



**Društvo za fibromialgijo**  
**Celovška cesta 160**  
**1000 Ljubljana**

E-pošta: [drustvofm@gmail.com](mailto:drustvofm@gmail.com); [dfmtajnistvo@gmail.com](mailto:dfmtajnistvo@gmail.com)  
Spletna stran: [www.skufmslovenija.org](http://www.skufmslovenija.org)  
Telefon: 041 - 464 - 677

Datum: september 2017

## **Zadeva: Pisma bolnikov s fibromialgijo**

Na Društvo za fibromialgijo prejemamo številna pisma bolnikov s pripombami na delo Invalidskih komisij ZPIZ in njihovih članov. Nekaj izsekov iz pisem navajamo v sledečem tekstu.

### **Bolnica V. L.** Pismo smo prejeli dne 16. februarja 2016:

»V četrtek, 11. 02. 2016, sem imela obravnavo na invalidski komisiji I. stopnje. Žal sem naletela na popolnoma »nevedne« zdravnike (ortoped in zdravnik medicine dela). Bila sem zadnja od pozvanih obravnavanih. Skozi steno sem nehote poslušala opazke (norčevanje) teh dveh zdravnikov za vsakega obravnavanega bolnika. Zgrozila sem se, kako z lahkoto in v spremstvu norčevanja sta narekovala sklepe - mnenje o obravnavanih. Vse sta odbila - v njunih "očeh" so za delo sposobni vsi obravnavani.

Po dolgem čakanju sem na vrsto prišla tudi jaz. Še preden me je administratorica povabila noter, sem slišala, kako glasno bereta mojo dokumentacijo. Ko sta prebrala besedo fibromialgija, sta prasnili v glasen krogot. Administratorica ju je opozorila: "Šššš, se vse sliši ven!" Imelo me je, da bi jima rekla: "Lepo, da vaju tako zabavajo moje bolečine. Ko bi vsaj mene lahko, da bi se zabavali skupaj!"

Kljub temu, da sem imela dokumentacijo z URI Soča (mnenje, da nisem sposobna za težka dela, ampak mogoče za zelo lahko delo, omejeno, in da je moja bolečina tako velika, da je dr. Jamnikova sploh ni mogla izmeriti), izvid psihiatra, v katerem zatrjuje, da se moje stanje ne bo izboljšalo, izvide fiziatrijne, da imam poleg tega še izrazit limfedem nog in obrabo vseh sklepov ter ohlapne vezi na vseh sklepih, izvid endokrinologinje, da se zdravim za sindromom policističnih jajčnikov (PCO), imam kronični diseboroični dermatitis. Povedala sem jim tudi, da se vsako noč zbujam zaradi močnih bolečin. Kakor sem dobila "informacijo", sem pri komisiji "gladko padla na celi črti".

Toliko o komisijah - ne vem, koliko se bolniku s tako diagnozo "splača" sploh čakati na njihovo obravnavo. Mene je namreč obnašanje teh dveh "specialistov" zelo prizadelo, še posebno ker mi je pred enim mesecem umrla mama in sem že tako psihično na tleh.«

### **Bolnica M. K.** Pismo smo prejeli dne 08. marca 2017

»Že 12 let imam bolezen fibromialgijo in sedaj ne zmorem več delati po 8 ur, saj so bolečine prehude. Čeprav je to bolezen mišic in sklepov (boli me celo telo), ne obravnavajo resno te

diagnoze, ker bolezen še ni tako priznana. Sedaj sem bila na bolniški, danes pa sem dobila odločbo, da do aprila delam po 4 ure, potem pa spet po 8 ur. Prosim za nasvet, kako naj napišem pritožbo, saj do zdaj so bile vse pritožbe zavrnjene.«

**Bolnica I. K.** Pismo smo prejeli dne 09. februarja 2017

»Spoštovani, pišem vam zato, ker mislim, da bi morali pri zdravnikih doseči večje razumevanje in poznavanje bolezni fibromialgije. Rada bi, da zdravniki že končno razumejo naše bolečine in več podpore, prav tako razumevanje na invalidski komisiji, kjer smo bolniki še vedno deležni posmehovanja. Prosim, da to pismo objavite na javnem forumu, brez mojega imena.«

**Bolnica I. K.** Pismo smo prejeli dne 07. aprila 2017

»Spoštovana ga. predsednica,  
Želela bi kakšno informacijo glede Invalidskih komisij. Že drugič mi ne upoštevajo mnenja Univerzitetnega inštituta za rehabilitacijo Soča, dr. Jamnikove. Ne vem, kaj naj naredim?!«

**Bolnica M. Z.** Pismo smo prejeli dne 08. marca 2017 (objavljamo del pisma)

»Pogrešam ozavešanje strokovne javnosti t. j. zdravnikov v primarnem zdravstvenem varstvu, zdravnikov specialistov in nadzornih in imenovanih zdravnikov na obeh komisijah ZZZS in ZPIZ. Da bi ti po več kot 10 letih v praksi pripoznali FM kot bolezen in ne kot stigmo. V vsem času od začetka obstoja društva pa do danes se še vedno srečujemo z ignoranco zdravnikov in doživljamo diskreditacije v stilu "pa saj to je ena internetna bolezen, ki bi jo vsi radi imeli, tu ni zdravila, kakšen Lekadol vzemite, pa bo..." Pogrešamo pošteno, nepristransko obravnavo na vseh nivojih, podporno protibolečinsko terapijo in obnovitveno rehabilitacijo - t. j. rehabilitacijo, ki jo plača zdravstvena blagajna, ne zgolj fiziatrično in fizioterapevtsko obravnavo v Laškem in po novem tudi v Strunjanu, ki si je marsikdo samoplačniško ne more privoščiti, pa bi jo zelo potreboval. Obravnava na Soči je tu zelo dobrodošla, ampak čakalna doba več kot 1 leto za pregled in potem še več mesecev do zdravljenja, je pa absolutno predolga ...«

**Bolnica A. V.** Pismo smo prejeli 3. januarja 2017

»Diagnozo fibromialgija imam postavljeno od leta 2013; težave, ki jih lahko pripišem fibromialgiji, pa sežejo v leto 1995 do 1997.

V letu 2015 sem obiskovala najprej 4-tedenski in nato še 5-tedenski program obvladovanja kronične bolečine pri dr. Jamnikovi na URI Soča. Na predlog fiziatrinje, ki je predlagala časovno razbremenitev, in še nekaj drugih izvidov (ortoped, zdravnica medicine dela), je moja osebna zdravnica vložila predlog na invalidsko komisijo. Prva obravnava je bila 2. 6. 2016. Vlogo so v celoti zavrnili (brez časovnih ali kakršnih koli omejitev, brez kategorije invalidnosti). V izvedenskem mnenju pa so v točki 8 kot bolezni, ki vplivajo na invalidnost, navedli: Fibromialgija več mest; Stenoza spinalnega kanala ledveno križno in adhezivni kapsulitis rame. Na to odločitev sem se pritožila.

Druga obravnava pred senatom invalidske komisije I. stopnje je bila 12. 12. 2016. Mojo pritožbo so popolnoma zavrnili (nobenih omejitev, nobene kategorije invalidnosti).

V izvedenskem mnenju pa so v točki 5. našeli kot bolezni, ki vplivajo na invalidnost: Bolečine v vratu (cervikalgija), stenoza spinalnega kanala ledveno križno in adhezivni kapsulitis rame. Fibromialgija več mest pa so prestavili v rubriko: druge bolezni, ki ne vplivajo na delazmožnost. Očitno sem popolnoma zdrava in mi nič ni. Odnos oziroma

način, kako so me obravnavali, pa je bil, milo rečeno, zelo neprofesionalen.

Pustila sem si nekaj časa za premislek o tem, kaj se je dogajalo. Odločila sem se, da vam to opišem, predvsem v informacijo, kaj se dogaja na invalidskih komisijah. Hudo mi je, ker sem bila tako šokirana, da nisem uspela iz sebe spraviti nič v mojo obrambo, kakor tudi obrambo vseh v URI Soča, ki so mi veliko pomagali in ki se jim lahko zahvalim, da sploh lahko kolikor toliko "normalno" funkcioniram.

Ob komentarjih predsednice invalidske komisije zdravnice Dušanke Rozman Perko – medicina dela, sem ostala brez besed in se sploh nisem znala postaviti zase. Ko sem se peljala domov, so me oblivale solze jeze in nemoči.

Njeni komentarji pa so zveneli nekako takole: "Vsi bi radi delali po 4 ure, za takšno raznoliko delo, ki ga imate vi, časovna omejitev ne pride v poštev. Ob delu za trakom eventualno, pri vašem delu pa se lahko presedete, spremenite položaj. Hoditi na Sočo je izguba časa. Tam vsakemu napišejo časovno omejitev, da so zadovoljni in tja radi hodijo. Namesto tega energijo rajši porabite, da naredite kaj zase in shujšate vsaj 15 kg. Poglejte se, kakšni ste - tak lep obraz, pravih potez, pa toliko kg preveč. S 15 kg manj bo tudi gibanje lažje. Ta vaša fibromialgija je premalo raziskana, glavno besedo bo imel revmatolog. Rumatolog dr. Boris Lestan pa je moj odgovor, da si blažim bolečine s tuširanjem z vročo vodo, komentiral: "No, a ni fino, da topla voda, tuš, pomaga, da imate tako enostavno rešitev za vaše bolečine." Celotna zadeva je pri meni povzročila še poslabšanje in zelo razbolele praznike. Invalidska komisija si ne bi smela dovoliti, da me med postopkom ponižujoče obravnava in oceni moje stanje na podlagi kratkega razgovora. Ob tem pa zelo arogantno zavrača strokovno mnenje vrhunske zdravstvene ustanove, kot je URI Soča.«

**Bolnica K. B.** Pismo smo prejeli 24. avgusta 2017

»Spoštovani! Zastavljam vam nekaj vprašanj:

1. Zakaj moram hoditi od specialista do specialista, če potem njihovih izvidov nihče ne upošteva?
2. Zakaj sem lahko en mesec doma zaradi bolezni, potem pa sem naslednji mesec »sposobna za polni delovni čas«, čeravno se ve, da FM ni ozdravljiva?
3. Zakaj moramo tako dolgo čakati na odgovor ZK ali na odgovor na pritožbo? V službi nas to postavi v situacijo, ko daješ letni dopust za kritje manjkajočih ur. To mi je predlagala tudi moja osebna zdravnica. Moja sobojevnica zdaj čaka že 1 mesec. Si predstavljate njeno psihično stanje?
4. Zakaj nas na IK zasmehujejo in skoraj v celoti zavračajo naše vloge, čeprav smo neozdravljivo bolni?
5. Zakaj moraš ponovno čez vso kalvarijo specialistov in čakanja na nove izvide za IK po tem, ko si zavržen in želiš ponovno obravnavo?

Zahvaljujem se za vaše odgovore.«