vključeval najrazličnejša predavanja, redno terapevtsko in rekreacijsko vadbo, šolo zdravega življenja na morju, pohode ter skupine za samopomoč, opuščanje kajenja in zdravo prehrano.«

Romana Lazar,
članica prvega izvršnega odbora društva

Romana Lazar, domačinka iz Anhovega, ki si je z družino ustvarila dom na Močilih, kljub težkim zdravstvenim preizkušnjam ostaja neomajno pozitivna in polna energije. Moč črpa iz kroga najdražjih – moža, dveh otrok in vnukinje – ter druženja s sorodniki in prijatelji, ki dobro poznajo njene odlične sladice. Svojo delovno pot v Salonitu je začela zelo mlada v kuhinji, jo nadaljevala na različnih delovnih mestih in zaključila v arhivu. Po 20 letih dela se je upokojila v skladu z azbestnim zakonom. Kot članica prvega izvršnega odbora je na lastni koži občutila stresne začetke delovanja društva, njeno glavno sporočilo danes pa je: pravočasno odkrivanje bolezni rešuje življenje.

»V 'tovarni', kot ji še vedno pravimo, sem se zaposlila zelo mlada. Najprej sem delala v kuhinji, kjer mi je bilo zelo lepo. Še danes sem hvaležna sodelavkam in šefom za vse kuharsko znanje, ki sem ga tam pridobila in s katerim še danes razveseljujem svojo družino in prijatelje. Kasneje sem opravljala različna dela, nazadnje v arhivu. Za celotno obdobje, vse do upokojitve po azbestnem zakonu, lahko rečem, da sem bila med sodelavci zadovoljna in nanje ohranjam lepe spomine.

K sodelovanju pri ustanavljanju društva me je povabil Radivoj Velušček. Najprej sem oklevala – imela sem družino, majhne otroke in tudi domači niso bili najbolj navdušeni. A Radivoj me je prepričal, da sem s svojimi idejami in pristopom prava za to. Ko pomisliš, da lahko pomagaš, seveda pristopiš.

Na začetku nas je bilo nekaj zelo 'udarnih', ki smo verjeli v uspeh, a kmalu so se začeli pritiski in razhajanja. Zame je bilo breme pretežko. Cele noči nisem spala. Tudi sama sem šla v tožbo, hkrati pa smo imeli hišo polno ljudi, ki so me spraševali za nasvete. Marsikatero noč smo prebedeli v solzah. Sin Matevž mi je nekoč celo očital: »Pri nas doma se pogovarjamo samo o bolezni, nič drugega!« In imel je prav. Takrat je bilo vzdušje grozljivo, saj je veljalo prepričanje, da azbestna bolezen pomeni hitro smrt. Rečeno je bilo, da ne bomo dolgo živeli.

Danes, ko razmišljamo s svojo glavo, vidimo, da ni nujno tako. Res je, vsi nosimo to breme in strah, da se bolezen razvije. A ključno je, da se opazujemo in poslušamo

svoje telo. Čeprav zdravniki rečejo, da je vse v redu, moraš vztrajati, če čutiš spremembe.

Govorim iz izkušenj – prebolela sem dva raka, a sem ju premagala, ker sta bila odkrita pravočasno. Prvi je bil zelo agresiven, običajno usoden v treh mesecih, a ker smo ga odkrili v začetni fazi, sem še vedno tu. To je sporočilo, ki ga želim prenesti vsem: boleznι, tudi najhujše, se da pozdraviti, če greš k zdravniku pravočasno. Zato je tako pomembno, da društvo organizira preventivne preglede.

V društvu sem aktivno delala pet ali šest let, potem pa sem zaradi preobremenjenosti izstopila, čeprav sem z Radivojem ostala v stikih. Zelo pomembno se mi zdi, da smo imeli odvetnico Mirjam Kragelj Likar. Sprejela je vsakega in večina tožb je bila uspešna. Tudi jaz sem tožbo dobila.«

Na Romanino pobudo je beseda tekla tudi o pravnih začetkih. Odvetnica Mirjam Kragelj Likar je pojasnila, da jo je k sodelovanju že pred sprejemom zakona leta 1995 povabila Malči Gabrijelčič, takratna predsednica odbora za okolje v krajevni skupnosti. Pravni problem je bil, da zakon sprva ni urejal izplačila odškodnin, pravilnik je bil sprejet šele kasneje. V tem vmesnem času so bile tožbe nujne. Čeprav odškodnine, ko gre za zdravje in življenje, nikoli niso dovolj visoke, so po besedah odvetnice zneski za azbestne bolezni primerljivi z drugimi odškodninami v sodni praksi.

Ko pomisliš, da lahko pomagaš, seveda pristopiš

Božidar Makarovič,
član prvega izvršnega odbora Društva obolelih zaradi azbesta

»Nekaj sem dal skozi, da znam ceniti življenje. Ne pomaga nič; kar je bilo, je bilo. Današnji dan je treba živeti. Treba je izkoristiti vse možnosti, največ pa lahko človek naredi sam.« Strojnik po poklicu, ima malo čez osemdeset let, a svojih let ne kaže. Vedno je nasmejan in pozitiven kljub preizkušnjam, ki mu jih je prineslo življenje, med njimi tudi bolezni. K pričevanju smo ga povabili kot člana prvega izvršnega odbora društva. Z nami je delil tudi zgodbe o boleznih zaradi azbesta, ki so doletele njegovo družino.

»Vso delovno dobo sem preživel v tovarni v Anhovem, predvsem v konstrukciji, kjer sem bil vsakodnevno izpostavljen azbestu. Doma sem iz Avč, žena Katja pa je bila iz Bizjakov v Levpi. Kasneje sva se preselila v Anhovo, kjer sva si ustvarila družino. Imam tri sinove, sedem vnukov in že eno pravnukinjo. Zdajšnja žena Lojzka mi je v veliko oporo – pravzaprav sva si opora drug drugemu.

Moje delo v društvu se je začelo zaradi dejanskega problema z bolniki. Vedno več je bilo informacij o številnih obolelih in vedel sem, da je treba nekaj narediti. Kasneje je podjetje začelo nuditi podporo, vendar je prvi zakon poskrbel le za delavce; krajani pri tem sploh niso bili upoštevani. A tovarna sama ni mogla kriti vseh stroškov. Ko je del prevzela država, del pa podjetje, se je problem začel širše reševati.

Delali smo skupaj z Radivojem Veluščkom, takratnim predsednikom, ki je vzdrževal stike z vodstvom podjetja. Spremembe so se dogajale tudi zaradi pritiska javnosti. Veliko vlogo je imela dr. Metoda Dodič Fikfak, pozneje pa se je močno zavzela tudi dr. Nevenka Mlinar.

V društvu sem bil dva mandata član izvršnega odbora, nato sem se umaknil, ker nisem bil več zadovoljen z delom. Zdelo se mi je, da nismo dosegli dovolj, predvsem glede položaja krajanov.

Ko je žena Katja zbolela, si nikoli nisem mislil, da jo bom preživel. Jaz sem delal v tovarni, ona ne, a živeli smo v Anhovem, v neposredni bližini tovarne. Bila je vodja vrtca in se je zelo razdajala – ne samo otrokom, temveč tudi skupnosti. Očitno se je izčrpala in bolezen je udarila tam, kjer je bilo telo najšibkejše.

Takrat ni bilo prave pomoči. Posebej se moram zahvaliti dr. Mlinar, ki mi je stala ob strani. S Katjo sva prvič odšla na Golnik februarja, že 15. decembra istega leta pa smo jo pokopali. Nič ni pomagalo. Bilo je neizmerno težko. Kdor tega ne izkusi na lastni koži, ko gleda bolnika in je nemočen, tega ne more razumeti. Če imaš urejeno družino, je izguba še toliko bolj boleča.

Kot da preizkušenj še ni bilo dovolj, je leta 2021 diagnoza mezoteliom doletela še mene. Bolezen so odkrili naključno. Zaradi slabega počutja sem mislil, da imam težave s srcem, zato me je dr. Mlinar napotila na urgenco. Izkazalo se je, da srce ni težava. Slikali so mi pljuča in že takrat posumili na bolezen. Sledil je CT, v Ljubljani še PET-CT in nato operacija pri dr. Marku Bitencu.

Danes prejemam biološka zdravila in skoraj nimam nobenih stranskih učinkov. Redno hodim na kontrole na Golnik, kjer so stvari res urejene. Nihče mi ne bi pripisal bolezni, saj navzven ne delujem bolan. Svoje življenje sem si uredil. Spoznal sem, da za življenje potrebujemo zelo malo, žal pa to pogosto ugotovimo prepozno.

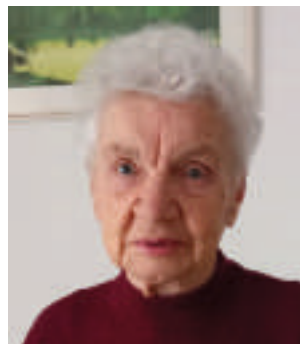
Po operaciji me je k zdravnici spremljala žena. Zdravnica, ki ima tudi dober občutek za ljudi, je bila iskrena: »Bolezen je neozdravljiva, a poskušali bomo podaljšati čas.« Opazovala naju je, kako se bova odzvala. Oba sva rekla le: »Prav.«

Ob diagnozi nikomur ni lahko. Človek doživi šok, nato se pobere in gre naprej. Živeti je treba današnji dan in se ne obremenjevati z jutrišnjim. Človek mora skrbeti za telo in dušo.«



Pohod na Korado, postanek na Goljevici

Bili smo začetniki v boju za čisti zrak v Anhovem



Lidija Rahotina,
častna članica društva

Lidija Rahotina prihaja iz Gorenjega Polja. Rojena je bila v Italiji, kamor so fašistične oblasti premestile njenega očeta železničarja. Večino življenja je preživela v Anhovem. Bila je učiteljica. To delo ji je bilo pisano na kožo. Kjerkoli je poučevala, se je vživela v okolje, stkala pristne vezi z otroki in prebivalci, saj se je znala prilagajati vsakršnim razmeram in povsod ji je bilo prijetno. Ta stik z ljudmi ji je kasneje koristil tudi pri njenem »okoljskem delovanju«, ko se je skupaj s somišljeniki borila za čisto okolje, čisto vodo, pravico do odškodnine za vse obbolele z azbestozo in ostale bolezni, povezane z njo, ter za ustrezno ravnanje z azbestnimi odpadki. »Ogromno sem vedela, pa mi je žal ušlo že veliko iz spomina,« pravi. To ni čisto res, saj se je na razgovor pripravila, poiskala zapisnike številnih sej in dopise ter si naredila krajši zapis svojih spominov.

»Delovala sem v Teritorialnem odboru za okolje, kasnejšem Odboru za varstvo okolja pri krajevni skupnosti Deskle-Anhovo. Za predsednico smo izbrali Malči Gabrijelčič, ki je bila nekaj časa aktivna, potem pa je funkcijo zaradi drugih obveznosti opustila. Nasledil jo je Bogomir Bavdaž, ki je bil znotraj odbora najbolj zavzet in borben. Dobro je bil seznanjen tudi z razmerami v tovarni.

Takrat je bilo okoli nas veliko prahu in tovarniških odpadkov. Da je v tem prahu tudi azbest, smo izvedeli povsem naključno. V predalu ene od pisarn v tovarni je inž. Alojz Kumar našel brošuro v tujem jeziku. Vsebina brošure je med drugim opozarjala tudi na nevarne posledice azbesta v proizvodnji in končnih izdelkih. Brošuro je predal predsedniku odbora.

Za ureditev te problematike sem aktivno delovala tudi kot članica občinskega odbora Občine Kanal ob Soči. Borba ni bila enostavna. Vedno je bil kdo proti, predvsem med svetniki, zaposlenimi v tovarni. Razumela sem jih, saj jih je skrbelo za delovna mesta, za dohodke, s katerimi so preživljali družino. Razumela sem tudi direktorja

tovarne Jožeta Fundo, ki je moral zagotavljati uspešnost poslovanja in s tem ohranitev delovnih mest. Do sprejetja Zakona o odpravljanju posledic dela z azbestom smo člani odbora pisali in pošiljali pobude v državni zbor, takratnemu predsedniku Milanu Kučanu, Janezu Drnovšku, predstavnikom ustreznih ministrstev, političnih strank in tako naprej. Prva, ki je prebrala našo pobudo v državnem zboru, je bila članica stranke SNS. Po sprejetju zakona smo vlagali tudi amandmaje na zakon, ki pa žal niso bili vedno uspešni.

O problematiki azbesta in z njim povezanih boleznih sem imela več intervjujev. Največ z novinarko Mojco Dumančič. Prav ona je bila prva, ki je prodrla v tovarno, spoznala problematiko zaposlenih in z njo seznanila širšo javnost.

Spomnim se simpozija na temo azbesta v Budimpešti junija 1998, na katerega sva šli skupaj z dr. Metodo Dodič Fikfak. Njej se moramo zahvaliti za podporo, ki nam jo je dajala na začetku, ko še nismo vedeli, kam in na koga se obrniti. Že takrat je imela v zvezi z zdravstvenimi posledicami azbesta veliko znanja, pridobljenega z raziskovanji doma in v tujini. Za simpozij sem kot predstavnica odbora za okolje pripravila želeno poročilo o prahu, azbestu, boleznih, odpadnih delih azbestnih izdelkov, deponiranju, onesnaževanju vode, izpustitih, onesnaženih bregovih Soče, predvsem pa o onesnaženosti zraka. Poročilo je prevedla in na simpoziju predstavila dr. Dodič Fikfak. Poželo je veliko zanimanja. Udeleženci so bili predstavniki držav Evrope, ZDA, Afrike in Azije.

V tem obdobju se je že govorilo, da se bo v cementarni zaradi visokih zmogljivosti peči kurilo odpadke iz cele Slovenije. Tudi to je postal velik problem, saj cementarna ne razpolaga z ustreznimi filtri za preprečevanje nevarnih izpustov. Na zborovanju v Desklah so udeleženci, med njimi veliko mladih, kurjenju odpadkov odločno nasprotovali.

Člani odbora smo uspešno izbrili odškodnine za bolezni, povezane z azbestom, tako za zaposlene v tovarni in že upokojene delavce kot tudi za okoliško prebivalstvo. Uspešni smo bili tudi pri zahtevi za preselitev in plačilo odškodnine za hiše prebivalcev Anhovega in neposredne okolice tovarne.

Sodelovali smo z italijanskimi zdravniki iz Tržiča (Monfalcone), kjer je prav tako bil problem uporabe azbesta. Podporo, zlasti obolelim, sta nudila družinska zdravnika dr. Srečko Žefran, predvsem pa sedanja zdravnica dr. Nevenka Mlinar.

Aktivna sem bila v Iniciativni skupini za zdravstvenopreventivni program, kjer smo zagnali aktivnosti, koristne za azbestne bolnike. Na roditeljskih sestankih sem opozarjala starše, naj pazijo, kje se otroci zadržujejo in igrajo, saj so bili tudi odpadni izdelki iz azbesta zdravju škodljivi.

Zaradi mezotelioma sem izgubila sestro. Bilo je res hudo. Delala je v laboratoriju, prav tam, kjer so sejali azbest brez vsakršne zaščite. Zelo je trpela. Menim, da je bilo za rakave bolnike bistveno slabše poskrbljeno, kot je to danes. Moj mož Toni je edini

pomagal zaposlenim delavkam tako, da jim je priskrbel zaščitne maske. Seveda so bile slabše od današnjih.

Veliko je bilo narejenega in doseženega. Verjamem, da je vsak od nas dolžan pomagati po svojih močeh. Jaz sem.«

V veliko čast nam je, da je bila Lidija Rahotina, 92-letna gospa, pripravljena svoje zgodbe in spomine deliti z nami. Članica društva je že od začetka, kasneje pa jo je društvo zaradi njene zavzetosti in požrtvovalnosti imenovalo za častno članico. Predvsem so nas zanimali njeni spomini iz časa pred ustanovitvijo društva, ko je bila izredno aktivna na različnih področjih in v skupinah, ki so opozarjale na nevarnost azbesta.



Udeleženci šole zdravega življenja na morju v Salineri

Pričevanja vodilnih v podjetju

Bilo je leto 1995, problematika bolezni zaradi azbesta je bila vedno bolj pereča in neizogibno je bilo, da so tudi vodilni v podjetju to prepoznali. Septembra 1995, ob prazniku tovarne, je takratni direktor Jože Funda obljubil, da ob naslednjem prazniku v tovarni ne bo več azbesta. Zdela se je drzna obljuba, morda celo »utopična«. Kaj bo z delavci? Bilo jih je veliko, bi lahko ostali brez dela?

Toda z izjemno zavzetostjo vodstva, kar vidimo iz njihovih pričevanj, ter tudi s sodelovanjem z društvom, ki ga je vodstvo ves čas podpiralo, so uspeli. Septembra 1996 je bil sprejet zakon, decembra istega leta pa porabljena zadnja vreča azbesta v Anhovem. Pred nami so pričevanja ključnih soustvarjalcev te zgodbe, pa tudi kasnejših vodilnih, ki se problematiki azbesta prav tako niso mogli v celoti izogniti in so bili pripravljeni pomagati še naprej.

Moja prva naloga je bila ugasniti azbestcementno proizvodnjo



Jože Funda,
nekdanji generalni direktor in predsednik uprave Salonita Anhovo

Kot direktor je sprejel težko, a nujno odločitev in ustavil proizvodnjo, v kateri je delalo 1500 ljudi, saj so bolezni v dolini do takrat zahtevale že preveč življenj.

Dolgoletni direktor Salonita Anhovo je v podjetju začel delati kot strokovnjak za varstvo pri delu in se v času težkih preizkušenj povzpел na čelo podjetja. Njegova pot je zaznamovana z obdobjem največje gospodarske investicije v Sloveniji, z izjemnimi finančnimi in upravljaljskimi izzivi ter z zgodovinsko odločitvijo o končanju azbestne proizvodnje. Skozi osebno izkušnjo razkriva, kako so se razkrivale posledice azbesta, kako je potekal boj za sprejetje posebnega zakona in kako je podjetje prešlo v novo obdobje brez azbesta.

»V Salonit sem prišel junija 1977 po zaključku študija. Takrat se je zaključevala največja gospodarska investicija v Sloveniji – gradnja nove cementarne, ‘giganta ob Soči’, kot smo jo imenovali. Zadolžen sem bil za pripravo navodil za varno delo na vseh predvidenih delovnih mestih, za pravilnik o osebnih zaščitnih sredstvih ter za vso potrebno dokumentacijo s področja varstva pri delu, ki jo je ob tehničnem pregledu zahtevala inšpekcija za delo. Ob pregledu ni imela bistvenih pripomb.

Kot pooblaščenec za varstvo pri delu za »novo cementarno« sem ostal do leta 1985, ko sem odšel iz podjetja. Vendar me je takratno vodstvo – generalni direktor Stojan Vodopivec in direktor nove cementarne David Valentinčič – že po štirih mesecih prepričalo, da se vrnem na delovno mesto obratovodje proizvodnje cementa. Po reorganizaciji leta 1990 sem prevzel vodenje celotnega cementnega področja.

Vodenje podjetja sem prevzel spomladi 1994 kot vršilec dolžnosti generalnega direktorja, po izglasovani nezaupnici prejšnjemu vodstvu. Razlogi so bili nesposobnost prestrukturiranja proizvodnih programov (predvsem azbestnega), neuspešno lastniško preoblikovanje podjetja, propadla investicija v poliesterske cevi Tesal, nadaljevanje proizvodnje azbestnih cevi ter hipotekarna obremenitev celotnega premoženja v

korist dveh tujih kreditodajalcev. Oba sta imela opcijo vstopa v lastništvo – skupaj kar 101,2 odstotka, kar seveda ni bilo izvedljivo.

Po več zaporednih trimesečnih podaljšanjih sem sprejel redni štiriletni mandat generalnega direktorja in kasneje skoraj 20 let opravljal funkcijo predsednika uprave in generalnega direktorja.

V tem obdobju so začele eskalirati azbestne bolezni, kar je ustvarilo izjemne pritiske lokalnega okolja in postavilo podjetje v zelo težak položaj. Tudi finančno je bilo stanje kritično. Hipotekarni upnik je kmalu po mojem nastopu dosegel izvršilno razsodbo Mednarodne trgovinske zbornice v višini 25 milijonov nemških mark. Salonit tega denarja ni imel, slovenske banke pa ga niso želele kreditirati, saj se je pred tem zadolževal le pri tujih posojilodajalcih z visokimi tveganji in zastavami celotnega premoženja. Država in politika za reševanje Salonita nista kazali interesa.

Po dolgih pogajanjih sem dosegel za podjetje najboljši možni izid: prvi upnik je vstopil v lastništvo le v višini 12,7 odstotka (namesto 50,6 odstotka), izbrisale so se vse hipoteke na premoženju, drugi upnik pa je del kredita prejel povrnjen takoj, preostanek pa se je plačal z bodočimi dobavami cementa.

Salonit z azbestnim programom ni bil zanimiv za potencialne kupce, medtem ko je bil cementni del zanimiv večjim evropskim cementarnam, ki so izvedle tudi skrbne preglede podjetja.

Manj kot leto dni po prevzemu funkcije sem 15. septembra 1995 na srečanju generacij pred vsemi zaposlenimi napovedal, da ob naslednjem srečanju azbestne proizvodnje v Anhovem ne bo več. Med sodelavci sem začutil strah in negotovost – razumljivo, saj tudi sam še nisem imel popolnega načrta, kako uresničiti to odločitev.

Začelo se je leto izjemnih aktivnosti: predstavitev problematike predsedniku vlade dr. Janezu Drnovšku, več srečanj z ministrom za gospodarstvo Metodrom Dragono, Slovensko razvojno družbo (dr. Bogdanom Topičem) in državno podsekretarko MGD Jožko Hegler, tesno sodelovanje s klubom primorskih poslancev, ki je v parlamentarno proceduro vložil predlog zakona ZPPPAI, ter izjemna podpora generalne sekretarke DZ, Jožice Velišček. Ob tem je nastala tudi pobuda za ustanovitev Društva obolelih zaradi azbesta, za katerega smo zagotovili tudi osnovne pogoje delovanja. Pripravili smo osnutek zakona o prepovedi uporabe azbesta v Salonitu, ki je bil kasneje razširjen v vseslovenski zakon. Državo nam je končno uspelo prepričati, da prevzame svoj del odgovornosti za hude posledice, ki jih je utrpela srednja Soška dolina in širša okolica.

Zakon je bil soglasno sprejet 27. septembra 1996 in je začel veljati 12. oktobra. Decembra 1996 smo v Anhovem izdelali zadnjo azbestcementno ploščo in porabili zadnji kilogram azbesta. Ob stroju plošč se je zbralo vodstvo podjetja in celotna prva izmena. Ko je pokojni Stane Makarovič na trobento zaigral Tišino (Il Silenzio), so delavci jokali. Kljub bolečim izkušnjam je bilo slovo od 75-letne proizvodnje za vse čustve-

no, saj so se skozi tri države in tri izmene v tem obratu zvrstili tisoči zaposlenih, med njimi mnogi s tragičnimi posledicami.

Le dve leti po prepovedi smo že zagnali novo proizvodnjo vlaknocementnih plošč brez azbesta v sodelovanju s švicarskim Eternitom (danes Swisspearl), zaposlitev pa je obdržalo sto delavcev. Po sprejemu zakona sta mi dr. Drnovšek in Metod Dragotič čestitala za »vizionarsko odločitev« iz leta 1995 in za uspešno ter unikatno zakonsko rešitev azbestne problematike. Prejel sem priznanja vseh krajevnih skupnosti občine Kanal ob Soči, Radio Koper in Primorske novice sta me razglasila za gospodarstvenika Primorske, leta 2002 pa sem prejel najvišje priznanje GZS za izjemne gospodarske dosežke. Najvišje stanovsko priznanje je prejela tudi služba varstva pri delu pod vodstvom Zvonimirja Kristančiča.

Za največji dosežek svoje kariere štejem zakonsko rešitev azbestne problematike v Salonitu in Sloveniji. Kot drugi ključni dosežek pa popolno tehnološko, energetsko in ekološko prenovo cementarne ter vzpostavitev visoke stopnje zaupanja v podjetju in v širšem okolju. To se je žal po mojem odhodu za več kot desetletje povsem spremenilo. Veličina prizadevanj takratne vodstvene ekipe se odseva tudi v današnji podobi nekdanjega Salonita Anhovo – Alpacemu in Swisspearlu.«

»Naj društvo še naprej deluje tako predano, kot je vseh trideset let doslej. Da ljudem pomaga, ko jim je najtežje, je njegova največja vrednost; stoji ob strani vsem, ki se soočijo z boleznijo, jim daje potrebne napotke, podporo in občutek, da niso sami. Ob jubileju mu iskreno čestitam ter želim, da z enako srčnostjo, odločnostjo in pogumom nadaljuje tudi v prihodnje.«

Tam smo delali, zato smo azbest hoteli raziskati



Zvonimir Kristančič,
nekdanji član uprave Salonita Anhovo

Varnostni inženir, ki je bil v podjetju od svojih poklicnih začetkov, poudarja, da je Salonit financiral raziskave in posodobitev opreme.

Pred petdesetimi leti je Zvonimir Kristančič dobil priložnost za zaposlitev v tedanjem Salonitu. Prevel je mesto varnostnega inženirja in v podjetju ostal do upokojitve leta 2013 – od vodje službe za varstvo pri delu pa vse do pomočnika direktorja, člana uprave in svetovalca generalnega direktorja.

Že ob prihodu v podjetje ga je kolega, ki je zapustil to delovno mesto, opozoril na prihajajoče težave z azbestom. O njem takrat ni vedel skoraj nič, saj se zunaj Anhovega o tem ni govorilo. Niti med strokovnjaki ni bilo resnega znanja. A ko je prišel tja, je hitro začutil, da vstopa v prostor, kjer se je že nakopičila tiha skrb.

Varstvo pri delu je bilo v podjetju razdeljeno na dva dela: preprečevanje poškodb pri delu je bilo naloga njegove službe varstva pri delu, medtem ko sta se z zdravstvenimi okvarami ukvarjala dva zaposlena v medicini dela. Sredi osemdesetih se je oblikoval še oddelk za ekologijo, kasneje pa so vse službe združili in vodenje skupne službe je prevzel dotedanji vodja razvoja, magister Jože Uršič.

Slovenija je takrat še vedno uporabljala jugoslovanske standarde: miligram azbesta na kubični centimeter. Naš standard ni zajemal razmerja med debelino in dolžino vlaken, ampak se je merila teža oziroma koncentracija azbesta v zraku. Kristančič je bil, ko so poskušali spremeniti zakonodajo, eden redkih strokovnjakov na sejah zveznega urada za standardizacijo. Tam so mu odkrito rekli: »Čakamo penzijo, ne bomo spreminjali standardov,« se spominja.

Azbestne bolezni so se pojavljale z zamikom – pogosto šele po dvajsetih ali tridesetih letih. Sum je bil, potrditve pa so prihajale počasi, pogosto prepozno. Ljudje so živeli v prepričanju, da so zdravi, medtem pa so se v njihovih pljučih razvijale spremembe. »Zato jih včasih sploh niso zaznali. Na predavanju v Trstu so dejali, da italijanski

rudarji ne umirajo zaradi azbesta. Ne, res niso, ker so prej umrli zaradi alkoholizma. Rak redko nastopi zelo hitro.«

V drugi polovici osemdesetih let so se začeli prvi premiki. Zdravniki in strokovnjaki so se posvetili azbestu in začeli vzpostavljati stike s tujino. Prelomen je bil kongres v Londonu leta 1987, kamor so odpotovali tudi predstavniki iz Anhovega in specialisti za odkrivanje azbestnih bolezni iz zdravstvenega doma Nova Gorica. Tam so spoznali, da je slovenski sistem zaznavanja poklicnih obolenj zgrešen. »Prosili so nas za odobritev nakupa 150 primerjalnih slik za odkrivanje azbestnih bolezni, če bi Salonit to plačal. Mi smo denar takoj nakazali, tako da so lahko specialisti slike prinesli s seboj,« pojasnjuje Kristančič. Dobil jih je dr. Lozej, da je lahko izvajal primerjave.

Kristančič poudarja, da je Salonit vlagal v raziskave in posodobitev opreme; denimo v rentgen v zdravstvenem domu Nova Gorica za povečavo slik z 10 × 15 na 20 × 30 centimetrov, kolikor so bile velike te iz Londona. »Če bi hoteli skrivati, tega ne bi počeli. Mi smo tam živeli. Hoteli smo odkriti, kakšne so dejanske posledice,« pove skoraj kot odgovor na opazke, da je podjetje nevarnosti prikrivalo.

Odkrivanje pa je prinašalo tudi bolečino. »Ni bilo lahko. Nekateri so za rakom zboleli že mlajši.« Ob tem opozarja na drugo plat delovanja podjetja: Salonit je bil vir zaslužka in socialne varnosti. »Takrat je bil cilj države polna zaposlenost. Kar vidite danes v Brdih, je rezultat dela v Salonitu. Prej je bila revščina.«

V 90. letih se je zgodil prelomni trenutek: zamisel o posebnem zakonu o azbestu. Porodila se je na videz naključno, ob pogovoru z dr. Metodo Dodič Fikfak, ki je v ZDA pisala doktorsko nalogo o razvoju pljučnega raka pri delavcih v azbestni industriji. »Če v Ameriki tožijo lastnike, kdo je bil pa naš lastnik?« To je bil prelomen uvid v mogoče reševanje dela težav, povezanih z azbestom.

Sledila so srečanja v državnem zboru, podpora primorskih poslancev in postopoma se je oblikoval zakon, ki je omogočil upokojitev številnim delavcem in odškodnine tistim, ki so bili zaradi posledic izpostavljenosti azbestu najbolj prizadeti. »Nismo reševali samo problema obolevnosti zaradi dela z azbestom, ampak tudi socialno varnost približno 1300 ljudi, ki bi izgubili delo zaradi ukinitve azbestne proizvodnje.«

»Dokler bo obstajalo društvo, se azbestni bolniki ne bodo počutili zapuščeni. Hvala vam.«

Odstranitev azbesta je bila prepotrebna odločitev



Julijan Fortunat,
nekdanji predsednik uprave Salonita Anhovo

Nekdanji predsednik uprave Salonita Anhovo, v mandatu katerega so sprejeli odločitev o popolni odstranitvi azbesta s tovarniškega kompleksa.

V dolini, kjer je tovarna pomenila več kot delo, je Julijan Fortunat odraščal z zavedanjem, da podjetje ni le industrijski obrat. Rojen v Kanalu, je »fabriko« poznal, še preden je vanjo vstopil kot strokovnjak. Bila je del njegovega otroškega vsakdana, središče gospodarskega in družbenega življenja v dolini. »Tovarna je sama po sebi oblikovala življenje v celotni srednji Soški dolini,« se spominja. »Vsi smo vedeli, kakšen pomen ima za skupnost.«

Po letih dela v lokalnih podjetjih in kratkem obdobju v Ljubljani je leta 2011 postal predsednik nadzornega sveta družbe Salonit Anhovo, dve leti pozneje pa še predsednik uprave. »Globlje poznavanje podjetja se je seveda zgodilo po letu 2011,« priznava. Čeprav je imel v tovarni veliko prijateljev in znancev, se resnosti azbestne problematike dolgo ni zares zavedal. Šele sprejetje azbestnega zakona leta 1996, ko je imel 36 let, mu je prineslo prve jasnejše obrise. Takrat je začelo pronicati v njegovo zavest, da »se v našem okolju dogaja nekaj neprimerne, hudega«.

Večkrat se je spraševal, ali so bili takrat vodilni sploh seznanjeni s škodljivostjo azbesta. »Verjamem, da je marsikaj od tega bilo tudi njim neznano in prikrito. Nenazadnje, zgodbe o nevarnosti azbesta in njegovih posledicah slišimo iz celega sveta,« pojasnjuje svoj dvom.

Ko je postal član nadzornega sveta, so dimenzije problema tudi zanj dobile povsem novo razsežnost. »Tudi z osebnega stališča, seveda, ker prevzameš odgovornost za dogajanje. Lahko mu rečemo tudi posttravmatsko,« pravi. Takrat se je prvič temeljito seznanil z zdravstvenimi analizami posledic uporabe azbesta v preteklosti. V podjetje je namreč vstopil približno 25 let po ukinitvi proizvodnje azbesta, ko so se že kazale resne zdravstvene in okoljske posledice.

Takrat se je pogovarjal z zdravniško stroko, ki je napovedovala, da naj bi se posledice iztekle v dveh desetletjih po prenehanju uporabe. »Moram reči, da je bila takrat stroka precej poenotena, da naj bi se nekje po 20 do maksimalno 25 letih posledice iztekle oziroma izzvenele,« se spominja.

Danes vemo, da ni tako: »Vse kaže – in tudi stroka je spremenila mnenje, doktrino – da 20 let za izzven teh posledic ni bilo dovolj. Verjetno bo trajalo še nekaj časa,« opozarja na aktualno stanje.

V času njegovega mandata je podjetje sprejelo odločitev o popolni odstranitvi azbesta s tovarniškega kompleksa. »Na to sem ponosen,« poudari. »To je bilo nujno delo, ki smo ga morali opraviti – tako z zdravstvenega, ekološkega kot estetskega vidika.« Sanacija je trajala približno dve leti. V tem času so odstranili azbestno kritino in podrli nekaj starih, neuporabnih stavb. »Danes podjetje stoji kot moderen industrijski kompleks, tudi z urbanističnega vidika preurejen in čist,« dodaja.

Posebno pozornost so namenili predvsem zaposlenim, ki so zboleli zaradi izpostavljenosti azbestu. Z mnogimi je imel osebne stike. Nekateri so prosili za pomoč, drugi za premestitev. »Nikoli ni bilo pomisleka – vedno smo s skupnimi močmi našli rešitve.«

Podjetje je tesno sodelovalo z Društvom obolelih zaradi azbesta, mu redno finančno in organizacijsko pomagalo ter skupaj z njimi razvijalo preventivne programe. »Ena od akcij, na katero sem še posebej ponosen, je bila pobuda društva za vzpostavitev rednih preventivnih pregledov.« Povezali so se s Klinikom Golnik in ta program še danes živi. »Slišim, da se mnogi bivši in sedanji zaposleni prijavljajo v program, hkrati pa ga zdravniki na svojih strokovnih srečanjih predstavljajo kot primer dobrega sodelovanja z gospodarstvom,« pove z zadovoljstvom.

Na vprašanje, kako je delo v takšnem okolju vplivalo nanj osebno, odgovori mirno in premišljeno: »Takšna situacija te spremeni. Vpliva na tvoj odnos do dela, do ljudi, do etike. Dogovorili smo se, da si podobnih napak, kot so bile storjene v preteklosti, ne bomo nikoli več dovolili.«

»Društvu bi čestital za vse, kar so dosegli, in za njihov pozitiven odnos do podjetja. Moja iskrena želja pa je, da bi njihova osnovna dejavnost čim prej prenehala – da bi postali društvo, ki bo namesto posledic azbesta spodbujalo preventivo in zdrav življenjski slog. To bi bil pravi uspeh za vse nas.«

Azbestna dediščina naj bo nauk, ki ga nikdar ne smemo pozabiti



Dejan Bostjančič-Zwitter,
član uprave Alpacema Cementa

Kot član uprave družbe Alpacem Cement si prizadeva za nadstandardno izpolnjevanje okoljskih meril in izboljševanje razumevanja različnih deležnikov.

Ko je Dejan Bostjančič-Zwitter pred več kot petnajstimi leti prvič prestopil prag podjetja, je že prvi dan naletel na dediščino sence, ki se je v Anhovem zadrževala že desetletja. »Kolegi so me opozorili na to tragično zgodovino in takrat sem se začel učiti, kaj azbest je, zakaj se je uporabljal in kakšne posledice je pustil. Predvsem pa sem takoj začutil človeško razsežnost te tragedije.«

V tem času je zamenjal več vlog – od pripravnika v kontrolingu do direktorja financ in računovodstva, danes pa kot član uprave vodi finančno področje, prodajo ter pravnih oddelek. »Zdaj delo niso več zgolj številke, ampak predvsem delo z ljudmi,« pravi.

Srečanja z mnogimi nekdanjimi zaposlenimi, ki so oboleli zaradi izpostavljenosti azbestu, so zanj pomenila več kot samo zgodovinsko lekcijo. Je osebna prizadetost. »Odnese sem predvsem eno spoznanje: da moramo storiti vse, da se kaj takega nikdar več ne ponovi.«

V podjetju se je v zadnjih desetletjih marsikaj spremenilo. Od družbene ureditve do odnosa do zaposlenih. »Če je bilo včasih vodenje hierarhično in togo, danes z drugim članom uprave delujeva kot trenerja ekipe. Ne ukazujeva, ampak jo želiva usmerjati.« Podjetje je po njegovih besedah živa organizacija, velika družina, kjer pravila morajo obstajati, a morajo biti življenjska, da se jih lahko spoštuje.

Azbestna dediščina zanj ni preteklost, je opomin in hkrati tudi kompas. »Je del našega DNK. Ko vidimo, kakšna tragedija je bila, je to za nas danes naloga, da se usmerimo k najboljšim praksam in presegamo današnje standarde,« pravi.

Alpacem Cement si prizadeva za najvišje okoljske standarde in nenehno izboljševanje proizvodnih procesov. Ker je tovarna zdaleč naokrog največji gospodarski su-

bjekt, je povezanost s skupnostjo ključna. Dve tretjini zaposlenih namreč prihaja iz domače občine, zato ostaja prepletenost med podjetjem in okoljem močna in živa. »Naše upravljanje poteka v Anhovem, tu živimo in delamo. Da vsak dan preživimo tik ob proizvodnji brez pomislekov pomemben del našega časa, je najboljši dokaz za zaupanje, da delamo dobro – tudi za najbližje sosede.«

Delovanje Društva obolenih zaradi azbesta je zanj neločljiv del skupnostne odgovornosti. Društvo so ljudje, ki uspešnemu delovanju namenjajo nešteto prostovoljnih ur. In kot še dodaja Bostjančič-Zwitter, so dali glas in upanje tistim, ki so oboleli, in jim pokazali, da niso sami. Njihov poudarek na preventivi in zdravem življenjskem slogu je izjemno dragocen. »Z ozaveščanjem, kako živeti zdravo, prispevajo k boljši kakovosti življenja obolenih – in to je neprecenljivo.« Zgodovina azbesta je v njem pustila tudi močan osebni pečat. »Vrednote človek pridobi že doma v družini, a življenje je še dodaten učitelj.« Stik z obolnimi te pretrese, predrami in oblikuje. Zato si po njegovem pripovedovanju prizadevajo narediti korak dlje in pokazati, da »se iz preteklosti učimo in da tragične izkušnje niso bile zaman«.

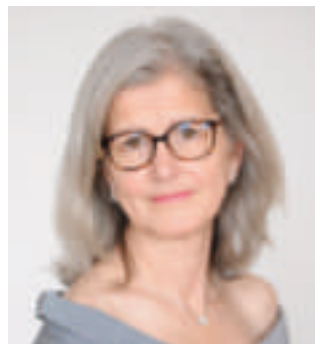
Pomemben del identitete podjetja vidi v ohranjanju vezi z nekdanjimi zaposlenimi. »Zavedamo se, da podjetja nismo zgradili mi, ampak naši predhodniki, ljudje, ki so prestali najtežje čase in s svojim delom omogočili, da danes obstajamo in tudi po več kot 100 letih še naprej proizvajamo cement.« Pravi, da se od njih učijo, kako preživeti krize in ostati optimistični. Pomembno je, da znajo prisluhniti in iskati skupni jezik, ker »skupaj vedno najdemo boljše rešitve.«

»Moja glavna želja je, da uspete z zakonsko pobudo, ki bo omogočila čimprejšnjo odstranitev preostalega azbesta iz vse Slovenije. To je zagotovo največja popotnica za to, da bodočih obolenj ne bo več. Če bi uspelo, bi bilo to pozitivno sporočilo ne le za Slovenijo, temveč za cel svet.«

Pričevanji snovalk zdravstvenopreventivnega programa

Ko je bil zakon sprejet in poskrbljeno, da ob zaustavitvi proizvodnje ljudje niso ostali brez dela ter da so bile zagotovljene tudi odškodnine, so v društvu začeli razmišljati, kaj bi lahko naredili za zdravje ljudi. Tako se je začel obsežen zdravstvenopreventivni program, ki sta ga zasnovali Sonja Valič in Tanja Krapež iz Zavoda za zdravstveno varstvo Nova Gorica v sodelovanju s člani iniciativne skupine v društvu. Vključeval je številne aktivnosti, od katerih se večina odvija še danes.

O ljudeh, ki so rekli »Ja!« skrbi za lastno zdravje in okolje



Tanja Krapež,
ena izmed začetnic zdravstveno preventivnega
programa za azbestne bolnike

Babica, profesorica zdravstvene vzgoje, psihoterapevtka in upokojenka je koordinirala zdravstveni preventivni program za ljudi, ki so bili izpostavljeni azbestu v goriški regiji.

Doma je iz Otlice. Z azbestom in škodljivimi posledicami za zdravje ljudi se je seznanila med študijem zdravstvene vzgoje, ko je dr. Metoda Dodič Fikfak pojasnjevala izsledke svoje doktorske disertacije, vključno s strašljivo prognozo bremena za zdravje ljudi, ki so bili izpostavljeni azbestu.

Pravi, da je program izbral njo, še preden je ona izbrala delo na programu. Leta 2000 jo je k sodelovanju pri vzpostavitvi programa povabila Sonja Valič, vodja Oddelka za socialno medicino na Zavodu za zdravstveno varstvo Nova Gorica (zdaj Nacionalni inštitut za javno zdravje, enota Nova Gorica). V luči zanimanja za novosti je sprejela delo kot izziv soustvarjanja nečesa novega.

Program je predstavljal izpeljavo Nacionalnih smernic za azbest v goriški regiji. Ob začetku izvajanja (leta 2000) je kot zdravstveni preventivni program v lokalni skupnosti pomenil posebnost v slovenskem prostoru in je bil edinstven na področju zdravstvene preventive azbestnih bolezni tudi v svetovnem merilu.

Najpomembnejše preventivne možnosti glede azbestnih bolezni so povezane s človekovim vedenjem, načinom življenja in pogoji bivanja. Ljudem so želeli pomagati, tako pri oblikovanju podpornega okolja, kot pri razvoju veščin in znanj, ki bi jim omogočili boljši nadzor nad lastnim zdravjem in s tem kakovostnejše življenje. Ključne vsebine programa so bile spodbujanje varovalne prehrane, opuščanje kajenja ter redna telesna dejavnost. Program je zajel celotno populacijo, od otrok do starostnikov.

Finančno sta program podprla Občina Kanal ob Soči in Ministrstvo za zdravje. Vodenje in koordinacijo programa je prevzel Zavod za zdravstveno varstvo Nova Gorica, za izvajanje in širjenje programa v lokalni skupnosti pa je bila leta 2000 ustanovljena

Iniciativna skupina, v kateri so od samega začetka sodelovali predstavniki Društva obolenih zaradi azbesta Anhovo, društev upokojencev, aktivnih delavcev Salonita, vzgojno-izobraževalnih ustanov, zdravstvene službe in občine. Člani Iniciativne skupine so bili ljudje, ki so se zavedali pomena skrbi za zdravje in so k programu pristopili z zaupanjem in upanjem, da jim, če združijo moči, to lahko uspe. Preprosto – verjeli so, da je možno.

Ko sedaj gleda na obdobje štirih let in pol svojega sodelovanja z Iniciativno skupino, pravi, da so opravili neprecenljivo delo. Brez njihovega požrtovalnega, predanega prostovoljnega dela program nikoli ne bi mogel zaživeti, kaj šele uspevati. Vsak mesec so pripravili predavanje, izmenično v Kanalu in Desklah. Skupaj so skrbeli za organizirano rekreativno in terapevtsko vadbo, ki je vključevala dihalne vaje. V okviru programa so potekale različne skupine: za pomoč bolnikom in drugim izpostavljenim azbestu, za pomoč pri opuščanju kajenja, za zdravo prehrano. Organizirali so tečaje priprave zdrave hrane, ekskurzije, številne pohode na okoliške hribe, Šolo zdravega življenja v Nerezinah na Lošinj ... V sodelovanju s šolami in vrtci so pripravljali likovne natečaje, razstave, prireditve. Najboljša likovna dela otrok in učencev so uporabili kot promocijska gradiva, ki so pomagala širiti sporočila o zdravju med ljudi. Ostaja preprosto dejstvo, da brez te skupine navdušenih ljudi takega programa ne bi bilo. »Res, lepo je bilo sodelovati in se učiti od najboljših,« še doda.

V letih dela na koordinaciji je veliko časa preživela v stiku z ljudmi iz tega območja. Spoznala je preštetilne pretresljive zgodbe ljudi, ki so zboleli za rakom zaradi dela in/ali bivanja v z azbestom onesnaženem okolju. Od teh srčnih, klenih in pokončnih ljudi se je tudi sama učila, kako živeti, kako kljub grožnji, ki spi v telesu in preti, da se bo razvila v raka, ali ob diagnozi raka s slabo prognozo, reči življenju in tudi smrti »Ja!«. Nekaj pa se je vendarle spremenilo, Soča zanjo ni več le krasna hči planin, ampak tudi hči bolečin.

»Najprej iskrene čestitke ob lepem jubileju in zahvala, da skrbite, da duh programa živi. A dovolite mi tudi, da izrazim skromno prošnjo. Ne pozabite, res ne pozabite, da ste lahko samo vi zagovorniki pravic azbestnih bolnikov in ljudi, ki so bili izpostavljeni azbestu do življenja v zdravem okolju, do pravice, da dihaajo čist zrak. Kajti človeško je nezamisljivo, z zdravstvenega vidika pa nedopustno, da so ljudje, ki so že utrpeli škodo na svojem zdravju zaradi azbesta, zdaj še dodatno izpostavljeni dihanju onesnaženega zraka zaradi sežiganja odpadkov v Alpacemu. Želim vam, da bi zmogli sprejeti in nositi ta izziv skrbi za zdravo okolje in se aktivno vključevati v prizadevanja, da bodo ljudje v srednji Soški dolini v prihodnosti lahko zadihali vsaj nekoliko bolj čist zrak.«

Prostovoljstvo in neuničljiva energija: Od blagajne do telovadbe



Olga Bevčar,
najstarejša še aktivna članica izvršnega odbora društva

»Življenje, posvečeno prostovoljstvu in društvu OZA« – to je stavek, ki najbolje opiše Olgo Bevčar. Vitalna 88-letnica, rojena Kraševka iz Šepulj, v zadnjem času vajeti polagoma in z modrostjo prepušča mlajšim, čeprav ji energije ne manjka. V Deskle jo je pred več kot 60 leti pripeljala ljubezen do moža Stanislava. Ko beseda nanese nanj, Olga ne more skriti solz; azbestna bolezen ji ga je vzela pri 71 letih, njej pa pustila večno vprašanje, ali bi se usoda na Krasu odvila drugače.

»Članica društva sem od njegove ustanovitve leta 1996. Kmalu zatem sem se pridružila izvršnemu odboru in prevzela funkcijo blagajničarke, ki sem jo opravljala dolga leta, preden sem jo nedavno predala mlajši generaciji. Delo mi ni predstavljalo težav. Finance sem vodila ažurno; čeprav sem uporabljala klasične metode knjiženja, je bila urejenost poslovanja ustrezna, kar je potrdila tudi kontrola FIHO. Poleg blagajniškega dela sem skrbela še za organizacijo rekreacije in z vsemi vaditelji vzpostavila odlično sodelovanje.

Najljubše področje mi je bilo organiziranje klimatsko-rekreativnega oddiha, kar z veseljem počnem še danes. Delo sem prevzela od Vladimirja Žnidarčiča in Vlaste Bizjak, ki sta letovanje organizirala na Malem Lošinju. Tam je bilo lepo, ambient je bil krasen; burje se sploh ni čutilo, morski zrak pa je bil primeren za dihalne vaje. Edini slabosti sta bili razdalja in čakanje na trajekt. Potem se je nekaj zapletlo, zato smo leta 2009 odšli v Rogaško Slatino, takrat sem organizacijo prevzela jaz, od leta 2010 pa hodimo v Salinero – letos že šestnajstič. To dejavnost vodim že polnih šestnajst let in hranim prav vse seznane. Žalostna statistika pa je, da je od tistih, ki so z nami hodili od začetka, pokojnih že 22.

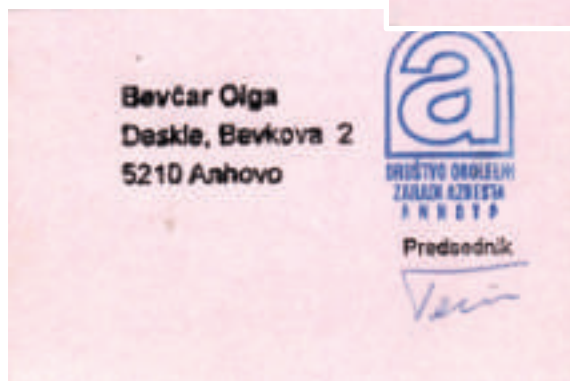
Prva leta, ko smo vsi potovali z avtobusom, smo prvi dan organizirali tudi izlete. Obiskali smo akvarij, Vinakoper, ladjedelnico in podobno. Kasneje, ko so se posamezniki začeli voziti z lastnimi avtomobili, to žal ni bilo več mogoče. Sprva smo tudi telo-

vadbo organizirali sami; vodila jo je Silva Šavli in vsi smo se je udeleževali. Ko je zbolela, smo se priključili jutranji hotelski vadbi. Tja radi zahajamo, saj je ambient zelo lep.

Dogovorimo se tudi za obisk medicinskih sester iz Zdravstvenega doma Nova Gorica. Merijo nam pritisk, nas tehtajo ter preverijo sladkor in holesterol. Vem, da so nekaterim odkrili povišan sladkor, za katerega prej niso vedeli. Zdaj so pod zdravniškim nadzorom, zato so ti pregledi res koristni. Prav tako nas poučijo o škodljivosti kajenja, zdravi prehrani in skrbi za zdravje v zrelih letih.

Kot prostovoljka sem bila zelo aktivna pri Rdečem križu. Dela je bilo veliko, a me je mož vedno podpiral in mi ogromno pomagal – brez njegove podpore ne bi zmogla. Med drugim smo pomagali tudi beguncem iz Bosne, ki so prišli v Deskle, ko je bila tam vojna. Dolga leta sem bila tudi v odboru društva upokojencev, kjer sem pomagala predvsem pri organizaciji letnih srečanj. Mnogo let sem skrbela še za krašenje cerkve in pomagala pri srečanjih, ki jih je vodil župnik Vinko Kobal.

Poklicno pot sem s srednjo ekonomsko šolo začela v skladišču in nabavi, nato pa ves čas delala v knjigovodstvu. V tistih časih so sodelavci kadili tudi v pisarnah, zato si bil, hočeš nočeš, pasivni kadilec. Čeprav sem delala v pisarni, sem morala do tja in na malico skozi prostore, kjer se je zaradi azbesta močno prašilo. Ni čudno, da so ljudje zbolevali, tudi če niso delali neposredno v proizvodnji. Upokojila sem se leta 1990 po petintridesetih letih dela.«





Pričevanja zdravnikov

Osnovno poslanstvo društva je skrb za bolnike in njihova dobrobit. Pri tem ima ključno vlogo zdravstvena stroka. Veseli nas, da smo v treh desetletjih dobrega povezovanja in sodelovanja z zdravniki, vrhunskimi strokovnjaki na svojih področjih, uspeli vzpostaviti pristne odnose s številnimi srčnimi in prijaznimi ljudmi. Razumejo stisko ljudi v naši dolini ter so nam bili in so nam vedno pripravljeni pomagati. Pred nami so njihova dragocena pričevanja.

Posledice pretekle rabe azbesta in tveganja, ki še vedno obstajajo, naj bodo opomnik vsem tudi danes



dr. Majda Mandelc Grom,
prva predsednica interdisciplinarne komisije
za verifikacijo poklicnih bolezni

Nekdanja predstojnica Kliničnega inštituta za medicino dela, prometa in športa opozarja, da azbest iz našega okolja še dolgo ne bo izginil, čeprav je zakon preprečil njegovo rabo.

Ko se je leta 1977 zaposlila na Inštitutu za medicino dela, prometa in športa (zdaj KIMDPŠ), ni slutila, da bo njena poklicna pot zaznamovana z eno največjih okoljskih in zdravstvenih tragedij v Sloveniji. Po specialističnem izpitu iz medicine dela, prometa in športa je izvajala preventivno zdravstveno varstvo, vodila vzorčni dispanzer medicine dela za zaposlene v Iskri in se vključevala v aktivnosti inštituta, ko so jo pritegnila predvsem obolenja dihal. »Od vsega začetka so me posebej zanimale poklicne bolezni dihal,« se spominja dr. Majda Mandelc Grom.

Znanje na področju bolezni dihal je poglobljala na podiplomskem študiju iz pulmologije in iz alergologije z imunologijo na Golniku. V ekspertiznem delu je tako najpogosteje obravnavala delavce s sumom na poklicne bolezni dihal, med njimi tudi azbestozo. Sodelovala je tudi v razvojno-raziskovalnih projektih inštituta, med drugim v obsežni študiji v tovarni Donit – Tesnit Medvode, ko so bile izdelane strokovne podlage za priznanje beneficirane delovne dobe delavcem, izpostavljenim azbestu. »Takrat sem se pravzaprav prvič neposredno srečala z nevarnimi učinki azbesta na zdravje delavcev,« pravi.

Od leta 1995 do 2000 je vodila KIMDPŠ, nato pa tam delala še dvajset let, vse do upokojitve.

»Prelomni dogodek, ki je zaznamoval moje nadaljnje delo na področju azbestnih bolezni, se je zgodil konec leta 1995,« pove. Kot predstojnica KIMDPŠ je bila povabljen na široko zasnovan sestanek v Salonitu Anhovo v organizaciji Zdravstvenega inšpektorata. Predstavljeni so bili podatki o naglem porastu azbestnih bolezni pri zaposlenih in upokojevcih Salonita Anhovo. »Zelo sem bila presenečena in zgrožena nad obsegom

in teŕo prikazane problematike,« pravi. Če je bila Slovenija tedaj ŕe precej slepa za gro-
zŕjo, ki je pretila desetletja, je bilo v Anhovem stanje ŕe prav alarmantno.

Sledila je priprava in sprejem zakonodaje, ki je leta 1996 prepovedala proizvodnjo
azbestnih izdelkov in omogočila vzpostavitev sistema za verifikacijo poklicnih bolezni
zaradi azbesta. Ministrstvo za zdravje ji je poleti 1996 zaupalo vodenje skupine, ki je pri-
pravila temeljni dokument *Strokovno-medicinske osnove v zvezi z izpostavljenostjo az-
bestu pri delu*, katerega vsebina je bila prenesena v Pravilnik o določitvi poklicnih bole-
zni zaradi izpostavljenosti azbestu. »Mnogo vloŕenega dela, zavzetosti in vztrajnosti je
bilo potrebno, da je bil elaborat pripravljen v nekaj mesecih,« pravi dr. Mandelc Grom.

Leta 1998 je priĈela z delom Interdisciplinarna skupina za verifikacijo poklicnih
bolezni, katere prva predsednica je bila. Takrat sta se ŕe dodatno razkrila obseg in resnost
problemov.

»Bili smo dobesedno zasuti z zahtevki in dokumentacijo,« opisuje. Obseŕno do-
kumentacijo so v zaĈetku prejemale neposredno iz Salonita Anhovo. V prvih mesecih so
delali enkrat tedensko vse popoldneve in pozno v noĈ. »Vedno znova sem se spraŕevala,
kako je do tega lahko priŕlo in kdo je v verigi, ki bi morala prepreĈevati nastanek poklic-
nih bolezni, zatajil.« Pretreslo jo je, da se je zgodilo, sicer redko, da so nekateri bolniki z
mezoteliomom umrli ŕe preden je bila njihova verifikacija zakljuĈena, Ĉeprav so bili bol-
niki z rakom ali mezoteliomom obravnavani prednostno.

VeĈ kot dvajset let je sodelovala pri verifikaciji azbestnih bolezni. V tem Ĉasu so
se veĈkrat spremenili pravilnik in pogoji za verifikacijo, tudi na pobudo Ĉlanic interdi-
sciplinarne skupine. Pravica iz pravilnika je pripadla tudi osebam s t. i. okoljskim mezo-
teliomom. OdĈitavanje ŕtevilnih rentgenskih slik pljuĈ je povsem nadomestila raĈunal-
niŕka tomografija prsnega koŕa visoke loĈljivosti, kar je izboljŕalo diagnostiko in zaneslji-
vost diagnoze. SistematiĈno zbrane podatke o obravnavanih primerih verifikacije je ana-
lizirala in veĈkrat v Ĉlankih in prispevkih z njimi seznanjala zlasti strokovno javnost.
»Tudi to je bila, Ĉeprav nikjer navedena, dolŕnost interdisciplinarne skupine,« pravi.

Pogosto so se jo zelo dotaknile ŕtevilne ŕalostne zgodbe obolelih, bila pa je veĈ-
krat tudi zelo prizadeta zaradi pritoŕb in diskreditacij v veĈ primerih, ko poklicna bole-
zen ni bila verificirana, ker niso bili izpolnjeni pogoji iz pravilnika. PolitiĈnih pritiskov
ni Ĉutila v nobenem obdobju.

Danes, pet let po upokojitvi, ugotavlja, da azbest iz naŕega okolja ŕe dolgo ne bo
izginil. Ĉeprav zakoni prepreĈujejo nadaljnjo rabo, posledice in tveganja ostajajo. Ni
povsem prepriĈana, ali smo res dovolj ozaveŕĈeni.

ŕe vedno pa verjame v vso podporo, ki jo obolelim daje Druŕstvo obolelih zaradi
azbesta: »ObĈutek, da Ĉlovek s svojo boleznijo in teŕavami ni sam, je neprecenljiv.«

»Druŕstvu ŕelim ŕe naprej mnogo uspehov in vztrajnosti pri njegovem
poslanstvu. Prav je, da je ŕirŕa javnost seznanjena s posledicami ŕiroke
rabe azbesta v preteklosti in s tveganji, ki ŕe obstajajo tako v delovnem kot
v bivalnem okolju.«

Danes vemo, da je z azbestom povezanih več vrst rakov



prof. dr. Alenka Franko,
Klinični inštitut za medicino dela, prometa in športa

Njena glavna raziskovalna področja so poklicna in okoljska toksikologija s posebnim poudarkom na boleznih, povezanih z izpostavljenostjo azbestu.

Specialistka medicine dela, prometa in športa ter redna profesorica na Medicinski fakulteti v Ljubljani velja za eno najvidnejših strokovnjakinj na področju bolezni, povezanih z izpostavljenostjo azbestu v Sloveniji. Njena pot se je z azbestno problematiko prepletla okoli leta 2010, ko je pri doktoratu preučevala vpliv genetskih dejavnikov in izpostavljenosti na razvoj bolezni.

Raziskave so jo vodile na območje Salonita Anhovo, predvsem v Deskle in Kanal. Tam je s sodelavkami bolnikom in zdravim posameznikom, ki so bili izpostavljeni azbestu, odzemale vzorce krvi. Poleg rezultatov laboratorijske analize pa je odkrivala še nekaj drugega – zgodbe ljudi in njihove stiske.

»Na moj prihod so sprva gledali nezaupljivo,« se spominja. »Mislili so si: Ah, spet ena, ki hoče od nas nekaj samo zaradi raziskovalnega dela.« A ko so spoznali, da želi njihovo izkušnjo razumeti in izboljšati kakovost njihovega življenja, so se razvile pristne vezi – tako z lokalnimi prebivalci kot z Društvom obolelih zaradi azbesta.

Društvo je imelo v tem procesu pomembno vlogo: organiziralo je preglede za izpostavljene osebe, skrbelo za cepljenja proti okužbam dihal, ozaveščalo o zdravih življenjskih navadah in opozarjalo na nevarnost kajenja, ki dodatno povečuje tveganje za razvoj bolezni.

Ob zbiranju podatkov se je razvijalo tudi vse tesnejše sodelovanje s stroko: z laboratorijem za farmakogenetiko prof. dr. Vite Dolžan, Onkološkim inštitutom ter drugimi specialisti. Ti so ljudem pomagali pri urejanju pregledov in nadaljnjih obravnav ter nudili podporo bolnikom in tistim, ki so bili izpostavljeni azbestu, a (še) niso kazali znakov bolezni.

Danes dr. Franko ob dr. Metodi Dodič Fikfak deluje kot ena od dveh predse-dnic komisije za verifikacijo poklicnih bolezni zaradi izpostavljenosti azbestu. Zanj o pripravlja gradivo, pregleduje podatke o izpostavljenosti in boleznih ter soodloča na konzilijih.

V petnajstih letih strokovnega ukvarjanja z azbestom se je marsikaj spremenilo. Diagnostika je napredovala, raziskave so se poglobile, zavedanje o pomenu zgodnjega odkrivanja bolezni pa se je okrepilo med strokovnjaki in prebivalci.

V raziskavah se vedno bolj preučujejo genetski, epigenetski faktorji in drugi bi-omarkerji, ki bi lahko nekoč omogočili zgodnejšo diagnostiko malignih obolenj in spremljanje bolezni. V posameznih primerih so tako že odkrili mezoteliom ali rakava obolenja v zgodnejših fazah.

Trenutno je dr. Franko vključena v projekt, kjer skupaj s strokovnjaki z Medi-cinske fakultete, Onkološkega inštituta in Klinike Golnik raziskuje vpliv genetskih in epigenetskih dejavnikov ter drugih biomarkerjev na pojav malignih mezoteliomov in drugih azbestnih bolezni.

Med posledicami izpostavljenosti azbestu je mezoteliom najzahtevnejši. Lahko se razvije že ob zelo nizkih koncentracijah in po dolgi latentni obdobjih, ki včasih trajajo več kot šest desetletij.

Poleg plevralnih plakov, azbestoze, mezotelioma in pljučnega raka pa se pri iz-postavljenosti azbestu lahko pojavijo tudi druge vrste rakov. »Danes vemo, da je azbest povezan tudi s povečanim tveganjem za razvoj rakov ustne sluznice, jajčnikov, želodca, ledvic in črevesja.« Tudi te diagnoze komisija vključuje v postopke verifikacije.

Kot pomemben korak za izboljšanje kakovosti življenja izpostavlja redne pre-ventivne preglede skupaj s skrbno načrtovano slikovno diagnostiko. Opozarja, da mora biti CT slikanje premišljeno in sistematično. »Ne prepogosto, ker je lahko škodljivo,« pravi.

»Društvu čestitam za izjemno delo. Ima zelo pomembno vlogo pri ohranjanju zdravja vseh, ki so bili izpostavljeni azbestu, in nudi dragoceno podporo tistim, ki zbolijo. Zahvaljujem se mu za odlično sodelovanje in se ga veselim tudi v prihodnje.«

Genetika v službi zgodnje diagnoze



prof. dr. Vita Dolžan,
Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani

Redna profesorica biokemije in molekularne genetike na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani ter specialistka laboratorijske medicinske genetike, ki se posveča zgodnjemu odkrivanju azbestnih bolezni.

Čeprav raziskovalno delo prof. dr. Vite Dolžan poteka v laboratorijih, kjer spozna svet molekul, drobne označevalce in genetska zaporedja, se nikoli ne oddalji od tistega, kar jo še dodatno žene: ljudi in njihovega zdravja.

Leta 2015 je na mednarodnem posvetu v Vipolžah z naslovom *Azbest, nikoli dokončana zgodba* prvič prisluhnila nekdanjim delavcem podjetja Salonit Anhovo. Njihove pripovedi so bile pretresljive. A so obenem tudi okrepile njeno odločnost, da nadaljuje svoje raziskave na tem področju. »Moram priznati, da so me še bolj prepričale v to, da se s sodelavci posvetimo raziskovalnemu delu zato, da jim bomo lahko pomagali,« se spominja.

Že zaradi svoje osebne in profesionalne naravnosti – je zdravnica – so njene raziskave usmerjene v medicino, v reševanje klinično pomembnih vprašanj in iskanje rešitev za resnične zdravstvene izzive. »Vedno se najprej vprašamo, ali lahko z našim znanjem in pristopi poskušamo razrešiti pereča klinično pomembna vprašanja, pomagamo pri zgodnji diagnostiki ter pri boljši izbiri zdravil in ustrežnejših odmerkov. Tudi pri drugih boleznih je naš cilj izboljšati kakovost obravnave in življenja bolnika.«

Eden od ključnih vidikov, ki spodbuja njeno raziskovanje, je razumevanje, zakaj nekateri posamezniki razvijejo azbestozo ali mezoteliom, medtem ko te bolezni drugih ne prizadenejo. Prav te razlike med ljudmi jo ženejo k nenehnemu iskanju znanja in odkritij.

»Zanimajo nas predvsem dejavniki, ki vplivajo na tveganje za razvoj teh bolezni,« pojasnjuje. Zato se osredotočajo na iskanje označevalcev, ki bi razkrili, zakaj se bolezen razvije, kako jo lahko zaznamo, še preden se pokaže na preiskavah ali s kliničnimi znaki, ter kako se bodo posamezni bolniki odzvali na izbrano zdravljenje.

Sprva so ugotavljali predvsem genetske razlike med posamezniki, ki vplivajo na dovzetnost in odziv na zdravljenje. Sčasoma so začeli gledati širše in preučevati proteine ali peptide v krvi, ki jih je mogoče zaznati, še preden bolezen postane vidna. »Pri azbestnih boleznih je že pozno, ko se pokažejo klinični znaki bolezni. Takrat bolezen praviloma že napreduje,« opozarja.

Z mislijo na prakso raziskovalna ekipa od nedavnega preiskuje označevalce na ravni celotnega genoma. Pri svojem trenutnem projektu preučuje zunajcelične vezikle v krvi, drobne nosilce informacij, ki bi lahko pomagali pri zgodnji diagnozi, napovedovanju poteka bolezni in določanju najučinkovitejšega pristopa k zdravljenju.

V zadnjih letih se je kot obetavna izkazala imunoterapija. Vendar pa se nanjo ne odzovejo vsi bolniki enako dobro. »Cilj novega projekta je vključiti te bolnike v raziskavo ter razviti napovedne modele, s katerimi bi jih lahko usmerili v tisto zdravljenje, na katerega se bodo glede na svoje genetske in druge dejavnike bolje odzivali.«

Čarobne paličice ni, a delo teče v pravo smer. Ekipa je že odkrila obetavne označevalce za bolezni, povezane z azbestom. Njihov najnovejši projekt, ki se je začel leta 2025, združuje genetiko, beljakovinske označevalce in druge pristope za izboljšanje zgodnjega odkrivanja in diagnoze.

Prof. dr. Vita Dolžan poudarja, da je ključno sodelovanje različnih strok – zdravnikov, zdravstvenih delavcev in raziskovalcev. Dolgoletno povezovanje med Medicinsko fakulteto Univerze v Ljubljani, Kliničnim inštitutom za medicino dela, prometa in športa na Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana, Onkološkim inštitutom, sedaj pa tudi z Univerzitetno kliniko Golnik združuje ključne strokovnjake na tem področju in ustvarja spodbudno okolje, v katerem lahko preboji vodijo do oprijemljivih izboljšav v oskrbi pacientov.

»Društvo ima pomembno vlogo – podpira obolele z informacijami, svetovanjem in usmerjanjem glede zdravljenja. Deluje tudi kot most med zdravstvenimi delavci in raziskovalci ter obolelimi in njihovimi svojci in jih obvešča o novih možnostih zgodnejšega odkrivanja bolezni in zdravljenja. Želim mu uspešno delo tudi v prihodnje in, seveda, da bi še naprej tako lepo sodelovali.«

Cilj zdravljenja je podaljšati življenje – in to kakovostno



dr. Marko Bitenc,
Kirurgija Bitenc

Torakalni kirurg, ki pravi, da je delo z bolniki z mezoteliomom psihično težje kot najzahtevnejša operacija

Njegova pot ni bila načrtovana vnaprej. Ko se je leta 1987 Marko Bitenc kot mlad zdravnik prijavil na razpis za mladega raziskovalca na področju raka želodca in požiralnika, ni slutil, da ga bo profesor Stane Repše že prvi dan usmeril na torakalno kirurgijo. »Tam nimajo nikogar za 'kljuke vleči',« mu je z mislijo na to, da bi opravljal pomožna, rutinska dela, rekel mentor. In tako je bila, kot sam pravi, zapečaten njegov usoda po višji sili, ne zato, ker bi sam za vsako ceno želel postati kirurg, ki se ukvarja z operativnim zdravljenjem organov v prsnem košu.

Danes, skoraj štiri desetletja pozneje, je hvaležen za to naključje. Ker pri torakalni kirurgiji posega v prsni koš in s tem tudi v pljuča, se je srečal tudi z boleznijo, ki jo prinese azbest, z malignim mezoteliomom plevre.

Že v prvih mesecih specializacije je stopal v stik z boleznimi, ki prizadenejo prsni koš, in s tem tudi z azbestnimi boleznimi. Še posebej z mezoteliomom, maligno boleznijo pljučne mreže, tesno povezano z izpostavljenostjo azbestu. In stik z bolniki je tako postal del njegovega vsakdana. »Prav vse zgodbe, od prve do zadnje, te pretresejo.« Vedno ga je ganilo, da so med bolniki pogosto tudi zelo mladi ljudje ter da nihče od njih ni bil kriv, da je bil izpostavljen tveganju.

Takrat, v 90. letih prejšnjega stoletja, se o nevarnosti azbesta še ni veliko govorilo. Bil je prisoten povsod: v industriji, domovih in celo zdravstvenih ustanovah. »V urgentnem bloku kliničnega centra so bili stropi iz azbestnih plošč.« Ob takšnih spominih ne more mimo misli, da bolezen prizadene ljudi, ki so se vse življenje trudili le delati in preživeti.

Pravi, da je delo z bolniki z mezoteliomom psihično težje kot najzahtevnejša operacija. Operacija lahko traja ure, a pogovor z bolnikom zahteva povsem drugačno moč: temeljiti mora na najnovejših znanstvenih dognanjih, obenem pa upoštevati etič-

ne meje medicine in človeka pred seboj. »Kot zdravnik se moraš prilagajati značaju bolnika,« poudari. Nekateri želijo vedeti vse. Drugi nočejo nobenih podrobnosti. A vsak ima pravico do resnice, ki jo je treba povedati spoštljivo, brez olepševanja in brez lažne tolažbe. »Nikakor pa ne smeš nikomur vzeti upanja.« Prepričan je, da motivacija in volja do življenja pomenita ogromno. »Mislim, da tudi bolezen 've', kateri bolnik se preda.«

V zadnjih desetletjih se je zdravljenje mezotelioma močno spremenilo. Če so nekoč izvajali obsežne, skoraj herojske operacije, je zdaj cilj zmanjšati tumorsko maso in hkrati čim manj obremeniti telo. Razvoj imunoterapije in naprednih sistemskih zdravljenj je kirurgijo postavil v novo vlogo. Veliko posegov je manj invazivnih; vedno več jih ohrani pljučno krilo, osrčnik in prepono. »Zdravljenje ne sme skrajšati življenja, temveč ga mora podaljšati – in to kakovostno,« pravi.

V Sloveniji imajo bolniki dostop do najsodobnejših terapij, tudi do zelo dragih sistemskih zdravljenj, ki jih, kot poudari, zavarovalnica krije. A kljub napredku ostaja mezoteliom eden najtežjih izzivov sodobne medicine.

Izboljšave še vidi: v preventivi. V čistem zraku, v zdravi okolici, v tem, da se kot družba resnično zavzamemo za pogoje življenja, v katerih takšnih boleznih sploh ne bi bilo. Onesnažen zrak ne pozna meja, »kar sežgejo drugje po svetu, prej ali slej pride tudi nad nas«. Izpostavlja študije, ki kažejo, da je med obolelimi za rakom pljuč že več nekadilcev kot kadilcev. Razlog? Onesnažen zrak. Zato verjame, da sta prava rešitev globalna odgovornost in lokalna skrb za okolje.

Prav tu vidi pomembno vlogo Društva obolelih zaradi azbesta. »Zame je vzor civilne družbe,« poudari. Po njegovem so prav oni zaslužni za najpomembnejše premike: od preventivnih ukrepov do pravičnejših odškodnin.

»Izjemno sem jim hvaležen, da so tako zagnani, tako prodorni in da ne odnehajo, dokler ne pridejo do cilja. Upanje in pogum, ki ju izkazujejo, bi lahko služila kot navdih tudi drugim delom družbe. Predvsem pa jim želim sporočiti, da nam ni vseeno.«

Na prvem pregledu smo pravi detektivi, izvedeti želimo vse od A do Ž



doc. dr. Mojca Unk,
Onkološki inštitut

Specialistka internistične onkologije se ukvarja s sistemskim zdravljenjem raka, z zdravljenjem, ki z zdravili vpliva na celotno telo.

»Vedeti morate, da gre za redko bolezen. Vsako leto zboli okrog 40 bolnikov,« pojasni dr. Mojca Unk o mezoteliomu. »Večina bolnikov je starejših, kar je tudi eden od razlogov, da zdravljenje do zdaj ni prinašalo dobrih rezultatov, poleg tega je bilo precej toksično.«

V njenem timu vsako leto spremljajo od 10 do 15 bolnikov z mezoteliomom, tako rebrne kot trebušne mrene. »Azbest je resda prepovedan, a bolnike dobivamo zdaj z zamikom. Latentna doba je dolga – govorimo o desetletjih.«

A tudi tu obstajajo izjeme. »Moja najmlajša bolnica z mezoteliomom je stara 42 let,« pove dr. Unk.

Vsakega bolnika z mezoteliomom obravnavajo na konziliju, ne glede na to, kje so postavili diagnozo. Ko diagnostik predstavi bolnika, že takrat približno vedo, kako bo bolezen potekala v najboljšem primeru.

Prvi pregled na Onkološkem inštitutu traja približno 45 minut. »Bolnik pride z enim svojim. Več ljudi bi povzročilo zmedo. Želimo enega, ki bo potem vedno spremljal bolnika.«

Njen pristop je temeljit. Bolnika vedno vpraša, koliko ve o bolezni in koliko so mu razložili o poteku zdravljenja. »Na prvem pregledu smo pravi detektivi, izvedeti želimo vse od A do Ž.«

Nato predstavi načrt zdravljenja: kaj bodo z bolnikom delali, kako bo potekalo zdravljenje, kaj pričakujejo, kaj želijo doseči, kakšni so možni stranski učinki in kako ravnati ob težavah. »To je pravzaprav dolg pogovor. Če je bolnik sam, je to zanj seveda preveč, saj ima samo dvoje ušes. Zato naj bo vedno prisoten svojec.«

Današnji standard zdravljenja neresektabilnega mezotelioma je kombinacija dveh zaviralcev imunskih kontrolnih točk, nivolumaba in ipilimumaba. »S tem smo

dosegli resnično spremembo in dolgotrajna preživetja.« Vidi jo, da bolniki, ki so prejeli imunoterapijo, živijo dlje kot tisti, ki je nikoli niso. »Tudi če ni bila povsem uspešna, so vseeno živel dlje.«

Njen »paradni konj«, kot ga sama imenuje, je bolnik, ki je imunoterapijo prejel leta 2021. Takrat so prosili zavarovalnico – ker so bili podatki kliničnih raziskav že objavljeni –, da mu odobri zdravilo. Kljub starosti je bil v dobri kondiciji, čeprav je imel slabšo, sarkomatoidno obliko. »Gospod je še vedno v redu. Zaradi takih bolnikov se spleča truditi za zdravlila; tudi če rešiš enega od petih ali pa enega od desetih.«

Težava mezotelioma ostaja v tem, da je redka bolezen. »Težko izvedeš študije, ker ni veliko bolnikov.« Dr. Unk kljub temu verjame v napredek. »Upam, da bomo bolj uspešni in da se bomo rešili posledic izpostavljenosti azbestu. A pomislite, v Afriki in Ameriki je še vedno dovoljen. Bolniki bodo prihajali še leta in leta.«

To, da so vsi bolniki z mezoteliomom v Sloveniji upravičeni do odškodnine – ne glede na to, ali so bili poklicno izpostavljeni ali ne – se ji zdi edina, čeprav še vedno skromna kompenzacija za vse trpljenje, ki ga prestajajo.

»Vaše delo je velik dosežek – s tem, ko ste dosegli pravico do odškodnine za vse bolnike z mezoteliomom, ste jim vsaj delno olajšali težko pot bolezni. Želim si, da bi povezali bolnike po vsej Sloveniji, saj se nekateri v Mariboru ali Celju počutijo izgubljeni. Združeni dobijo občutek pripadnosti in vedo, da niso sami. Tisti v boljšem stanju naj postanejo glas za šibkejši, da bi dosegli spremembe. Zdravstveni tim se trudi spremljati razvoj stroke in prinašati nova zdravljenja, bolniki pa morajo biti tisti, ki opozorijo nase.«

Bolezni ne moreš pozdraviti, lahko pa narediš najboljše, kar zmoreš



doc. dr. Aleš Rozman,
Univerzitetna klinika Golnik

Pulmolog o interdisciplinarnosti, sodobnih metodah zdravljenja, nastanku prve specializirane azbestne ambulante v Sloveniji in etičnih vodilih.

Pulmologija ni bila njegova prva izbira. Želel je postati infektolog. A ko je na začetku spoznaval delo na različnih oddelkih, je ugotovil, da pulmologije ne pozna dovolj dobro, bila pa mu je zanimiva. Specializacija iz pulmologije je bila takrat povsem nova in prav on je postal eden prvih, ki jo je zaključil.

Zanimanje se je poglobilo, ko je postal del skupine za diagnostiko in zdravljenje pljučnega raka – področja, ki je bilo okrog leta 2005 polno možnosti za razvoj. »Takrat sem začutil priložnost. To področje sem si vzel za svoje, se poistovetil z njim in ga razvijal,« pravi doc. dr. Aleš Rozman, pulmolog in nekdanji direktor Klinike Golnik, danes pa tudi član izvršnega odbora Svetovne organizacije za interventno pulmologijo.

Po šestletni specializaciji je pridobil znanje in veščine plevralne diagnostične tehnike in torakoskopije od svojih učiteljev in jih razvijal naprej. Po menjavi generacije je mnoge posege opravljal sam, nato je usposobil še svoje sodelavce in jih vpeljal v prakso. Dela ni bilo malo, odgovornost pa je bila izjemno velika. Poleg diagnostike je nekaj let tudi zdravil bolnike z mezoteliomom – boleznijo, ki je močno zaznamovala njegovo poklicno pot.

Sčasoma je prevzel vodenje interventne pulmologije, področja pulmologije, ki se ukvarja z diagnostiko in zdravljenjem bolezni dihal z naprednimi, minimalno invazivnimi posegi. Nato ga je pot, skoraj mimogrede, pripeljala do vodenja celotne bolnišnice. Mandat se je prepletel z obdobjem pandemije, po katerem se je vrnil tja, kjer se počuti najbolj doma – k posegom, bolnikom in diagnostiki. »V bistvu me to bolj veseli kot biti šef bolnice,« prizna.

Prelomno srečanje z Društvom obolelih zaradi azbesta leta 2021 je rodilo zamisel o posebni azbestni ambulanti. Ta danes brez čakalnih vrst nudi hitro diagnostiko

bolnikom iz vse Slovenije in predstavlja pomemben napredek tako za stroko kot za njihovo oskrbo. Pri delu z bolniki z rakom pljuč se je namreč pokazalo, da so bolniki z mezoteliomom pogosto ostajali v senci sistema, razpršeni med ambulantami in brez enotne obravnave.

Že pred direktorskim mandatom je iskal poti, kako opozoriti na težave, povezane z azbestom. Vzpostavil je raziskovalno sodelovanje z dunajsko bolnišnico AKH; skupaj so objavili več člankov in preučevali markerje mezotelioma, kar so molekule, ki bi lahko nekoč omogočile zgodnejšo diagnostiko in boljše zdravljenje. Rezultati so bili obetavni, a v klinični praksi niso obrodili sadov. »Ena od težav v slovenskem zdravstvu je tudi pomanjkanje časa za razvoj – raziskovalno delo opravljamo ob kliničnem delu, kjer smo zelo obremenjeni,« pove.

Razvoj zdravljenja mezotelioma sicer na svetovni ravni stagnira. V devetdesetih letih je prevladalo prepričanje, da bo z ukinitvijo azbesta bolezen izginila. A zgodilo se je nasprotno: mezoteliom ostaja, v državah v razvoju azbest še vedno uporabljajo, v okolju pa so prisotni številni ostanki preteklih industrij, od zavor do strešnih kritin.

Interes farmacevtskih družb je skromen, saj je mezoteliom redek in trg majhen. »Ni veliko pripravljenosti razvijati zdravila, ki jih potem ne bi mogli uspešno tržiti,« pravi. Imunoterapija je sicer prinesla nekaj napredka, a ne revolucije: podaljšanje preživetja za nekaj mesecev, manj stranskih učinkov, nič več.

Kljub temu pa ne podlega obupu. »Seveda te frustrira, ko bolnika ne moreš pozdraviti.« A žene ga želja, da naredi najboljše, kar je mogoče. »Tisto, kar lahko in kar znam, moram narediti čim boljše – da čim manj boli, da je hitro, da je dobro narejeno.« Kakovost življenja bolnika v času, ki ga ima, je zanj ključno etično vodilo.

»Ta 30-letna pot je dokaz, da lahko skrb za bolnike, sodelovanje in medsebojna podpora ustvarijo model, ki služi kot navdih ne le za bolnike z azbestnimi boleznimi, temveč za vse skupine, ki se soočajo z redkimi in zahtevnimi diagnozami. Hvala za vaš trud, predanost in srčnost – dokazujete, da lahko gre tudi drugače: hitro, učinkovito in človeško.«

Slovenska pulmologija se je pri obravnavi azbestnih bolnikov poenotila



Katja Adamič, dr. med.,
Univerzitetna klinika Golnik

Zdravnica, specialistka pulmologije. Od leta 2012 dela kot specialistka na Kliniki Golnik. V tem času je delovala na različnih področjih pulmoloških bolezni.

Pandemija koronavirusa se je zlagoma umirjala, ko se je doc. dr. Katja Adamič vedno bolj posvečala boleznim, ki sicer ne polnijo naslovnice medijev, a pri nas že dolgo vztrajajo, včasih v ozadju, drugič v ospredju: boleznim ljudi, izpostavljenih azbestu. V tem času se je namreč Društvo obolelih zaradi azbesta obrnilo na vodstvo klinike, da bi našli način, kako pomagati njihovim članom.

Takrat je vodila pulmološko ambulantno. Tedanji direktor, doc. dr. Aleš Rozman, pa je prepoznal pomen pobude društva in jo povabil, da bi skupaj vzpostavili novo subspecialistično ambulantno. Na kliniki, kjer že deluje več tovrstnih ambulant – za pljučne infiltrate, intersticijske bolezni, tuberkulozo, pljučno hipertenzijo, obstruktivne bolezni ter motnje dihanja v spanju –, se je nova zamisel organsko vključila v obstoječo strukturo.

Nastala je ambulanta, namenjena bolnikom iz vse Slovenije, ki so bili izpostavljeni azbestu in potrebujejo natančno diagnostiko in strokovno obravnavo.

»Ko pogledam nazaj, se mi zdi najbolj bistveno, da se je slovenska pulmologija pri obravnavi teh bolnikov poenotila,« ocenjuje Katja Adamič.

Pred uvedbo ambulate so se zdravniki soočali z veliko negotovostjo. Niso imeli jasnih smernic, kako pogosto naj bi spremljali bolnike, izpostavljene azbestu. »Nekateri so bili na pregledih pogosto, odvisno od tega, kako samoiniciativen je bil posameznik; kdor ni bil, na pregledu ni bil tudi deset let ali več,« pripoveduje. Pulmologi so zato pod okriljem Združenja pulmologov Slovenije pripravili osnutek nacionalnih priporočil. Čeprav še niso uradno objavljena, se po njih že ravna večina zdravnikov. Poenoten pristop je omogočil, da gredo mnogi bolniki po začetni obravnavi na Golniku

lahko nadalje k področnim pulmologom, vrata v Golnik pa zanje, če želijo, ostajajo vedno odprta.

K uspešnemu delu ambulate veliko prispeva tudi odlično in tesno sodelovanje med strokovnjaki.

»Če ne bi tako dobro sodelovali, bi bilo res težko. Na Golniku smo vsakodnevno povezani klinični zdravniki, radiologi, patologi, onkologi.« Njihove naveze so čvrste. »Idealno teče. Ko je treba kaj speljati, se to zgodi v nekaj dneh,« razlaga. Zato lahko bolniki z resnimi pljučnimi boleznimi hitro dobijo diagnozo in vstopijo v proces zdravljenja. »Pacientu z razširjeno maligno boleznijo lahko v nekaj dneh postavimo diagnozo in uvedemo terapijo. Tudi onkologinje takoj pristopijo, če vidijo, da bolnik ne more čakati,« dodaja.

Kot zdravnica ostaja strokovna, a ne ravnodušna. Najtežje ji je ob bolnikih, pri katerih odkrijejo mezoteliom plevre. »Mezoteliom zelo močno povezujemo z azbestom. To je rak mreine, ki obdaja pljuča. Strokovno ji rečemo plevra. Lahko prizadene tudi mreino okoli srca ali trebušnih organov, a najpogosteje so prizadeta prav pljuča.«

Bolezni, poudarja, nikoli ni mogoče v celoti pozdraviti. »Tudi če jo odkrijemo v zelo zgodnji obliki, na žalost ni ozdravljiva. Ko sporočiš diagnozo, ljudje iz teh krajev takoj vedo, kaj pomeni mezoteliom. Vidiš, kako se jim svet sesuje.« Kljub temu jim poskušajo vedno dati vsaj drobec upanja – da bo bolezen morda bolj kronična, da imajo pred seboj v življenju še nekaj kakovostnega časa.

Njeno delo pa se ne ustavi pri bolniških sobah in ambulantah. Pomemben del svojega časa posveča tudi raziskavam. Sodeluje v projektih, kjer iščejo biološke označevalce, ki bi bolezen zaznali prej, preden je prepozno. Dokončnih odgovorov raziskave še niso ponudile, a že zdaj je jasno, da zgodnejše prepoznavanje bolezni bolnikom omogoča pravočasno vključitev v zdravljenje in ustrezno podporo. »Včasih, tudi ko vzamemo vzorce mreine, nimamo takoj jasne diagnoze. Zgodi se, da se mezoteliom pojavi šele leto ali dve kasneje. Če bi imeli dober marker, bi takšne bolnike lahko obravnavali prej in jim s tem podaljšali kakovost življenja.«

Poleg kliničnega in raziskovalnega dela pa Katja Adamič sodeluje tudi z društvom. Po njenem je prav zaradi njih ambulanta zaživela. Skupaj so organizirali izobraževalna srečanja o azbestnih boleznih, o paliativni oskrbi in zdravljenju mezotelioma. »Če bi bili pasivni, bi jo bilo težko speljati. Ampak oni niso takšni. So dejavni, odgovorni, povezani. In to se pozna na rezultatih,« doda.

»Nadaljujete po tej poti. Dobro ste zastavili smer in ljudje vam zaupajo – kar je najpomembnejše. Mi, zdravniki, bomo še naprej z veseljem sodelovali z vami.«

Bolniki niso mogli vedeti, kako nevaren je azbest



Katja Mohorčič, dr. med.,
Univerzitetna klinika Golnik

Specialistka pulmologije, ki dela kot internistka onkologinja na Oddelku za onkologijo Klinike Golnik, kjer vodi enoto za internistično onkologijo, ki deluje od leta 2012.

Na Kliniki Golnik Katja Mohorčič, dr. med., vsak dan srečuje ljudi, ki nosijo posledice na prvi pogled nevidne dediščine preteklosti, azbesta. In vso svojo kariero se posveča bolnikom z rakom pljuč in mezoteliomom plevre, redkim, toda agresivnim rakom prsne mrene, ki se lahko razvije desetletja po izpostavljenosti azbestnemu prahu.

»Vidim, da imajo nekateri bolniki z razvojem nove terapije danes že boljšo prognozo bolezni, kar mi daje veliko upanja,« pojasni. A hkrati opozori: mezoteliom ne bo izginil. Med izpostavitvijo in razvojem bolezni običajno mine okrog 40 let. Zato lahko v prihodnjih letih pričakujemo še več obolelih.

»Pomembno je, da bolniki razumejo: za svojo bolezen niso krivi. Niso mogli vedeti, da je izpostavljenost azbestu nevarna. In ko zbolijo, je to zanje lahko velika travma,« izpostavlja onkologinja.

Opozarja tudi, da je bolezen mezoteliom drugačna kot rak pljuč. Bolniki z rakom pljuč so v 80 do 90 odstotkih dolgoletni kadilci in kajenje je mogoče preprečiti, če se posameznik za to odloči. Izpostavljenosti azbestu pa ljudje v tistem času niso mogli nadzorovati.

Na žalost je znanje o mezoteliomu v zdravstvenem sistemu po njeni oceni še vedno pomanjkljivo, čeprav je ravno na območjih, kot je dolina Soče, kjer je bolezen pogostejša, ozaveščenost veliko boljša, tudi po zaslugi Društva obolelih zaradi azbesta. A to ni dovolj. Po njenem potrebujemo izobraževanje o mezoteliomu po vsej Sloveniji, za zdravstvene delavce in za javnost.

Kljub temu vidi napredek. Ko primerja leto 2010 z današnjim časom, opaza, da je razlika v obravnavi bolnikov predvsem z rakom pljuč ogromna. Takrat je imela zanje na voljo le kemoterapijo, danes pa je možnosti bistveno več.

Glavni preboj so prinesle tarčne terapije, zdravila, usmerjena v molekularne značilnosti tumorjev. V Sloveniji jih imamo na voljo vsaj deset, s pripadajočimi zdravili. In potem je tu še napredek pri razvoju imunoterapije, ki je od leta 2017 postala del redne klinične prakse, najprej pri raku pljuč, zdaj tudi pri mezoteliomu.

»Nekatere bolnike z rakom pljuč, tudi z metastazami, lahko z imunoterapijo z zaviralci imunskih kontrolnih točk dolgoročno zazdravimo – in upam, da nekatere tudi povsem pozdravimo.« Nekateri med njimi še danes živijo brez napredovanja bolezni in imajo povsem normalno življenje, tudi osem let po diagnozi.

Na Golniku pa medtem raziskujejo še dlje. Pozornost namenjajo potencialu cepiv, usmerjenih v specifične antigene na tumorskih celicah. Za zdaj predvsem pri nedrobnoceličnem pljučnem raku, a z mislijo tudi na druge vrste raka, vključno z mezoteliomom. Cilj je prepoznati, katere celice na tumorskem tkivu (t. i. neoantigeni) so tiste, proti katerim se lahko uperi bolnikov imunski sistem in kasneje razviti cepiva proti bolniku lastnim neoantigenom.

A prihodnost zdravljenja ni le v laboratorijih. Katja Mohorčič si želi tudi boljših sistemskih rešitev, med njimi je ključno izboljšanje dostopnosti terapij. Nekateri pacienti živijo v oddaljenih območjih in potujejo ure, da pridejo na pregled. Čeprav onkologija običajno zahteva specializirane centre, delujejo ponekod v tujini poleg specializiranih onkoloških centrov tudi že mobilne enote, ki zdravljenje približajo domovom ali skupnostim.

Pri tem kot pomembnega »partnerja« in nepogrešljiv del multidisciplinarnega tima vidi Društvo obolelih zaradi azbesta. Skupaj s pulmologi na Golniku so zagnali ambulantno za pregledovanje oseb, izpostavljenih azbestu, še preden zbolijo. »Obenem pa na bolniku prijazen način posredujejo pomembne informacije, organizirajo prevoze, omogočajo ambulantno obravnavo in jim s tem olajšajo življenje. In to tam, kjer bolnik takšno pomoč potrebuje,« poudarja.

»Ste zelo pomemben člen v življenju teh bolnikov. Ohranite delovanje društva ne glede na okoliščine in si še naprej prizadevajte, da bodo bolniki deležni dobre in skrbne obravnave. Bodite vezni člen med njimi in nami, zdravstvenimi delavci. Naj vam nikoli ne zmanjka poguma in idej za dobro delo tudi v prihodnje.«

Nevidne posledice azbesta na radioloških slikah



Igor Požek, dr. med.,
Univerzitetna klinika Golnik

O zgodnjem odkrivanju plakov, razvoju mezotelioma in vlogi radiologije pri zdravljenju pljučnih bolezni zaradi azbesta.

Kot dolgoletni radiolog na Kliniki Golnik je v svoji karieri videl širok spekter pljučnih bolezni, zdrava, ranjena, zabrazgotinjena pljuča. Radiologijo je izbral že zgodaj, takoj po sekundariju, ko se je odločil za specializacijo in jo sprejel za svoj poklicni jezik. Najprej na Kliniki Golnik, nato v Ljubljani in nato spet na Golniku. Izkušnje je nabiral tudi v tujini, predvsem na strokovnih kongresih, en mesec pa je preživel v ZDA. Tam se ni srečal z azbestnimi boleznimi, je pa, kot pravi, »pljučno patologijo malo bolje spoznal, kako drugje obravnavajo paciente, kako se jih slika, kako pogosto in podobno«.

S sledmi azbesta v pljučih se je srečeval že kot mladi specialist. Na Golniku so takrat pregledali skupino zaposlenih Slovenskih železnic. »To je bilo že dvajset let nazaj,« pravi. »Poslikali smo številne uslužbenke, da smo ugotovili, kakšen delež jih ima plake. In jih je bilo kar nekaj.«

V zadnjih letih je prav povezovanje z Društvom obolelih zaradi azbesta omogočilo bolj sistematičen, preventivno usmerjen pregled. Požek poudarja, da je to prineslo pomemben premik: »Zdaj že nekaj let bolj preventivno spremljamo te spremembe pri pacientih. Prej tega ni bilo.«

Ko pred sabo razgrne CT-posnetke, išče spremembe na plevri, tanki mreni, ki obdaja pljuča. Azbestna vlakna se tam navadno zasidrajo in sprožijo fibrozni odziv oziroma brazgotinjenje. »Na začetku se te spremembe vidijo kot zelo drobne zadebelitve plevre. Moraš biti kar senzibiliziran, da jih odkriješ,« pojasnjuje. Če zdravnik ne ve, da je bil človek izpostavljen azbestu, se spremembe zlahka skrijejo njegovemu očesu. Pri nekaterih bolnikih so spremembe komaj opazne, pri drugih obsežne, pogosto tudi kalcinirane. Toda večinoma plaki sami po sebi ne povzročajo težav. »To je bolj dokaz izpo-

stavljenosti azbestu,« pravi. Težave se pojavijo šele ob zapletih – plevritisu, izlivu ali razvoju mezotelioma.

Radiološke slike so nujni del diagnostike. »Če plakov ne vidimo, potem tudi pulmologi te bolezni ne priznajo,« poudarja. Ko pa se pojavi sum na mezoteliom, radiolog oceni obseg in razširjenost bolezni ter poda izhodišče za nadaljnje zdravljenje.

Čeprav se je največ ukvarjal z bolniki z dolgoletno izpostavljenostjo azbestu, ga včasih presenetijo primeri, ki se ga osebno dotaknejo. V spominu mu tako ostaja mlada vzgojiteljica iz vrtca: »Nikoli ni delala z azbestom, bila pa je iz tega območja in je dobila mezoteliom. To te kar ustavi.«

V dvajsetih letih se bistvo radiološkega dela ni bistveno spremenilo. CT ostaja osrednje orodje, le natančnost je neprimerljivo boljša. »Le CT-ji imajo zdaj manj sevanja in bolj ostre slike.«

Ker bolezen pogosto izbruhne desetletja po izpostavljenosti, so današnje, in vsakokratne, odločitve še kako pomembne, saj vplivajo na prihodnje generacije. »Grozno je, da smo toliko časa azbest le gledali, pa ga nismo prepovedali. Hvala bogu, da smo ga vsaj takrat prepovedali.«

»Pohvalil bi dobro organizacijo društva in njihovo sodelovanje z zdravniki. To je dobra stvar za ljudi. Naj vztrajajo. In upam, da bo ta problematika sčasoma izzvenela – da bolnikov nekoč ne bo več.«

Paliativna oskrba na domu je mnogo več kot medicinski obisk



mag. Mateja Lopuh, dr. med.,
nekdanja nacionalna koordinatorka za paliativno oskrbo v Sloveniji

Zdravnica, ki je paliativno oskrbo pripeljala v Soško dolino, poudarja, da ta pristop pomaga ljudem oblikovati življenja z omejitvami in jih spodbuja, naj ohranijo čim več vsakdanjih navad.

Pobudo za vzpostavitev paliativne podpore bolnikom z mezoteliomom v Soški dolini je dala skupnost, ne strokovne institucije. Vodstvo Društva obolelih zaradi azbesta in tedanja županja Občine Kanal ob Soči, Tina Gerbec, sta leta 2021 prosila, da bi »naša gorenjska paliativna enota skrbela tudi za njihove bolnike v domačem okolju«, se spominja zdravnica dr. Mateja Lopuh. Ker bolnike iz Soške doline večinoma zdravi jo na Golniku in ker so tudi njihovi zdravniki opozarjali na pomanjkanje podpore na domu, je bila odločitev jasna: začeti je treba takoj.

Pobuda ljudi je postavila temelje za prvo sistematično paliativno oskrbo bolnikov z mezoteliomom v Sloveniji. »To je nekaj najlepšega – ko vidiš, da delaš z ljudmi, ki si pomoči res želijo.«

A začetki so bili zahtevni. Ob besedi *paliativna oskrba* so mnogi videli le konec življenja in negotovo prihodnost. »Prvi bolniki so pomoč odklanjali. Treba je bilo pridobiti zaupanje, razložiti, da ne prihajamo zaradi smrti, ampak zaradi življenja, ki je še ostalo.« Zato so skupaj z društvom pripravili prva izobraževanja kar na občnem zboru, kjer so razbijali mite, odgovarjali na vprašanja in, predvsem, poslušali.

Mateja Lopuh poudarja, da se, ko vstopaš v domove, poleg bolezni razkrivajo tudi druge plasti življenja: razseljeni svojci, osamljenost, strah pred zdravili in pred bolečino. »Posebej močno je nezaupanje do morfina. Veliko ljudi raje trpi, kot da bi vzeli zdravilo, ki bi jim olajšalo bolečino. Dolga je bila pot do sprejemanja, pa še danes ni povsem zaključena.«

Paliativna oskrba na domu pomeni mnogo več kot medicinski obisk. Združuje medicino, psihologijo, socialno delo, človeško bližino in vsakodnevne izkušnje. »Središče oskrbe je bolnik, njegove želje, strahovi, pogled na svet in njegovi najbližji.« Na-

men je načrtovanje njihovih življenj ob vseh možnih omejitvah, ki jih postavlja bolezen, in jih spodbujati, da ohranijo čim več vsakdanjih navad. »Upanje ni slepilo. Upanje je možnost, da načrtuješ naslednji korak,« pravi Mateja Lopuh.

V letih obiskovanja Soške doline je spoznala vsako cesto, gozdno pot in neoznačeno stezo. Velikokrat navigacija ni delovala, ni bilo signala, ceste so bile zaprte. »Enkrat sem se v nalicu izgubila v Trnovskem gozdu in ostala brez goriva. Do signala sem morala peš; bolnik me je prišel iskat s traktorjem.«

Sprva so jo mnogi sprejemali kot gostjo, ne kot zdravnico: »Kuhanje kave, piškoti, pogovor o vsakdanjih rečeh. Šele čez čas so dojeli, da sem zdravnica in da lahko pomagam.« Ko je razumevanje preraslo v zaupanje, so se začele spremembe: ljudje, ki so paliativno podporo odklanjali, so priznali, da brez nje ne bi zmoгли. »Ena od žena mi je povedala: Najprej me je bilo strah poklicati. Potem pa nisem vedela, kako bi preživela brez vas.«

Paliativna oskrba na domu je zahtevnejša od bolnišnične. Razkriva kompleksne družinske odnose, osamljenost starejših, izzive, ki jih prinašata tudi nasilje in alkohol, pa tudi življenje na težko dostopnih krajih. Še posebej boleči so primeri bolnikov, ki živijo sami. »Eden od njih je raje prihajal z vlakom na Jesenice, kot da bi me sprejel doma. Ko nekega dne ni prišel in ni odgovarjal, sem šla k njemu. Našla sem ga v zadnji uri. Hvaležen je bil, da ni bil sam.«

Da bi paliativno mrežo razširili, so skupaj z društvoma OZA in Palias, Splošno bolnišnico Šempeter in podjetjem Alpacem razvili izobraževanja *Pod skupnim dežnikom*. Namenili so jih laični javnosti in strokovnim delavcem, da bi nastala lokalna, vzdržna in odzivna mreža pomoči.

Po dvajsetih letih dela je paliativna oskrba za Matejo Lopuh postala način življenja. »Svoje bolnike nosim s seboj – kamorkoli grem. Moram vedeti, katera zdravila jemljejo, kaj jih čaka. Večina ne verjame, da je to mogoče. A vsak dan dokazujem, da je.«

»Brez vaše podpore paliativna oskrba v dolini ne bi nastala. Bolniki niso sami in javnost se zaveda, da je dostojanstvo v zadnjem obdobju življenja pravica, ne privilegij. Paliativna oskrba je delo vseh nas. Le tako bodo bolniki vedeli, da njihovo življenje še vedno šteje. In da se splača vztrajati.«

Ko ekspertize pripovedujejo o življenju in izgubah



Boštjan Rejec, dr. med.,
Zdravstveni dom Tolmin

Zdravnik, ki teden za tednom piše ekspertize za verifikacijo poklicnih bolezni zaradi izpostavljenosti azbestu.

»V srednji Soški dolini skorajda ni človeka, ki ne bi sam občutil posledic izpostavljenosti azbestu ali poznal sorodnika, prijatelja, znanca, ki je zaradi tega zbolel,« pravi Boštjan Rejec. V Novi Gorici živi od rojstva, zato so zgodbe in sence azbesta – včasih dobesedno iz sosedove hiše čez cesto – že od nekdanjih del njegovega osebnega in poklicnega okolja.

Po gimnaziji je diplomiral na Medicinski fakulteti v Ljubljani, leta 2019 specializiral iz medicine dela, prometa in športa, leta 2024 pa doktoriral na Biotehniški fakulteti v Ljubljani na področju prehrane. Dejavnost medicine dela, prometa in športa opravlja v zdravstvenih domovih Tolmin, Idrija, Nova Gorica in Logatec. Obenem pa je imenovan zdravnik na ZZZS ter član tima zaposlitvene rehabilitacije na Invalidskem podjetju Posočje. A v zadnjih letih njegovo delo najbolj zaznamuje ena naloga: teden za tednom piše ekspertize za verifikacijo poklicnih bolezni zaradi izpostavljenosti azbestu.

»Praktično vsak teden obravnavam nekoga, ki je obolel zaradi izpostavljenosti azbestu oziroma azbestnim vlaknom,« pove Boštjan Rejec. V ekspertizah zapiše poklicno pot posameznika, potek bolezni in okoliščine izpostavljenosti – dokument, ki je temelj za priznanje poklicne bolezni in uveljavljanje odškodnine. To delo ga je strokovno izostrilo, a hkrati zahteva tudi čustveno držo, ki presega tehničnost medicinske dokumentacije.

Bolezni, ki jih povzroča azbest, imajo različno klinično sliko, potek in prognozo. Oboleli so lahko brez težav in se bolezen odkrije naključno, kot na primer plevralne plake ali azbestozo v začetni fazi. Sicer pa oboleli največkrat poročajo o težkem dihanju, predvsem pri fizičnih naporih oziroma zmanjšani fizični zmogljivosti, kašlju, boleči-

nah v prsnem košu ... Najhuje je pri tistih, ki zbolijo za najtežjimi oblikami bolezni – pljučnim rakom ali malignim mezoteliomom.

V zadnjih letih nekatere bolezni, predvsem plevralne plake in azbestozo, odkrivajo prej, tudi zaradi preventivnih pregledov v ambulantni na Golniku. »Na ta način poteka presejanje in spremljanje ogrožene populacije.«

Kljub temu ga delo vsak teden znova spomni na dolgotrajno, tiho naravo azbestnih bolezni. Latentno obdobje, desetletja med izpostavljenostjo in pojavom bolezni, označuje kot tisto, kar ga kot zdravnika in človeka najhuje prizadene. Močno ga je, denimo, pretreslo, ko je bolezen izbruhnila pri medicinski sestri, s katero je delal. »Zbolela je pri 52 letih, približno 30 let po izpostavljenosti,« pove. Otroštvo je preživela v Kanalu, v kraju, kjer je bil azbest stalno prisoten v okolju. »Kasneje se je sicer preselila v drug kraj, a azbest je ostal v njej.« Ta dogodek je njegov stalni opomnik, da azbestna dediščina ni nikoli postala preteklost.

V zadnjih letih intenzivneje sodeluje z Društvom obolelih zaradi azbesta. »Zelo pomembno je, ker prispeva k informiranju članov in skupnosti,« pravi. Njihova podpora bolnikom, organiziranje preventivnih pregledov, prevozov na Golnik, cepljenj in skupnostnih dejavnosti so izjemnega pomena. Ljudje se imajo kam obrniti, ko se soočajo s posledicami bolezni.

Posebej opozarja, da ne zolevajo samo nekdanji delavci. »Obolevajo tudi delovno še aktivni ljudje, ki so bili izpostavljeni na začetku svoje poklicne poti, še preden je bila proizvodnja azbestnih izdelkov prepovedana.« To je realnost, ki jo po njegovih besedah družba ne sme spregledati.

Čeprav so proizvodnjo in promet z azbestnimi izdelki prepovedali pred skoraj 30 leti, nevarnost, poudarja, ostaja: v starih strehah, ceveh, objektih, pa tudi v telesih ljudi, ki so mu bili izpostavljeni kot otroci ali mladi delavci. »Azbest še zdaleč ni stvar preteklosti,« opozarja.

»Društvu želim, da bi tudi v prihodnje nadaljevalo s svojim poslanstvom ter na ta način pomagalo in skrbelo tako za obolele zaradi azbesta kot za izpostavljene ter še naprej ozaveščalo družbo o nevarnostih azbesta.«

Znanost je kričala, a je niso slišali



prof. dr. Marko Vudrag,
nekdanji predstojnik NIJZ

Kot domačin in kot strokovnjak je spremljal posledice, ki jih je industrija pustila na ljudeh, družinah in okolju.

Ko Marko Vudrag pogleda nazaj na svojo dolgo pot v medicini in javnem zdravju, se mu pred očmi razpre več kot štiri desetletja srečevanj z ljudmi – nekatere med njimi je prizadel tudi azbest –, in srečevanj z družbo, še bolj pa s politiko, ki dolgo ni želela zares slišati o škodljivosti azbesta.

»Od prvega dne, ko sem vstopil v medicino, sem imel opravka z azbestom,« pravi doktor medicine in doktor znanosti o okolju. Pot ga je najprej vodila skozi družinsko medicino, nato pa na Onkološki inštitut v Zagrebu, in nazadnje v javno zdravje, kjer je našel svoje poslanstvo: varovati in krepiti zdravje skupnosti ter opozarjati na okoljske in družbene dejavnike, ki vplivajo na življenje.

V Anhovem, kjer je azbest v začetku po malem in skoraj neopazno prehajal v vsakdanje življenje, je kot strokovnjak prišel v stik z njim zelo zgodaj. Sprva kot zdravnik na Zavodu za zdravstveno varstvo v Novi Gorici, kasneje na NIJZ. »Ni mi bilo enostavno. Počutil sem se nemočnega. Hudo mi je bilo, iskreno povem,« se spominja. Že kot domačin in tudi kot strokovnjak je spremljal posledice, ki jih je industrija pustila na ljudeh, družinah in okolju. Spominja se, da je bila zaradi izpustov tudi Soča kar bela. V njegovem glasu je še danes čutiti nejevoljo mladega zdravnika, ki je bil prepričan, da bi se za ljudi v družbi dalo storiti več – hitreje, odločneje, odgovorneje.

Najhujša so bila 80. leta. Tovarna je obratovala maksimalno, mezoteliomi pa so se že začeli pojavljati. »Ljudje niso nikdar neumni. Razumejo stvari. Vidijo jih. In v sebi so nosili gnev,« pravi. »Edina 'dobra' stvar pri tem zelo hudem malignem tumorju je bila v tem, da so oboleli ljudje, v izogib mukam, kar hitro umrli, da torej niso toliko trpeli,« pove naravnost in odkrito.

Azbest je prišel na dnevni red v različnih razpravah. V Brdih je bil organiziran in izveden mednarodni simpozij s kar 193 udeleženci, nastajali so doktorati in mednaro-

dno priznani članki. »Za ljudi, ki so v tistih časih živeli na območju Anhovega, smo znanstveno, s pomočjo Poissonove porazdelitve redkih dogodkov, dokazali, da imajo desetkrat večjo verjetnost dobiti bolezen mezoteliom kot tisti, ki tam niso živeli.«

A alarmantni podatki niso prinesli takojšnjega učinka. Priznava, da v 80. letih kot stroka niso bili uspešni. Tudi pozneje je šlo prepočasi. Država je bila v razvoju. »Ampak: ali je to obliko razvoja možno enačiti z napredkom? Jaz trdim, da ne.«

Kot zdravnik se je moral naučiti uravnavati profesionalno distanco in človeško bližino. Empatija je bila nujna, a emocionalni izpadi niso smeli prevladati. »Ne moreš imeti zelo močnih emocionalnih ekspresij pri delu s pacienti. Moraš biti prisoten – strokovno, trdno, a z občutkom.«

V podobnem položaju je bilo tudi Društvo obolelih zaradi azbesta. Vudrag je bil priča njihovemu težavnemu začetku – tudi zaradi političnih zapletov in pritiskov na sindikat ter številnih neuspešnih poskusov, da bi se glas prizadetih prebil v javnost. »Imeli so težko pot,« pove, a hkrati dodaja, da je prav Društvo uspelo vzpostaviti izjemno pomembne povezave, denimo z Golnikom in onkološkimi strokovnjaki, ki so pomembno pospešili diagnostiko in zagotovili podporo bolnim.

V 90. letih je Slovenija vendarle stopila korak naprej. »To so bila najboljša leta za varstvo okolja v Sloveniji,« pravi. Takrat so se oblikovali ključni predpisi, nastajale so presoje vplivov na okolje in na zdravje ter elaborati o sanacijah, postavljala se je zakonodaja, pri kateri je tudi sam sodeloval. A kljub napredku ga je spremljal občutek, da so izgubili mnogo dragocenih let. »Evropa je glede azbesta ukrepala že v 70. letih. Mi pa smo ukrepali z zamudo več kot dvajset let.«

»Posebej želim poudariti, kako nujno je še naprej krepiti delovanje Društva, tudi kot pomoč pri paliativni oskrbi, saj ta pri najtežjih boleznih pomeni neprecenljivo oporo bolnikom in njihovim bližnjim. Enako pomembna je podpora razvoju nevladnega sektorja in prostovoljstva, ki pogosto nadomestita manjkajočo pomoč tam, kjer se formalne institucije ustavijo.«



Drugi pričevanji

Pri pobudi za zakon in pri njegovem sprejemanju se je pokazalo, kako pomembna je podpora politike ter sodelovanje s ključnimi ljudmi na ministrstvih in v drugih državnih organih. Brez tega ne bi uspeli s zakonom, kakršen je bil sprejet. Danes smo si vsi enotni, da je bil to edinstven način reševanja azbestne problematike v svetovnem merilu. Brez povezav in sodelovanja tudi danes ne gre. Za izplačevanje odškodnin je odgovorno Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, na njem pa Petra Bechibani, ki se danes v sektorju za varnost in zdravje pri delu trudi narediti vse, da vsi, ki so vložili zahtevek za odškodnino, zares prejmejo tisto, kar jim pripada.

V zadnjih letih pa delujemo tudi v Zvezi organizacij pacientov, ki združuje vsa največja društva pacientov v Sloveniji. Verjamemo, da smo povezani lahko uspešnejši in da lahko še učinkoviteje pomagamo.

Slovenija pri obravnavi azbestnih bolezni edinstvena



mag. Petra Bechibani,
Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti

Strokovnjakinja za varno delo z azbestom pojasnjuje, zakaj je slovenski sistem zgodovinska posebnost in kako pomembna je vloga društva pri izplačevanju odškodnin.

Ko je bil leta 1996 sprejet azbestni zakon, je Slovenija vzpostavila sistem, kakršnega drugje v Evropi ni. Dve leti pozneje je svojo poklicno pot na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti začela Petra Bechibani. Kot kemičarka po izobrazbi se danes v Sektorju za varnost in zdravje pri delu ukvarja z enim najzahtevnejših in družbeno najobčutljivejših področij: varnim delom s kemičnimi in rakotvornimi snovmi, azbestom ter biološkimi dejavniki.

Z azbestom se je bolje spoznala leta 2008, ko je ministrstvo prevzelo vodenje Komisije za odpravljanje posledic dela z azbestom. »Spominjam se, da sem, ko mi je bilo dodeljeno delo na tem področju, dobila v reševanje dvesto nerešenih zahtevkov,« pripoveduje o začetkih. »Prvi dve leti sta bili zelo, zelo naporni, ker je bilo treba rešiti vse zaostanke.«

Danes je njeno delo utečeno. Vsak dan nekaj ur posveti azbestni problematiki, zahtevke rešujejo sproti, zaostankov ni več. A za številkami se skrivajo ljudje. »Skoraj vsakodnevno sem v stiku z bolniki ali njihovimi svojci,« pravi. Po njenem pripovedovanju jih zanima, kako poteka postopek priznavanja odškodnine, kakšna bo njena višina in kdaj jo bodo dobili.

Ministrstvo je tudi redno v stiku z Društvom obolelih zaradi azbesta, ki ga Bechibani ceni. »Društvo ogromno pomaga obolelim. Brez njega bi mnogi ostali brez odškodnine, preprosto zato, ker ne bi poznali postopkov,« pravi.

Azbestni bolniki imajo sicer v Sloveniji dve osrednji pravici: pravico do odškodnine zaradi poklicne bolezni in pravico do pokojnine pod ugodnejšimi pogoji. Sistem natančno določa pogoje za obe pravici, vključno z možnostjo izplačila razlike v odško-

dnini ob poslabšanju bolezni. Če bolnik med postopkom umre, lahko postopek nadaljujejo njegovi dediči – ob izpolnjevanju zakonskih pogojev.

Ker se je ustavno sodišče nedavno izreklo o pravici dedičev do vložitve zahtevka, se zakon trenutno spreminja. A kot opozarja Bechibani, mediji pogosto napačno razlagajo to odločitev: »Res je, da bodo dediči lahko vložili vlogo, vendar ostaja ključen pogoj – poklicna bolezen mora biti že verificirana. In tega pri umrli osebi ni mogoče na novo izvesti.«

Slovenija je pri obravnavi azbestnih bolezni resnično posebna: država namreč delno financira odškodnine, ker je bila v času nastanka večine bolezni lastnica podjetij. »Sistem je zgodovinska posebnost. Ne moremo se primerjati z nobeno drugo evropsko državo, kjer odškodnine rešujejo izključno v razmerju delodajalec–delavec, največkrat prek sodišč.«

Poleg tega Slovenija kot edina država v Evropski uniji priznava plevralne plake (zadebelitve na mreni, ki obdaja pljuča, op. a.) kot poklicno bolezen in zanje izplačuje odškodnine. »Bolj liberalno, kot ima Slovenija urejeno to področje, nima nobena druga članica,« dodaja.

Čeprav je azbest v Sloveniji prepovedan, se bo izpostavljenost v prihodnjih letih verjetno znova povečala zaradi obnove dotrajanih stavb. Zato bo še toliko pomembnejše dosledno spoštovanje predpisov za varno delo. »Danes vemo, da je azbest nevaren in imamo orodja, kako se zaščititi. V 70. letih delavci niso imeli niti te osnovne informacije,« opozarja.

»Brez vas bi ogromno ljudi ostalo tudi brez odškodnine, predvsem zaradi nevednosti. Kar tako naprej!«

Vsaka napaka mora postati priložnost za izboljšanje



Gregor Cuzak,
Zveza organizacij pacientov Slovenije

Generalni sekretar zveze organizacij pacientov poudarja, da je lažje najti enega krivca kot sistemsko reševati težave

Včasih je dovolj en glas, da se stvari premaknejo. A še boljše je, če jih je več povedanih, usklajenih, slišanih. Prav to je bil cilj Zveze organizacij pacientov Slovenije (ZOPS), ko je pred tremi leti in pol le zaživela. »Leta 2022 smo bili dovolj prodorni, da smo zvezo ne le ustanovili, temveč se tudi močno pozicionirali v zdravstvenem sistemu,« poudarja njen generalni sekretar Gregor Cuzak.

ZOPS je nastala kot odgovor na razdrobljenost in občutek, da posamezna društva, čeprav so dejavna in predana, pogosto nimajo skupnega odra. Najprej 27, zdaj zveza povezuje 45 članic. Med njimi je tudi Društvo obolelih zaradi azbesta, ki se je zvezi pridružilo pred približno tremi leti. Po besedah Cuzaka je eno najdejavnějšíh društev. »Gre za izjemno srčno društvo, kjer je tesna prepletenost skupnosti vidna na vsakem koraku,« opisuje Cuzak. Njihova pripravljenost na sodelovanje je zgledna.

Čeprav je proizvodnja azbesta v Sloveniji prepovedana že od leta 1996, posledice izpostavljenosti temu materialu še vedno močno zaznamujejo mnoge posameznike in njihove družine. Dolgoročne zdravstvene in družbene posledice zahtevajo stalno pozornost.

»Ko govorimo o azbestu, se pogosto zdi, kot da se z njim še vedno dela, a v resnici se soočamo z dediščino preteklosti. Azbestna mikrovlakna, ki so bila desetletja prisotna v okolju, imajo dolgotrajne učinke,« pojasnjuje generalni sekretar.

A razprave o azbestu se pogosto zapletejo. »Problem azbesta je izrazito spolitiziran. Ko smo govorili o Anhovem, se je vsa pozornost usmerila v enega samega akterja – 'grešnika izpred tridesetih let'. S tem pa smo spregledali širši problem, in sicer sosežiganje odpadkov po vsej Sloveniji in splošno pomanjkanje skrbi za okolje. Lažje je najti enega krivca, kot pa sistemsko reševati težave.«

ZOPS se zato osredotoča na sistemske spremembe. Eden največjih dosežkov je sprejetje zakona o zagotavljanju kakovosti v zdravstvu, na podlagi katerega je bila ustanovljena javna agencija za kakovost v zdravstvu.

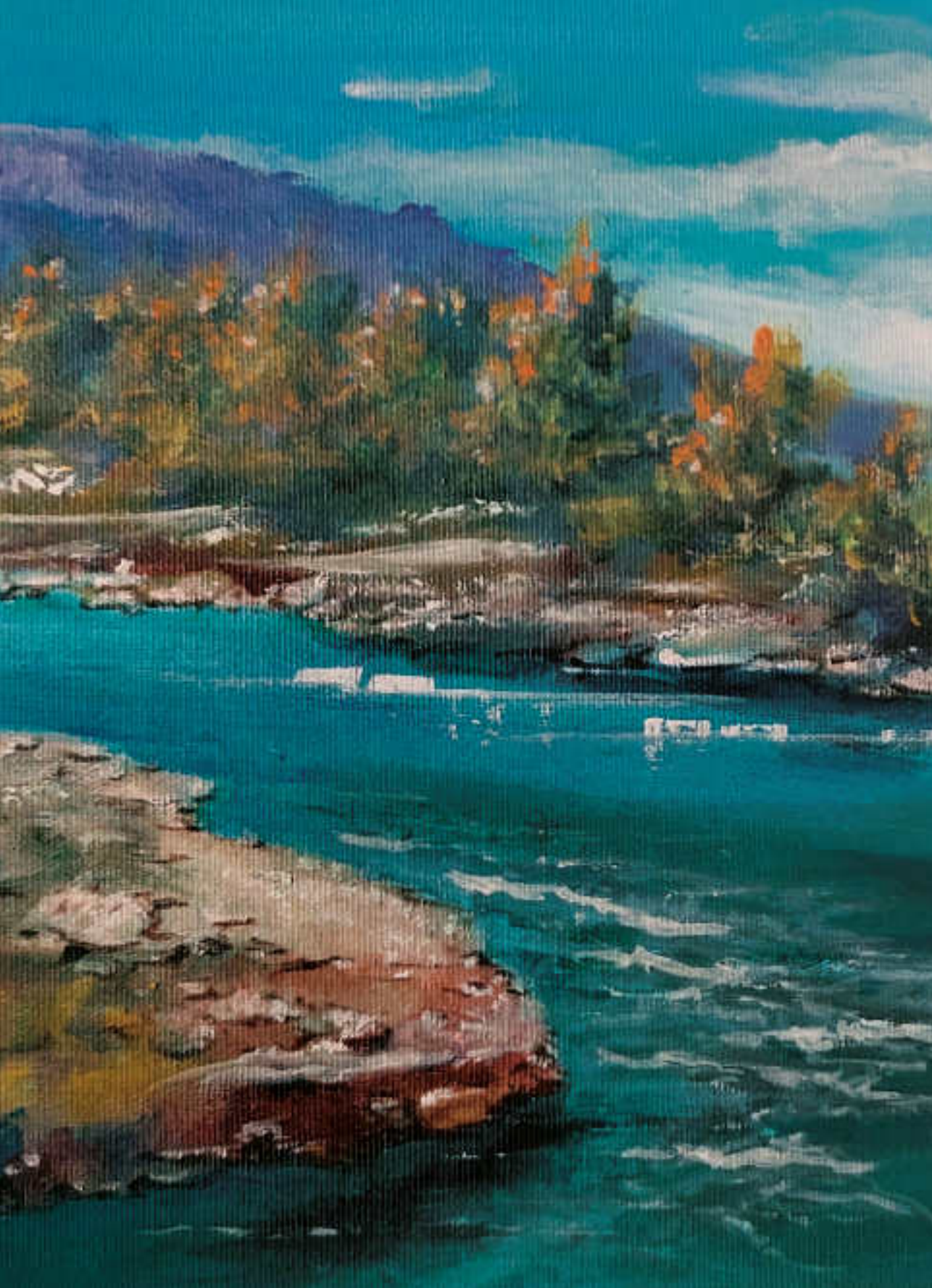
Napake, kot pravi, se v zdravstvu dogajajo, tako kot povsod. Razlika je v tem, kako se nanje odzovemo. »Mi si prizadevamo, da postanejo priložnost za izboljšanje, ne pa razlog za prikrivanje. Transparentnost in dialog sta ključna,« pravi.

Zveza si prizadeva tudi za vzpostavitev anonimnega sistema poročanja napak, ki bi omogočil večjo odprtost med zdravstvenimi ustanovami in pacienti. »Še vedno se dogaja, da se ob težjih primerih raje tišči glavo v pesek, kot da bi se pogovorili o tem, kaj je šlo narobe. To želimo spremeniti.«

V praksi sicer deluje ZOPS kot most med pacienti in institucijami. Veliko primerov rešijo z dialogom, brez tožb ali medijskih pritiskov. »Mi vztrajamo pri pogovoru, včasih dolgotrajnem, a vedno iskrenem. Ne gre za iskanje krivca, ampak za iskanje poti do sprememb.«

Kljub zahtevnemu delu, številnim orehom, kot jim pravi sam, ga žene občutek smisla. Težko bi temu rekel poslanstvo, ker je to velika beseda. Ampak občutek, da lahko komu pomagaš, ne da bi kaj pričakoval v zameno, je zanj neprecenljiv. »Včasih moraš samo poslušati. In že to, da je človek slišan, pomeni velik korak naprej.«

»Trideset let delovanja je dokaz, da je društvo potrebno – in da ga ljudje potrebujejo. Želim jim, da njihova izkušnja in spoznanja še naprej bogatijo druga društva doma in v tujini. Naj živi naprej.«



Pričevanja obolelih

Društvo OZA je humanitarno društvo, ki deluje na področju zdravstva. Njegov osnovni namen je opredeljen v 1. členu statuta:

»Društvo obolelih zaradi azbesta je prostovoljno, samostojno, nepridobitno združenje fizičnih oseb, katerih skupni interes je odpravljanje vzrokov za nastanek bolezni zaradi azbesta in zmanjševanje možnosti za taka obolenja, ureditev statusa obolelih, seznanjanje občanov z boleznimi in načini zdravljenja ter potrebnimi preventivnimi ukrepi.«

Društvo je bilo ustanovljeno z namenom pomagati vsem, ki bi zaradi izpostavljenosti azbestu lahko zboleli. Zato so besede, kot so bolezen, diagnoza, azbestoza, plevralni plaki, rak, mezoteliom, terapije, nenazadnje tudi smrt, naša stalnica.

Ko človek zboli, še posebej za težko boleznijo, je to za vsakogar velik šok. Zakaj? Zakaj jaz? Zakaj zdaj? Kako je to mogoče? Poraja se ogromno vprašanj in dilem, na katere ni vedno odgovorov, ki bi jih želeli slišati ali ki bi nam prinesli tolažbo.

Prav zato nam je dragoceno, da so bili nekateri bolniki, ki so zboleli za najtežjimi boleznimi, ki jih povzroča azbest, pripravljeni svoje izkušnje deliti z nami, tako da jih lahko predstavimo vam. Vsi, od prvega do zadnjega, so to storili predvsem v želji, da bi njihove izkušnje komu pomagale. In s tem, ko pomagajo drugim, pomagajo tudi sebi, saj velja: »Kdor daje, tudi nazaj dobi.«

Kot boste prebrali, so njihove izkušnje zelo različne, vsem pa je skupna velika mera pozitivne energije, ki jim pomaga pri premagovanju bolezni. Vsem je skupna odločitev: »Ne glede na težko diagnozo bomo storili vse, kar je mogoče, da si pomagamo.«

Z njihovimi zgodbami želimo pokazati, da obstaja veliko ljudi, predvsem zdravstvenih delavcev, ki vam lahko stojijo ob strani. Obrnite se nanje in pomoč boste dobili.

Vsem se iz srca zahvaljujemo, da ste bili pripravljeni deliti svoje zgodbe z nami. Želimo vam uspešno zdravljenje in okrevanje ter srečno in kakovostno življenje še čim dlje.

Za nasvete se lahko obrnete tudi na naše društvo – pomagali vam bomo po svojih najboljših močeh.



Vi pa ste morda eden od tistih ...



Radivoj Velušček,
ustanovitelj in prvi predsednik društva

Radivoj Velušček je bil ustanovitelj in dolgoletni predsednik društva in ima velike zasluge za vse, kar je društvo naredilo in še danes počne. Žal je tudi njega doletela najhujša bolezen, ki jo azbest povzroča, vendar ni obupal. S svojo izkušnjo, ki je bila vzpodbudna, saj je z diagnozo živel več let, je želel pomagati drugim. Njegovo pretresljivo in hkrati vzpodbudno pričanje je bilo objavljeno v glasilu društva Žarek št. 9, maja 2012. Napisala ga je urednica glasila Breda Medvešček.

Moja izkušnja z mezoteliomom

So preizkušnje v življenju, ki sežejo zelo globoko v osebni svet posameznika, preizkušnje, ki se jim ni mogoče kar izogniti, jih morda vsaj za nekaj časa odložiti, nanje pozabiti. So trenutki, ko sta pred tabo le dve poti: boj ali predaja. Mezoteliom, ki velja za najhujše azbestno bolezen, je prav gotovo ena takih izkušenj. Radivoj Velušček se je s tem obolenjem srečal pred dvema letoma. Svoje izkušnje je pogumno razkril udeležencem letošnjega februarskega predavanja v Desklah, nesebično pa jih ves čas deli tudi z obolelimi, ki jih je doletela podobna preizkušnja kot njega in pri tem potrebujejo pomoč in razumevanje.

Od prvih znakov do diagnoze

Radivoj Velušček pove, da ga je zadelo kot strela z jasnega: nekega dne se je zbudil in začutil močan pekoč občutek v prsih pod desnim rebrom. Čez dan je občutek izginil. »Ko se je čez čas ponovil, sem postal pozoren. Izmeril sem si temperaturo in ugotovil, da imam skoraj 38 stopinj Celzija. Zato sem se odločil in šel k zdravniku, kjer pri običajnih preiskavah niso odkrili nič posebnega. Ker pa sem hotel izvedeti, zakaj se počutim tako slabo, sem prosil, naj me napotijo k pulmologu. Dr. Roš je po pregledu ugotovil, da imam prizadeto desno stran pljuč. Rekel je, da nekaj upanja vendarle ostaja, saj vročina ni značilna za mezoteliom. Naslednji dan sem bil že na Golniku, kjer so

začeli s specialističnimi preiskavami: naredili so mi CT, tri dni zapored odvezemali vzorec tekočine s punkcijo in opravili torakoskopijo. Po dveh tednih je konzilij preučil moj primer in postavil diagnozo: začetna faza mezotelioma. Šel sem na Onkološki inštitut v Ljubljano, kjer so me pregledali s PET-CT in magnetno resonanco. Na PET-CT se je jasno videlo, kje je mezoteliom lociran. Določili so mi kemoterapijo v šestih ciklih. Najpomembneje se mi je zdelo, da mi je po peti terapiji zdravnik rekel: »Vi pa ste morda eden od tistih ... « (pri katerih obstaja možnost, da bo zdravljenje uspešno, opomba pis.). S tem mi je dal upanje. To upanje me je od takrat spremljalo ves čas. Po uspešni kemoterapiji in ponovnem pregledu z magnetno resonanco so me vprašali, ali bi bil pripravljen na operacijo. Privolil sem, ker sem menil, da nimam kaj izgubiti. Na torakalni kirurgiji, kjer so me operirali, so me že pred posegom pripravili na to, da mi bodo, če je tumor že vraščen v pljuča, odstranili celo desno pljučno krilo. Med operacijo pa so se odločili, da mi odstranijo samo rebrno mrežo. Triurno operacijo sem dobro prestal in takoj po njej ves vesel ugotovil, da mi pljuč niso odstranili; začutil sem, da diham dokaj normalno. Po operaciji sem vsake tri mesece hodil na kontrolo na torakalno kirurgijo in na onkologijo, nato pa so mi kontrolo določili na pol leta.«

Zakaj je bilo zdravljenje uspešno in sem preživel

»Marsikdo mi pravi, da sem imel srečo, in strinjam se. Vendar mislim, da je bilo zraven še kaj drugega. Predvsem je bilo pomembno to, da sem zelo hitro reagiral na simptome, ker sem bil ozaveščen. Zato so mezoteliom pri meni odkrili zelo zgodaj. Velikega pomena je tudi to, da sem bil v dobri telesni kondiciji in da nimam drugih obolenj, ki običajno pestijo moje vrstnike. Nezanemarljivo pa je dejstvo, da vsa leta v društvu delam z ljudmi, ki se spopadajo z različnimi težavami, ki jih prinašajo azbestna obolenja. Če veš, da si nekomu olajšal skrbi in strah, ki ju prinašajo obolenje, diagnostičnimi postopki in zdravljenjem, ter če se pokaže, da je tvoja beseda pripomogla k ustrezni odločitvi obolelega, ti to da precej moči tudi za premagovanje lastnih težav. Ko sem se na Golniku pogovarjal s sotrpini, sem jim pripovedoval o svojih izkušnjah in jih seznanjal z informacijami, ker sem vedel, kaj vse se človeku mota po možganih, ko je pred tako preizkušnjo. Pri nekomu sem porabil kar nekaj ur, da sem ga prepričal v nadaljnje preiskave. S tako odločitvijo si je povečal možnost, da preživi še nekaj časa. Večkrat se sprašujem, zakaj sem reagiral drugače kot večina drugih. Od leta 1995, ko mi je oče umrl za mezoteliomom in sem dal pobudo za ustanovitev Društva obolelih zaradi azbesta, sem živel z zavedanjem, da bo glede na izpostavljenost azbestu to verjetno doletelo tudi mene. V društvu smo posvečali zelo veliko pozornosti programom preventive in izobraževanja o azbestnih obolenjih. Ko sem izvedel, da sem zbolel, sem bil na nek način pripravljen. Saj ni bilo lahko, ker prav za nikogar ni, toda kmalu sem se sprijaznil in svojega prežive-

tja nisem več načrtoval na dolgi rok. Kljub temu se nisem vdal, poskusil sem vse, kar je bilo mogoče. Šele ko je zdravnik na kemoterapiji izrekel tisti nepozabni stavek: »Vi pa ste morda eden od tistih ...«, se me je v resnici polotilo upanje, da bom preživel.«

Življenje po uspešnem zdravljenju

»Zdaj živim normalno življenje. Veliko se gibam na svežem zraku, opravljam fizična dela, vendar pri vsem tem ne pretiram, ker znam bolje kot pred boleznijo oceniti mejo svojih zmožnosti. Rad se posvetim tudi drugim obolelim, ki potrebujejo nasvet, kakšno drugo pomoč ali samo pozornega poslušalca za težave, ki jih pestijo. Svojim sogovornikom vedno rečem: »Bodimo pripravljeni na najhujše, vendar živimo normalno naprej.« Vztrajal bom, da bomo v društvu OZA še naprej spodbujali preventivo in zgodnje odkrivanje azbestnih obolenj, podpirali bomo tudi vse raziskovalne programe v zvezi s tem in bomo v njih sodelovali v obsegu danih možnosti.«



Člani društva na tematskem izletu

Z mezoteliomom je mogoče živeti – zgodba o vztrajnosti in (za)upanju



Iris Berlot

Pravočasen in ustrezen pristop zdravstva ter pozitiven odnos bolnika daje ta upanje tudi obolelim za najhujšo boleznijo, ki jo povzroča azbest. Iris Berlot je dokaz, da upanje ostaja in da ne smemo obupati.

»Že trideset let živim v Novi Gorici, odrasčala pa sem v Kanalu. Po poklicu sem medicinska sestra. Delo v zdravstvu me je vedno izpopolnjevalo, a zaradi bolezni zdaj delam s skrajšanim delovnim časom. Sem mama dveh odraslih otrok, žena in z največjim veseljem tudi babica prvemu vnuku.

Kraji, kjer sem živela, so prinašali veliko možnosti za stik z azbestom. Prve zdravstvene težave so se pojavile zgodaj, že pri 28 letih. V pljučih se mi je večkrat nabirala voda, imela sem plevritise, zaradi česar sem prestala številne hospitalizacije na Golniku in preiskave. Zdravniki dolgo niso postavili diagnoze; le na enem rentgenskem izvidu so z vprašajem zapisali »Mezoteliom?«. Po določenem času so se težave umirile in dolga leta sem živela normalno, brez večjih opozoril.

Nekega poletnega dne leta 2018 pa se je vse spremenilo. V predelu hrbta sem zatipala nebolečo zatrdlino. Sledile so preiskave – ultrazvok, CT, punkcije. Rezultati so bili nejasni, diagnoza izmuzljiva. Ker zdravniki niso mogli opraviti torakoskopije, je šele biopsija razkrila resnico, ki je vzbujala strah že ob samem izreku: epiteloidni pleuralni mezoteliom. Stara sem bila 50 let.

Občutila sem razočaranje, jezo, žalost. Spraševala sem se: »Zakaj jaz? Zakaj zdaj?« Odgovora nisem našla. Ko sem bolezen sprejela, sem se zavestno odločila: zdravniki vedo, kaj delajo, jaz pa bom naredila vse, kar je v moji moči. Po številnih pregledih in posvetih sem odšla na operacijo v UKC Ljubljana, kjer sem prestala zahtevno kemoterapijo. Okrevanje je bilo polno vzponov in padcev, a zaupanja v ekipo nikoli nisem izgubila. Prav to je bilo odločilno – zaupanje, mirnost in občutek, da nisem sama.

Po operaciji so me spremljale bolečine, ostale so vidne posledice posega, življenje se je upočasnilo. A z majhnimi koraki in potrpežljivostjo sem se postavila na noge.

Vrnila sem se v službo, redno obiskujem kontrolne preglede in živim po svojih najboljših močeh. Lahko rečem, da živim dobro.

Veliko mi pomeni, da se lahko še vedno rekreiram, družim, ustvarjam, vrtnarim in preživljam čas z družino. Morda mi je vse to danes še bolj dragoceno kot nekoč. Veselje sem našla v ročnih delih – kvačkanje me umirja, vrača potrpežljivost in daje občutek ustvarjanja novega.

Ko izvem za koga, ki se na novo sooča z mezoteliomom, me vedno zaboli. Dobro vem, kako težka je pot in kako negotovi so začetki. A hkrati vem, da obstaja upanje. Sedem let je minilo od postavitve diagnoze, danes pa živim z jasnejšimi cilji, veliko hvaležnosti in ljudmi, ki jih imam rada.

Hvaležna sem zdravstvu za odzivnost in odprtost ter ljudem, ki so mi dajali občutek bližine. Spomnim se, kako pomembna mi je bila že ena sama vizitka kolegice zdravnice z zapisom: »Če boste karkoli potrebovali, veste, kje sem.« Takšne geste imajo neverjetno moč.

Danes lahko rečem, da je z mezoteliomom mogoče živeti – drugače, počasneje, bolj premišljeno, a še vedno dobro. Potrebni so zaupljiv odnos z zdravniki, potrpežljivost, mirnost in predvsem vera, da ima tudi ta zgodba svetle plati. Na poti okrevanja nisem nikogar krivila za svojo bolezen. Bolezen ostaja z medicinskega vidika neozdravljiva, a kot družba se tega še ne zavedamo dovolj. V okolju je namreč še vedno precej azbesta, zato bi bilo smiselno razmisliti o njegovi postopni in varni odstranitvi.

Vsak bolnik ima svojo pot. Moja je težka, a tudi izpolnjujoča. In če lahko komu, ki stopa po njej, dam delček poguma, potem bo moja dobila še večji smisel.«

Čudim se, da smo zdržali tako dolgo



Izidor Kumar

Življenje 82-letnega Izidorja Kumarja lahko opišemo kot »pot od bitke do bitke«. Dobro se spominja začetkov v skladišču azbesta v zgodnjih šestdesetih letih, ko so jih opozarjali, naj ne kadijo: »Fantje, ne kadite. Ko vdihujete cigaretni dim, vdihujete tudi azbestni prah,« so jim rekli. Kljub opozorilom so skoraj vsi kadili – razen njega. Danes ugotavlja, da večina teh sodelavcev žal ni več živa. Sam je najprej premagal raka na pljučih, zdaj pa bije novo bitko z mezoteliomom, pri čemer mu je v veliko oporo žena. Doma je iz Gonjač v Goriških brdih.

»V tovarni sem začel delati leta 1963, v skladišču azbesta. Takrat nas je bilo veliko zaposlenih, iz Brd je vozil delavski avtobus. Po vrnitvi iz vojske sem delal na obdelavi cevi, nato pri fazonih, kjer smo brusili izdelke. Vse smo brusili na suho. Ventilator je nekaj prahu povlekel, a večino smo ga vdihnili. Leta 1971 sem se zaposlil v cementarni, na pakirnici, kasneje pa še v skladišču cevi na južni strani.

Jeseni 1995 sem se moral upokojiti zaradi možganske anevrizme, saj nisem več zmogel težjih del. Norme so bile neizprosne – na začetku 16 ton azbesta v osmih urah. Azbest sem stresal v mešalnik. Vsa proizvodnja je bila v prahu. Včasih smo morali vstopiti celo v silos z azbestom. Malicali smo kar na mizi sredi hale, kjer je ležal azbestni prah. Vreče, v katerih je bil azbest, smo nosili domov za shranjevanje krompirja in celo koruze. Čudim se, da smo zdržali tako dolgo. Tudi žena je delala v tovarni, pri fazonih, in se leta 1997 upokojila po azbestnem zakonu.

Takratni zdravnik ni ukrepal, čeprav so se bolezni že kazale. Še zdaj ne vemo, zakaj. Vsako leto so nas pošiljali na rentgen v Novo Gorico. Če so bili izvidi alarmantni, je sledil pogovor s pulmologom, sicer so rekli, da je vse v redu.

Leta 1999 mi je dr. Marjan Šadl rekel, da imam znake azbestoze že iz sedemdesetih let. Okrog leta 2010 se je pojavil kašelj. Leta 2015 mi je dr. Damjan Birtič predlagal redne letne kontrole. Ko sem leta 2016 izkašljeval kri, me je poslal na CT in nato na Golnik. Tam so opravili vse preiskave, tudi bronhoskopijo, nato pa me poslali v Lju-

bljano na PET-CT. Naslednji dan mi je zdravnik povedal, da imam raka. Takoj so me uspešno operirali in odstranili tumor na levi strani pljuč, spodnji reženj.

Devet let sem živel praktično brez večjih težav. Po petih letih od diagnoze raka velja, da si ozdravljen. Ostale so le kontrole. Za pravočasno ukrepanje se moram zahvaliti dr. Birtiču. Pred enim letom sem med žaganjem drv začutil bolečino na desni strani. Sprva sem mislil, da je od dela. Aprila lani sem imel redno kontrolo v Tolminu, kjer so opazili nekaj sumljivega in me poslali na kontrolni pregled na Golnik.

Tam me je dr. Katja Adamič vprašala: »Ali veste, kaj je mezoteliom?« Odgovoril sem: »Joj, mene sprašujete. Veste, koliko mojih sodelavcev je že umrlo zaradi te bolezni.« Zaradi suma na bolezen so sledile vse preiskave, slikanja, PET-CT v Ljubljani, nato pa 30. maja 2024 prva punkcija. Naslednji dan mi je zdravnik potrdil mezoteliom.

Od takrat mi moč pada. Prej sem vsak dan prehodil tri do šest kilometrov, zdaj zmorem le še 500 metrov v eno smer in 500 metrov v drugo. Srečo imam, da je žena ob meni in mi je v oporo.

Obiskuje me dr. Mateja Lopuh in tudi drugi zdravniki za paliativno pomoč. Pridejo vsako sredo, po potrebi se dogovorimo po telefonu. Ko je bilo vreme slabo, sem ponoči težko dihal in sem potreboval pomoč. Zadovoljen sem, da ta organizacija deluje, da pomagajo, ko je res treba. Zelo sem zadovoljen z njimi.

Vsako leto se z ženo cepiva proti gripi. Ker se bojim okužb, me je patronažna sestra cepila kar doma. Cepljena sva tudi proti pnevmokoknim okužbam, jaz zaradi bolezni že prej, žena pa, ko je cepljenje organiziralo društvo.

Zadnja diagnoza je prinesla le paliativno oskrbo. Prvič sem slišal, da obstaja več vrst mezotelioma in da je ta neozdravljiv. Zdravnica, ki je prišla v okviru paliativne pomoči, mi je to razložila. Kontrolo imam aprila pri dr. Lukasu Trieptu. Upam, da bo to stanje ostalo stabilno čim dlje.

Z ženo sva bila že na ustanovnem občnem zboru društva in sva člana od samega začetka. Udeleževala sva se različnih dogodkov društva, na Koradi, občnih zborov in predavanj.

Ko me obišče paliativa ali patronažna sestra, je lepo, saj se človek pogovarja z nekom. **Včeraj sta me obiskali patronažna sestra in zdravnica, polepšali sta mi dan in mi dvignili moralo. Najbolj pa se sprostim, ko grem ven, v naravo – še posebej, ko je lepo vreme.**«

Ob imunoterapiji je treba biti aktiven – telo si samo pomaga



Boris Bizjak

Star je 68 let, doma iz Kala nad Kanalom, po poklicu strojni tehnik. Večino življenja je posvetil kovinarstvu, hkrati pa tudi kmetovanju. V zadnjih letih se Boris Bizjak sooča s težko boleznijo, ki mu je spremenila vsakdan. V spopadanju z njo pa je našel nov izziv, hojo v hribe. Ta mu daje priložnost za iskanje in doseganje novih ciljev. »Tudi če hodimo počasneje, tudi če se ustavljamo, lahko dosežemo cilje, ki nas bogatijo in dajejo moč v boju z boleznijo ...«

»Rojen sem v Bosni, kjer je oče skupaj z brati, ki so bili kovinarji, v Konjicu gradil jez za elektrarno na Neretvi. Po treh letih smo se vrnili v Novo Gorico, ko sem bil šoloobvezen pa smo se preselili v Kal. Končal sem strojno tehnično šolo v Ljubljani. Ker smo imeli majhno hišo brez vrta, smo začeli graditi. Delali smo počasi, z bratom Stojanom sva celo izdelala stroj za zidake, ki smo jih izdelovali iz žlindre.

Z azbestom sem se srečal med prakso in pripravništvom. Nato sem eno leto delal kot vzdrževalec v azbestcementni proizvodnji, dve leti v cementarni, kasneje pa sem se posvetil kovinarstvu kot samostojni podjetnik. Poleg tega smo imeli kmetijo z živino in ovci.

Prve simptome bolezni sem opazil marca 2022. Pri hoji izpred hiše navzgor mi je zmanjkovalo sape. Spraševal sem se, ali imam težave s srcem. Najbolj pa sem opazil težave pri hoji nad Gabrje, kjer je »grofova voda«, ena najboljših voda tu naokrog. Pot je dolga deset minut, a ko sem prispel gor, nisem mogel več. Moral sem se uvesti in odpočiti. Naslednji dan sem že pristal na urgenci v bolnišnici v Šempetru, kjer so mi opravili punkcijo in odstranili štiri litre vode iz desne strani pljuč. To se je ponavljalo, voda se je vsakič znova nabirala. Odvzem vzorca ni pokazal vzroka, zato so predlagali pregled v Ljubljani. Strinjal sem se takoj.

Na polikliniki me je pregledal dr. Vidmar. Pogledal je moje stanje in dokumentacijo, tudi od brata Stojana, saj imajo arhive. Še isti dan je opravil novo punkcijo, sicer bi moral čakati en teden. Nato so pod anestezijo opravili še poseg, pri katerem so ob

odvzemu vzorca oblepili mreno, da se voda ne bi več nabirala. Po tem je bil še en manjši izliv, nato pa se je stanje umirilo.

Takoj so me poslali na Onkološki inštitut, kjer sem že po enem tednu začel z imunoterapijo. Voda se ni več nabirala. Ali je pomagalo že prej izvedeno zdravljenje ali imunoterapija, ne vem. Takrat je bilo težko, saj nisem vedel, kaj me čaka. Ko sem potem videl, da se je voda malo ustavila, je bilo že lažje, čeprav sem bil telesno izčrpan. Postopoma se je izboljševalo.

Po enem letu pa je prišlo do reakcije na imunoterapijo. Tlak mi je padel. Terapijo so prekinili in me zdravili z raznimi zdravili. Ko sem okrevail, so poskusili z drugo terapijo, a se je reakcija čez par mesecev ponovila. Ugotovili so, da mi nadledvična žleza ne deluje. Ob padcu natrija pade tudi tlak, kar je vplivalo na ščitnico. Zdaj sem na zdravilih za nadledvično žlezo in na insulinu. Kar nekako gre. Rekli so mi, da operacija ni možna, naredili so, kar se je dalo. Imunoterapija je trajala poldrugo leto, nato so jo zaradi stranskih učinkov prekinili. Zdaj imam kontrolne preglede na tri mesece, dvakrat letno CT, vmes pa še navadno slikanje – vse na Onkološkem inštitutu. Tako živim. Rekli so, da se je bolezen precej umirila, ostala pa je še ena brazgotina, ki bo verjetno trajna.

Hasiba Brdarja sem spoznal že prej; svetoval mi je glede verifikacije bolezni in pridobivanja odškodnine. Vložil sem prošnjo za invalidnino, ki jo je invalidska komisija v Ljubljani zavrnila. Zavrnilo so tudi pritožbo. Predlagali so tožbo, a sem se odločil, da ne bom žrtvoval svojih živcev. Žal »šparajo solde« na račun bolnikov.

Zdaj lahko hodim, čeprav me drugi prehitijo. Hodimo tudi v hribe – tam se iščemo, tam najdemo moč. Onkologinja mi je rekla: »Aktiven morate biti, imunoterapija zahteva aktivno telo, da si samo pomaga.« Hodimo s prijatelji, sorodniki, nečakovo družino. Ne maram pa gneče.

Prej nisem veliko hodil, zdaj pa, ko je vreme, grem. Kriški podi, Roblek, Begunjsčica, Ratitovec, Vogel, Blegoš, Porezen, Črna prst ... Z ženo, ki mi ves čas stoji ob strani, včasih prespiva v koči. Ni lepšega kot jutranji pogled na naše gore. Po bolezni sem začel počasi, najprej na planino Razor, in postopoma vedno več. Poseg sem imel aprila, jeseni pa sem že dvakrat osvojil Črno prst, iz dveh različnih smeri. Tudi prej smo hodili v hribe, a ne tako pogosto, saj je bilo veliko dela na kmetiji.

V načrtu imam še Stol v Karavankah. Ustaviš se lahko večkrat, tudi desetkrat – tekmovanja so za nas že mimo. Tekmujemo sami s seboj. Hoja je postala del terapije. To sem ugotovil sam, zdravnica pa je potrdila: Če vam paše, pojdite – to je vsekakor dobro.«

Pri bolezni je pravi čas diagnoze zelo pomemben – če zamudiš, je lahko prepozno



Adrijan Rožič

67-letni Adrijan Rožič deli svojo zgodbo o hudi bolezni, ki mu jo je povzročil azbest. Upa, da bodo njegove izkušnje komu pomagale. »Pri bolezni je pravi čas diagnoze zelo pomemben. Če zamudiš, je lahko prepozno. Včasih zdravniki rečejo: »Počakajmo mesec ali dva«. Ne, takrat bo morda že prepozno,« pravi.

»Živim v Gornjem Cerovem v Goriških brdih. V stik z azbestom sem prišel v takratnem podjetju Salonit Fibrosal, kjer sem delal leto in pol od leta 1987. Kot vajenec sem delal prav na doziranju azbesta, nato sem delal na stroju za izdelavo plošč.

Diagnozo mezoteliom so mi postavili leta 2022. Prvi simptomi so se začeli s kašljem. Pulmolog je na rentgenu videl belo liso. Sumil je, da se v pljučih nabira voda. Takoj me je napotil na CT v bolnišnico Šempeter, ki je pokazal sum na mezoteliom. Avgusta tistega leta so mi na Golniku potrdili bolezen. Tri dni po diagnozi sem bil že pri dr. Katji Mohorčič in čez en teden sem imel že prvo kemoterapijo. Napovedali so še štiri in operacijo. A je po dveh terapijah CT pokazal poslabšanje bolezni, zato so predlagali imunoterapijo. Na vse sem pristal. Po osmih ciklih je bolezen skoraj izginila za približno dve leti in pol. Do letos. Od januarja se samo večja.

Odločil sem se za pregled na kliniki Radiologija v Zagrebu. Kot sem izvedel, v Zagrebu odstranijo oboleli del in ga nadomestijo z vlakni, medtem ko se pri nas predvsem čisti, kar pogosto ni uspešno. Obrnil sem se tudi na Zavod za zdravstveno zavarovanje, kjer so povedali, da lahko stroške krije zdravstvena zavarovalnica, če posega pri nas ni. Preiskave sem za zdaj plačal sam, dobil pa sem obrazce za zahtevo kritja. Klinika v Sveti Nedelji je blizu meje in dobro urejena. Če zavarovalnica stroškov ne bi krila, bi jih pokril iz odškodnine – zdravje je na prvem mestu. Menim, da bi bilo koristno, če bi tudi društvo podalo pobudo za kritje teh stroškov.

Pred odhodom sem obvestil Golnik, kjer so mi pripravili izvide, saj želim delovati odprto. Ko dobim rezultate iz Zagreba, jih bom ponovno predstavil tam. Podobne operacije izvajajo tudi v Avianu, ki je za nas še bližje; za obe možnosti sem izvedel hkrati, a sem se odločil za Zagreb.

Na kliniki v Zagrebu sem opravil posvet ter preiskave CT in PET-CT. Zdaj čakam na izvide in odločitev, ali bo operacija sploh mogoča. Na zadnjem pregledu mi je dr. Mohorčič povedala, da je zame primerna le še kemoterapija, ki pa zaradi preteklih izkušenj ni ustrezna. Prav zato sem se odločil za pregled v Zagrebu.

Do novega izbruha nisem imel oziroma nisem čutil nobenih težav, razen takrat, ko sem po prvih štirih ciklih imunoterapije imel pnevmonitis, ko nekakšno stekleno mleko blokira pljuča, kar otežuje dihanje. Po tistem sem bil dve leti na terapiji z medrolom, v bistvu je šlo za zdravljenje stranskih učinkov imunoterapije. Po dveh letih je nadledvičnica začela delati slabo, zaradi česar zdaj uporabljam zdravilo hidrokortizon.

Trenutno nimam nobenih težav, včasih kaj »uščipne«. Vedno sem se rad gibal in še vedno se: vozim se s kolesom, hodim, tudi v hrib, igram nogomet z vnukom in zaradi prijetnega druženja v vasi tudi namizni tenis.

Pri diagnozi je najhujše na začetku. Na Golniku sem šel k psihologinji, kar je pomagalo, saj imaš takrat tisoče vprašanj. Pomembno se je sam pri sebi umiriti in sprejeti, da je vsak dan vreden. Na Golniku je dr. Mohorčič ves čas s tabo in vse razloži. Lani sem imel še točkovno obsevanje v Ljubljani, a ni pomagalo. Za vsako stvar pa moraš biti fizično močen.

Pri bolezni imaš čas omejen, če zamudiš, je prepozno. Enkrat na leto bi morali vsi, ki so bili izpostavljeni azbestu, na kontrolo. Težave sem imel tudi pri svoji osebni zdravnici – čeprav sem imel hud kašelj, je dva meseca trajalo, da sem dobil napotnico za rentgen. Vse se začne pri osebнем zdravniku, a če se čaka dva do tri mesece, je lahko že prepozno. Imel sem srečo, da je bil dr. Gaudencio Lucas Triep, pulmolog, praktično moj sosed in mi je svetoval, naj zahtevam slikanje. Pacient si sam lahko izbere, h katerega mu zdravniku specialistu bo šel.

Po postavljeni diagnozi me je obiskala tudi dr. Mateja Lopuh, ki nudi paliativno pomoč. Ker sam takrat nisem imel večjih težav, sem jo napotil k kolegu, ki sem ga spoznal med skupnimi vožnjami na Golnik. Za možnost paliativne oskrbe ni vedel, zato mu je dr. Lopuh pomagala. V dolgih urah vožnje sva si veliko povedala in postala prijatelj, žal pa je že več kot leto dni pokojni. Dr. Lopuh zelo cenim – pri meni je bila dvakrat in vedno sem imel dober občutek ob njenem obisku.

V kontakt z Društvom obolelih zaradi azbesta je prišel moj sin, ki je sicer povezan z nekdanjim Salonitom, saj je finančnik v podjetju Swisspearl. Predsednik društva mi je nato pomagal pri postopkih za pridobitev odškodnine.

Soočanje z diagnozo bolezni je za vsakega hudo, treba je imeti čas in mir, da lahko bolezen sprejmeš. Psihološka pomoč, ki jo nudijo na Golniku, je koristna, saj ti pomagajo odgovoriti na vsaj del od tistih tisoč vprašanj, ki se ti takrat postavljajo. Predvsem je treba čim prej priti do diagnoze. Pomembna je vsaka informacija, preveriti je treba vsako možnost. Velikokrat je treba na eni stvari vztrajati in potem se premakne.»

Moja prva želja je bila, da preživim



Jože Valentinčič

Dejaven Deskljan v poznih šestdesetih letih je pred osemnajstimi leti uspešno prestal zahtevno zdravljenje raka na pljučih, ki ga je povzročil azbest. Podrobnosti svoje izkušnje se še vedno natančno spominja. Njegova zgodba pa opozarja na odločilno vlogo pravočasne diagnoze in ustreznega zdravljenja. Kot član skupnosti je Jože Valentinčič izjemno aktiven: dvakrat je bil izvoljen za občinskega svetnika, en mandat je vodil krajevno skupnost, štirikrat je bil podpredsednik, še vedno je predstavnik v Svetu krajevnih skupnosti, že tri mandate uspešno vodi Društvo upokojencev, hkrati pa deluje tudi kot član izvršnega odbora društva OZA.

»V svoji delovni dobi sem bil ves čas vzdrževalec. Delali smo po celi tovarni, tudi v Salonitu, tako smo rekli proizvodnji, kjer se je uporabljal azbest. Večino časa sem bil vzdrževalec v cementarni, vendar se je tudi tam zidalo z azbestom. Plošče smo lomili in povsod se je kadilo. Azbest je bil azbest, a imeli smo delo. Vsa industrija je do neke mere škodljiva, ta pa je bila prehuda. Ne obtožujem nikogar, čeprav so nekateri vedeli za škodljivost, a lahko je biti general po vojni. Vedelo je zdravstvo, vedelo je tudi vodstvo. Na azbestu so bile oznake, da je nevaren, mi pa smo kot mularija spraševali, kaj to pomeni. Nihče ni reagiral. Po dveh letih bolniške zaradi bolezni sem se leta 2010 upokojil po azbestnem zakonu.

Bolezen so mi odkrili na rednem 'fabriškem' pregledu junija 2008. Zdravnik medicine dela v Novi Gorici me je napotil na slikanje pljuč. Najprej sem rekel, da ne grem, ker smo se običajno slikali v Medilabu, kjer so nam vedno zatrjevali, da so naša pljuča v dobrem stanju. Zdravnik pa je vztrajal in mi pojasnil, da brez pregleda ne more izdati dovoljenja za delo. Ni mi preostalo drugega, kot da sem šel k svoji zdravnici dr. Nevenki Mlinar po napotnico in se 16. julija spet odpravil na slikanje v Medilab. Po čakanju do večera mi je konzilij sporočil: »Veste, g. Valentinčič, ugotovili smo, da imate raka na pljučih.« Seveda me je to povsem potrla, še posebej, ker mi je dva meseca prej

umrl brat. Takšne novice ni enostavno prenesti. V tolažbo mi je bilo, da je bil ob meni prijatelj Darko Rutar.

Že naslednji dan je dr. Mlinar uredila nadaljnje preiskave na Golniku. Hitro se je začelo odvijati. Tudi predsednik uprave Salonita Jože Funda je pomagal. Meni ni bilo treba dvigniti telefona. Izkazalo se je, da sem bil takrat prvi še zaposleni delavec z diagnozo raka. Zdravniki in podjetje so storili vse, kar je bilo treba – iskrena zahvala gre zdravnici in podjetju. Ni preprosto, ko ti sporočijo takšno novico.

Na Golniku so mi vzeli vzorec. Poseg ni boleč, saj ga ne čutiš, težava je le v tem, da morajo instrumente speljati skozi nos. Nisem želel gledati na ekran. Takrat se je učil tudi dr. Lukas Triep, ki danes dela v Tolminu. Tri dni sem bil hospitaliziran. Rekli so, da sem imel srečo, ker sem bil zelo odporen – praktično sem samo enkrat izkašljal nekaj krvi, kar je bilo dobro znamenje, saj bi sicer morali ponoviti bronhoskopijo.

Takoj sem dobil datum za nadaljnje preiskave, vendar sem že imel rezerviran dopust na morju. Rekel sem si: mogoče grem zadnjič. Zdravnica mi je pomagala, da sem datum prestavil. Ko sem se vrnil z morja, sem 5. avgusta odšel na Golnik. Vse je rešila zdravnica. Operiran sem bil 11. septembra v Kliničnem centru v Ljubljani. Z zdravnikom, ki me je operiral, sva se nedavno slišala; povedal mi je, da sva od tistih, ki jih je on operiral, še vedno živa dva.

Pred operacijo so mi vse natančno pojasnili, kako bo potekala, in me vprašali, kakšne želje imam. Prva je bila, da preživim. Druga, da bi gledal formulo 1. Tretja, da bi rad pozdravil Salonit Anhovo ob prazniku 15. septembra. Vse se je uresničilo. Pripravili so mi sobo, da sem gledal formulo 1 – takrat je Sebastian Vettel prvič zmagal. 15. septembra sem poklical sodelavca Staneta Lapanjo, in mu rekel, naj pozdravi klapo ob prazniku tovarne.

Tri leta sem imel kontrole v Ljubljani na tri mesece, nato na šest mesecev, zdaj enkrat letno. Po desetih letih so rekli, da pregledov ne rabim več – da sem ozdravljen. Dodali pa so, da bo hoja težja kot prej, kar je res, pljuča so le pljuča. Zdravstvo moram res pohvaliti: pregledi so bili vedno točno na uro, zdravniki so mi vse razložili, tudi takoj po operaciji.

Rad bi pa povedal še zgodbo, ki jo verjetno le malokdo pozna, danes pa bi jo označili za zelo kruto. V začetku šestdesetih, ko sem bil star med sedem in devet let, sem kot otrok hodil delat v tovarno, »šivat cilindre«. Nisem bil sam, še nekateri so bili. Cilinder je bila pet metrov dolga cev, v katero si se moral uleči. Za to si moral biti majhen. Noter si ležal in z žico zavijal. Šivali smo do pol, nato nazaj. Dve soboti je trajalo, da smo zašili en cilinder. Dve leti, vsak teden. Bilo je res dobro plačano, a je bilo naporno.

Ne smemo vsega kritizirati – vsaka industrija je težka, gradbeništvo prav tako. Kot zidarji smo hodili po pečeh, goreli so čevlji, goreli so brjoni. Bilo je kruto: zunaj minus deset stopinj Celzija, notri plus petdeset. Remont je bil običajno v zimskem

času. Vsaka industrija je do neke mere škodljiva, jaz ne obsojam nikogar. A azbest bi morali rešiti že pred petdesetimi, šestdesetimi leti – vodilni in zdravstvo, saj so vedeli. Danes pravijo: saj ste vedeli.

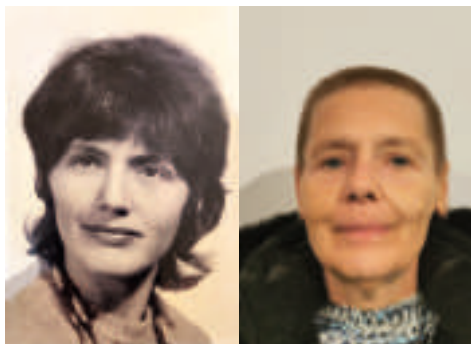
Prav je, da se je ustanovilo Društvo obolelih zaradi azbesta, ker pomaga in prihrani trpljenje. Če je človek oškodovan, naj vsaj dobi odškodnino. Če ne on, pa vsaj njegovi svojci.

Upam, da bo vodstvo še naprej podpiralo to delo. Tudi vodstvo tovarne naj pomaga, kolikor more. Jože Funda in Zvonimir Kristančič sta veliko prispevala. Pohvaliti moram tudi Hasiba Bradarja, ki zdaj vodi društvo, in upam, da bo še dolgo delal.«



Cilinder

Mama je bila prva, ki je vložila tožbo



Andreja Tinta,
hči Gabrijele (Jelke) Tinta, ustanovne članice in podpredsednice prvega
izvršnega odbora društva, ki je umrla zaradi mezotelioma

Ta zgodba se ne bi smela zgoditi – pa se je, in žal so se podobne zgodile prepogosto. Jelka, ustanovna članica društva in ena od prvih podpredsednic, je bila ženska, ki je s svojo predanostjo pustila močan pečat. Njena hčerka Andreja se maminega dela v društvu ne spominja več jasno, zelo živo pa nosi spomin na mamin boj z boleznijo, ki se je končal s prezigodnjo smrtjo. Njena pripoved je opomin na čase, ko je bilo preveč krivic, zamolčanih resnic in izgubljenih življenj. Kot pravi: »Lagali so njej in lagali so nam. Niso povedali, da gre za mezoteliom.«

»O maminem delu v društvu se ne spomnim veliko, ker o tem ni veliko govorila. Dobro pa se spomnim, da je k nam domov prihajalo veliko ljudi – predvsem po nasvet, kaj sploh lahko storijo, zlasti v primeru tožb. Nihče ni vedel, kako se tega lotiti. Mama je bila prva, ki je vložila tožbo. Imeli pa smo veliko smolo z odvetnikom, ki v bistvu ni naredil ničesar; mama je vse pripravljala sama, on je le pošiljal dokumente na sodišče. Ker je vedela, kaj je treba napisati, so ljudje prihajali k njej po nasvete. Tožba se je zaradi odvetnika vlekla približno pet let. Ko smo drugje poiskali nasvet, smo izvedeli, da naj bi bil odvetnik podkupljen. Nato smo poiskali drugo odvetnico, ki je zadevo hitro zaključila.

Mama je umrla pri 61 letih. Rodila se je leta 1940, upokojila pa se je pri 58 letih, po takratnem pokojninskem zakonu. Po upokojitvi je imela dve leti mir, nato so se začele čudne zdravstvene težave. Prej je bila aktivna, potem pa nenadoma ni mogla več delati; bila je utrujena in slabo se je počutila. Opravila je vse preiskave, razen slikanja pljuč. Po vseh izvidih zdravniki niso mogli verjeti, kako je lahko njeno stanje tako slabo. Potem so ostala še pljuča. Ko je šla k dr. Marjanu Šadlu, ji je ta rekel: »Kaj si vi sploh mislite? Saj imate azbestozo že toliko let!«

Mislil, da so resnico skrivali. Nihče ji ni povedal za mezoteliom. Silili so jo predčasno v pokoj, čeprav ni želela. Lahko bi ostala doma, malo drugače živela, morda ne bi zbolela, morda ne bi bilo tako hudo, če se ne bi toliko naprezala.

Mama je imela še nekaj časa mir, nato pa so se težave stopnjevale. Po stopnicah ni mogla več, delati ni zmogla, pojavile so se bolečine v trebuhu. Peljala sem jo v bolnico. Ko sem jo peljala prvič, je dobila napotnico. Komaj je hodila. Prišla je ven iz ambulanste, na pol mrtva, zdravnik pa jo je odpravil z besedami: »Peljite jo domov, kaj se izmišljuje.« Nič niso preiskali, rekli so samo, da je težava psihična. Bili smo pri zdravniku za črevesje.

Tisto noč je komaj preživela, zjutraj sem jo spet peljala v Šempeter. Ne bom pozabila, še policaji so me ustavili, a ko je policist pogledal v avto, je rekel: »Samo naprej peljite.« Tokrat so nas urgentno sprejeli in spremenili odnos. Isti zdravnik se je opravičeval. Operirali so jo in jo kar zaprli nazaj. S pljuč se ji je rak razširil naprej v trebuh. Tisti dve leti ni šla nikamor, ko pa jo je začel boleti trebuh, je bilo že preveč razširjeno. Bilo je prepozno. Pri njej je šlo zelo hitro.

Sledilo je eno leto boja. Predlagali so ji kemoterapijo v Ljubljani, ki jo je sprejela. Po prvi kemoterapiji je prišla domov popolnoma izčrpana, jaz pa nisem vedela, kaj naj naredim – tri dni je bruhalo. Ko je malo okrevala, je morala čez tri tedne spet nazaj. Po tretji kemoterapiji je kazalo, da je malce bolje, po četrti pa je bilo stanje še slabše – niti toliko moči ni imela, da bi prišla k sebi.

V Kanalu so ugotovili, da ima kri kot vodo. Peljala sem jo v Šempeter, kjer je verjetno dobila transfuzijo in so jo malo okrepili. Potem spet nazaj v Ljubljano. Tako je bilo šestkrat. Po sedmi kemoterapiji se njena kri ni več popravljala. Ko sva spet prišli v Ljubljano, pa so jo takoj poslali na kemoterapijo. Ugovarjala sem, saj je imela tako slabo kri. Rekli so: »Pa nič, jo bomo pa pustili tu.«

Mama je želela ostati. Šla sem domov, naslednji dan pa jo je pripeljal rešilec – in jo pustil kar spodaj pod stopnicami. Komaj sem jo spravila v stanovanje. Bila je tako slaba, da ni mogla nič. Poklicala sem zdravnico v Ljubljano in ji razložila, kaj se dogaja. Rekla je: »Kaj bi vi radi? Pri nas je zdravljenje končano.« Prosila sem jo vsaj za nasvet – kakšna zdravila, kakšna navodila. Odgovor je bil: »Nič, za nas je zdravljenje končano.« In je odložila slušalko.

Ostala sem sama z mamo, ki ni mogla jesti, ki jo je vse bolelo, ki ni zmogla ničesar. Nisem vedela, kaj naj naredim. Tako ne bi moglo iti naprej – njej bi se zmešalo od bolečin, meni od skrbi. Zdravnik v Kanalu je napisal napotnico za Šempeter. Tam so jo lepo sprejeli in jo vsaj malo okrepili.

Potem me je poklical zdravnik in rekel: »Veste, v kakšnem stanju je vaša mama?« Rekla sem, da vem. Povedal je, da nam bo napisal recept in naj jo peljem domov. Če bo slabše, naj jo pripeljem nazaj. Zvečer sem šla v lekarno po zdravila, tam pa so prosili za dokumente. Ugotovila sem, da je dobila morfin – in takrat mi je postalo

jasno, koliko je ura. Čeprav sem imela prej še malo upanja, saj je bila tisti dan nekoliko boljša, sama je vstala, šla v avto, celo v trgovino je hotela.

Tako je bilo kakšnih štirinajst dni. Veliko sem bila doma – v tistih časih nege za starše nisi mogel dobiti, ampak meni je bilo pomembno samo to, da sem lahko bila ob njej. Štirinajsti dan mi je rekla: »Andreja, jaz grem s psom na sprehod.« Bila sem začudena, saj si niti kave ni mogla skuhati. A je šla. Gledala sem skozi okno, da ne bi padla. Po desetih minutah se je vrnila in šla počivat.

Ne vem niti, ali je od povratka minila ena ura, ko je nenadoma dobila 40 stopinj Celzija vročine. Poklicala sem rešilca; napotnico smo imeli doma. Prišli so v desetih minutah. V bolnišnici so jo dali na umetno prehrano. Dva dni sem hodila k njej. Potem me je poklical zdravnik in vprašal, ali imam kakršnokoli dokumentacijo ali zdravila. Rekla sem, da nimam ničesar. Bil je presenečen: »Kako nič nimate?« Rekla sem: »Nič nam niso dali.« Iz Ljubljane nismo imeli niti enega papirja – to je bilo leta 2000.

Zdravnik je poklical zdravnico v Ljubljano. Niti z njim ni hotela govoriti. Po daljšem pogovoru je dosegel, da bi mamu lahko spet sprejeli nazaj na zdravljenje. Vprašala sem ga: »Glede na stanje moje mame – ali bi vi svojo mamu peljali nazaj?« Odgovoril je: »Ne.«

Prosila sem ga le še, da ostane v bolnici, ker ji doma ne morem pomagati – ne more jesti, ne more stati, nič. Kam naj jo dam? Zdravnik je razumel in je rekel, da lahko ostane. Tam je bila še kakšen teden. Jaz pa sem vedela, da se bliža konec. Obljubila sem ji, da ne bo trpela. Do zadnjega smo bili ob njej.

Tudi jaz imam azbestozo. Če hodim v klanec ali po stopnicah, se hitro zadiham, čeprav sem aktivna in hodim v fitnes. A odnos zdravnikov do mene je povsem drugačen kot pri mami. Sama sem ugotovila, da nekaj ni v redu – zdravnica tega ni prepoznala. Po posegu na zobu so se začele težave, ki jih nihče ni znal pojasniti. Antibiotiki niso pomagali. Nato so me poslali na CT in tam so postavili diagnozo.

Ker sem bila na svojem delovnem mestu v igralnici, na blagajni, zelo izpostavljena okužbam, sem dosegla, da mi ni treba več delati. Zdaj sem na čakanju do upokojitve. Drugo leto grem v pokoj – delati sem začela pri devetnajstih.

Zdaj sem pod redno zdravniško kontrolo. Spremljajo, ali se moje stanje spremi. Če ostaja nespremenjeno, je v redu. Upam, da bo tako ostalo. Saj je moja nona dočakala sto let.

Sodelavec in sokrajan, ki se spopada z mezoteliomom, je zavrnil kemoterapijo, ki so mu jo priporočali pri nas, in se odločil za operacijo v Zagrebu. Operirali so ga junija. Pozneje je hodil še v Italijo na dodatne preglede in za zdaj je njegovo stanje stabilno. Operacija je stala 25.000 evrov, stroške pa je lahko pokril z odškodnino. Bil je tudi v Avianu, kjer izvajajo radioterapijo, usmerjeno neposredno na mesto, kjer je bil rak.

Pri nas pa je protokol zdravljenja še vedno enak kot pred dvajsetimi leti. Biopsije, ki so jih izvajali, razumem kot zločin. Po mojem prepričanju: če drezneš v rano, se ta samo še poveča. Slikanje je v redu, v telo pa ne bi smeli posegati.

V Salonitu sem delala šest let v prodaji, ne le v pisarni. Tam sem bila zaposlena od leta 1976 do 1985. Zdaj sem v postopku verifikacije poklicne bolezni.

Upam, da se takšne zgodbe ne bodo več ponavljale. Doma lahko pomagaš, če imaš koga ob sebi in če veš, kako pomagati. Mobilna paliativa je na Gorenjskem že dobro organizirana – in prav to je takrat manjkalo. Bolnega človeka voziti na urgenco ni prav. Najhuje pa je to, da ti nihče ne pove, kaj lahko pričakuješ. Pri mami sem na kartonu videla napis ‚paliativa‘, pa sploh nisem vedela, kaj to pomeni. Ljudje morajo imeti čim več informacij, da se lahko odločajo in da si lahko pomagajo.»

Pričevanja županov

Sedež društva je v občini Kanal ob Soči, od koder prihaja tudi večina članov. Danes je članov že krepko več kot 600, prihajajo pa tudi iz drugih okoliških občin in v zadnjem času vedno pogosteje iz vse Slovenije. Vodstva naše občine so vedno podpirala delovanje društva in ga podpirajo še danes. Veseli nas, da so bili tudi nekdanji župani pripravljeni z nami deliti svoje spomine na društvo, na obolele zaradi azbesta in na to, kako so se srečevali z azbestno dediščino.

Igrali smo se s »kačo«, pa nismo vedeli, da je strupena



Miran Ipavec

Nekdanji župan o otroštvu ob tovarni, političnih bojih in upanju na čistejšo prihodnost.

Kilometer in pol zračne linije od doma do tovarne Salonit – danes Alpacem. Toliko je merila razdalja, ki je zaznamovala njegovo otroštvo, mladost, pozneje tudi politično pot. Dolga desetletja je bil prisoten v javnem življenju občine: od mladinskega funkcionarja v 80. letih, občinskega svetnika in predsednika krajevne skupnosti do župana Občine Kanal ob Soči med letoma 2002 in 2006.

Azbest je v njegovo življenje vstopil že v otroških letih, ko še nihče ni vedel, kako nevarna je »kača«, s katero so se igrali. Tekoške steze v osnovni šoli, dvorišča, vse to je bilo iz azbestnih ostankov. Njegov oče je delal v tovarni kot vodja prodaje cementa za tujino. »V bistvu nismo vedeli, kako nevarno je. Doma o azbestu nismo govorili,« priporoča.

Takrat bolezni in smrti niso povezovali z azbestozo. »Ne spomnim se, da bi kdo rekel: "Ta je pa umrl zaradi azbesta." Žal so to zdravniki dolgo skrivali. Niso takoj povedali, za kaj gre.« Šele pozneje je kraj spoznal, kaj pomeni kombinacija dolgoletne izpostavljenosti, suhega postopka proizvodnje in tihega sprejemanja nevarnosti. Šele pozneje so ljudje začeli povezovati prezgodnje smrti, invalidske upokojitve in dolge inkubacijske dobe. »Prvo vprašanje ob vsaki smrti je bilo: "Je imel azbestozo?" To pove vse,« pravi Ipavec.

Leta 1996, ob sprejemanju zakona o azbestu, je prvič in edinkrat prestopil prag parlamenta. »Samo enkrat v življenju sem bil v parlamentu in to je bilo točno takrat. Sedel sem na balkonu,« pripoveduje. Takrat je že bilo jasno, kako škodljiv je azbest, in pridružil se je tistim, ki so se borili za čist zrak.

Kot župan je poskušal med različnimi interesi najti pot, ki bi bila koristna za kraj in njegove ljudi. Občina je podpirala lokalna društva, tudi Društvo obolenih zaradi azbesta. »Kolikor se je dalo, smo pomagali. Nikoli nismo zaprli vrat.« Ipavec tudi sicer

vidi pot društva kot dolgo in pogosto naporno. »Od prvih zanikanj do boja za pravice. Vsaka smrt, vsaka zgodba, je bila del tega boja.«

Predlagal je, da bi se občina s pomočjo okoljske rente lotila zamenjave azbestnih streh in uredila javne površine. Toda politična razdeljenost je bila premočna. »Denar je bil za mnoge 'umazan',« pravi. »Jaz pa sem gledal praktično: če imamo možnost narediti nekaj dobrega za ljudi, zakaj ne bi?«

Tako se je dogovoril s tedanjim direktorjem Salonita Jožetom Fundo, da bo tovarna občini letno prispevala 166.000 evrov – rento, podobno, kot jo Luka Koper daje Mestni občini Koper. Kljub odporu so v njegovem času izpeljali nekaj pomembnih projektov – med drugim telovadnico v Desklah, ki je postala prostor za gibanje, druženje in rehabilitacijo.

Prebivalci so posledice azbesta občutili na več ravneh. V ospredju ni bila stigmatizacija, temveč sočutje do obolelih. Tisti, ki so zboleli, so se zavedali resnosti svoje situacije in so bili previdnejši, širša skupnost pa jim je stala ob strani.

Bolezen je korenito preoblikovala družbeno strukturo. Moški so odhajali v pokoj izjemno mladi, stari komaj 38, 40 ali 45 let. Nastala je velika populacija upokojencev, kar je narekovalo prilagojene občinske aktivnosti. Najtežja posledica pa niso bila zgolj zgodnja upokojevanja, temveč prezgodnje smrti, ki so za seboj pustile številne mlade vdove. Ta »epidemija«, kot jo imenuje Ipavec, je v zavesti krajanov pustila globoko sled. Davek, ki ga plačuje dolina, je zelo visok.

»Najprej bi jim zaželel zdravje. Veliko zdravja. Da bi čim prej prišli do dneva, ko bomo lahko rekli, da je ta zgodba končana. Da bo dolina spet čista, vesela in srečna.«

Azbesta ne morem potegniti iz pljuč, lahko pa ljudem olajšam življenje



Andrej Maffi

Nekdanji župan Občine Kanal ob Soči, ki je svojo poklicno pot začel v zdravstvu in nadaljeval kot župan, katerega mandati so bili zaznamovani z azbestno problematiko.

»Ko danes pomislim, kako smo hodili skozi tiste oblake prahu, me spreleti groza,« pravi Andrej Maffi. Kot otrok ni vedel, da je z vsakim vdihom vase vlekel snov, ki bo desetletja pozneje zaznamovala tudi njegovo poklicno pot, najprej v zdravstvu, nato v politiki.

Odraščal je v občini Kanal ob Soči, kjer je bil azbest del vsakdana. Bil je povsod, v zraku, na cestah, celo v reki, krasni zeleni Soči. »Toleranca do azbesta je bila neverjetna,« pove. »Še v srednji šoli, ko smo se učili o azbestozi, sem težko verjel, da je to bolezen, ki izvira iz našega kraja.«

Andrej Maffi je po zaključeni višji medicinski šoli delal v zdravstvenem domu, najprej v patronažni službi, nato na zobni preventivi, kjer je bil zaposlen do leta 1996, nato pa delo nadaljeval kot zasebnik – ustni higienik. Leta 2006 je sprejel kandidaturo za župana. Bil je uspešen. In občino je vodil vse do leta 2018.

Kot župan se je z azbestno dediščino srečeval vsakodnevno, a kot pravi, je ob tem pogosto občutil nemoč. »Zavedati sem se začel, da na tem področju ne bom mogel veliko narediti. Škoda je bila več ali manj že narejena,« pravi. Zato je sklenil, da bo predvsem stal ob strani Društvu obolelih zaradi azbesta in podprl njihovo delo: »Oni so vodili glavno borbo. Jaz sem jim pomagal, kadar so me potrebovali. Njihova odločnost mi je veliko pomenila.«

Občino je vodil z mislijo, da je najpomembneje izboljšati kakovost življenja ljudi. »Azbesta iz pljuč ne morem pobrati – pa tudi če sem predsednik države, tega ne morem narediti. Lahko pa ljudem olajšam življenje, jim misli malce preusmerim drugam,« pravi. Tega si je želel še toliko bolj, ker krajanje niso imeli enako dobrih ugodnosti kot zaposleni.

Zato je podpiral številne dejavnosti in društva, ki so občanom omogočala druženje, da so se vsaj za nekaj trenutkov lahko oddahnili od svojih skrbi. Posebej ponosen je na projekt brezplačnega odvoza azbestnih odpadkov, ukrep, ki je bil, kolikor mu je znano, prvi te vrste v Sloveniji. Ko je videl tovornjake, ki so iz občine odvažali tone azbesta, je bil res vesel. »Zavedal pa sem se, da bo trajalo še leta in leta, preden ga bomo res popolnoma odstranili – če bomo to sploh kdaj zmogli.«

Andrej Maffi verjame, da bi temeljit pregled kakšnega dvorišča še danes razkril ostanke azbesta. Spominja se, kakšna borba za azbestne ostružke se je odvijala, ko je bil še mlad fant. Če si hotel, denimo, urediti dvorišče, si moral poznati prave ljudi in hitro ukrepati. Ostružke so si podajali kot dragocenost. »To je bil tako čudovit material, kakovosten. In zdaj si predstavljate, koliko smo se ga takrat 'najedli'. Ampak takrat to še ni bilo vprašljivo.«

Občina je postopoma obnavljala strehe in objekte, prekrite z azbestom, pri čemer je vedno našla razumevanje v občinskem svetu. »Nihče ni nasprotoval, če smo rekli, da je treba prekriti telovadnico ali drug javni objekt.« Želi pa si, da bi država ob prepovedi uporabe azbesta uvedla tudi sistemske spodbude za zamenjavo kritin.

Sodelovanje z zdravstvenimi ustanovami in stroko ocenjuje kot zelo dobro, predvsem po zaslugi društva, ki je bilo glas obolelih in povezovalni člen med lokalnim okoljem in državnimi institucijami. »V Deskle smo pogosto povabili eminentne zdravnike, da so se spoznali z razmerami. Mislim, da smo za Slovenijo, pa tudi za Evropo, edinstven primer.«

Časa njegovega županovanja ni mogel ločiti od azbestne dediščine. A je, kot pravi, že kot zdravstveni delavec vedno gojil vedno sočuten in spoštljiv odnos do bolnega človeka. »Bolj kot karkoli drugega me je bolelo, da ne morem narediti več,« pravi. »Župan je del krajanov. Mora razumeti njihovo specifičnost in jim pomagati, tudi če to ne piše v razpisu.«

»Ostanite takšni, kot ste. Vedno ste bili zlati, vedno prijetni in vedno ste se borili pošteno za preprostega, skromnega, bolnega človeka. Starejši kot sem, bolj cenim ta boj. Samo tako naprej – še naslednjih 30 let.«

Zazrta v prihodnost, a z mislijo na preteklost



Tina Gerbec

Nekdanja županja o tesnem sodelovanju z društvom, vlogi solidarnosti v času pandemije in odgovornosti do občanov.

Na območju Kambreškega, v vasi Srednje, je Tina Gerbec odraščala z zgodba-mi ljudi, ki so jih zaznamovali težki delovni pogoji v tovarni, kjer se je uporabljal azbest. »Vsak od nas je imel nekoga, ki je delal v tovarni in ki je pozneje zbolel,« se spominja. »Nekateri so zaradi tega, žal, tudi umrli.«

Življenje v takšni dolini je zahtevalo trdnost. Vztrajnost je bila nuja. Sama jo je brusila že v mladosti. Vsako jutro je vstajala ob zori, da je ujela avtobus, ki jo je peljal v šolo – najprej v Ročinj, nato v Kanal, potem v Novo Gorico. Štiri leta najstniškega obdobja je tako veliko časa preživela na cesti. Po študiju politologije v Ljubljani se je vrnila domov, v Kanal. »Prostor, kjer človek zraste, ostane del tebe.«

Čeprav njena družina ni bila neposredno povezana s tovarno, je dediščina azbesta oblikovala okolje, v katerem je odraščala. Sosedji so se upokojevali mladi, mladi so ostajali doma, sošolce in prijatelje je nenehno skrbelo za starše. Azbest je bil v zraku tako in drugače. »Vsi smo vedeli, v kakšni dolini živimo in kaj se dogaja. Ta senca je bila vedno prisotna,« pripoveduje.

Že kot občinska svetnica Kanala ob Soči je imela občutek, da je v kraju ostaja ogromno neizkoriščenih priložnosti. »V kandidaturo me ni vodila politika, temveč želja, da bi nekaj naredila za občino, za ljudi.« Zavedala se je, da so mnogi čutili, da se jim dogajajo velike in nepopravljive krivice. Lažje jih je razumela, ker je tudi sama doživljala boj s težko boleznijo v družini, čeprav ta ni bila povezana z azbestom. »To so rane, ki se težko zacelijo.«

Kljub temu je vedno gledala v prihodnost: »Pomembno je ne ponavljati napak. Ne moreš spreminjati preteklosti, lahko pa vplivaš na prihodnost. Vedno sem poskušala razmišljati razvojno, ne populistično, predvsem pa ne izkoriščati tematike zdravja v politične namene.«

Med njenim mandatom, med letoma 2018 in 2022, se je občina tesno povezala z Društvom obolelih zaradi azbesta. »Dobro smo sodelovali. Občina jim je nudila prostore, vsako leto objavila javni razpis, ki je bil med drugim namenjen tudi društvu, ter mu zagotavljala podporo pri izvajanju aktivnosti in pobud,« pripoveduje. V tistem času so se začeli pogovori o vzpostavitvi paliativne oskrbe. Pobuda se je hitro uresničila. S tedanjo nacionalno koordinatorico za mobilno paliativo, dr. Matejo Lopuh, in zdravniki z Golnika se je vzpostavilo sodelovanje, ki še danes poteka in zagotavlja pomoč na celotnem Goriškem.

Najzahtevnejši del njenega mandata je bil čas pandemije. »Zavedali smo se, kdo je najbolj ranljiv – naši bolniki, tisti, ki imajo težave z dihalni. Bilo me je iskreno strah zanje,« pove. V sodelovanju z društvom in civilno zaščito so takoj ukrepali. Društvo je takrat obveščalo člane, šivali so zaščitne maske, uporabljali so jih, še preden so bile dostopne drugod. »Mislim, da smo takrat vsi pokazali, kaj pomeni skupnost. Zdaj, ko gledam nazaj, sem ponosna, da smo to obdobje preživeli solidarno.«

Azbest je del preteklosti, a prihodnost prinaša nove skrbi. »Prebivalstvo upada. Okoljska problematika še vedno ni razrešena. Bil je azbest, zdaj pa je na žalost spet nekaj drugega.« Med njenim mandatom je občinski svet naročil študijo kakovosti zraka v občini, objavljeno konec leta 2022. »Rezultati niso bili spodbudni,« pove. In to je (bila) še ena potrditev, da lokalna skupnost sama ne zmore rešiti vsega – da so nekateri izzivi preprosto preveliki za ramena ene občine.

»Želim jim, da bi še naprej delovali tako, kot doslej – v korist ljudi, iskreno, z veliko mero sočutja in predanosti. To, kar počnejo, je neprecenljivo.«



Pričevanja voditeljic in voditeljev rekreacije

Znano je, da sta gibanje in rekreacija zelo pomembna za zdravje in počutje, pa tudi za preprečevanje bolezni. Rekreacija in terapevtske vaje so se začele že leta 2000 v okviru zdravstvenopreventivnega programa in potekajo še danes. V tem času se je zvrstilo več vaditeljev. Z nami so spomine delili tisti, ki so najdlje vztrajali, in zdajšnji voditelji.



Rekreacija v Salineri

Vadba je prinesla boljše počutje, pa tudi druženje



Magda Vuga,
voditeljica terapevtskih vaj za ženske

Magda Vuga je višja fizioterapevka, ki je študij zaključila na Višji šoli za zdravstvene delavce v Ljubljani, na oddelku za fizioterapijo. Prihaja iz Preserij pri Braniku. Poročila se je v Morsko in tam sta si z možem ustvarila družino. Pri vodenju terapevtskih vaj jo je posebej navdihovalo to, da so se številne udeleženske redno vračale.

»Kot fizioterapevka sem tri leta delala na UKC Ljubljana, nato sem se zaposlila v zdravstvenem domu Nova Gorica in tam ostala do upokojitve. Delala sem na fizioterapiji Nova Gorica, Anhovo in Deskle. V Anhovem smo imeli fizioterapijo urejeno v kletnih prostorih, tudi v Desklah niso bili najboljši pogoji dela. Od leta 2020 imamo v Desklah novo prostorno in sodobno opremljeno fizioterapijo. Zaposleni sta dve fizioterapevki, ki skrbita za paciente iz občine Kanal ob Soči, pa tudi širše, prihajajo od vsepovsod.

Z vodenjem terapevtskih vaj sem začela januarja leta 1993 v telovadnici OŠ Kanal, pozneje še v telovadnici OŠ Deskle. Kratek čas smo imeli tudi telovadbo na Ligu. Skupine v Kanalu in Desklah sem vodila vse do marca 2020, ko je zaradi pandemije vse obstalo.

Sodelovanje z Društvom obolelih zaradi azbesta se je začelo okoli leta 2000, ko je društvo v sodelovanju z Zavodom za zdravstveno varstvo uvajalo številne nove aktivnosti. Dobro se spominjam sodelovanja s Sonjo Valič, Tanjo Krapež in s člani društva.

Moje vadbe so bile zasnovane kot terapevtske vaje, zato so v skupine večinoma prihajale starejše udeleženske z različnimi težavami – s sklepi, hrbtenico in drugimi omejitvami. A pridružile so se tudi mlajše. Načeloma sem skupine razdelila tako, da so bile v prvi skupini starejše udeleženske, v drugi pa mlajše. Nekatere so k meni hodile vse od leta 1993 pa do konca. Obvladale so vaje in čutile, da jim to pomaga ter da se bolje počutijo. Seveda pa je koristilo tudi malo druženja enkrat tedensko.

Nekega dne sem razmišljala, da je veliko teh gospa žal že pokojnih. Lepo se je bilo dobivati – meni je bilo prijetno, one pa so rade prihajale. Spominjam se, kako zadovoljne so bile ženske v Desklah v zadnjih letih. Po vsaki vadbi smo šle k Špiku na sok, tako da je natakar že vedel, kaj bomo pile.

Tudi z Olgo Bevčar smo zelo dobro sodelovali, o vsem smo se zlahka dogovorile. Prav tako sem dobro delala tako z Radivojem Veluščkom kot s Hasibom Brdarjem. Prispevek za telovadbo je bil zelo ugoden – vsa leta je bila cena enaka in se ni spreminjala.

Na začetku med udeleženci ni bilo veliko članov društva. Nekateri so namreč zmotno mislili, da je rekreacija namenjena le nekdanjim delavcem tovarne, a je v resnici odprta za vse. Ko sem razložila, kako stvari potekajo, se jih je kar nekaj včlanilo. Pred leti so na vadbo prihajale tudi ženske iz Levpe, zdaj pa imajo vadbo organizirano kar v svojem kraju.

Po epidemiji kovida sem se odločila, da končam z vodenjem. Prišli so vnuki in obveznosti so se mi prekrivale. Zato sem svoje delo prepustila mlajšim. Zadovoljna sem, da se tudi ta dejavnost v dolini nadaljuje.«



Rekreacija v Salineri

Če vztrajaš, si ob koncu sezone zagotovo bolj »fit«



Dušan Carli,
voditelj rekreacije za društvo od samega začetka leta 2000

Idrijčan svojega porekla še danes ne skriva, saj ga izdaja govorica. V Soško dolino je prišel zaradi službe. V Osnovni šoli Deskle je dobil možnost poučevanja športne vzgoje. Že v sedemdesetih letih, ko je v tovarni vznikla ideja o rekreaciji, je pripravil vadbeni program dela organizirane rekreacije za zaposlene. »Če bi takrat vedel, kaj azbest prinaša, verjetno ne bi prišel v Anhovo.« Takrat ni vedel. Bil je izziv in vanj je ugriznil.

»Med služenjem vojaškega roka je Salonit Anhovo navezal stike z menoj. Vprašali so me, ali bi prišel delat kot organizator športne rekreacije zaposlenih. Po razmisleku sem se odločil, čeprav je bila to pionirska naloga. V Sloveniji je bilo takšnih služb zelo malo, v glavnem smo orali ledino. Tudi sama tovarna ni vedela, kako zastaviti program. Sprva so razmišljali o rekreaciji na delovnem mestu, a ko sem v letih 1971–1972 prišel v obrate, sem takoj videl, da je bilo v proizvodnji preveč prahu, da bi bila predvidena rekreacija primerna. Posvetoval sem se z mentorjem na fakulteti, ki je moje razmišljanje potrdil. Odločili smo se za rekreacijo po delovnem času v kraju, kjer ljudje živijo.

Del mojih zadolžitev na delovnem mestu je bila organizacija rekreacije po delovnem času. Najeli smo športne objekte, kjer so se zaposleni rekreirali. Organizirali smo tekmovanja v 15 športnih panogah v okviru tovarne med zaposlenimi. Udeleževali smo se občinskih športnih iger. Hodili smo tudi na športne igre gradbincev Slovenije in po različnih republikah bivše države. Skrbel sem za tečaje smučanja in plavanja za zaposlene ter za njihove otroke. Marsikdo mi je rekel: »O, si šel na morje.« Sem, a sem peljal 40 otrok in jih učil plavati. V Kranjski Gori, kjer sem učil smučanje, smo imeli poln dom otrok, pa tudi odraslih. Veliko smo učili v Kalu nad Kanalom. Tovarna je šport podpirala. To delo sem vodil 27 let, nato pa sem se po azbestnem zakonu upokojil.

Rekreacijo za moške, za starejše, upokoјence in vse, ki so želeli vaditi, smo skupaj z društvom zagnali leta 2000. Najprej me je kontaktirala Tanja Krapež iz Zavoda za zdravstveno varstvo, nato je program prevzelo društvo.



Začeli smo v stari telovadnici v Desklah, hodili smo tudi na trim stezo. Sprva ni bilo lahko imeti telovadbe za odrasle v Desklah. Želeli so igrati nogomet, košarko ali odbojko, ne pa telovaditi. Kljub temu sem pripravil programe šestih kompleksov vaj, ki se ponavljajo. Vsaka ura ima uvodni del z ogrevanjem, razgibavanje celega telesa, sledijo krepilne vaje za trebušne in hrbtne mišice, roke in noge. Ta pristop se je uveljavil in traja že 25 let. Kasneje smo vadbo razširili še v Kanal, kjer je bilo sprva nekaj zadržkov, pa se je tudi tam zelo dobro uveljavila. Moram reči, da so me Kanalci kar presenetili. Vadba traja eno uro tedensko – v Desklah ob torkih, v Kanalu ob četrtnih. Letos je združena v Desklah zaradi prenove v Kanalu.

Ko so zgradili novo telovadnico v Desklah, so se razmere bistveno izboljšale. Ob torkih smo si po rekreaciji izborili še eno uro odbojke. Odbojka je v tej dolini doma, primerna je za to generacijo, je šport brez kontakta. Tako imamo dve uri rekreacije – veliko udeležencev ostane tudi na odbojki. Je kar lepo, lepo se odvija, prav zares.

Letos nas je okrog 30, kar je veliko. Če pridejo vsi hkrati, je že problem, ker nimamo dovolj rekvizitov. Nekateri hodijo že od začetka pred 25 leti. Nekateri začnejo, pa obupajo že po prvi vadbi, ko dobijo 'muskelfiber', čeprav jih opozorim, naj na začetku ne delajo s polno močjo. Vsak lahko intenzivnost in ponovitve prilagodi svojim sposobnostim. Treba je vztrajati. A tisti, s katerimi smo od oktobra do aprila, so ob koncu sezone nedvomno bolj fit.

Presenečen sem, da smo ostali skupaj tako dolgo, 25 let je dolga doba, in da se število udeležencev še povečuje. Letos so se pridružili novi, toliko jih že dolgo ni bilo. Prihajajo tudi mlajši, ki so še zaposleni. Vendar bom moral tudi jaz počasi odnehati. Žal nekateri redni udeleženci pravijo: Če izklopiš ti, bomo tudi mi.«

»Aktivnost je vedno zelo dobrodošla, telo se okrepi. Rekreacija je koristna, pri naša tudi druženje, smo družba. Domov greš zadovoljen, tudi če te kaj boli. Treba je vztrajati in imeti dobrega učitelja in Dušan to gotovo je. Dušan, želimo ti, da boš vztrajal še čim dlje, za svojo in za našo korist.«

Rekreacija kot pot do boljšega počutja



Karmen Maffi,
voditeljica rekreacije

Ljubezen jo je iz Tolminske kotline pripeljala v srednjo Soško dolino, na Gorenje Polje. Tam jo je razveselilo, da ni bilo megle, kakor je je bila vajena v Tolminu. Takrat še ni razmišljala o prisotnosti azbesta – ta je kasneje postal del njenega vsakdana. Kot fizioterapevtka je bila zaposlena v Zdravstvenem domu Tolmin.

»Leta 2007 me je Vladimir Žnidarčič povabil, da v Društvu obolelih zaradi azbesta vodim rekreacijo za članice v novi šolski telovadnici v Desklah. Družile smo se enkrat na teden po eno uro. Vadba je vključevala tek ali aerobiko za ogrevanje, vaje za moč, dihalne vaje in raztezne vaje.

Takšna vadba je dobrodošla za vsakogar, še posebej za obbolele. Izboljša gibljivost in telesno kondicijo, hkrati pa udeleženkam daje občutek, da so naredile nekaj dobrega zase. Članice društva so se ob vadbi družile in pogovarjale o svoji bolezni. Ker so bile azbestne bolnice ali potencialne bolnice, sem jim ob začetku vadbe razložila pomen dihalnih vaj, ki sem jih redno vključevala v vadbo. Spodbujala sem jih, naj jih izvajajo tudi doma. Udeležba je bila dobra, iz leta v leto je celo naraščala.

Rada sem vodila rekreacijo, saj sem videla, da so udeleženke zadovoljne in da se po vadbi dobro počutijo. Zame je bila to aktivna oblika druženja, ob kateri smo postale prijateljice. Če sem jim s tem vsaj malo olajšala vsakdan, mi je bilo to v še večje zadovoljstvo. Nekatere so bile zelo zveste telovadke. Če je katera izostala več časa, sem jo pogrešala in povprašala po njej. Težko mi je bilo, ko sem izvedela, da se ji je zdravstveno stanje poslabšalo, ker je bolezen napredovala.

Člani Društva obolelih zaradi azbesta, s katerimi sem sodelovala pri organizaciji rekreacije, so bili vedno korektni in odzivni. O vsem se je bilo mogoče dogovoriti. Bilo mi je v veselje sodelovati z njimi.

Leta 2016 sem vodenje prepustila mlajšim. Danes se rekreacije z veseljem udeležujem kot članica. Društvu ob jubileju iskreno čestitam – tudi za vse »bitke«, ki ste jih bili za boljše razmere ljudi, obolelih zaradi azbesta.«

Vadba, ki povezuje in krepi



Nena Štendler,
voditeljica rekreacije

Pri njenem delu jo najbolj zadovoljuje, da so ljudje ozaveščeni o pomenu rekreacije in da skrbijo za svoje zdravje. Veseli jo, da lahko s svojim znanjem in izkušnjami pripomore k temu in pomaga. Veseli in zadovoljni obrazi po vadbi ji dajejo dodatno vzpodbudo, zagon in motivacijo.

»Z Društvom obolenih zaradi azbesta sem začela sodelovati v sezoni 2017/2018 na povabilo gospe Olge Bevčar. Povabilu sem se z veseljem odzvala in sprejela vodenje rekreacije za ženske v Desklah. Od takrat pa vse do danes z veseljem sodelujem pri tem.

Rekreacija je aktivno preživljanje prostega časa, je dejavnost, pri kateri se telesno in duševno sprostiš in okrepiš. Lahko rečemo, da rekreacija pomeni katero koli telesno ali sprostitveno dejavnost, ki jo človek izvaja v prostem času z namenom izboljšanja počutja, zdravja in splošnega zadovoljstva.



Za bolnike ima še posebej velik pomen, saj primerna telesna dejavnost pomembno prispeva k boljšemu počutju in kakovosti življenja ter pomaga pri fizičnem, psihičnem in socialnem zdravju. Seveda pa je pomembno predvsem to, da je prilagojena posamezniku, postopna in varna.

Rekreacija za ženske poteka v šolski telovadnici v Desklah, enkrat tedensko po eno uro. Vadba je usmerjena predvsem v splošno rekreacijo. Gre za aktivnosti, ki zahtevajo zmerno telesno obremenitev in jih lahko izvajajo vse udeleženske. Usmerjena sem v ohranjanje telesne kondicije, gibljivosti in moči. Velik poudarek pa dam tudi na vaje za ravnotežje, kar se mi zdi glede na starost vadečih zelo pomemben element vadbe.

Menim, da so udeleženske, ki obiskujejo rekreacijo, zadovoljne, saj na vadbo radi prihajajo in jih je vsako leto več. Vsaka dela po svojih zmožnostih. Upam, da v tej uri pozabijo na vse skrbi in tegobe.

V življenju sem se v najožjem družinskem krogu srečala z rakom, čeprav ne zaradi izpostavljenosti azbestu. Večkrat mu je jutranja vadba pomagala k boljšemu počutju in lepšemu dnevu.«

Ko gibanje postane terapija



Deni Drnovšček,
voditelj terapevtske in rekreacijske vadbe

Pri njegovem delu ga predvsem veseli, da so ovrgli stereotip, da je vadba namenjena samo zdravim in mladim. Iz osebnih izkušenj ve, kako lahko bolnikom z boleznijo pljuč resnično spremeni življenje. Zares je veseli, da lahko izkušnje, ki jih je skozi leta nabral, deli z drugimi in tako pomaga izboljšati njihovo kakovost življenja.

»V letu 2020 smo z Društvom obolelih zaradi azbesta prvič ponudili vodeno vadbo v fitnes centru v Desklah. Namenjena naj bi bila bolnikom, pa tudi vsem ostalim, tako članom kot nečlanom društva. Nato me je v letu 2021 poklical Hasib Brdar, če bi za nekaj časa prevzel tudi terapevtsko vadbo, ker so ostali brez vaditeljice. Najprej je bilo to mišljeno kot začasna rešitev. A hitro se je izkazalo, da smo se s puncami odlično ujeli in tako smo tukaj že več let – vsako leto v večjem številu.



O pomenu telesne vadbe pri bolnikih obstaja veliko raziskav. Te kažejo bodisi izrazito izboljšanje stanja bodisi lažje spopadanje s kroničnimi težavami. Praksa kaže, da bolniki z večjo mišično maso in boljšimi telesnimi zmogljivostmi ostanejo zdravi dlje časa. Tudi ko zbolijo, se z boleznijo lažje spopadejo. Redna telesna vadba neposredno izboljšuje dihalno sposobnost in kakovost življenja, zmanjšuje pogostost poslabšanj, krepi imunski sistem in ohranja mišično maso, ki je pri bolnikih pogosto zmanjšana oziroma oslABLJENA. Skratka, rekreacija je eden ključnih nefarmakoloških ukrepov, ki bolnikom omogoča bolj samostojno, kakovostnejše in daljše življenje.

Vadba načeloma poteka v telovadnicah OŠ v Desklah in v Kanalu, v večnamenski dvorani v Levpi in v fitnesu v Desklah. Zaradi gradbenih del smo letos vadbo iz Kanala preselili v Deskle. Skupine so namenjene terapevtski vadbi in vadbi za ohranjanje mišične mase v fitnesu.

Upam, da so udeleženske zadovoljne z vadbo. Glede na to, da smo prvo leto začeli z dvema manjšima skupinama, lani pa jih je bilo že pet, mislim, da nam gre zelo dobro. Predvsem me veseli, da smo se super ujeli in da skupaj uspešno najdemo pot do dobrih rezultatov. In rezultati so res vidni.

Srečal sem veliko bolnikov z različnimi težavami, tudi takih v zadnjih stadijih bolezni. Večina se jih je za vadbo odločila na predlog zdravnikov. Cilj je predvsem ohraniti čim več mišične mase, ki je ključna za lažje premagovanje težkih terapij in izboljšanje splošnega počutja.«

Pričevanji Lojzka in Valter Reščič

V društvu OZA delujeva, ker tu lahko zares pomagava



Druženje na Koradi



Lojzka Reščič,
članica izvršnega odbora društva

V tovarni sem delala vso svojo delovno dobo, nekaj več kot štirideset let. Večino časa sem preživela v cementarni, razen enega leta, ko sem se preizkusila v najtežjem delu azbestcementne proizvodnje. Bilo je leta 1983, po pripravištvu. Takrat me niso zaposlili kot diplomirano inženirko, temveč sem delala kot kontrolorka v procesni kontroli, zaradi pomanjkanja kadra pa večino časa v procesni kontroli v proizvodnji plošč in cevi.

To je bila težka preizkušnja. Vzorec azbesta smo morali odvzeti prav v trenutku, ko se je vsipal v mešalnik, ko se je najbolj prašilo. Delo je potekalo v izmenah, bilo je zahtevno. A hkrati je bila izkušnja tudi zanimiva in dragocena, saj sem spoznala veliko srčnih ljudi. Še danes se jih spominjam in tudi oni mene. Bila sem, in najbrž še vedno sem, edina inženirka, ki je na tak način spoznala celotno proizvodnjo v takrat zelo »veliki« tovarni.

V nastajanje društva in dogajanja ob ukinitvi azbestcementne proizvodnje nisem bila neposredno vključena, sem jih pa dejansko občutila na svojem delovnem mestu, kot vodja kontrole kakovosti. Zaradi upokojevanja po azbestnem zakonu smo čez noč izgubili približno polovico vseh zaposlenih. Namesto njih so prišli novi sodelavci iz ukinjene proizvodnje, ki novih nalog niso poznali. Skoraj čez noč smo jih morali usposobiti za delo, ki v kontroli in laboratoriju ni bilo ne enostavno ne rutinsko. Bilo je zahtevno obdobje, a hkrati zanimiv izziv.

Koristno je bilo tudi delo pri uvajanju sistema kakovosti v cementarni. Kot prvo večje podjetje s področja gradbeništva smo decembra 1996 prejeli certifikat ISO 9001, prav v času ukinjanja azbestcementne proizvodnje. Ta proces je bil pomemben zato, ker smo v okviru tega dokumentirali veliko postopkov in navodil po celotni tovarni, ki so bili prej morda zapisani le v glavah posameznikov. Ti pa so čez noč odšli.

V vsej svoji delovni dobi sem veliko delala z ljudmi – in to me je vedno veselilo.

Začetek delovanja v društvu

K sodelovanju me je povabil prvi predsednik društva, Radivoj. Pozneje so mi povedali, da je imel sprva pomisleke zaradi laži, ki je krožila med eko aktivisti, in sicer, da naj bi na osnovni šoli razlagala, da azbest ni škodljiv. To naj bi se zgodilo v drugi polovici osemdesetih, ko smo vsi že dobro vedeli, da je azbest škodljiv in so v proizvodnji že uvajali zaščitne ukrepe. To naj bi povedala učiteljica, ki jo zelo cenim in ki je za ta zbornik prispevala tudi pomembno pričevanje. V pogovorih z njo in drugimi sem ugotovila izvor te laži. Prihajala je od ene izmed članic ustanovnega občnega zbora, ki je iz meni neznanega razloga gojila zamero do mene in moje družine. Hvaležna sem vsem sogovornikom, ki ste mi pomagali razjasniti to zgodbo.

Tudi sama sem sprva oklevala pri vstopu v društvo, saj sem mislila, da je za članstvo treba imeti potrjeno bolezen zaradi azbesta. To pa ne drži – dobrodošli so vsi, ki lahko društvu kakorkoli pomagajo. Tako sem se včlanila v času, ko je bil predsednik še Radivoj.

Po njegovi smrti je bil imenovan nov izvršni odbor in takrat sem postala članica odbora. Danes v društvu delujem zelo aktivno. Sem koordinatorka društva in odgovorna za stike z javnostjo. Pišem članke, izdelala sem spletno stran www.drustvo-oza.si in napisala scenarij za dokumentarni film *Tragedija azbesta in žarek upanja* ter sodelujem tudi pri nastajanju tega zbornika.

K aktivnejšemu delu v društvu me je morda najbolj spodbudil prav določen dogodek: sestanek na Medicinski fakulteti v Ljubljani, na katerem sva bila s predsednikom društva, Hasibom Brdarjem. Prisotni sta bili prof. dr. Alenka Franko s Kliničnega inštituta za medicino dela, prometa in športa ter prof. dr. Vita Dolžan z Medicinske fakultete. Prisoten je bil tudi dr. Tomaž Vuk, predsednik uprave Alpacema Cementa.

Pogovarjali smo se o nadaljnjem sodelovanju obeh institucij z našim društvom in tudi o tem, kako bi bilo treba v naši dolini, že močno prizadeti zaradi azbesta, strokovno pristopiti k spremljanju onesnaževanja, tako cementarne kot drugih onesnaževalcev. Govorili smo o stanju okolja, onesnaženosti zraka in, nenazadnje, o tem, kako vse to vpliva na zdravje ljudi, ki tu živimo. Hitro smo se strinjali, da takšen projekt zahteva interdisciplinaren pristop.

Danes ta projekt že poteka: »Participativni pristop za izboljšanje zdravja in dobrega počutja v antropogeno motenih okoljih«. Vodi ga prof. dr. Milena Horvat z Inštituta Jožef Stefan in je zastavljen kot raziskava, ki povezuje znanstvenike, lokalne predstavnike, industrijo, nevladne organizacije in odločevalce. Usmerjen je v srednjo Soško dolino, zlasti na območje Alpacema, kjer je skrb za zdravje in okolje zaradi vpliva cementarne že desetletja predmet razprave. Upamo, da bomo z zaključki projekta dobili odgovore, ki si jih ljudje v tej dolini že dolgo želimo in si jih zaslužimo.

Na tem srečanju smo od prof. dr. Alenke Franko prejeli tudi polno torbo strokovne literature. Večina gradiva je bila iz ZDA in Kanade, med njimi tudi knjižica

»**Preživeti mezoteliom: Ustvariti svoj lastni čudež**«. Ko sem jo prebrala, sem se začela spraševati, zakaj se takšni čudeži ne bi mogli dogajati tudi pri nas. Zakaj še vedno prepogosto slišimo: »Kje ste bili do zdaj? Če bi prišli prej, bi vam lahko pomagali.« Zakaj se kljub dolgoletnemu delovanju društva in nenehnemu opozarjanju na pomen pravočasne diagnoze še vedno ponavljajo zgodbe, ki jih navajam v nadaljevanju. Navajam tri, žal jih je bilo veliko več. To so zgodbe mojih sodelavcev, prijateljev in znancev.

Zgodba 1

Gospa, stara še ne 55 let, je vsa leta delala v tovarni. Začele so se ji bolečine v hrbtu, ki so trajale mesece. Dobivala je protibolečinska zdravila in obiskovala fizioterapijo. Ko je končno prišla do ustreznega slikanja, je bila diagnoza jasna: mezoteliom. Umrla je pri 55 letih. Ostaja vprašanje, ali bi bilo drugače, če bi slikanje opravili več mesecev prej. Tega nikoli ne bomo vedeli. Gospa je bila zelo aktivna članica društva.

Zgodba 2

Gospa, stara že skoraj 90 let, je bila dolgo aktivna in samostojna. Do doma jo je vodil klanec, ki ga je redno premagovala, dokler ni začela opazati, da ga ne zmore več. Potem so ji začele otekati noge, najprej ena, nato druga. Zaradi suma na trombozo so jo poslali na urgenco, a tromboze niso potrdili in so jo poslali domov. Prelomni trenutek se je zgodil na pogrebu nekdanje sodelavke, ki je umrla zaradi mezotelioma. Tam ji je druga sodelavka rekla: »A veš, kako so pokojni zatekale noge?« Takrat je gospo prešinilo, da bi lahko šlo za isto bolezen, zato je odšla na slikanje. Diagnoza je bila: mezoteliom.

Ozdraveti ne bi mogla, vendar bi z zgodnejšo diagnozo lahko živela dlje in bi ji prihranili del trpljenja. Umrla je malo po devetdesetem rojstnem dnevu, mirno, v krogu svoje družine.

Zgodba 3

Gospa, stara nekaj čez 60 let, je imela vse hujše bolečine v hrbtu. Protibolečinska terapija ni več pomagala, saj so se bolečine stopnjevale. Sledila je obravnava na urgenci, kjer so ugotovili, da je že naročena na pregled na Golniku, zato so jo tja nemudoma napotili. Nekaj mesecev pozneje je umrla – bolezen je ob postavitvi diagnoze že preveč napredovala.

Zadnji dve zgodbi sta se odvijali v obdobju, ko so se zdravniki zelo angažirali za zbiranje podpisov in organizacijo shoda sredi zime v Kanalu (tik pred izbruhom kovi-da in po njem). Na shodu naj bi se »borili za azbestne bolnike«.

Seveda si vsi želimo čistega zraka, še posebej pljučni bolniki in vsi, ki živimo v tej dolini. A hkrati imamo vsi pravico do pravočasne diagnoze. Upravičeno se sprašujemo,

ali ni ena izmed temeljnih nalog zdravstvenega sistema prav to, da se zgodbe, kakršne so opisane, ne bi več ponavljale.

Od zdravstva pričakujemo le to, da pravočasno prepozna simptome, izda ustrezno napotnico brez odlašanja, in s tem omogoči pravočasno diagnozo in, v primeru bolezni, ustrezno zdravljenje. Prav tako menimo, da imajo vsi, ki so bili izpostavljeni azbestu, tudi če še nimajo simptomov, pravico do rednega zdravstvenega spremljanja.

Želimo si, da bi se čudeži, opisani v knjigi, ki jo bomo predstavili v nadaljevanju, začeli dogajati tudi pri nas, ne le drugod. Na srečo pa se tudi v našem okolju premika na bolje, kar potrjujejo pričevanja, zbrana v tem zborniku.

Pri delu v društvu me najbolj razveseljujejo neposredni stiki z ljudmi, po telefonu ali v živo, ko vidim, da so zadovoljni, da se jim pomaga. To delo opravljam, ker verjamem, da ljudem resnično pomagamo, pomagati pa je mogoče le s povezovanjem – med seboj, z institucijami, z zdravniki, z lokalno skupnostjo.

Posebej me razveselijo sporočila, kot je elektronsko pismo, ki sem ga pred prazniki prejela od žene bolnika z mezoteliomom, profesorice na fakulteti v Ljubljani:

Spoštovani gospod Brdar, spoštovana gospa Reščič,
v letošnjem letu vam želim veliko zdravja in dobre energije za vaše izjemno pomembno delo za skupno dobro. Hvala za vaš trud, vašo naklonjenost in vse nasvete.

Ko se človek sreča z boleznijo, je nemočen, pa ne samo v medicinskem pogledu, nemočen je tudi sredi življenja, ker ne ve, kam naj se obrne, koga naj vpraša za nasvet, kaj sploh naj vpraša, kaj naj naredi ... Vidva sta kot zvezdi posijala z nasveti in povezovanjem. Nimam pravih besed hvaležnosti, zato le iskrena voščila za vse dobro za vas in vse vaše drage.

Srečno!



Valter Reščič,
član društva

Ko mi je Lojzka pred dobrimi osmimi leti povedala, da so jo povabili k sodelovanju v društvu OZA, sem jo takoj podprl – tako kot se podpira tudi pri drugih stvareh. Oba sva sicer zelo aktivna, a tukaj sem začutil, da gre za delo, s katerim lahko ljudem resnično pomagam.

Z obolelimi zaradi azbesta oziroma s področjem izplačevanja odškodnin sem prišel v stik že konec devetdesetih let, ko sem bil zaposlen na Ministrstvu za finance. Včasih je bilo dovolj, da si na pravem mestu povedal pravo besedo, in postopek izplačevanja odškodnin, ki se je sicer lahko večkrat ustavil, se je znova premaknil naprej.

Dokončno pa me je prepričalo branje knjige *Surviving Mesothelioma: Making Your Own Miracle* (Lorraine Kember, Michelle Whitmer, Julie Bream, Robert Hayes ©2010 Asbestos and Mesothelioma Awareness Group, LLC). Ko sva jo z Lojzko dobila v roke, sem spoznal, da ta knjiga, **Preživeti mezoteliom: Ustvariti svoj lastni čudež**, ni le zbirka zgodb o preživelih, temveč pomemben vir navdiha in upanja za vse, ki jih prizadene ta redek rak.

Knjigo smo želeli izdati tudi v slovenskem prevodu, vendar nam žal ni uspelo vzpostaviti stika z izdajateljem oziroma imetnikom avtorskih pravic. Ker je njeno sporočilo tako pomembno, v tem zborniku predstavljamo njene povzetke. Ob pripravi tega zbornika sem dobil dodatno potrditev, da moramo širiti zavedanje, da je z mezoteliomom mogoče živeti kakovostno življenje. To potrjujejo tako vsebina knjige kot tudi pričevanja, zbrana v tem zborniku.

Preživetí mezoteliom: Ustvariti svoj lastni čudež

Glavni poudarek knjige je zgodba Judy Glezinski iz Minnesote, ki so ji leta 1990 diagnosticirali mezoteliom. Judy je bila azbestu, ki je povzročil njeno bolezen, najverjetneje izpostavljena v pisarni urada, kjer je delala kot mlada ženska. Tako kot pri večini primerov mezotelioma je tudi pri njej minilo več let, preden so se pojavili simptomi in je prejela diagnozo.

Kmalu po seznaitvi z diagnozo je spoznala, da je malo verjetno, da bo preživela preostanek leta. Zdravniki in njene lastne raziskave so nakazovali, da bo bolezen, ne glede na izbrano pot zdravljenja, vodila v smrt. Tako kot mnogi bolniki je bila tudi Judy šokirana, ko je izvedela za svojo diagnozo, in se je bala najhujšega.

Kljub temu je več kot osemnajst let po diagnozi še vedno uživala v življenju in preživljala čas s prijatelji in družino. **S pravilno medicinsko obravnavo, ustreznim odnosom, odločno miselnostjo in kančkom sreče lahko diagnoza mezotelioma pomeni začetek novega potovanja, ne njegovega konca.**

Da je Judy tako dolgo preživela z mezoteliomom, je bil pravi čudež, prav tako izjemna pa sta bila tudi njen pogum in odločnost, da kljub bolezni živi polno in bogato življenje. Knjiga želi biti opora pri spoprijemanju z izzivi, ki spremljajo diagnozo mezotelioma, ter hkrati informirati in biti v uteho vsem, ki jih je bolezen prizadela. **Na poti z mezoteliomom niste sami.**

V prvem poglavju je predstavljeno življenje Judith Anne Glezinski, ki se je rodila leta 1942 v Arcadii v Wisconsinu.

Junija 1990 je Judy odšla k zdravniku na redni pregled. Po histerektomiji (odstranitvi maternice) je potrebovala recept za hormone, zato je zdravnika obiskala enkrat na leto. Prepričana je bila, da bo tudi ta obisk le rutinski pregled. Brez jasnega razloga, ki bi se ga danes lahko spomnila, je med pregledom zaprosila za rentgen prsnega koša. Odločitev je bila na videz nenavadna, a se je izkazala za izjemno pomemben trenutek, ko je prisluhnila svoji intuiciji.

Rentgen prsnega koša je pokazal, da so njena pljuča polna tekočine – toliko jo je bilo, da je bil zdravnik presenečen, da ni čutila bolečine ali pomanjkanja sape. Že sama količina tekočine je bila nenavadna, na posnetku pa je bilo videti še nekaj drugega, kar ga je močno zaskrbelo: liso, ki je ni znal razložiti. Zdravniki so opravili rutinsko

biopsijo in skupaj z Judy upali, da bo izvid pokazal, da gre za brazgotino, senco ali kakšno drugo nenevarno spremembo.

Rezultati niso bili dobri: rak. Podrobnosti diagnoze so ostale nejasne, saj zdravniki še niso imeli informacij o tem, za katero vrsto raka gre ali kaj bi to lahko pomenilo zanj. Od junija dalje je postala odvisna od zdravnikov na kliniki Mayo, zdravstveni ustanovi svetovnega slovesa, ki je na srečo locirana ravno v njenem kraju Rochester v Minnesoti. Sledili so meseci testiranja in Judy je diagnozo mezotelioma prejela 4. oktobra 1990, pri 48 letih. Imela je srečo, pravi, da so ji postavili diagnozo.

Tako kot številni bolniki z mezoteliomom tudi Judy ni mogla z gotovostjo vedeti, kje je izvor njene bolezni in kdo je zanj odgovoren. Slutila je, da se vzrok skriva nekje v njeni preteklosti, ter domnevala, da bi ga lahko našla v Winoni v Minnesoti, kjer je opravljala svojo prvo službo. Družinski dom in lokalna šola njenega otroštva nista bila verjeten vir, saj bolezni niso diagnosticirali pri nobenem drugem družinskem članu. Povsem drugače pa je bilo z uradom v Winoni: pred leti so mezoteliom odkrili še pri enem zaposlenem iz iste pisarne. Umrli je v enem letu, naknadno pa so ugotovili, da je bil v zgradbi azbest. Judy je zato vse bolj verjela, da se je njen mezoteliom začel že leta 1960, ko se je zaposlila.

Drugo poglavje opisuje življenjsko pot Judy Glezinski. Začetek Judyjine zgodbe ni edinstven. O natančni povezavi med azbestom in mezoteliomom so bile izvedene številne raziskave; po vsem svetu so uvedli predpise, ki omejujejo ali prepovedujejo uporabo azbesta. Kljub temu pa je bil še desetletja po tem, ko so ga splošno priznali kot škodljivo snov, še vedno v uporabi kot gradbeni material. Iskanje stavb, ki so jih pred desetletji zgradili z izdelki, ki vsebujejo azbest, je projekt, ki traja še danes.

Kar je edinstvenega v njeni zgodbi, pa je tisto, kar se je zgodilo po postavitvi diagnoze. Kot je sama povedala, njeni začetni upi še zdaleč niso bili veliki.

»Niso mi dali neposredne diagnoze,« je pojasnila. »Nekako sem se odločila, da bom šla in izvedela sama ... Ko pa so mi postavili diagnozo, nisem hotela vedeti. Po tistem sem sama pridobila informacije in ugotovila, kakšna je bila napoved in kakšne so bile številke. Podatki, do katerih sem prišla, so bili, da 75 odstotkov ljudi umre v devetih mesecih.«

Statistična napoved za bolnike z mezoteliomom je odvisna od številnih dejavnikov, vendar je na splošno slaba. Čeprav jemlje pogum, številni preživeli povsod po svetu navdajajo bolnike z mezoteliomom in njihove bližnje z upanjem.

Judy so diagnosticirali s plevralnim mezoteliomom, vendar ji nikoli ni bilo treba odstraniti tekočine iz pljuč. Obstajali so dokazi, da je bila neka oblika bolezni morda prisotna tudi v njenem trebuhu, vendar ni imela simptomov ali težav.

V nadaljevanju so prikazani koraki, ki jih je ubrala na svoji poti.

Prvi korak je kirurški poseg. Ko so Judy postavili diagnozo, je skupaj z zdravniki sklenila, da morajo raka odstraniti čim hitreje in čim bolj temeljito. Judy se ni osredotočila na razmišljanje o svojem življenju ali na vprašanje, kaj bi lahko storila, da bi se bolezni sploh izognila. Njen neposredni cilj je bil napredovati od te točke in gledati samo v prihodnost.

Njeni zdravniki so začeli z nizom operacij, s katerimi so ji odstranili več kot dvajset tumorjev na zunanji strani pljuč. To se je sprva zdelo učinkovito, vendar so se tumorji do leta 1997 vrnili. Judy se je odločila za dodatne operacije in zdravniki so ji odstranili še ducat tumorjev iz pljuč in osrčnika, kar jo je močno izčrpalo, vendar je ohranila upanje, da je najhujše mimo.

Več let je okrevala in spremljala stanje pljuč z rednim rentgenskim slikanjem prsnega koša. Kmalu ji je začelo zmanjkovati sape in posumila je, da se tumorji vračajo. Zdravniki so opravili CT-slikanje, da bi preverili njene simptome in ugotovili so, da so se tumorji res vrnili, čeprav na novih mestih.

Judyjini zdravniki so svetovali, naj počaka in spremlja, kako se bo stanje spreminjalo. Obe njeni prejšnji operaciji sta bili obsežni in zdravniški tim ni bil prepričan, da bi lahko izvedli tretjo brez velike previdnosti in premisleka. Njihova strategija je tako postala opazovanje in čakanje.

Drugi korak je premislek o zdravljenju s kemoterapijo. Ko je po nekaj letih Judy izčrpala kirurške možnosti, so ji zdravniki ponudili dodatne oblike zdravljenja, med njimi kemoterapijo. Po tehtnem razmisleku se je odločila, da je ne bo sprejela.

»[Kemoterapija] je zelo kavstična (najeda, razjeda snov ali tkivo),« pravi, »in obstaja 30-odstotna možnost, da bi tumorje zmanjšala, vendar jih ne bi pozdravila.« Judy je menila, da bo kemoterapija morda zmanjšala velikost njenih tumorjev, a hkrati močno poslabšala tudi kakovost njenega življenja. Skrbelo jo je tudi, da bi dodatno oslabila njena pljuča in jo naredila bolj dovzetno za preprosta obolenja, kot je navadni prehlad, kar bi lahko povzročilo resne zaplete.

Tretji korak je obsevanje. Zdravljenje Judyjinega mezotelioma je vključevalo tudi obsevanje, ki ga je skupaj z zdravniki uporabila le enkrat, več let po zadnji operaciji. Judy je čutila močno bolečino na točno določenem mestu in njen zdravnik je predlagal obsevanje, da bi ciljalo na to območje.

»Lahko so obsevali to območje,« je povedala Judy, »in tako sem bila eno leto skoraj brez bolečin.« Olajšanje ni trajalo večno, vendar je bila zelo zadovoljna z učinkom obsevanja.

Obsevanje je lahko zelo učinkovito pri upočasnitvi širjenja mezotelioma in lajšanju simptomov, kar izboljša kakovost življenja bolnika. Prav to se je zgodilo pri Judy – obsevanje ni pozdravilo mezotelioma, je pa zmanjšalo bolečino in ji olajšalo vsakdan.

Četrty korak je obvladovanje simptomov. Medtem ko je obsevanje Judy takoj olajšalo njene najhujše bolečine, so se učinki zdravljenja sčasoma zmanjšali. Nekaj let pozneje je spet začutila močne bolečine. Nekaj dni je preživela v bolnišnici, da je bolečina dosegla obvladljivo raven. V mesecih, ki so sledili, je jemala stalen nizek odmerek oksikodona, da je nadzirala bolečino. Zanj je bila to majhna cena za ohranitev kakovosti življenja in ohranjanje bolečine na obvladljivi ravni.

Poleg bolečine se je Judy soočala tudi s pomanjkanjem sape. Kot številni bolniki z mezoteliomom je imela zmanjšano delovanje pljuč – in napad gripe je vse še poslabšal. Težave z dihanjem je Judy ponoči obvladovala z uporabo kisika.

Peti korak je stopiti iz ustaljenih okvirov zdravljenja. Kirurgija, obsevanje ter obvladovanje simptomov s kisikom in zdravili so bile možnosti, ki jih je Judy izbrala v okviru običajnega medicinskega zdravljenja mezotelioma. Druge skupine bolnikov in zdravnikov lahko uporabljajo različne oblike teh pristopov, pogosto tudi kemoterapijo. Na splošno bolniki prejmejo zdravljenje, ki vključuje kombinacijo navedenih možnosti. Zdravniki in bolniki se skupaj odločijo, kaj je najprimernejše za posamezno situacijo. Pri starejših bolnikih lahko na primer pride do težav pri hkratni uporabi več oblik zdravljenja, medtem ko mlajšim, ki so boljšega splošnega zdravja, takšna kombinacija lahko koristi.

Verjetno je, da se bo v prihodnosti zdravljenje mezotelioma pomembno spremenilo. Medicinske raziskave nenehno prinašajo nova spoznanja in postopke – in le vprašanje časa je, kdaj bodo nove terapije preoblikovale to področje.

V zaključnih mislih poglavja je izpostavljeno, da zdravljenje mezotelioma v večini primerov vključuje kirurški poseg, kemoterapijo, obsevanje ali kombinacijo teh treh pristopov. Nekateri bolniki imajo lahko koristi tudi od sodelovanja v kliničnih preskušanjih, preizkušanja eksperimentalnih postopkov ali zdravljenja z zdravili. Vsaka zdravniška ekipa mora skupaj z bolnikom skrbno pretehtati prednosti in slabosti posameznega zdravljenja, preden se odloči za nadaljnje korake. **S skrbnim načrtovanjem in zgodnjim odkrivanjem lahko številni bolniki z mezoteliomom izkusijo pomembne koristi običajnega zdravljenja.**

V tretjem poglavju je predstavljeno zdravljenje zunaj ustaljenih medicinskih postopkov.

Za Judy Glezinski je bil boj proti mezoteliomu primer iskanja in uporabe vseh razpoložljivih možnosti. Del njenega uspeha se lahko pripiše znanosti, a veliko več jih je povezala z vero, alternativnimi oblikami zdravljenja in neštetimi kombinacijami različnih pristopov. Zanj se pot ni končala z možnostmi, ki ji jih je ponudila običajna medicina. Zdravljenje njenega mezotelioma je bilo vedno potovanje, ne cilj.

V poglavju so podrobneje opisane različne možnosti zdravljenja zunaj ustaljenih okvirov (meditacija, aromaterapija, masaža, terapija TENS, refleksologija, akupunktura, naturopatsko zdravljenje), povzemamo pa le tiste, ki jih je Judy dejansko uporabljala.

Eden od načinov, kako je vodila svoj boj, sta bili redna molitev in meditacija. Času, ki ga je vsak dan preživela v molitveni meditaciji, je pripisovala, da je ostala bistra, mirna in zdrava. Verjela je, da ji je molitev pomagala pri aktivnem obvladovanju mezo-telioma.

Drugi pomemben del njenega boja je bila redna masaža. »Masaža,« je dejala, »ima zelo pomemben učinek pri mezoteliomu.« Petnajst let je tedensko hodila na masažo, ki ji je pomagala obvladovati bolezen in njene simptome. Enkrat na teden, ne glede na to, koliko stresa se je nabralo v zadnjih dneh, je lahko za trenutek odložila vse skrbi in se popolnoma sprostila.

Judy je našla koristi tudi v refleksologiji. Na potovanjih je pogosto iskala dobrega refleksologa in menila je, da je ta razmeroma preprosta praksa pomemben del vsakodnevnega lajšanja simptomov.

Eden izmed presenetljivejših alternativnih pristopov, ki jih je preizkusila, je bila terapevtska uporaba mangostinovega soka. Idejo je našla v članku, ki ga je prebrala, in se odločila, da ga poskusi. »Moja zdravnica je rekla, da mi ne bo škodil, zato ...«

Bolnikova odločitev, ali bo preizkusil takšne možnosti ali jih zavrnil, je povsem osebna. Ni pravega ali napačnega načina za odzivanje na te možnosti. Najpomembneje je, da se bolnik posvetuje z zaupanja vrednim zdravnikom in ravna tako, kot se mu zdi prav.

Tako močno, kot se je Judy zanašala na masažo, molitev in mangostinov sok, da bi iz dneva v dan ostala mirna in pozitivna, se je zanašala tudi na drugo pomembno obliko »terapije«: ohranjanje vitalnosti in dejavnosti. Čeprav je življenje z mezoteliomom včasih lahko naporno, boleče in zahtevno, je svojo bolezen deloma obvladovala tako, da je vztrajala pri svojih vsakodnevni dejavnostih in ostala zaposlena. Med vsemi odločitvami, ki so prispevale k njenemu uspehu, je bila ta oblika »zdravljenja« pogosto najpomembnejša.

Judy je še posebej ljubila kuhanje in vrtnarjenje. Vrtnarjenje ji je skozi leta pomagalo ohranjati osredotočenost. Imela je klopco z napisom: ***Posaditi vrt pomeni verjeti v jutri.*** »To mi res veliko pomeni,« je dejala Judy.

Za Judy je bilo delo na vrtu enako pomembno za njeno zdravje kot kakršno koli obsevanje ali operacija. Omogočalo ji je preživljanje časa z družino, stik z naravo in pri-ložnost za pogovor z Bogom.

Judy bi lahko cele dneve preležala v postelji in čakala, da se zgodi nekaj dobrega. Namesto tega je vstala, se aktivno vključila v življenje in nadaljevala z dejavnostmi, ki so ji bile od nekdaj najbližje. Ostala je predana vrtnarka, strastna kuharica in popotni-

ca, ki je vsako leto prezimila na jugu. Imela je tudi močno vero, ki ji je dajala dodatno moč.

Vsi ti dejavniki so skupaj prispevali k Judyjini moči in odločnosti. In prav ta moč ji je pomagala v boju z mezoteliomom skoraj dve desetletji – dvajsetkrat dlje, kot je sprva napovedovala statistika.

Četrto poglavje govori o pomenu vere, podpore in optimizma.

Za Judy Glezinski je bilo 18 let življenja z mezoteliomom v enaki meri vprašanje odnosa kot zdravljenja ali terapije. Njen osebni navdih in motivacija sta pomembno prispevala k njenemu uspehu, vsak dan pa je črpala moč iz svoje družine, prijateljev in vere.

Družina je bila na njeni poti izjemno pomembna. Judy in njen mož Duane sta imela tri sinove in sedem vnukov. Pogosto sta potovala in Judy je verjela, da ju je diagnoza mezotelioma spodbudila, da potujeta več, kot bi sicer, saj ju je skrbelo, da jima bo zmanjkalo časa. Duane je bil njen glavni negovalec v obdobjih, ko je potrebovala pomoč.

Ena najbolj frustrirajočih značilnosti mezotelioma je, da so nekateri ljudje lahko izpostavljeni azbestu več let in nikoli ne zbolijo, medtem ko lahko drugi že z razmero-ma majhno izpostavljenostjo razvijejo raka. Judy je opozorila, da na splošno le približno četrtnina ljudi, ki so izpostavljeni azbestu, sčasoma razvije z njim povezano bolezen.

»Petinsedemdeset odstotkov ljudi bi lahko spalo z [azbestom] in nanje ne bi vplival,« je pojasnila, »vendar pa je pri 25 odstotkih od nas nekaj genetskega, zaradi česar ga ne moremo prenašati.«

Mnogi bolniki se spopadajo z občutkom krivice, saj se zdi nepošteno, da dejansko zbolijo le približno 25 odstotkov ljudi s podobno izpostavljenostjo azbestu. Judy je to dejstvo sprejela in prav to razumevanje ji je pomagalo, da je tako dolgo ostala pozitivna.

Za Judy je bila vera v Boga vir vsakodnevnne moči in okvir, skozi katerega je razumela svoj položaj. Mezoteliom pogosto bolniku odvzame občutek nadzora. Na srečo ji je vera omogočila, da je svojo potrebo po nadzoru predala višji sili, kar ji je prinašalo veliko tolažbo.

»Mislim, da se število mojih dni ni zmanjšalo zaradi raka. Mislim, da je bilo vnaprej določeno. To je del mojih prepričanj in na meni je, da živim z rakom in ne umrem z rakom.«

Obvladovanje žalosti in čustev je pomemben del soočenja z neozdravljivo boleznijo, kot je mezoteliom. Jasno je, da je žalovanje normalen del procesa, vendar ne sme postati njegova osrednja značilnost.

Judy je menila, da je njena glavna naloga ohranяти pozitiven odnos. »Boga samo prosim, da bi imela vsak dan moč za spopadanje z rakom,« je dejala.

Pozitivna naravnost

Judyjina zgodba zgovorno prikazuje, da je odnos ključen pri življenju z mezoteliomom, ne pa osredotočanje na umiranje zaradi njega. Zdravstveni posegi postajajo iz dneva v dan naprednejši, vendar ostaja dejstvo, da je mezoteliom terminalna bolezen brez zdravila. Pri bolnikih, ki jim diagnosticirajo mezoteliom, mora biti prednostna naloga učenje učinkovitega obvladovanja bolezni.

V mnogih primerih fizične zahteve zdravljenja mezotelioma zasenčijo čustvene stiske, s katerimi se sooča oseba, ki živi z boleznijo in nizom zdravljenj. **Kot kaže Judyjina zgodba, je za bolnike z mezoteliomom zelo pomembno, da ohranijo pozitiven odnos ter razvijejo načine za obvladovanje in izražanje svojih čustev.**

Proces žalovanja

Oseba, ki ji diagnosticirajo terminalno bolezen, kot je mezoteliom, pogosto prehaja skozi podobne stopnje žalovanja kot nekdo, ki je izgubil prijatelja ali družinskega člana. Najpogostejše citirane stopnje žalosti je opisala psihiatrinja Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004), ki čustva žalujoče osebe razdeli v pet korakov:

- Prvi korak: šok in zanikanje. Sprva lahko bolnik zavrne sprejem diagnoze. Pogosti odzivi so: »Verjetno je prišlo do napake« ali »To ne more biti res.«
- Drugi korak: jeza in občutek krivice. Ko bolnik preseže zanikanje, se pogosto pojavi jeza zaradi nastalega položaja, izražena z mislimi, kot sta: »To ni pošteno!« ali »Zakaj ravno jaz?«
- Tretji korak: sklepanje kupčij. Ko jeza popusti, se lahko pojavi poskus pogajanja z višjo silo: »Če mi odvzameš to bolezen, obljubim, da bom boljši človek,« bi lahko rekel pacient.
- Četrty korak: depresija. V tej fazi prevladujeta globoka žalost in občutek izgube. Pogosta misel je: »Kakšen smisel ima vse skupaj ...«
- Peti korak: sprejetje in mir. Sčasoma se bolnik sprijazni z diagnozo in občutek miru postopoma prežame vsakdan.

Vsak bolnik z mezoteliomom ne bo prešel skozi vse te faze – nekateri jih bodo doživeli v drugačnem vrstnem redu, drugi morda le nekatere. Vsi žalujemo drugače. Cilj je prepoznati te stopnje, ko se pojavijo. Samozavedanje ne odpravi občutkov zanikanja, jeze ali depresije, lahko pa jih naredi bolj znosne. Zavedanje, da sta sprejetje in mir v prihodnosti mogoča, lahko občutke jeze ali žalosti nekoliko omili.

Judy Glezinski je odličan primer nekoga, ki je prešel skozi proces žalovanja in dosegel zadnjo stopnjo. **Sprejela je diagnozo in se sprijaznila z življenjem z mezoteliomom.**

Zanesi se name

Eden od ključev Judyjinega dolgoročnega preživetja je bila izjemna podpora, ki jo je prejela od svoje družine. Njen mož Duane je bil njen glavni negovalec, skupaj s tremi sinovi in sedmimi vnuki. **Bolniki z mezoteliomom potrebujejo neomajno podporo prijateljev in družine, da se lahko čim učinkoviteje spopadejo z boleznijo.**

Bolnik, ki prejme diagnozo mezotelioma, sprva pogosto okleva, ali naj novico deli z vsemi, ki jih pozna. To je povsem razumljivo, vendar je na splošno koristno, da v proces soočenja vključimo tudi druge. Diagnoza raka prinese veliko nemira, vključno z zmedo in strahom, in že samo deljenje čustev z drugo osebo lahko prinese pomembno olajšanje.

Prijateljem in družini ni treba biti strokovnjaki. Ni jim treba biti znanstveniki, zdravniki ali terapevti. Vse, kar je potrebno, je, da bolnika brezpogojno podpirajo, spodbujajo in mu stojijo ob strani.

Strokovna podpora

Medtem ko je neuradna mreža prijateljev in družine ključnega pomena za občutek podpore in ljubezni, je lahko zelo koristno tudi sodelovanje s strokovnjakom, ki pomaga razjasniti in predelati čustva, ki se pojavljajo ob diagnozi.

Poklicni socialni delavec, psiholog, psihiater ali svetovalec za obvladovanje žalosti so lahko v veliko pomoč pri soočanju z diagnozo mezotelioma. Ti strokovnjaki so posebej usposobljeni, da pomagajo bolnikom s terminalnimi boleznimi pri prehodu skozi različne faze žalovanja in pri tem, da postopoma razvijejo bolj stabilno, pozitivno naravnost.

Podporne skupine

Številni bolniki z rakom lahko najdejo uteho v podpornih skupinah. Te skupine so lahko uradne ali neuradne in delujejo prek spleta ali v živo. Njihov skupni namen je združevanje posameznikov, ki doživljajo podobne izkušnje, da bi lahko delili informacije in osebne zgodbe.

V podporni skupini za mezoteliom lahko bolniki na primer delijo izkušnje z zdravljenjem, izmenjujejo informacije o zdravnikih ali preprosto poslušajo drug drugega. Za mnoge bolnike je že spoznanje, da tudi drugi doživljajo podobno, lahko veliko olajšanje. Ključni funkciji podporne skupine sta druženje in izobraževanje – oboje je za bolnike z rakom lahko izjemno dragoceno.

Vera in duhovnost

Za Judy sta bila duhovnost in vera posebej pomembni za njeno sposobnost življenja z mezoteliomom in boja proti občutkom obupa. Verska prepriča-

nja so ji omogočila, da je nadzor nad boleznijo prepustila višji sili, tolažila pa se je s prepričanjem, da je bila dolžina njenega življenja vnaprej določena ter da rak tega ni spremenil. Opiranje na višjo silo ni za vsakogar, vendar je Judy – tako kot mnogi drugi bolniki z rakom – ugotovila, da ji vera vsak dan pomaga, da se prebije skozi težke trenutke.

Moč optimizma

Najpomembnejši nauk iz poglavja o podpornih mehanizmih je velika moč pozitivnega odnosa. Na videz se zdi, kot da je imela Judy skoraj neverjetno srečo. V nekaterih pogledih je to morda res. A kar zagotovo drži, je, da sta njen neomajni optimizem in notranja moč izjemno vplivala na njeno sposobnost živeti z mezoteliomom kar 18 let. Pozitiven odnos lahko človeka ponese daleč in Judy Glezinski je navdihujoč dokaz tega.

Peto poglavje prikaže, kako preseči statistiko preživetja z mezoteliomom.

Brez dvoma je statistika preživetja pri mezoteliomu kruta. Bolezen ni ozdravljiva in številne študije ocenjujejo povprečno preživetje na leto ali manj po diagnozi. Kljub temu se bolniki z mezoteliomom znova in znova soočajo s to neizprosno statistiko – in jo premagujejo.

Mezoteliom je osebno potovanje, ki ga mora vsak bolnik prehoditi po pravilih, ki si jih ustvari sam. Za mnoge je pot kratka. Za presenetljivo veliko drugih pa je diagnoza mezotelioma le eden od številnih korakov v dolgem, polnem življenju.

Judy Glezinski ni bila med tistimi, ki je najdlje živela z mezoteliomom, nekateri so tudi več kot 20 let. Bila je posebna, ker je njena zgodba v marsičem edinstvena, a hkrati predstavlja izkušnjo, ki bi lahko pripadala kateremukoli drugemu bolniku z mezoteliomom.

Njen uspeh je bil najverjetneje povezan z njenim zdravim življenjskim slogom in pozitivnim odnosom, ki ga je vztrajno ohranjala. V kombinaciji z nekaj sreče in neomajno odločenostjo, da bo vsak dan preživela kar najbolje, je to postavilo temelje njenega dolgotrajnega uspeha.

Judy je bila skromna in preprosta, ko so jo vprašali, kaj bi rada sporočila drugim bolnikom in njihovim družinam.

»Počutim se, kot da se mi je zgodil čudež,« je rekla, »in mislim, da so ga drugi prav tako vredni kot jaz.«

Bolniki z mezoteliomom bi morali vedeti, da diagnoza ne pomeni takojšnjega konca polnega, ustvarjalnega življenja. Judy Glezinski je dokaz, da se lahko človek z mezoteliomom upre statistiki, preseneti zdravnike in kljubuje vsem verjetnostim.

Medicinska znanost nas bo morda nekoč pripeljala do zdravila, a za zdaj si morajo vsi, ki živijo z mezoteliomom, zapomniti, da ima vsak možnost ustvariti svoj čudež.

V zaključku so povzeti ključni dejavniki za dolgoročno preživetje z mezoteliomom.

Prvi ključ do Judyjinega uspeha je bilo zgodnje odkritje. Judy ni imela pojma, da ima mezoteliom ali da je bila izpostavljena azbestu, a je zaradi notranjega vzgiba med rutinskim pregledom zaprosila zdravnika za rentgen prsnega koša. Bolezen so odkrili, še preden je opazila kakršne koli prepoznavne simptome. **Zgodnje odkrivanje ima lahko ključno vlogo pri dolgoročnem preživetju, saj omogoča bolniku in zdravnikom, da pravočasno začnejo s postopkom zdravljenja.**

Drugi pomemben dejavnik pri Judyjinem dolgoročnem preživetju je bila **strogoost njenega režima zdravljenja**. Medtem ko za mezoteliom trenutno ni zdravila, obstaja veliko znanstveno utemeljenih načinov zdravljenja, ki jih je mogoče uporabiti za obvladovanje simptomov in upočasnitev napredovanja bolezni. Nezdravljen mezoteliom lahko hitro ogrozi življenje. **V Judyjinem primeru so jo vrhunski zdravniki zdravili z operacijami in obsevanjem. Nobeno zdravljenje ni moglo popolnoma zaustaviti bolezni, a skupaj so ji ti ukrepi prinesli tedne, mesece in leta.**

Ko je Judy zmanjkalo možnosti za neposreden napad na bolezen, se je obrnila na zdravstvo z drugim namenom: **obvladovanje svojih simptomov**. Na primer, aktivno je obvladovala bolečino, da je lahko živela čim bolj polno življenje.

Poleg običajnih medicinskih postopkov so ji koristile tudi **nekaterne alternativne oblike zdravljenja**. Med pomembne dejavnosti je uvrščala meditacijo, masažo in refleksologijo. Vsakodnevnim dejavnostim, kot sta kuhanje in vrtnarjenje, je pripisovala zasluge, da so ji pomagale ohranjati dobro počutje. Za bolnike z mezoteliomom so lahko alternativne možnosti zdravljenja koristna dopolnitev uradni medicini. Bolečina in stres sta glavna spremljevalca bolezni, zato lahko bolnikom koristi, če izberejo dodatne načine za njuno obvladovanje.

Morda je eden najpomembnejših vidikov Judyjine zgodbe razumevanje, da je njen edinstveni pristop k bolezni igral ključno vlogo pri njeni dolgoživosti. Zanašala se je na družino, prijatelje in svojo vero, da je lahko preživela dan za dnem. Ohranila je odnos, ki je bil vztrajno pozitiven in optimističen, ter prepoznala številne stvari v svojem življenju, za katere je bila hvaležna in jih velja proslaviti.

Pot Judy Glezinski se ni začela drugače kot pot mnogih drugih bolnikov z mezoteliomom. Živela je običajno življenje, bila je izpostavljena azbestu povsem nevede in prejela resno diagnozo šele pozneje v življenju. Njena zgodba je postala **izjemna v trenutku, ko je začela aktivno živeti z boleznijo**. Čeprav je mogoče del njene dolgoživosti pripisati sreči in genetiki, ni dvoma, da so koraki, ki jih je naredila – dostop do

vrhunskega medicinskega zdravljenja, učinkovito obvladovanje simptomov in ohranjanje pozitivnega odnosa – imeli pomembno vlogo.

Za osebo, ki je pred kratkim prejela diagnozo mezotelioma, je pomembno razumeti, da je večina tega, kar se je zgodilo in se bo zgodilo, zunaj vašega nadzora. Obstaja veliko stvari, ki jih ne morete nadzirati. **Ključno pa je, da se osredotočite na tiste, ki jih lahko.** Lahko izberete, katere zdravnike boste obiskali. Odločite se lahko, katera zdravljenja želite. Poiščete lahko dodatne oblike zdravljenja, ki vam koristijo. Predvsem pa lahko ohranite pozitiven odnos, ostanete povezani s prijatelji in družino ter se odločite živeti polno življenje z mezoteliomom.

V svetu mezotelioma je Judyjina zgodba zagotovo edinstvena, a ni nujno, da ostane edina. Več kot svet ve o bolezni, večja bo ozaveščenost in razumevanje. Bolj kot je vidna skupnost bolnikov z mezoteliomom, več virov bo na voljo za raziskave možnih zdravljenj.

Če se vi ali nekdo, ki ga imate radi, bojujete z mezoteliomom, je najpomembnejše, kar lahko storite, da se postavite pokonci in se soočite z boleznijo. Judy Glezinski in drugi dolgotrajni preživeli so dokaz, da se je mogoče soočiti z boleznijo in preseči statistiko.

Ko se srečate z mezoteliomom, naj vam bo Judy v navdih, opremito se z informacijami, ohranite pozitiven odnos in vedite, da si čudež zaslužite tudi vi.



Zaključek

Upamo, da je iz vsega napisanega razvidno, kako veliko je društvo naredilo v teh treh desetletjih: od zaustavitve azbestcementne proizvodnje, kar je bil prvi in najpomembnejši korak v njegovem delovanju, do skrbi za obolele na najrazličnejših ravneh (zdravstveni, odškodninski, preventivni).

Veliko tistih, katerih pričevanja objavljamo v zborniku, je društvu zaželelo uspešno delovanje tudi v prihodnje. To je lepo slišati in tudi trudili se bomo delati vsaj tako uspešno še naprej.

A hkrati si želimo, da **bi društvo nekoč lahko ukinili**. To bo mogoče takrat, ko ne bo več obolelih zaradi azbesta. Ali pa takrat, ko bosta družba in sistem ustrezno poskrbela za vse, tako da delovanje društva na popolnoma prostovoljni osnovi ne bo več potrebno.

Kljub dolgim latentnim dobam bolezni zaradi azbesta si iskreno želimo, da bi teh bolezni nekoč ne bilo več. Vendar, če se ne bo poskrbelo tudi za azbest, ki je še vedno v našem okolju, bomo na to še zelo, zelo dolgo čakali. Tu računamo na sodelovanje drugih okoljskih društev in nevladnih organizacij, da bi pobudo o reševanju azbesta v okolju, ki so jo že podprli Državni svet, Ministrstvo za zdravje in NIJZ, poskusili ponovno obuditi.

- Arhiv Društva obolelih zaradi azbesta
- Arhiv podjetja Alpacem Cement
- Glasilo društva Žarek
- Pričevanja sodelujočih
- Publikacija Zdravstveni preventivni program za ljudi, ki so bili izpostavljeni azbestu v goriški regiji
- Pravno-informacijski sistem RS
- Knjiga »Preživeti mezoteliom: Ustvariti svoj lastni čudež«

Delovanje društva omogočajo

- FIHO – Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij
- Občina Kanal ob Soči
- Donatorji



Pohodniki na Koradi pri cerkvi sv. Genderce

Povezovanja in sodelovanja

- Turistično društvo Korada Deskle - Anhovo
- Taborniki Rod Odporne želve
- Društvo upokojencev Deskle - Anhovo
- Društvo upokojencev Kanal
- Kulturno društvo »Svoboda« Deskle
- Likovna skupina Svetloba Deskle
- Vrtec Deskle
- BiT Planota
- Društvo KO-RAK
- Društvo Palias

Priloge

PRILOGA 1: Seznam članov prvih organov društva

Seznam članov prvih organov društva, imenovanih na ustanovnem občnem zboru, 18. 1. 1996

Občnemu zboru je predsedovala Malči Gabrijelčič.

IZVRŠNI ODBOR

1. Radivoj Velušček, predsednik – umrl
2. Bogomir Bavdaž
3. Silvo Gregorčič
4. Jože Krpan
5. Romana Lazar
6. Božidar Makarovič
7. Marinka Markič
8. Marjan Svetičič
9. Gabrijela (Jelka) Tinta – umrla
10. Aleksander Žnidarčič – umrl
11. Vladimir Žnidarčič

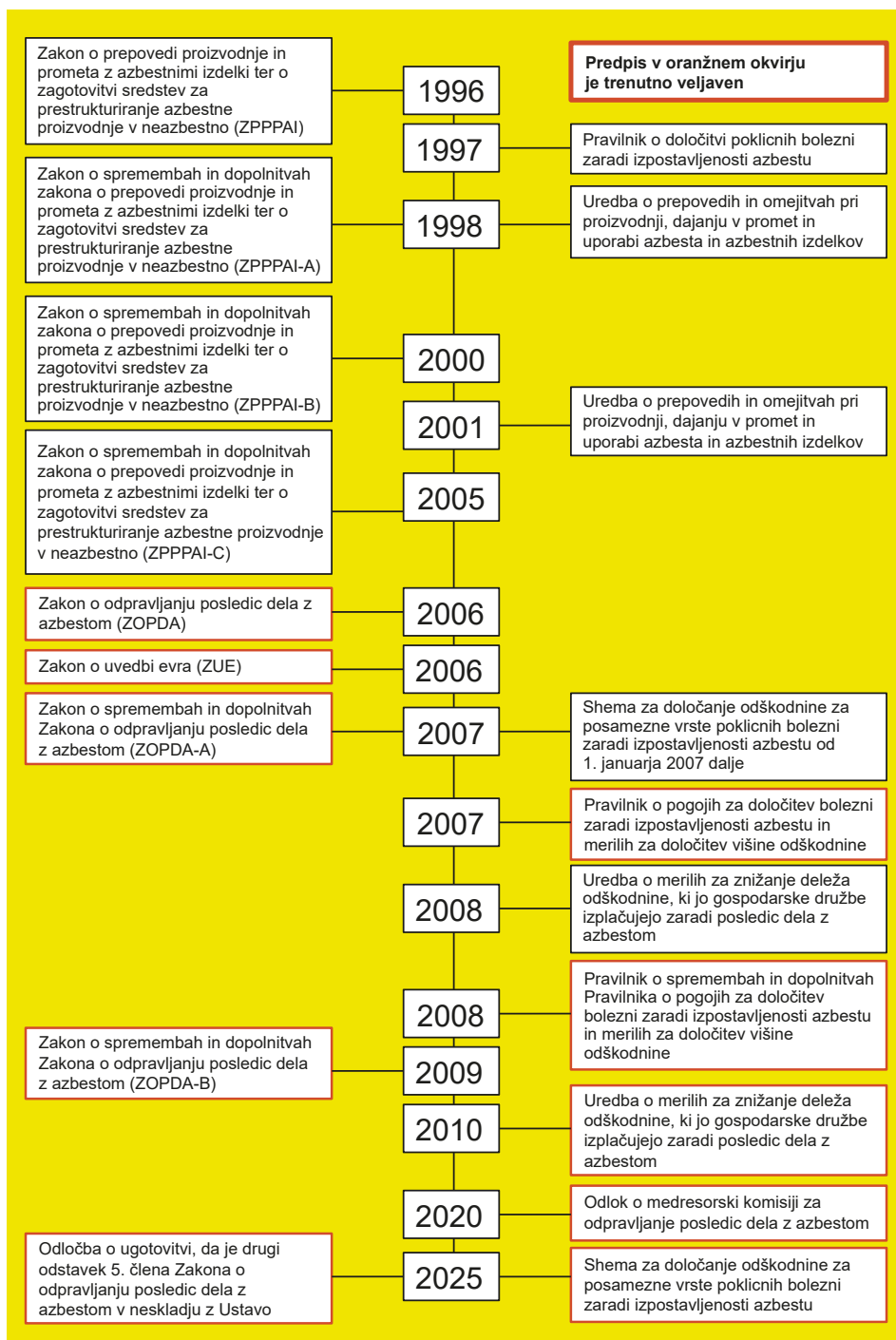
NADZORNI ODBOR

12. Cvetko Ivančič, predsednik – umrl
13. Gabrijela Gabrijelčič – umrla
14. Silvester Prinčič

ČASTNO RAZSODIŠČE

15. Izidor Breščak, predsednik – umrl
16. Albin Testen – umrl
17. Marko Blažič – umrl

PRILOGA 2: Pregled zakonodaje



1. dr. Marjan Šadl: Kako živeti z azbestozo, 6. 12. 1996
2. prof. dr. Metoda Dodič Fikfak, KIMDPŠ: Predstavitev rezultatov raziskav poklicnih azbestnih obolenj, 1998
3. Majda Mandelc Grom, dr. med.: Delo verifikacijske komisije za poklicne bolezni zaradi izpostavljenosti azbestu ter o oceni zmanjšanja telesnih funkcij, marec 1999

PREDAVANJA V LETU 2000

4. Sonja Valič, dr. med.: Predstavitev zdravstveno preventivnega programa
5. dr. Metoda Dodič Fikfak, dr. med., spec. med. dela: Izpostavljenost azbestu in poklicne bolezni v Salonitu
6. Vida Šadl Pahor, dr. med., spec. med. dela: Diagnostika poklicnih bolezni in ocena delazmožnosti
7. prim. Herbert Bernhardt, dr. med., spec. int. med.: Dejavniki tveganja za zdravje srca in dihal
8. Jožica Maučec Zakotnik, dr. med., spec. spl. med.: Zdrava prehrana in pomen varovalne prehrane za zdravje
9. doc. dr. Pal Narancsik, dr. med., spec. int. med. in Danica Štrucelj, višji fizioterapevt: Azbestoza – dihalne težave in možnosti lajšanja
10. prof. dr. Jurij Šorli, dr. med., spec. int. med.: Življenje z azbestnimi boleznimi
11. Mirjana Damej, dr. med., spec. psih.: Duševna podpora v boleznih zaradi izpostavljenosti azbestu

PREDAVANJA V LETU 2001

12. Metka Klevišar, dr. med., spec. rtg.: Družina v času hude bolezni
13. prim. Herbert Bernhardt, dr. med., spec. int. med.: Tveganja za zdravje srca
14. Matjaž Turel, dr. med., spec. int. med.: Varovanje zdravja dihal
15. Maja Pavlin Klemenc, dr. med., spec. spl. med.: Pomen zdrave prehrane za zdravje
16. Danica Štrucelj, višji fizioterapevt: Dihalne težave pri azbestozi in možnosti lajšanja
17. Enisa Demšar, dr. med., spec. spl. med.: Telesna aktivnost in zdravje
18. dr. Metoda Dodič Fikfak, dr. med., spec. med. dela: Izpostavljenost azbestu in poklicne bolezni
19. Janja Šešok, dr. med. spec., soc. med.: Kako ravnati z azbestom v naravnem okolju

20. Adrijana Velišček in Adrijana Žnidarčič, patr. med. sestri: Nega in pomoč bolnikom z rakom
21. Barbara Venier, dr. med. spec. gin. in por.: Razumeti menopavzo
22. Nevenka Mlinar, dr. med.: Življenje z azbestnimi boleznimi

PREDAVANJA V LETU 2002

23. Adrijana Velišček in Adrijana Žnidarčič, patr. med. sestri: Nega in pomoč bolnikom z rakom
24. prim. dr. M. Vegelj – Pirc, dr. med., spec. nevropsih.: Premagovanje stiske ob hudi bolezni
25. prim. Herbert Bernhardt, dr. med., spec. int. med.: Povišan krvni tlak in bolezni obtočil
26. Matjaž Turel, dr. med., spec. int. med.: Kajenje in izpostavljenost azbestu
27. Enisa Demšar, dr. med., spec. spl. med.: Telesna aktivnost za boljše zdravje
28. Miha Kramli, psihoterapevt: Srce odprto za življenje
29. Emilija Pavlič, mojstrica kuhanja: Varovalna prehrana – demonstracija priprave zdrave hrane
30. Dušan Sudar, dr. med., spec. psih.: Življenje z alkoholom – iz omame v treznost
31. Bojan Roš, dr. med., spec. int. med.: Preprečevanje in zdravljenje infekcij dihal pri azbestozi
32. Nevenka Mlinar, dr. med.: Varovanje zdravja pri azbestni bolezni

PREDAVANJA V LETU 2003

33. Marco Gergolet, dr. med., spec. gin. in por.: Rak pri ženskah
34. Vlasta Klavara, dr. med., spec. psihiatrije: Depresija in tesnoba
35. Miha Kramli, psihoterapevt: Pretok informacij med starši in otroki komunikacija v družini
36. doc. Janez Fischinger, dr. med., spec. otorinolaringologije: Izpostavljenost azbestu in bolezni grla
37. prim. Herbert Bernhardt, dr. med., spec. int. med.: Holesterol in bolezni srca in ožilja
38. Bojan Roš, dr. med., spec. int. med.: Preprečevanje in zdravljenje infekcij dihal pri azbestozi
39. Adrijana Velišček in Adrijana Žnidarčič, patronažni med. sestri: Nega in pomoč bolnikom s kroničnimi obolenji

PREDAVANJA V OSTALIH LETIH

40. Stipe Hečimović: Domača pridelava zelenjave in sadja z varovalnim učinkom za zdravje, zimski varovalni program zdrave prehrane, 2005
41. Bojan Roš, specialist pulmolog, Tolmin: Azbestna bolezen, 2005
42. dr. Marjeta Terčelj, Center za pljučne bolezni in alergijo, Klinični center Ljubljana: Program preverjanja zdravstvenega stanja izpostavljenih azbestu, november 2005
43. Katarina Osolnik, dr. med. spec. internistka: Pomen preiskav pri pljučnih boleznih, marec 2009
44. Olga Železnik: Kako lahko sami skoraj vse leto pridelujemo zdravo zelenjavo na lastnem vrtu, marec 2009
45. prof. dr. Metoda Dodič Fikfak: Na poti novih spoznanj za zgodnje odkrivanje azbestnih bolezni, 2011
46. prof. dr. Alenka Franko, prof. dr. Metoda Dodič Fikfak: Družinska obremenjenost z malignim mezoteliomom pri ljudeh, ki so bili izpostavljeni azbestu, 2012
47. Nevenka Mlinar, dr. med. spec. sploš. med.: Od odkrivanja azbestnega obolenja do zdravljenja in uveljavljanja pravic, december 2012
48. Gaudencio Lucas Triep, pulmolog: Azbestne bolezni, december 2013
49. Marko Bitenc, dr. med.: Kirurško zdravljenje mezotelioma, september 2017
50. prof. dr. Alenka Franko: Verifikacija bolezni zaradi izpostavljenosti azbestu, marec 2018
51. prof. dr. Vita Dolžan: Genetske raziskave, marec 2018
52. Dunja Bratina, Ines Kosovel, ZPIZ: Pravice do invalidske upokojitve in priznanja telesne okvare, marec 2017
53. doc. dr. Viljem Kovač, dr. med.: Predavanje o diagnostiki in zdravljenju mezotelioma, november 2018
54. Špela Tratnik, psihoterapevtka: Prepoznavanje in odpravljanje stiske povezane z boleznijo, marec 2019
55. mag. Petra Bechibani: Pravica in način pridobitve odškodnine, julij 2020
56. doc. dr. Aleš Rozman, dr. med. spec.: Zdravstvene potrebe azbestnih bolnikov, julij 2021
57. Katja Adamič, dr. med. spec.: Predstavitev ambulate za bolnike izpostavljene azbestu na Kliniki Golnik in paliativna oskrba bolnikov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi, junij 2022
58. doc. dr. Aleš Rozman, dr. med. spec.: Začetki azbestne ambulate na Golniku, januar 2024

59. Katja Adamič, dr. med. spec.: Rezultati delovanja azbestne ambulante od novembra 2021, januar 2024
60. Katja Mohorčič, dr. med. spec.: Zdravljenje z imunoterapijo, januar 2024
61. Mateja Lopuh, dr. med. spec.: Začetki mobilne paliativne dejavnosti v goriški in severnoprimorski regiji – izhodišča za nadaljnji razvoj dejavnosti v tej regiji, januar 2024
62. Mateja Lopuh, dr. med. spec.: Paliativna oskrba na domu in mobilna paliativna enota, junij 2024
63. Katja Adamič, dr. med. spec.: Fibulin-3 v plazmi in plevralnem izlivu kot označevalec mezotelioma, april 2025
64. Mateja Lopuh, dr. med. spec.: Vzpostavitev in delovanje mobilne paliative na Goriškem, april 2025

PRILOGA 4: Člani iniciativne skupine za zdravstveno preventivni program

- Društvo OZA: Radivoj Velušček, Vladimir Žnidarčič, Vlasta Bizjak, Jožica Strgar, Boža Velušček
- Društvo upokojencev Deskle: Lidija Rahotina, Silva Matevžič, Jože Žbogar, Franc Doma
- Društvo upokojencev Kanal: Marinka Markič
- Zdravstveni dom Nova Gorica: Nada Merljak, Nevenka Mlinar, Mirjana Širok, Adrijana Velišček, Adrijana Žnidarčič
- Predstavnica aktivnih delavcev Salonita: Diana Erzetič
- Salonit Anhovo: Andra Mezek
- Občina Kanal ob Soči: Lenka Horvat
- Vrtec Deskle: Katja Makarovič
- OŠ Deskle: Darja Djordjević
- ZZV Nova Gorica: Sonja Valič, Tanja Krapež

Pozneje so se pridružili še predsednika KS Deskle in Kanal, predstavniki občanov ter predstavnik Sindikalne skupine Brda in Sindikata azbestnih bolnikov Slovenije (SABS). (Vir: Zapisniki sestankov iniciativne skupine)

Uvod v Sveto mašo

Dragi bratje in sestre, dragi Anhovci.

Letos obeležujemo 20 let od ukinitve azbestne proizvodnje v Salonitu Anhovo in se spomnimo vseh naših sodelavcev in njihovih članov družine. Ukinitve te »bele kuge« je za našo Soško dolino bila veliko olajšanje in začetek novega kvalitetnejšega življenja, predvsem za naslednje rodove. Naj ta današnja Sveta maša v cerkvi Marijinega vnebovzetja vse prisotne poveže v skupni molitvi z vsemi živimi in pokojnimi sodelavci v Gospodovi milosti.

Prošnje vernikov

- 1. Gospod, prosimo te za duhovnike v tej Soški dolini, daj jim moči, da bi vztrajali pri oznanjevanju evangelija.**
- 2. Prosimo te za politike in gospodarstvenike v tej dolini, da bi odločitve, ki jih sprejemajo, sprejeli v skupno dobro.**
- 3. Dobrohotno tolaži, Gospod, vse naše trpeče brate in sestre, ki so zboleli za azbestozo.**
- 4. Sprejmi v varstvo Gospod vse prebivalce župnij, iz katerih prihajajo delavci Salonita Anhovo.**
- 5. Vse naše pokojne člane družin, Gospod, daj jim gledati tvoje usmiljeno obličje.**
- 6. In še po osebnem namenu...**

Uvod v Očenaš

Očenaš je bil Jezusov pogovor z Očetom. Je molitev vsakdanjega življenja. V današnjem pogovoru prosimo Nebeškega Očeta, da s čistim srcem pristopimo k obhajilnemu obredu.

Uvod v pozdrav miru

Lahko pri Sveti maši sprejemem od duhovnika mir, ki ga prinaša od Jezusa? Težko, če ga ne prinesemo s seboj. Kako smo nasmejani, ko v notranjosti čutimo umirjeno tišino. Kako z veseljem in upanjem vstopamo skozi vrata cerkve po mir, ki ga da On edini Odrašenik in Gospod. Ko nas sprejme Gospod v svoje naročje, resnično začutimo notranji mir, ki si ga lahko podelimo bratje in sestre s stiskom rok.

Zahvala po obhajilu

Hvala ti, Gospod za to srečanje Anhovcev in njihovih bližnjih, le pri Tebi lahko celimo rane.

Hvala ti, Gospod, ko prisluhneš vsakemu izmed nas, ne obupuješ nad nami in nas sprejemaš takšne, kakršni smo.

Hvala ti, Gospod za brate in sestre v naši skupnosti, ki se trudijo za ohranjanje naše Soške doline.

Hvala ti, Gospod za vse duhovnike, ki posredujejo med nami živo vero v Tebe.

PRILOGA 6. Pridiga g. župnika Aleša Rupnika

Maša za žive in pokojne, ki so oboleli zaradi azbesta

Kanal, 30. septembra 2016

Vse, ki ste se zbrali, da se v molitvi spomnimo živih in pokojnih, ki so oboleli zaradi azbesta, lepo pozdravljam. Ob tej priložnosti se zahvaljujem vsem, ki ste današnje srečanje pripravili.

Nocoj je večer molitve, kar pomeni, da se zaustavimo in to kar prinašamo s seboj iz našega življenja, v mašni daritvi izročimo v Božje roke. Prav v tem nas tako pomenljivo nagovarja svetopisemska podoba Joba, ki ga je doletela huda nesreča, velika preizkušnja. Mogoče bi se nam na prvi pogled zdelo, da se je prepustil nekemu malodušju, usodi, vendar ni tako. Prav v trenutku največje stiske si je vzel čas za razmislek, za pogovor s prijatelji in z Bogom. Tako nam njegov lik daje pomembno sporočilo, da mora človek, še posebej v težkih trenutkih, najprej v sebi premisliti, kako bo sam ohranil svoje dostojanstvo in kako bo šel na pot naprej. Sv. Avguštín nam v Izpovedih (XI, 20) da lepo izhodišče za takšen premislek in presojo življenja: »Trije časi so - sedanost glede na preteklost je spomin, sedanost glede na sedanost je vpogled, sedanost glede na prihodnost je pričakovanje.«

Spomin nam usmeri pogled na prehojeno pot, v dobrem in slabem, saj je vse to danost našega življenja, ko tudi vemo, da napak, zamujenih stvari za nazaj ne moremo popraviti, ali nadoknaditi. V tem je tudi velikokrat težava, da naše zgodovine ne moremo kar izbrisati, popraviti, ali celo pisati na novo. Zato je pomembno, da ne pozabimo tega, kar se nam je zgodilo, predvsem pa, da ne ostajamo v neki jezi, žalosti, ali celo malodušju, ker je to čas, ki je tekел in se iztekел.

Prav tu nastopi naš trenutek, ki ga živimo danes in tukaj. Gre za vprašanje vsebine časa, ki pa ne teče, se ne ponavlja, ampak nam je podarjen. Grški *kairos*, po sv. Pavlu milostni (podarjeni) čas, ki ga ni bilo in se ne bo ponovil, je čas uresničevanja, ko se zavedam, da sem in izziv, kaj bom v tem času iz sebe naredil. Vidimo okoliščine da-

našnjega celotnega (globalnega) sveta na vseh ravneh, ki niso ugodne: vojne, terorizem, prebežniki, gospodarska kriza ... Vse to nas nagovarja in izziva, kako se bomo s temi problemi soočili. Še posebej, ko gre tudi za stvari, ki se nas dotikajo najbolj osebno. Sami najbolj veste, kako se človek sooči z boleznijo, ko v začetku misliš, da ne bo tako hudo, a ko odkriješ, da je bolezen tako vztrajna sopotnica, v jezi in pozneje tudi žalosti (depresiji) prehodiš najtežji del poti. Prav na tej poti in samo po tej poti pride človek tudi do prečiščenja spomina in se z boleznijo sooči in z njo začne živeti. To je na tej poti najpomembnejši korak, ki ste ga naredili. Pomembno pa je tudi, da so vam vaši domači, najbližji, prijatelji stali ob strani, da to pot še vedno hodijo z vami.

Kaj pa pričakujemo za jutri? Ali sploh imamo ta pogled, ali sploh kaj pričakujemo? Vem, da ste pred dvajsetimi leti opozorili na konkreten, določen problem in do danes vztrajno prehodili pot. A ne samo v luči osebnih interesov, ali interesov neke skupine, ampak predvsem v skupnem iskanju rešitev za skupno dobro vseh. Res imamo včasih vtis, da je težko poiskati prave rešitve, kaj naj naredimo, ko vidimo, da se časi tako hitro spreminjajo. Najslabše, kar se nam lahko zgodi, je na eni strani brezbriznost mnogih (predvsem tistih, ki se jih ti problemi ne dotikajo naravnost), na drugi strani pa skrajna načelnost in nesposobnost za pogovor. Saj vemo, da za pomembne življenjske odločitve potrebujemo nekaj časa, predvsem pa, da je življenje zaznamovano z nekim dozorevanjem.

Ves ta razmislek lepo povzame Jezus v blagih, ki so neke vrsta obljuba, popotnica, kako naj gremo naprej. Zato nocoj v tem molitvenem vzdušju premislimo prehojeno pot, spomnimo se tudi vseh, ki so zaradi azbesta umrli, naj jim Gospod poplača ves njihov trud in dobra dela, pa tudi trpljenje, vsem domačim naj z besedami: »blagor žalostnim, ker bodo potolaženi« podeli tolažbo. Premislimo tudi naš sedanji trenutek, ki nam je podarjen, da bomo tako »čisti v srcu« šli v jutrišnji dan in naprej z Jezusovi mi besedami: »Blagor vam ...« Amen.

