

SLOVENSKO GLASILO

OTROK, MLADOSTNIKOV

IN MLADIH ODRASLIH

S SLADKORNO BOLEZNIJO

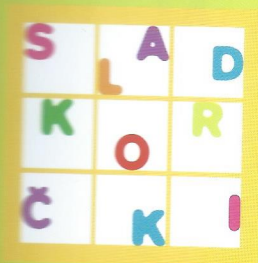
TER NJIHOVIH DRUŽIN

ŠT. 1 IN 2, LETO 2022

ISSN 1318-2080, VOL. 44



sladkorčki kazalo



izdalo:
Društvo za pomoč otrokom s
presnovnimi motnjami,
Sklad profesorja dr. Matajca,
Bohoričeva 20, Ljubljana

glavna urednica:
Nataša Bratina

odgovorni in tehnični urednik:
Klemen Dovč

uredniški odbor:
Mihela Jurčec, Tadej Battelino,
Tadeja Logar Dolinšek,
Primož Kotnik, Barbara Murn
Berkopec

uredniški svet:
Mojca Žerjav Tanšek, Janez
Jazbec, Tadej Avčin, Urška
Sever, Ana Gianini

lektorirala:
Renata Vrčkovnik

oblikovala:
Špela Goltes

tisk:
Garamond, Ljubljana

fotografije:
arhiv Društva za pomoč
otrokom s presnovnimi
motnjami

naklada 500 izvodov
november 2022

- 2 **Od novembra do novembra**
- 4 **Uvodnik** Nataša Bratina
- 6 **Odlični časi v zaželenem območju, a mi gremo naprej** Tadej Battelino
- 8 **Smernice za uporabo hibridne inzulinske črpalke** Nataša Bratina, Klemen Dovč, Tadej Battelino
- 19 **Je kaj novega na področju inzulinov?** Klemen Dovč
- 22 **Raziskave novih načinov za ustavitev in preprečevanje sladkorne bolezni tipa 1** Darja Šmigoc Schweiger
- 26 **Kako uporabljati hibridno črpalčko, da bomo dosegli optimalno vodenje sladkorne bolezni?** Nataša Bratina
- 32 **Breme sladkorne bolezni – ali tehnologija lahko pomaga?** Ana Gianini
- 36 **Novi načini zdravljenja, prehrana pa bolj ali manj po starem** Andreja Širca Čampa, Ajda Mezek Novak
- 43 **Motnje hranjenja pri sladkorni bolezni** Simona Klemenčič
- 46 **Naš svet ni svet ravnin** Ajda Tušar
- 48 **Glasba niso le črno-bele tipke** Vid Mežek
- 50 **Zgodba o sladkorni bolezni in glasbi v mojem življenju** Luka Posavec
- 52 **Ko ti življenje da limone, si iz njih naredi limonado** Teja Horvat
- 55 **Dolga pot spoznanja** Sabina Hameršak Zorec
- 57 **Mojih petdeset let prijateljevanja s prijateljico Sladkorno** Mateja Dolanc Korošec in prijateljica Sladkorna
- 58 **Abraham in kremšnita** Simon Ledinek
- 60 **Diabetes – moj življenjski izziv** Romana Marinšek Logar
- 62 **Od bolečih igel do zaprte zanke** Antonija Godec
- 63 **Vesela kljub kronični bolezni** Božena Škapin Peljhan
- 64 **50 let in štejemo naprej** Ciril Štavar
- 66 **Debeli rtič 2022 – kolaž spominov**

Sem Luka, študent glasbe, ki sem po opravljeni gimnaziji in orgelski šoli v Ljubljani odšel v Würzburg v Nemčijo, kjer sem študiral orgle, sakralno glasbo ter še študiram čembalo. Sedaj začnem magistrski študij orgel v Weimarju, prav tako v Nemčiji.

Luka Posavec

Zgodba o sladkorni bolezni in glasbi v mojem življenju

Poleg tega sem v Heidelbergu in Ludwigsburgu zaključil izpopolnjevanje za orgelskega izvedenca, ki ga organizira združenje orgelskih izvedencev (VOD). Poleg igranja in raziskovanja orgel se rad družim, berem in potujem, ko pa potrebujem čas zase, tečem ali se odpravim v gore. Nerazdružljivo pa sem povezan z malim mestecem Opuzen v Dalmaciji, na katero me vežejo spomini na nepozabna otroška leta in družino.

Sladkorna bolezen je moja stalna spremljevalka že dobrih 16 let. Dobro se spomnim poletja leta 2006, ko sem še brezskrbno jedel karkoli in kadarkoli, predvsem čokolado, ki jo imam tako zelo rad. Hitro se je približeval prvi šolski dan četrtega razreda osnovne šole, ko sem začel vedno več piti in hoditi na stranišče. Ure v šoli so postajale predolge in treningi karateja prenaporni, sam pa sem bil kronično utrujen. Doma so kaj kmalu ugotovili, da z mano nekaj ni v redu. Mistili so, da imam verjetno vnetje mehurja. Po pregledu in odvzemu vzorcev pa so laboratorijski izvidi pokazali, da imam sladkor v urinu. Doma nam je bila sladkorna bolezen že dobro znana, saj je moja babica Ana že 50 let in več sladkorni bolnik. Spomnim

se prepira z babico, ko mi je želela izmeriti sladkor (starša sta bila takrat v službi). Imel sem namreč velik strah pred iglami in vsem, kar je povezano s krvjo. Po dveh ali treh urah me je vendarle uspela prepričati. Merilnik je pokazal 28,7 mmol/l. Še isti večer sem bil sprejet na endo oddelek na stari Pediatrični kliniki. Doživel sem manjši šok, ki pa sem se ga začel zavedati šele kasneje. Sledilo je izobraževanje o sladkorni bolezni, sestava jedilnika, štetje OH ... Na tem mestu se moram zahvaliti prijaznemu in strokovnemu osebju, na katero me vežejo lepi spomini.

Obdobje od uvedbe klasične inzulinske terapije s peni do začetka uporabe inzulinske črpalke je pri meni trajalo eno leto. Tako v osnovni šoli kot tudi gimnaziji sem imel veliko srečo z učiteljicami, učitelji in predvsem kuharicami, ki so mi skrbno pripravljale malico in kosila. Vsi so me lepo sprejeli in skrbeli zame. Kljub vsemu se je urejenost moje sladkorne bolezni slabšala, bil sem uporniški oz. naporen najstnik. Sledil je prvi »kazenski« sprejem na oddelek, nato drugi. Z namenom, da se urejenost moje sladkorne bolezni izboljša, so me doma poslali v poletno kolonijo na Debeli rtič. Na začetku sem bil



Foto: Miran Burdon

dokaj negativno naravnani, vendar sem kmalu spoznal, kako zelo sem v zmoti. Zelo všeč mi je bil urejen dan, izpolnjen z aktivnostmi in izobraževanji. Na koncu je sledil tudi preizkus znanja!

Odločitev za glasbeno pot je resneje začela zoreti v prvem letniku gimnazije, ko smo v domači župniji ustanovili mešani pevski zbor Chorus Sitticensis, ki sem ga vodil vse do mature. Vzporedno sem se šolal tudi na orglarski šoli v Ljubljani, kjer sem v veliki meri razvil svoje zanimanje za glasbo, zgodovino in kulturo nasploh. V tem obdobju so me nova spoznanja ob branju in poslušanju glasbene literature in aktivnem udejstvovanju zelo navdihovala in me prepričala z globino izraza. Po orglarski šoli je sledil nadaljnji študij orgel pri prof. Tomažu Sevšku, ki je bil odličen pedagog. Prvi pomembnejši korak na moji poti pa je bil začetek študija orgel v Würzburgu jeseni leta 2017.

Zelo pomemben del mojega življenja je raziskovanje zgodovinskih orgel, ki sem jih imel in jih imam priložnost spoznavati med svojim študijem. Že novembra leta 2017 smo bili z orglarskim razredom prof. Christopa Bos-

serta z Visoke šole za glasbo v Würzburgu v Nemčiji na strokovni ekskurziji v kraju Hoffenheim. Tam smo spoznali enega od pomembnejših ohranjenih opusov znamenitega nemškega orglarja iz obdobja romantike Eberharda Friedricha Walckerja (1794–1872). Walckerjeve orgle v Hoffenheimu predstavljajo enega najpomembnejših ohranjenih zvočnih zakladov nemškega zgodnjeroantičnega orglarstva. Zanimiva je zvočna primerjava Walckerjevih orgel v Hoffenheimu z orglami v uršulinski cerkvi v Ljubljani, ki so delo slovenskega orglarskega mojstra Franca Goršiča (1836–1898). Orgle so nastale v razmaku 45 let, pa vendar so si tako po tehnični kot po zvočni plati idejno podobne. Kje lahko dobim odgovor? Prebral sem veliko knjig, vendar nisem dovolj izvedel o vsebini inštrumenta. Skupaj z dobrim prijateljem Alešem Razpotnikom sva začela razvijati sistem in popisovati podatke, ugotavljati, kako nastane obstoječi zvok. Tako se je počasi v letu 2019 oblikoval »Projekt Franc Goršič«, ki je dokaj hitro zbudil zanimanje domače in tuje orgelske stroke. Temu so sledila vabila k pomembnejšim projektom, kot je obnova največjih zgodovinskih orgel v ljubljanski stolnici in načrtovanje novih orgel v Šentvidu pri Stični. V tem trenutku ustanavlja tudi krovni projekt »Organistica«, ki se zavzema za arhiviranje, dokumentiranje, analizo, sistematizacijo vrednotenja, ohranjanje kulturne dediščine z varovanjem instrumentov pomembnejše zgodovinske vrednosti, apliciranjem podatkov iz pridobljenih analiz za rekonstrukcijo in novogradnje ter ozaveščanjem o pomembnosti orgelskega kulturnega izročila v Sloveniji in mednarodnem prostoru.

Sladkorna bolezen je pomembno vplivala in vpliva na moje življenje. Vsak dan me opominja in uči, da moram prisluhniti svojemu telesu in ga tudi slišati. Uravnotežena prehrana in redna telesna aktivnost sta mi v veliko pomoč. Čeprav v zadnjem obdobju nisem najboljši zglede, se trudim uskladiti in uravnotežiti vsakdanje aktivnosti. Vsak od nas sam piše svojo zgodbo in hodi po poti, na kateri naleti tudi na ovire. Zase lahko rečem, da sem vesel, da mi sladkorna bolezen ne predstavlja več ovire, temveč vsakdanji izziv in možnost za osebni napredek!