

# Informačný

1/2016

25.  
ročník

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

# BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



## VYBERÁME Z OBSAHU:

Centrum sociálno-psychologickej podpory je tu pre vás

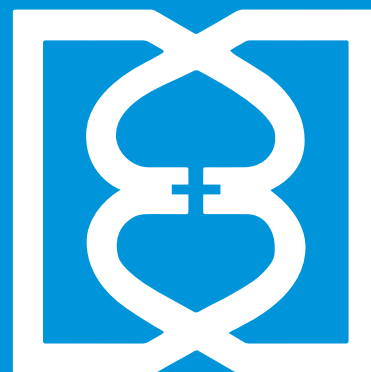
Predstavujeme Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím

Informujeme o I. slovenskej patientskej konferencie EUPATI

I. Motivačno-vzdelávací kurz lídrov z MP a klubov sa konal v Piešťanoch

“Ceny kolegov za rok 2015” boli rozdane najlepším

Ponúkame zaujímavé príbehy s autormi esejí Ceny Edgara stena 2016



## Obsah

### ÚVODNÍK/SPRÁVY LPre SR

Úvodník .....3

### SPRÁVY Z CENTRÁLY LPre SR

Stránkové hodiny na Sekretariáte LPre SR .....4  
Predstavujeme nový WEB [mojareuma.sk](http://mojareuma.sk) .....4  
DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých .....5  
POZVÁNKA - Svetový deň reumatizmu 2016 .....5  
"Budúcnosť je v našich rukách" .....6  
Nominácie v novinárskej súťaži KROK 2015 .....6  
Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím .....7

### VZDELÁVANIE A PREVENCIA

Tlačová správa EUPATI .....8  
Pacientska deklarácia o vzdelávaní .....8  
Motivačno-vzdelávací kurz lídrov z MP a klubov .....9  
"Ceny kolegov" .....10  
EUPATI – Pacient a liek .....10  
Centrum sociálno-psychologickej podpory informuje .....10

### TVORIVÉ DIELNE

Koráľkový náramok .....11  
Psoriatická artritída .....12

### Z LIEČIV STAREJ MAMY

Cesnak .....14

### SPRÁVY Z CENTRÁLY LPre SR

Správa o činnosti LPre SR za rok 2015 .....15

### KLUB MOTÝLIK

Lupus má svoj deň .....16

### KLUB KÍLBÍK

Pozvánka na R-i pobyt KLUB-u KÍLBÍK 2016 .....17  
Deň spolupatričnosti/Community partnership day .....17  
Pozvánka na VČS KK .....17  
Nový web PRINTO .....18

### EULAR YOUNG PARE

EULAR Young PARE informuje .....18

### MIESTNE POBOČKY

LPre – Miestna pobočka Lučenec .....18

### CENA EDGARA STENA 2016

Cena EDGARA STENA 2016 .....19

### ROZHOVOR

Michal Finka bude kosieť .....23

Biologické a biologicky podobné lieky .....24

**SUMMARY** .....26

## Inzerciou v Informačnom bulletin LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

Cenník inzercie v Informačnom bulletin LPre SR Vám zašleme na vyžiadanie. V prípade záujmu nás kontaktujte na 0917 790 264 alebo [liga@mojareuma.sk](mailto:liga@mojareuma.sk)

**Vydavateľ/Publisher:** Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism

**Šéfredaktor/Editor in Chief:** PhDr. Elvíra Bonová

**Redakčná rada/Editorial Board:** Mgr. J. Dobšovičová Černáková, Mgr. K. Barančíková, CSc., Ing. M. Bónová, prof. MUDr. ThDr. K. Bošmanský, I. Brečová, Mgr. M. Godányiová, MUDr. M. Orlovská, M. Palková, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP, doc. MUDr. T. Urbánek, CSc., prof. MUDr. V. Štvrtinová, PhD.

**Sídlo vydavateľa a adresa redakcie/Address:** LPre SR, Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, tel.: 0917 790 264, IČO 31 822 142, [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk), e-mail: [elvirabnv@gmail.com](mailto:elvirabnv@gmail.com), [sekretariat@mojareuma.sk](mailto:sekretariat@mojareuma.sk)

**Grafické spracovanie/design:** Leo Šiller, [leo@leosiller.com](mailto:leo@leosiller.com)

**Tlač a distribúcia/Printing and distribution:** Ultra Print s. r. o., Bratislava

**Periodicita/Periodicity/:** 2x ročne

**Časopis je nepredajný/Magazine is not for sale**

**Náklad/Circulation:** 1000 kusov

**Autori grafického návrhu obálky:** Leo Šiller (str.1), Michal Finka (str.4)

**Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.**

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

# Úvodník

Milí naši čitatelia,  
srdečne vás pozdravujeme z redakcie Informačného bulletinu LPre SR.

## „Ako sa máte? Ako sa VÁM darí?“

Dúfam a verím, že dobre. Blíži sa leto a s ním obdobie prázdnin a dovoleníek. To predznamenáva sezónu príjemného oddychu a radovánok. Užite si to!

Ozaj, ako bežne odpovedáte na obligátne otázky: „Ako sa máte, ako sa darí?“

Priznávam, že mne odpoveď na tieto jednoduché otázky robí v ostatnom čase problém. Ani neviem prečo. (??) Vždy ma tá otázka trochu zaskočí. Neviem ju len tak odbiť odpoveďou: „Ďakujem, dobre.“ Je to moment, kedy mi prebleskne celým vnútrom otázka, že ako sa to ja v skutočnosti vlastne mám. Poznáte to? V hlave sa začne odvíjať film. Vtedy si uvedomím, že už musím niečo povedať, tak rýchlo vychrľím zo seba, že „Ďakujem. Ako-tak, našťastie nič nového.“

Čo to znamená? Premýšľam... Obávam sa zmien a možno aj budúcnosti ako takej? Pamätám si svoju šťastnú a pomerne dlhú etapu, kedy som s radosťou vždy odpovedala: „Ďakujem, mám sa výborne!“ (alebo super). Viem, že to bolo tým, že som to tak cítila. Bola som naozaj šťastná a spokojná. Krátko predtým som prekonala náročné obdobie, kedy mi nebolo dobre. Riešila som veľa zdravotných a iných problémov. Takže po tom všetkom mi v porovnaní s predchádzajúcimi problémami bežné starosti pripadali v pohode. Stále som sa cítila dobre.

Našťastie, v tomto je život premenlivý a po zlom prichádza lepšie, ale potom zase po

dobrom horšie,... a tak dookola. Aspoň to my ľudia takto vnímame.

Dôvodom k útlmu môjho životného optimizmu a radosti je asi aj to, že okolo mňa sa už dlhšiu dobu priateľom dejú dosť komplikované životné zmeny, až nešťastia, hlavne zdravotného charakteru. Preto sa asi bojím povedať, že sa mám dobre, aby sa to nezvrtilo aj u nás k horšiemu. Je to vlastne môj obranný reflex pred strachom zo zmeny k horšiemu? Je to podvedomá poverčivosť?

No predsa len, sú aj dôvody na spokojnosť a optimizmus. V Lige máme kopu nového a pripravujeme pre vás všeličo zaujímavé, o čom sa dočítate v tomto bulletinu.

Žneme, čo sme zasiali. Stúpa záujem o podujatia Ligy a tiež, stále sa k nám hlásia noví ľudia, ktorí potrebujú naše rady alebo cítia potrebu zdieľať svoj príbeh s niekým, kto im rozumie. Tešíme sa, že pribúdajú ponuky od vás, ktorí chcete, len tak, niekomu dobrovoľne a radi pomôcť.

Práve držíte v rukách prvé číslo Informačného bulletinu Ligy proti reumatizmu SR 2016, ktorým bulletin začína svoj 25. ročník periodického vydania. Je to úctyhodné číslo. Vydávanie vlastného časopisu pre patientske občianske združenie je nesmierne náročné, ale na druhej strane je to dobrým signálom pre čitateľov i partnerov Ligy, že združenie je aktívne a stále má o čom informovať.

LPre SR svoj Informačný bulletin vydáva od roku 1992, väčšinou dvakrát do roka alebo ako dvojčíslo (v ťažkých rokoch 2002 – 2010). Jeho prvou šéfredaktorkou bola od r. 1992 – 2010 Mgr. Ľudmila Hrčková. Od roku 2011 – 2013 bola šéfredak-

torkou PhDr. Helena Bernadičová. Od roku 2014 je šéfredaktorkou Informačného bulletinu PhDr. Elvira Bonová.

Naším čitateľom aj teraz prinášame informácie o aktivitách Ligy proti reumatizmu SR, o podujatiach miestnych pobočiek a klubov, ale aj Sociálne okienko s témami, ktoré súvisia so životom pacientov a osôb so zdravotným znevýhodnením. V rozhovoroch a príbehoch vám približujeme zaujímavé osobnosti. Sprostredkujeme vám ich skúsenosť a pohľad na život, ktorý určitým spôsobom ovplyvnilo reumatické ochorenie a môžu byť pre ostatných pozitívnu motiváciou či príkladom.

Prinášame aktuálne informácie, správy a pozvánky na rôzne podujatia. Pripravili sme články, stále i nové rubriky. Ako novú rubriku ponúkame rady Z liečiv starej mamy. Opäť môžete hlasovať – pridelovať svoje tri kliknutia nominovaným príspevkom v novinárskej súťaži KROK 2015. Už v júli sa Klub Klbik stretne na rekondičnom pobyte v Bardejove a v októbri sa všetci stretne na podujatiach Svetového dňa reumatizmu.

Prajem vám všetkým, aby ste sa mali dobre a zvlášť mojim priateľkám Marike, Inke, Hanke,... a ďalším odkazujem, že bude opäť lepšie, lebo musí byť! Je to zákonité. Veď po zlom prichádza vždy to lepšie...

Želám vám a vašim najbližším, aby prišlo zdravie a rovnováha do vašich životov. Krásne leto a príjemné čítanie...

Vaša Jana DC



## Zo sekretariátu Stránkové hodiny na Sekretariáte LPre SR

štvrtok: od 13.00 – 15.00h

### Kontakty:

Sekretariát LPre SR,  
Nábřežie Ivana Krasku 4,  
921 01 Piešťany

**mobil:** 0917 790 264

**e-mail:** liga@mojareuma.sk,  
sekretariat@mojareuma.sk,  
petra@mojareuma.sk

**Nájdete nás na 1. poschodí  
v administratívnej časti budovy  
NÚRCH č. dverí 109**

**Viac na:** www.mojareuma.sk,  
www.nurch.sk/pacienti/pacientske-orga-  
nizacie/

Členský príspevok aj v roku 2016  
je **5,- EUR**



### LPre SR, miestne pobočky a Klub Motýlik

**Číslo účtu:** 62336212/0200 alebo  
**IBAN :** SK49 0200 0000 0000 6233 6212

**Variabilný symbol:** 2016

**Správa pre adresáta:**

KM / MP vaše meno a priezvisko

**Suma: 5,00 €**

(plus poplatok do konkrétnej MP,  
konzultujte s predsedom MP v .....)

### LPre – Klub Kíbič

**e-mail:** klbik@mojareuma.sk

**Číslo účtu:** 1897835356/0200

**IBAN:** SK62 0200 0000 0018 9783 5356

**Variabilný symbol:** 2016

**Správa pre adresáta:**

KK vaše meno a priezvisko

**Suma:** 5,00 plus 2,60 = 7,60 €

### LPre – MP Košice

**e-mail:** kosice@mojareuma.sk

**Číslo účtu:** 4007876388/7500 alebo

**IBAN:** SK2875000000004007876388

**Variabilný symbol:** 2016

**Správa pre adresáta:**

MP KE vaše meno a priezvisko

**Suma:** 7,00 €

Prioritou LPre SR pre rok 2016 je hlavne pomoc ľuďom s reumatickými ochoreniami, jednotlivcom i celej skupine, prevádzka a zabezpečenie činnosti poradne CS-PP, pripraviť dôstojné podujatia k Svetovému

dňu reumatizmu, 8. ročník Novinárskej pocty KROK, dva Motivačno-vzdelávacie kurzy pre lídrov LPre SR, 2-krát do roka vydať Informačný bulletin LPre SR, vydanie nových publikácií a informačného

letáku, aktualizovať weby a informačné kanály cez sociálne siete a informačný panel v NURCH-u v Piešťanoch.

-red-

**Chcete nám pomôcť pomáhať? Podporte nás!**  
**Číslo účtu: SK49 0200 0000 0000 6233 6212**



## Predstavujeme nový WEB mojareuma.sk



24. apríla 2016 o 20.00 h. sme zverejnili novú webstránku [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk). Pripravili sme pre Vás množstvo informácií, ktoré sú dôležité pre tých, ktorým reumu práve diagnostikovali, ale sú určené aj tým, ktorí s reumatickým ochorením žijú už roky.

Reumatické choroby patria medzi tie najbolestivejšie a človek s týmto ochorením si preto zaslúži maximálnu pozornosť, aby sa mu život uľahčil. Pomáhanie je

hlavným poslaním patientskeho občianskeho združenia Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Rada by som Vám pomohla rýchlo a efektívne sa zorientovať na našej webovej stránke. Každá rubrika a informácia je šitá na mieru práve pre Vás.

Ak začnete svoj prieskum na hornej lište (vľavo hore), ako prvé narazíte na rubriku **DOMA**. Objaví sa vždy po zadaní adresy [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk). V pohyblivej lište hore nájdete všetko najaktuálnejšie

čo ponúkame, alebo čo práve pripravujeme. Aktuálne sú to banery na podporu členstva v LPre SR, DVD s cvičebnými zostavami pre deti s JIA alebo pre dospelých s RA, ale aj ponuka špecializovanej poradne Centra sociálno-psychologickej podpory pre ľudí s reumatickými ochoreniami. Novinkou je aj **Kalendár udalostí** a automatické prepojenie so sociálnou sieťou **Facebook**, ktoré Vám umožňujú zdieľať Vaše otázky s ďalšími spolupacientmi alebo čítať rôzne články bližšie či širšie venované našim témam.

V rubrike **KTO SME** nájdete kontakty na LPre SR, jej predsedníctvo, miestne pobočky a kluby. Môžete si prečítať Stanovy LPre SR, alebo sa viac dozvedieť o činnosti MP a klubov.

Medzi najnavštevovanejšie rubriky iste patrí všetko, čo je v **ŽIVOTE S REUMOU**. Ponúkame malú sondy a prehľad o naj-

častejších reumatických diagnózach. Ak by Vám tu niečo chýbalo kontaktujte nás, radi doplníme. Zvlášť dávam do pozornosti obľúbenú rubriku **Život exota**, kde nájdete celkom novú časť – už číslo 17.

„Na kávičku u nás“ Vás pozývame v rubrike **FÓRUM**. Pokojne nám napíšte čo Vás trápi. Ak to bude možné, budeme odpovedať a veríme, že tu nájdete všetky odpovede na Vaše otázky.

**O AKTIVITÁCH** Ligy sa dočítate práve v tejto rubrike. Zvlášť upozorňujeme, že už od 1. mája práve tu môžete hlasovať v novinárskej súťaži KROK 2015. Tiež tu nájdete prehľad publikačnej činnosti z pôvodnej tvorby Ligy.

Pozn. red.:

1. júna 2016 sme predstavili úplne novú – samostatnú webstránku LPre – Klubu Kíbbik [www.klubkibik.sk](http://www.klubkibik.sk)

V rubrike **PODPORTE NÁS** nájdete o.i. aj jednoduchý spôsob, ako sa môžete stať členom Ligy proti reumatizmu SR, alebo jej klubov či miestnych pobočiek.

**GALÉRIU** s fotografiami sme si nechali takto vpravo hore, akože nakoniec, ale nenahneváme sa, ak si ju pozriete ako prvú, pretože sa máme čím, za vyše 25 rokov aktívnej činnosti, pochváliť.

Všimli ste si už na dolnom okraji vystrelovaciu okno? Napíšte nám svoje prvé dojmy a berieme aj konštruktívnu kritiku, lebo aj tá môže prispieť, aby ste na tejto web stránke nabudúce našli práve to, čo hľadáte. Nech sa páči!

Vaša Jana DC,  
predsedníčka LPre SR

## DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

Zdravý pohyb blahodarne pôsobí na celý organizmus i psychiku človeka. **Ponúkame vám skvelé pomôcky, objednajte si už dnes.** Obe špeciálne DVD nahrávky s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých pacientov s RA je ešte

stále možné objednať na [dvd@mojareuma.sk](mailto:dvd@mojareuma.sk), telefonicky na 0917 790 264 alebo priamo na sekretariáte Ligy proti reumatizmu SR na 1. poschodí, č. dverí 109.

**Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali**

**v rehabilitácii aj v domácom prostredí.**

Sledujte aktuálne informácie na:  
[www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)

-red-



## POZVÁNKA Svetový deň reumatizmu 2016

V sobotu 15. októbra sa v Piešťanoch na Kúpeľnom ostrove uskutoční ďalšie (už tradičné) slávnostné celoslovenské stretnutie reumatikov pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2016. Súčasťou programu bude aj slávnostné vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2015 za účasti novinárov a osobností verejného a spoločenského života.

Svetový deň reumatizmu je globálna iniciatíva, ktorá má priniesť ľudí bližšie k sebe a zvýšiť povedomie o reumatických ochoreniach. SDR oslavujeme každý rok dňa 12. októbra a kampaň prebieha celoročne. SDR sa spolieha na horlivosť a vášň



jednotlivcov ako aj organizácií, aby sme mohli skvalitniť život ľudí s reumatickými ochoreniami. Len vďaka vašej podpore sme doteraz mohli toľko dosiahnuť a aj s vašim snažením môžeme urobiť z roku 2016 rok povedomia o reumatických ochoreniach (RO). Ďakujeme vám za vašu podporu!

Ciele SDR:

- Zvyšovanie povedomia o reumatických ochoreniach v lekárskom prostredí, medzi pacientmi a verejnosťou

- Ovplyvňovanie verejných politik, aby si tí, ktorí robia rozhodnutia, uvedomili, aké bremeno so sebou prináša život s reumatickým ochorením a aby sa zaviedli kroky na skvalitnenie života ľudí s reumatickým ochorením

- Zabezpečiť informovanosť pacientov a ich opatrovateľov o podpore, ktorá im je k dispozícii.

-red-

# “Budúcnosť je v našich rukách”

je heslom kampane SDR 2016

## Ciele kampane k SDR 2016 sú:

- Vzdelávanie ľudí s reumatickým ochorením (RO) a ich opatrovateľov o možnostiach dostupnej liečby a podpory.
- Vzdelávanie zdravotníckeho personálu o dôležitosťi včasnej diagnózy, vplyv nemedikamentózneho liečby na pacienta a optimalizácia liečby mierenej na jednotlivca.
- Zabezpečiť, aby kompetentní a zákonodarcovia, ktorí robia rozhodnutia, rozumejú potrebám a rozsahu dôsledkov RO na život jednotlivcov a spoločnosti.
- Zavádzať do praxe metódy práce a ostatných možnosti pomoci, ktoré umožnia znížiť negatívny vplyv RO na život jednotlivcov

Aby sa tieto ciele naplnili, žiadame našich

členov aj sympatizantov, aby zdieľali svoje príbehy prostredníctvom stránky: [www.worldarthritisday.org](http://www.worldarthritisday.org) alebo prostredníctvom sociálnych sietí s #WADStory.

## Tieto príbehy by mali vysvetľovať:

- Ako ľudia s RO vzali svoje životy do svojich rúk a užívajú si každú minútu
  - Ako opatrovatelia, zdravotnícky personál a verejnosť podporujú ľudí s RO
- Žiadame ľudí, aby tiež nahrali svoj obrázok alebo video z Instagramu, ktoré by sprevádzali ich príbeh a my potom vyberieme niektoré príbehy, aby boli súčasťou videa, ktoré uzrie svetom dňa 12. októbra 2016. Príbehy bude posudzovať porota podľa vopred stanovených kritérií.

Naším cieľom je informovať ľudí o bremene RO prostredníctvom osobných a inšpiratívnych príbehov tých, ktorí žijú svoj život naplno.

## Termíny

**29.7.2016:** posledný termín na nahranie príbehov, fotografií a videí (pre tých, ktorí chcú, aby ich príbeh bol súčasťou spoločného videa). Príbehy nahraté po tomto termíne však stále budú figurovať na stránke [www.worldarthritisday.org](http://www.worldarthritisday.org).

**12.10.2016:** Spoločné video bude predstavené svetu na spomínanej stránke a každá organizácia ho bude môcť zdieľať.

-pb-

## Nominácie v novinárskej súťaži KROK 2015



### Print:

1. **Slovenka**, časopis, autorka: **Beáta Vrzgulová**, šéfredaktorka Daniela Vidová  
 a) “Reuma? Aj tak som mama“ 1/2015  
 b) „Osteoporóza ohrozuje najmä ženy po menopauze“ 41/2015

2. **Magazín Like** – školský časopis Paneurópskej VŠ, 2/2015 „Nástraha ju posunula a teraz motivuje ostatných“ autorka: **Nikola Richterová**, šéfredaktor Radovan Kopečný

3. **Slovenka Zdravie rodiny**, 10/2015 „Nedajte sa zlomiť osteoporózou“ MUDr. Elena Ďurišová a šéfredaktorka Alena Kubranská

4. **Activelive NEWS**, občasník zdravého a aktívneho štýlu života, jeseň 2015, „Opäť sme bežali pre dobrú vec“ autor, šéfredaktor Tomáš Gall

### Televízne:

1. **RTVS Dvojka**, štúdio Košice “Fokus zdravie – Reuma“ Silvia Košťová, Ľubica Drutarovská, 16.06.2015

2. **RTVS Dámsky klub**: autorky: **Iveta**

**Malachovská, Soňa Müllerová, Eva Pavlíková**

- a) “Atypické prejavy reumy“ hosť: MUDr. Roman Jančovič 30.09.2015  
 b) “Detská reuma“ hosť: MUDr. Dagmar Mozolová, 14.10.2015 autorky: **Karin Majtánová, Andrea Chabroňová, Zuzana Olešová**  
 c) “Osteoporóza“ hosť: MUDr. Elena Ďurišová, 09.10.2015

3. **RTVS, Správy RTVS**, “Reumatické ochorenia mnohí podceňujú“ autori: Dominika Kusá, Tomáš Hudák, 10.10.2015

4. **TV Markíza - Teleráno**

- a) „Reuma vás môže priviesť na mizinu“ autorský tím: Tamara Cho, moderátori: Lenka Šoóšová a Roman Juraško, hosťky: Garajové Majka, Sonička a Alenka, 12.10.2015  
 b) “Osteoporóza – Nech prvá zlomenina je aj posledná“ autorský tím: Tamara Cho, hosť: MUDr. Elena Ďurišová, 20.10.2015  
 c) “Ochorenie kĺbov – koxartroza“ Tamara Cho, hosť: MUDr. Elena Ďurišová, 10.04.2015

5. **Televízia JOJ, Spravodajstvo TV**

**JOJ „Aby vám osteoporóza neukradla kosti“** autorský tím: Ivan Janda, Matej Strcula, Roland Kubina, hosť: MUDr. Elena Ďurišová, 20.10.2015

### Rozhlas:

1. **Rádio Regina Bratislava, Janka Bleyová**, Peter Rusňák, šéfredaktor: Marcel Hanáček  
 “Vademecum, Detská reuma“, hosť: MUDr. Tomáš Dallos, 20.10.2015

2. **Rádio Regina Bratislava, Iveta Pospíšilová**, šéfredaktor: Marcel Hanáček  
 a) “Materstvo a reuma“ 29.09.2015  
 b) Reportáž “Rekondično-integračný pobyt Klubu Kĺbik v Piešťanoch“ 7.7.2015

3. **Rádio Regina Banská Bystrica, Jozefína Mikovinyová**, Miroslav Debnár „Pohotovosť - Reuma a artróza“ 2.2.2015 hosť: Doc. MUDr. Zlatica Kmečová,

**Hlasovať za najlepšie nominovaný príspevok v každej kategórii môžete od 1. mája do 30. septembra 2016 na** [www.mojareuma.sk/krok-2015-od-1-5-2016/](http://www.mojareuma.sk/krok-2015-od-1-5-2016/)

-red-

# Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím

Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím začal 1. marca 2016 vykonávať svoju činnosť. Na komisára má právo obrátiť sa ktokoľvek vo veci porušovania práv osoby so zdravotným postihnutím alebo ohrozovania práv osoby so zdravotným postihnutím. Podnet je potrebné adresovať na Úrad Komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, Račianska ulica č. 153, Bratislava. Osoby ho môžu podávať prostredníctvom webového portálu, emailom na adresu [sekretariat@komisar.sk](mailto:sekretariat@komisar.sk) alebo poštou na adresu sídla úradu.

Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím je právnická osoba, zriadená na základe zákona NR SR č.176/2015 Z. z. o komisárovi pre deti a komisárovi pre osoby so zdravotným postihnutím a o zmene a doplnení niektorých zákonov. Základným rámcom pre plnenie úloh úra-

du sú záväzky Slovenskej republiky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím a Opčného protokolu k Dohovoru.

„Za prioritu našej práce považujem odstraňovanie predsudkov spoločnosti, nedostatočnej empatie s problémami ľudí so zdravotným postihnutím a neochoty riešiť životné podmienky ľudí so zdravotným postihnutím tak, aby sa čo najviac priblížili životným podmienkam ľuďom bez zdravotného postihnutia.

Za významné považujem pomáhať prekonať bariéry na všetkých úrovniach, či už sú to hmotné prekážky, digitálne technológie, prístupnosť v doprave, pri stavbách, prístupnosť informácií a rovnocenných príležitostí uplatniť sa v spoločenskom živote vrátane vzdelávania a zamestnávania.

nia. Problém vidím tiež v tom, že sa ľuďom so zdravotným postihnutím neprimerane zasahuje do ich existencie nepriaznivými rozhodnutiami, nezohľadňujúcimi ich reálny a skutočný status. To sú výzvy, ktorým budeme spoločne čeliť...“ uviedla JUDr. Zuzana Stavrovská, komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím.

Podrobnosti o činnosti a úlohách úradu ako i ďalšie informácie týkajúce sa ochrany a dodržiavania práv osôb so zdravotným postihnutím, bude možné nájsť na [www.komisarpredzdravotnepostihnutych.sk](http://www.komisarpredzdravotnepostihnutych.sk). Kontakty: JUDr. Zuzana Stavrovská, komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím [zuzana.stavrovska@komisar.sk](mailto:zuzana.stavrovska@komisar.sk) PhDr. Marica Šiková, riaditeľka Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím [marica.sikova@komisar.sk](mailto:marica.sikova@komisar.sk)

-red-

## Vedeli ste že ...

... ponúkame Vám nové **FÓRUM** na: [www.mojareuma.sk/dwqa-questions](http://www.mojareuma.sk/dwqa-questions) Pozývame Vás „na kávičku u nás“, spýtajte sa, čo potrebujete. Pokojne nám napíšte, čo Vás trápí. Ak to bude možné, budeme odpovedať a veríme, že tu nájdete všetky odpovede na Vaše otázky.

...otvorili zrekonštruované izby v **Esplanade** 7. apríla 2016 v Piešťanoch. Boli sme pri otvorení zrekonštruovaných izieb Premium. Bola urobená kompletná realizácia novej reštaurácie Gallery Restaurant a rekonštrukcia salónikov v Danubius Health Spa Resort Esplanade\*\*\*\*. Zvlášť oceňujeme, že pri rekonštrukcii autori návrhu a realizátori plánov mysleli na pohodlie a priateľské prostredie pre osoby s ŤZP a všetko je bez architektonických bariér. Len tak ďalej!



...peňažný príspevok na osobnú asistenciu sa na Slovensku začal uplatňovať po prvýkrát od roku 1999 v Zákone o sociálnej pomoci vďaka projektu Adolfa

Ratzku zo Švédska a vďaka zánieteniu vtedajších ľudí na ministerstve (p. Brichtovej, p. Gašovej a bývalej ministerky Keltošovej).

Odvtedy sa znenie tohto príspevku párkrát menilo, žiaľ nie k lepšiemu, pretože poberanie napr. stále závisí od príjmu osoby s ŤZP (štvornásobok životného minima). U nás je príspevok pre OA 2,76 eur na hodinu, z príjmu sa musí podať daňové priznanie a odviesť daň. Mnohým ŤZP ľuďom napriek všetkému zmenila, zlepšila kvalitu života a rozšírila možnosti spoločenského života a uplatnenia. V tomto volebnom období má dôjsť k zmenám v zákone a veríme, že to bude k lepšiemu tak pre osoby s ŤZP, ako aj pre asistentov!

### Príspevok na osobnú asistenciu vo Švédsku

Osoba, ktorej bol priznaný príspevok na osobnú asistenciu pred dosiahnutím veku 65 rokov, ho môže ďalej poberať aj po dosiahnutí veku 65 rokov. Limity ako u nás neexistujú.

Príjemca si môže sám vybrať pravidlá poberania tohto príspevku, napríklad: môže sa stať zamestnávateľom a najat' jedného alebo niekoľkých osobných asistentov, asistentky, alebo môže požiadať o pomoc prostredníctvom miestnych orgánov, alebo môže si objednať služby spoločnosti alebo organizácie, ktorá

poskytuje asistenčné služby. Výška príspevku je vo Švédsku 267 SEK (31 EUR) na hodinu. (info z roku 2012).

...Slovenská republika pri úprave podmienok na ochranu a podporu ľudských práv a osôb so zdravotným znevýhodnením vychádza z medzinárodných skúseností, odporúčaní a záväzkov. Ťažiskovým a východiskovým medzinárodným dokumentom v tejto oblasti sú Štandardné pravidlá na vytváranie rovnakých príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím.

Predmetný dokument sa následne stal ideovým vzorom pre vypracovanie Národného programu rozvoja životných podmienok občanov so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach života (MPSVaR, 2015), ktorý bol prijatý v roku 2001 a platil až do januára 2014 (MZVaEZ, 2015). Významným dokumentom v dotknutej oblasti je i Akčný plán Rady Európy na presadzovanie práv ľudí so zdravotným postihnutím a ich plnej účasti v spoločnosti. Ten si vytýčil za cieľ na roky 2006 až 2015 zlepšenie kvality života ľudí so zdravotným znevýhodnením v Európe.

Citované z: „Stratégia pre zdravotne postihnutých so zameraním na špecifickú skupinu športovcov – Odborná štúdia k projektu PARALELA

## Požičovňa kompenzačných pomôcok

Občianske združenie OMD v SR prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok, ako napríklad mechanické, elektrické vozíky atď. Viac na: [www.omdvrsr.sk/index.php/socialne-sluzby/poziciavanie-pomocok](http://www.omdvrsr.sk/index.php/socialne-sluzby/poziciavanie-pomocok)

# Tlačová správa EUPATI

**Tlačová správa z 1. slovenskej patientskej konferencie EUPATI s medzinárodnou účasťou PACIENT A INOVÁCIE V MEDICÍNE v Bratislave, konanej 20. februára 2016**

Chceli by ste mať ako pacient k dispozícii komplexné, vedecky spoľahlivé a objektívne informácie z oblasti výskumu, vývoja liekov a medicínskych technológií? Chceli by ste byť dôstojným partnerom vo vzťahu lekár ↔ pacient?

Európska komisia ponúka túto šancu v projekte EUPATI - vzdelávanie pacientov v medicínskych inováciách. Do projektu EUPATI sa zapájame ako prvá krajina strednej a východnej Európy aj na Slovensku, kde už má vzdelávanie pacientov svoju tradíciu. Nevyhnutnou súčasťou zvyšovania jeho kvality a nezávislosti je podľa odporúčaní 1. slovenskej patientskej konferencie EUPATI vzdelávanie pacientov na nezávislej akademickej pôde. Dôležitým výstupom konferencie je prijatie Patientskej deklarácie o vzdelávaní. Dňa 20.2.2016 sa na pôde Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave zišlo viac ako 130 pacientov, patientskych advokátov, pedagógov a odborníkov zo Slovenska, Veľkej Británie, Írska a Srbskej republiky. V bohatej plenárnej diskusii prezentovali svoje aktivity predstavitelia 22 patientskych organizácií. Konferenciou EUPATI poslali pozdravy predstavitelia patientskych organizácií z Českej republiky, Maďarska, Cypru a ďalší.

Partnermi projektu EUPATI sú Európske patientske fórum so sídlom v Bruseli, Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave (SZU), Asociácia na ochranu práv

pacientov v Slovenskej republike, Asociácia inovatívneho farmaceutického priemyslu a medzinárodná vedecká odborná spoločnosť ISPOR Slovensko. Treba spomenúť, že projekt Európskej patientskej akadémie EUPATI sa už realizuje v ďalších 12 členských štátoch Európskej únie. Prvú slovenskú konferenciu EUPATI s medzinárodnou účasťou slávnostne otvoril a účastníkov privítal rektor SZU prof. Peter Šimko a generálna sekretárka Európskeho fóra pacientov pani **Nicola Bedlington**.



Hlavnou témou konferencie bolo predstavenie celoeurópskeho projektu Európskej patientskej akadémie (EUPATI) zamerané na vzdelávanie pacientov v kontexte doterajšieho vzdelávania. Slovensko je prvou krajinou v rámci strednej a východnej Európy, kde sa tento projekt otvára. V najbližších mesiacoch sa začne na akademickej pôde SZU realizovať výučba pacientov a predstaviteľov patientskych organizácií podľa výučbových plánov a tém Európskej patientskej akadémie.

Účastníci konferencie schválili na záver konferencie znenie Patientskej deklarácie o vzdelávaní.

Podpísaní: členovia Národnej platformy EUPATI Slovensko a partneri projektu

Pozn. red.:

**V hlavnej časti programu vystúpili odborníci za každé ochorenie chronického charakteru. Za zápalové reumatické ochorenia vystúpil prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP a priblížil auditóriu hlavne biologickú liečbu u pacientov s reumatoidnou artritídou.**

**Ligu proti reumatizmu SR na konferencii reprezentovalo 12 zástupcov z predsedníctva, miestnych pobočiek a klubov.**



Cieľom EUPATI je sprostredkovať objektívne, otvorene a pravdivo informácie o mozgnej liečbe, nových liekoch, ich vývoji a výskume. Bude poskytovať vzdelávacie programy zamerané na budovanie zdravotnej gramotnosti pacientov.

-red-

## Pacientska deklarácia o vzdelávaní

1. Podporujeme víziu Európskeho patientskeho fóra, aby všetci pacienti v Európskej únii mali na princípe rovnosti spravodlivý prístup k vysoko kvalitatnej, bezpečnej, dostupnej a na pacienta orientovanej zdravotnej a sociálnej starostlivosti.

2. Vzdelávanie pacientov pokladáme za nevyhnutný prvok pri riešení problémov a pri ďalšom systematickom rozvoji zdravotníctva.

3. V súčasnosti vystupuje pacient v systéme zdravotnej starostlivosti ako jej prijímateľ. Budúci systém uvažuje o pacientovi ako o vzdelanom partnerovi. In-

formovaný a vzdelaný pacient má prehľad o poskytovanej zdravotnej starostlivosti a podieľa sa na tvorbe systému poskytovania zdravotnej starostlivosti.

4. Vzdelávanie pacientov má na Slovensku dlhoročnú tradíciu. Je potrebné, aby patientske vzdelávanie nadobudlo charakter sústavného celoživotného vzdelávania na akademickej pôde. Preto podporujeme ďalší rozvoj vzdelávania na akademickej pôde, Slovenskú akadémiu vzdelávania pacientov na SZU.

5. Cieľom Národnej platformy EUPATI na Slovensku je pozdvihnúť občianskej angažovanosti pacientov na novú, európsku

úroveň. Európska akadémia pacientov EUPATI je zdrojom komplexných, vedecky spoľahlivých, objektívnych a zrozumiteľných informácií pre pacientov v oblasti výskumu a vývoja liekov. Národná platforma EUPATI bude garantom cieleného vzdelávania, pričom bude aktívne využívať nástroje EUPATI - Toolbox a ďalšie.

6. Je potrebné stanoviť transparentné kritériá vzdelávania pacientov vrátane jeho financovania a v záujme kontinuálnej podpory vzdelávania pacientov. Zabezpečiť legitímnosť včasného a transparentného zapájania pacientov do rozhodovacích procesov v zdravotníctve a do vedeckovýskumných projektov.



7. Je nevyhnutné iniciovať a podporovať vypracovanie a financovanie kvalitne manažovaných národných programov a informačných kampaní o potrebe a cieľoch vzdelávania pacientov.

8. Úlohou patientskych organizácií je verejne a koordinovane presadzovať a obhajovať záujmy pacientov a podporovať efektívne modely spolupráce na národnej a medzinárodnej úrovni.

9. Medicínskych špecialistov považujeme za kľúčových partnerov pri edukácii pacientov, a preto žiadame zapojenie zástupcov pacientov do verejnej odbornej diskusie o potrebe, dostupnosti a fungovaní špecializovanej odbornej starostlivosti vo všetkých súčasných medicínskych špecializáciách, ktoré sú k dispozícii v lekárskej praxi na Slovensku (ako napr. diabetológia, hepatológia a pod.).

10. Podporujeme vznik a rozvoj Národnej platformy EUPATI na Slovensku ako súčasť celoeurópskej vzdelávacej iniciatívy, ktorá je modelom spolupráce patientskych organizácií, politických inštitúcií, priemyslu, vedeckej a akademickej obce. Pozývame do našich radov každého, kto má záujem byť súčasťou tejto celoeurópskej iniciatívy.

Bratislava 20.02.2016  
Účastníci konferencie EUPATI

## Motivačno-vzdelávací kurz lídrov z MP a klubov

v Piešťanoch (11/2016)



**8. – 9. apríla 2016 sa uskutočnil v Piešťanoch tohtoročný 1. Motivačno-vzdelávací kurz pre lídrov z MP a klubov a pre členov Predsedníctva LPre SR.** Ponúkame vám postreh novej členky LPre SR a účastníčky tohto obľúbeného podujatia:

Pri hľadaní informácií o mojom ochorení som sa dostala akosi náhodou na facebookovú stránku Klubu Motýlik, kde ma oslovila jej administrátorka a zrazu som bola členkou Ligy proti reumatizmu - Klubu Motýlik. Česť osobne stretnúť zástupcov Ligy som mala na patientskej konferencii EUPATI. Keď som bola vyslaná ako zástupca Klubu Motýlik na Motivačno-vzdelávacie stretnutie do Piešťan, keďže som sa presťahovala do Bratislavy nenamietala som a naopak tešila som sa, lebo som vedela, že tam stretnem ľudí, ktorí mi boli sympatickí na konferencii. V piatok ráno mi dalo moje telo opäť úder pod pás, ale zachránili ma moje šikovné kolegynky infúziou a hneď po skočení práce, a potom čo som sa cítila o niečo lepšie ako ráno, som mohla spolu s Peťkou nasadnúť do môjho modrého tátoša a vybrať sa „na výlet“ do

Piešťan, do takmer každému reumatikovi známeho NÚRCH-u.

V zasadačke NÚRCH-u na nás čakal zaujímavý odborný program. V úvode nám prof. Kyselovič predstavil biologickú liečbu. Dozvedeli sme sa aj horúcu novinku, že možno už o pár rokov bude pre pacientov prístupná aj tzv. liečba ušitá na mieru pre každého pacienta.

Doktorka Kafková odprezentovala Asociáciu na ochranu práv pacientov. Keď som ju tak počúvala, moje srdiečko podskočilo, lebo som si uvedomila, že konečne sa začína pozornosť upriamovať aj na pacienta. Toto som vždy chcela a snažila sa už aj osobne niečo v tomto smere zmeniť. Zatiaľ to vždy vyznelo viac ako sci-fi, pre ktoré som bola na všetkých zdravotníckych konferenciách slovne kameňovaná kolegynkami. No ale predsa, sen sa stáva skutočnosťou. Pani doktorka chce pacienta ako partnera na riešenie situácie v zdravotníctve, čo sa mi páči. Odkedy som začala študovať ošetrovatelstvo, tvrdím, že len partnerská spolupráca medzi pacientom a zdravotníkom je základom správnej liečby a dodržiavania odporúčaného liečebného režimu. Pozitívne pô-

sobila aj prednáška kolegynky Helenky, ktorá zdôraznila pre mnohých banálnu, ale veľmi podstatnú tému „Pitný režim“, na ktorý mnohí z nás zabúdajú. Veľmi prístupným a zaujímavým spôsobom nás poučila, ako a prečo pitný režim dodržiavať. Veľmi sa páčil spôsob prezentovania Ligy proti reumatizmu v podaní Peťky. Bolo to zaujímavé, pútavé a myslím si, že pre mňa a mnohých ďalších „začiatčovníkov v Lige“ veľmi obohacujúce.

Ďalším bodom programu bolo zasadnutie členov Predsedníctva Ligy proti reumatizmu SR a zástupcov miestnych pobočiek a klubov. Ani vo sne som netušila, že tí ľudia sú takí aktívni a toľko toho robia pre reumatikov. Hlboko sa skláňam a skládám pomyselný klobúk pred vami všetkými. Je úžasné vidieť, ako ľudia spája rovnaká diagnóza a rovnaký osud. Príbeh, kde urobili členovia pobočky zbierku pre vážne chorého člena, či túžba byť členom Ligy kvôli Informačnému bulletinu, alebo návštevy u imobilných členov hovoria o veľkom srdci a silnom duchu týchto ľudí. Takéto skutky dokážu konať len ľudia so srdcom a na dobrovoľnej báze. Ak by sa to robilo kvôli peniazom, verím, že by nefungovala ani jedna pobočka. Myslím si, že pre tieto príbehy a verím, že aj pre mnohé ďalšie, ktoré napíše život, by mala Liga fungovať, pretože spája ľudí a to je v dnešnej dobe výnimočný úkaz.

Ďalší deň bol pre nás pripravený program, v úvode ktorého sme sa všetci predstavili a následne nás predsedníčka LPre SR Janka Dobšovičová Černáková krásne zaktivizovala. Deň bol plný úsmevov a pozitívnej nálady. Vďaka prednáškam a videám som sa dozvedela nové veci a niektoré som si znovu uvedomila.

Motivačno-vzdelávacie stretnutie bola jedna super zorganizovaná akcia. Nielen čo sa týka prednášok, ale dobré bolo tiež ubytovanie a strava. Po veľmi dlhom čase sa mi stalo, že kuchyňa vyhovela všetkým mojim náročným diétnym obmedzeniam a jedlo bolo bez najmenšej chybičky.

-JF-

## “Ceny kolegov” majú svojich majiteľov

Predsedníctvo LPre SR na svojom spoločnom zasadnutí schválilo správy o činnosti MP a klubov za rok 2015. Delegovaní zástupcovia z MP/K si spomedzi seba verejným hlasovaním zvolili najúspešnejšie MP/K a udelili im ocenenia “Cena kolegov za rok 2015” a to v tomto poradí:

- 1.miesto: Klub Kíbbik
- 2.miesto: MP Púchov
- 3.miesto: MP Košice a Klub Motýlik

**GRATULUJEME** víťazom a oceneným! Všetkým MP a klubom prajeme v roku 2016 veľa vydatých podujatí a aktivít v prospech ľudí s reumatickým ochorením a hlavne čo najviac spokojných členov LPre SR.



## EUPATI – Pacient a liek

V. kurz SZU 12.05.2016

Na kurze EUPATI – Pacient a liek V. sa zúčastnili aj zástupcovia LPre SR, členky Klubu Kíbbik a Klubu Motýlik. Hlavné témy seminára (okrem projektu EUPATI) boli Vývoj lieku, Klinické skúšanie liekov, Druhy liekov a personalizovaná medicína, Benefit versus riziko lieku a Farmakoepi-

demiológia. Na kurze sa zúčastnilo takmer 30 zástupcov z patientskych občianskych združení.

Poznámka red.: Podujatie s podobným programom sa špeciálne pre pacientov s reumatickým och-

rením uskutoční 14. októbra 2016 v Piešťanoch vo veľkej zasadačke NURCH-u. Ak máte záujem zúčastniť sa na prestížnom podujatí EUPATI, neváhajte a prihláste sa na [sekretariat@mojareuma.sk](mailto:sekretariat@mojareuma.sk)

-red-

## Centrum sociálno-psychologickej podpory informuje

### REUMA SA NÁS TÝKA

Nábřežie Ivana Krasku 4,  
921 01 Piešťany



prízemie budovy NURCH,  
zimná záhrada  
ambulancia č. 5

Centrum sociálnej a psychologickej podpory je tu aj pre Vás. Poskytneme Vám pomoc, podporu a informácie.



International Women's Club of Bratislava ešte koncom roku 2015 poskytol finančný dar na zakúpenie špeciálnych stoličiek pre potreby a zvýšenie pohodlia klientov Centra sociálno-psychologickej podpory. Ku stoličkám pribudli aj príjemné podušky, ktoré stoličky vyvýšia podľa potreby. Klientmi CS-PP sú často pacienti - reumatici, osoby s ŤZP alebo po operáciách kĺbov. Práve im sa ťažko sadá a vstáva z bežných stoličiek. Tu by už mali mať zabezpečené maximálne pohodlie i bezpečnosť pri sedení. K celkovému pohodliu klientov prispievajú aj stolčeky – ako podložky pod nohy.



ĎAKUJEME!

-LPre SR-

Už ste vyskúšali? CS-PP poskytuje bezplatné a skvelé služby. Základné sociálne poradenstvo poskytuje v stredu od 15.30 h. Mgr. Silvia Lišková, sociálna pracovníčka. Môžete sa objednať na mobile: 0905 784 512. Klinická psychologička PhDr. Alena Heřmánková poskytuje psychologické služby vo štvrtok od 14.00 h. Objednajte sa na mobile: 0915 180 688.

**Pacientom s reumatickými ochoreniami poskytujeme:**

- pomoc v oblasti vybavovania rôznych dávok a príspevkov
- poskytovanie informácií o rôznych možnostiach pomoci (sociálnej, psychologičkej, zdravotnej)
- pomoc pri rôznych administratívnych úkonoch (vybavovanie žiadostí, spracovanie formulárov a pod.)
- rozvoj komunikačných zručností, podpora sebavedomia
- pomoc a informácie ako zvládať



- vlastné ochorenie
- poradenstvo v oblasti komunikácie s blízkymi
- poradenstvo v oblasti riešenia rodinných problémov
- emocionálna opora pri zvládaní stresu

z ochorenia a jeho zvládania chorým alebo jeho blízkymi

- terapeutická pomoc pri úzkosti, depresii a iných psychických problémoch chorého alebo jeho blízkych.

-red-

## Tvorivé dielne – Kreatívna rehabilitácia

Pracovný foto návod:

1. Potrebujeme: koráliky rôznych farieb a veľkostí, okrúhle kliešte, strihacie kliešte, pamäťový drôt.



2. Odstrihneme si najmenej 3 náviny pamäťového drôtu.



3. Na jednom konci drôtu si urobíme okrúhlymi kliešťami slučku, aby sme mohli navliecť koráliky a aby nevypadli. Očko uzavrieme tak, aby nás nepoškrábal drôt.



4. Na koniec drôtu, kde sme nerobili očko si ľubovoľne navlečieme koráliky a posúvame ich k očku. Naplníme skoro celý drôt, necháme si necelý centimeter prázdny.



5. Uzavrieme vytvorením očka okrúhlymi kliešťami.

-zb-



# Psoriatická artritída

Macejová Ž., I. interná klinika LF UPJŠ a UNLP, Košice

Psoriatická artritída (PsA) je autoimunitné zápalové reumatologické ochorenie, ktoré prebieha chronicky. Prejavuje sa kožným postihnutím – psoriázou (lupienkou) a súčasným zápalom kĺbov. V zriedkavých prípadoch môže toto ochorenie postihovať aj ďalšie orgány, napr. oči, nervový, cievny systém a niektoré vnútorné orgány.

Kožný prejav – psoriáza sa prejavuje zapálenými červenými plochami s nadmernou tvorbou striebřistých šupiniek. Výskyt (prevalencia) psoriatickej artritídy je približne 0,1-1% populácie, najčastejšie vzniká medzi 30. – 55. rokom života.

Presná príčina psoriázy ani psoriatickej artritídy nie je známa. Vieme však, že existujú rizikové faktory vzniku psoriázy napr.: dedičná predispozícia, infekcia, stres alebo narušená rovnováha imunitného systému. Tieto faktory môžu byť príčinou spustenia psoriázy, ako aj zápalu kĺbov. Jednoznačne sa potvrdilo, že psoriáza nie je prenosné ochorenie. Dôležitý je aj fakt, že nie každý pacient s kožnou formou (psoriázou) má zároveň aj kĺbové prejavy (psoriatickú artritídu). Psoriatickú artritídu má približne 30% pacientov s kožným prejavom.

Choroba sa začína bolesťami a opuchom kĺbov, bolesťami šlachových úponov, bolesťami chrčtice. Niekedy je postihnutý iba jeden kĺb, avšak nezriedka sú postihnuté viaceré kĺby naraz. Priebeh PsA vieme do určitej miery predpovedať na základe prognostických faktorov.

Nepriaznivými prognostickými faktormi sú stavy, keď je postihnutých niekoľko kĺbov naraz, vrátane postihnutia chrčtice. Ak sú rozsiahle kožné zmeny a vysoká zápalová aktivita je zistená z vyšetrenia krvi. Postihnutie kĺbov má niektoré typické znaky. Často dochádza k postihnutiu všetkých kĺbov toho istého prstu a vzniká obraz tzv. „parkovitého“, alebo „klobásovitého“ opuchu. Odborne ho označujeme pojmom: daktylitída. Postihnutie kĺbov je sprevádzané bolesťou, opuchom

a stuhnutosťou, najmä rannou, ktorá trvá niekoľko hodín. Ak sa zápal nelieči môže viesť k obmedzeniu funkcie postihnutého kĺbu. U mnohých pacientov je postihnutá aj chrčtica, prejavujúca sa bolestivosťou, stuhnutosťou a obmedzením pohyblivosti. Postihnutie šliach sa prejavuje bolestivosťou v oblasti úponov šliach napr. v oblasti päty, panvového pletenca alebo v oblasti úponov šliach na hrudný kôš. Je veľmi dôležité, aby diagnóza bola stanovená včas a aby sa začala účinná liečba, ktorá zabráni vzniku deštruktívnych zmien na postihnutých kĺboch a chrčtici. Pri stanovení diagnózy PsA sa opierame o typický klinický obraz, laboratórne vyšetrenie a röntgenologické vyšetrenie. Ak nie je diagnóza jasná, môže pomôcť aj genetické vyšetrenie, pri ktorom sa nachádzajú pre ochorenie typické gény. Avšak, ak sú prítomné typické kožné zmeny a zároveň zápalové kĺbové prejavy stanovenie diagnózy PsA je pomerne jednoduché. Problém v stanovaní diagnózy môže nastať, ak sú prítomné kĺbové prejavy a pacient nemá kožné zmeny, ktoré sa objavia neskôr. Tento stav je však zriedkavý.

## Liečba PsA

Liečbu PsA začíname liekmi nazvanými nesteroidové antiflogistiká. Tie podávame aj pri včasných formách ochorenia. Využívame ich protizápalový efekt a schopnosť utlmiť bolesť.

Ak ale zápal kĺbov pretrváva naďalej, ordinujú sa ďalšie lieky zo skupiny tzv. chorobu modifikujúcich liečiv. Tie majú schopnosť dlhodobejšie a účinnejšie brzdiť zápalový deštruktívny proces na kĺboch a chrčtici. Pri liečbe pacienta s PsA musíme brať do úvahy nie iba postihnutie kĺbov a chrčtice, ale aj postihnutie kože. Niektoré lieky, ktoré by boli vhodné na kĺbový zápal môžu zhoršiť kožné prejavy psoriázy. Priaznivý účinok tak na kĺbové ako aj kožné zmeny má metotrexát, podobným mechanizmom pôsobí aj leflunomid a cyklosporín.

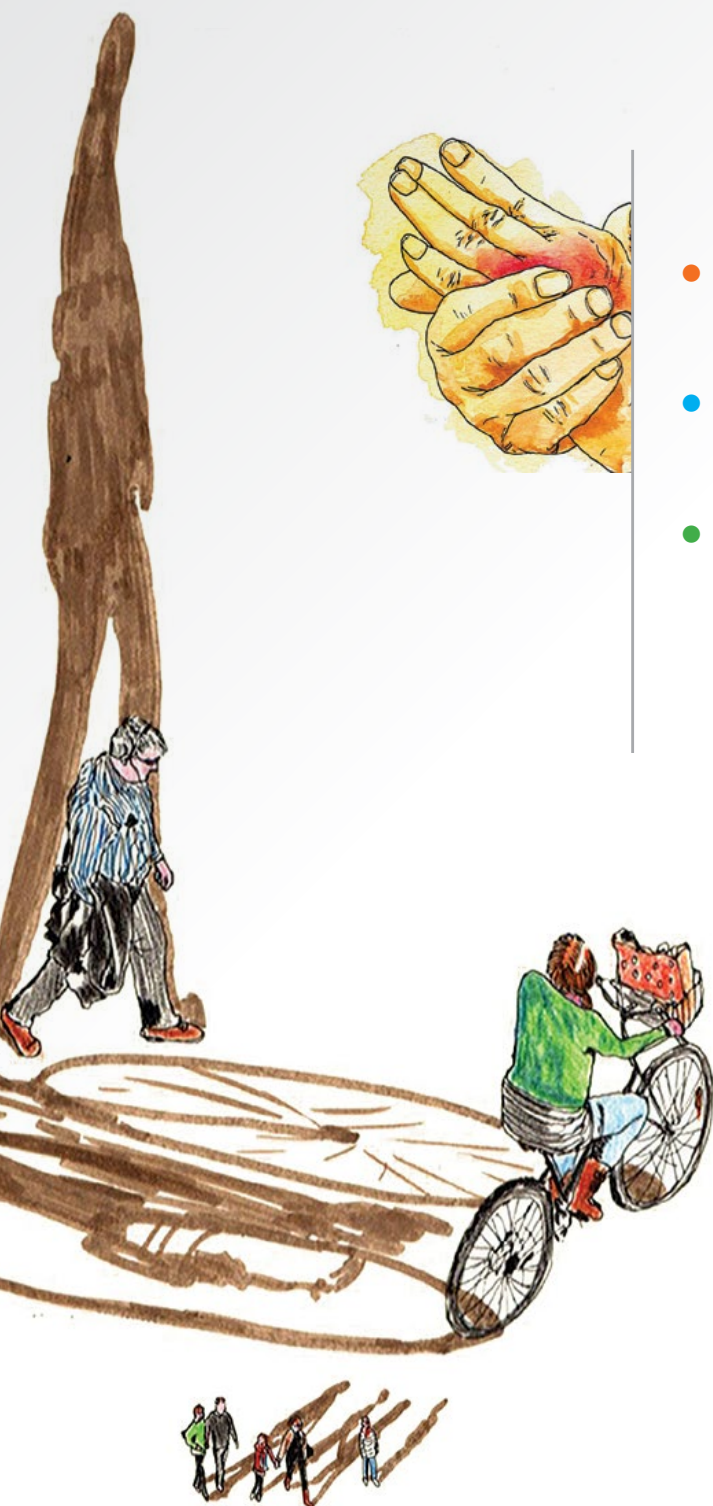
V prípadoch vysokej klinickej aktivity je nevyhnutné podať glukokortikoidy,

ktoré pôsobia veľmi rýchlo. Avšak pri vyšších dávkach majú pomerne závažné nežiaduce účinky. Výhodou je, že sa môžu podať aj lokálne alebo priamo do postihnutého kĺbu a ich efekt je veľmi rýchly. Ak aj napriek tejto liečbe má pacient prítomné kožné a kĺbové prejavy a vysokú zápalovú aktivitu dokázanú laboratórnymi vyšetřovacími metódami, má lekár možnosť podať tzv. biologickú liečbu. Je určená pacientom s PsA, ktorých zápalové reumatické ochorenie nedostatočne reagovalo na klasickú, bežne dostupnú liečbu. Táto liečba je veľmi účinná avšak aj pri nej sa môžu objaviť nežiaduce účinky. Celkovo je táto liečba imunosupresívna – teda potláča obranyschopnosť organizmu a vedie k častejším infekčným komplikáciám. Jedna z obávaných infekcií, proti ktorej sa organizmus nedokáže brániť ak užíva biologickú liečbu je tuberkulóza. Z biologických liekov sa najviac využívajú lieky, ktoré sú zamerané proti látkam zodpovedným za zápalový proces. Sú to anti-TNF inhibítory. Vďaka vývoju sú už dostupné aj ďalšie účinné lieky blokujúce iné zápalové molekuly, ako napr. protilátky proti interleukínu 17. Cieľom liečby je dosiahnuť stav, kedy pacient nemá žiadne kĺbové bolesti, opuchy kĺbov, zredukujú sa až vymiznú kožné zmeny a dôjde aj k úprave zápalových ukazovateľov v krvi. V minulosti dosiahnutie tohto cieľa bolo pomerne ťažké, ale dnes vďaka biologickej liečbe je možné tento cieľ dosiahnuť u mnohých pacientov.

Liečba pacienta s PsA patrí do rúk lekára špecialistu a to dermatovenerológa a reumatológa zároveň. Nevyhnutné je využívať aj nefarmakologickú liečbu a to rehabilitáciu, kúpeľnú liečbu tak, aby sa zabránilo štruktúrnemu poškodeniu kĺbov a aby sa zachoval dobrý funkčný stav pohybového aparátu. V prípade, že vzniknú deformity kĺbov prichádzajú do úvahy aj reumo - chirurgické výkony, umelé náhrady kĺbov a korekčné operácie.

SK1606489844

# Rozumieme vám, že:



- očkávate od svojej liečby viac,
- spoločenský život je pre vás **dôležitý**,
- potrebujete niekoho, **s kým sa môžete rozprávať, niekoho, kto počúva.**



 **NOVARTIS**

Novartis Slovakia s.r.o.  
Galvaniho 15/A, 821 04 Bratislava, tel.: 02/5070 6111

SK 1605482628

Tieto kresby poskytli pacienti s diagnózou psoriatická artritída.

## Z liečiv starej mamy



Milí naši čitatelia!

V tomto čísle sme otvorili novú rubriku, v ktorej chceme predstaviť „recepty“ na rôzne neduhy. Uvedomujeme si, že nie všetci naši členovia majú prístup k internetu, alebo počítače nie sú ich silnou stránkou. Práve pre nich uvádzame túto novinku.

Výhodou týchto receptov je, že si ich môžeme pripraviť doma z ľahko dostupných a lacných surovín. Keďže my nemáme len reumu, ale trápia nás aj iné ťažkosti, budú tieto recepty rôznorodé a budú účinné na ochorenia, ktoré s reumou nemusia vôbec súvisieť.

## Cesnak



V našej novej rubrike dnes predstavíme recepty, ktorých najdôležitejšou súčasťou je obyčajný **CESNAK**. Ak pomôžu čo i len jedinému z vás alebo vašim blízkym, budeme sa tešiť, ak nám dáte vedieť. Takže bez dlhých rečí – poďme si pripraviť **liečivý nápoj na zníženie hladiny cholesterolu v krvi**.

### Potrebuje :

2 l prevarenej vody,  
200 g cukru,  
4 citróny,  
15 až 20 strúčikov cesnaku,  
200 g chrenu,  
1 väčšiu cibuľu.

### Príprava :

Cesnak, chren a cibuľu pomelieme, dáme do 4 l skleneného pohára, pridáme prevarenú vodu, cukor a na kolieska nakrájané,

v horúcej vode umyté citróny. Zmes necháme za občasného premiešania 14 dní stáť a potom cez gázu precedíme. Skladujeme v chladničke.

### Používanie a účinok :

Užívame po 20 ml ráno aj večer. Perfektne prečistí krv, ideálne je pripraviť si ho dvakrát ročne.

Zdroj: [terapieprotebe.cz](http://terapieprotebe.cz)

### A teraz niečo proti telesnému tuku a vysokému tlaku.

### Potrebuje :

5 citrónov,  
30 strúčikov cesnaku,  
1 l vody.

### Príprava :

Citróny umyjeme v horúcej vode a celé

ich pokrájame na malé kúsky. Očistíme cesnak a všetko rozmixujeme na kašu. Kašu dáme do vody, necháme zovrieť a hneď odstavíme. Precedíme cez sitko do vhodnej sklenenej nádoby a skladujeme v chladničke.

### Používanie a účinok :

Pijeme pred raňajkami alebo obedom 2cl – 1 štamperlík denne. Po troch týždňoch treba kúru na 8 dní prerušiť a potom zasa pokračovať tri týždne. Nápoj odstraňuje vápnik a tuky usadené v tele a cievach. Posilňuje srdce a upravuje tlak.

Zdroj: [www.fotorecepty.cz](http://www.fotorecepty.cz)

### A do tretice všetko dobré, cesnak ako ničiteľ bradavíc.

### Príprava :

Cesnak nakrájame na plátky a zalejeme octom. Necháme stáť 7 dní v uzavretej sklenenej fľaši.

### Používanie a účinok :

Cesnak prikladáme každý večer na bradavicu. Zabalíme ho tak, aby sa nezosušykol, napr. ho prelepíme leukoplastom. Majte trpezlivosť, pozitívny výsledok sa dostaví.

Obdobný efekt dosiahnete, ak na bradavicu na noc nalepíte kúsok cibule a vydržíte celý týždeň.

Zdroj: [somreporter.markiza.sk](http://somreporter.markiza.sk)

Na záver len toľko, že k cesnaku, ktorý je zložkou desiatok receptov sa ešte možno vrátíme. Pre nás je vhodný cesnak, ktorý rastie u nás, je preto pre naše telo najprirodzenejší. Takže dajme sa do toho!

-eb-

# Správa o činnosti LPre SR za rok 2015



**Liga proti reumatizmu na Slovensku** (LPre SR) je občianske združenie, ktoré vzniklo v roku 1990. V roku 2015 sme si pripomenuli už 25. výročie bohatej činnosti.

LPre SR organizuje spoluprácu všetkých, ktorí chcú, môžu a vedia pomôcť reumatikom. Taktiež poskytuje edukačnú, poradenskú a konzultačnú činnosť. Svojou činnosťou oboznamuje pacientov i verejnosť s problematikou reumatických ochorení, usiluje sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti o reumatikov. LPre SR sa snaží rozširovať kontakty s národnými Ligami a podobnými inštitúciami na celom svete. Organizuje rekondičné pobyty, kurzy so zdravotnou a sociálnou tematikou, spoločenské a kultúrne podujatia. V rámci edičnej činnosti dvakrát do roka vychádza Informačný bulletin, rôzne brožúrky poskytujúce praktickú orientáciu pri liečbe a prevencii. Okrem centrály LPre SR, ktorá sídli pri NÚRCHu v Piešťanoch, **má 16 organizačných jednotiek, z toho 14 miestnych pobočiek a 2 kluby.** LPre SR mala k 31.12.2015 spolu 1067 členov.

## Členovia predsedníctva LPre SR

**Predседа:** Mgr. Jana Dobšovičová Černáková

**Čestný predседа:** Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP

**Podpredседа:** Mgr. Katarína Barančíková

**Tajomník:** Darina Kostíková

**Hospodár:** Ing. Anna Jursíková

**Členovia:** Ing. Petra Bednárová, Ing. Mária Bónová, Mgr. Martina Balážová, Mgr. Lucia Slejšáková, PhDr. Helena Pytlíková, Daniela Mikulová, Peter Galko  
**Revízna komisia:** Ing. Daniela Mikolášová, Alžbeta Kabátová, Ing. Elena Tryznová,

**Účtovníčka LPre SR:** Viktória Ďurišová

**V roku 2015 Predsedníctvo LPre SR zasadalo spolu 7x. V máji sa uskutočnilo riadne Valné zhromaždenie LPre SR, kde bolo zvolené z časti nové osa-**

**denstvo predsedníctva na ďalšie tri roky a prijali sme nové Stanovy LPre SR.** Z každého zasadnutia bola riadne pripravená zápisnica. Dvakrát sa uskutočnilo spoločné zasadnutie predsedníctva a zástupcov z MP/K (máj a október). Poradňa Centrum sociálno-psychologickej podpory pre ľudí trpiacich reumatickými chorobami poskytovalo riadne svoje služby. Jeho pomoc v ostatnom roku vyhľadalo vyše 280 klientov. Tento projekt bol dlhoročnou iniciatívou LPre SR (od roku 2008) a zrealizoval sa aj vďaka ústretovosti vedenia Národného ústavu reumatických chorôb Piešťany. CS-PP poskytuje svoje služby v ambulancii č. 5 na prízemí budovy. V stredu popoludní od 15.30 – 17.30 h je to základné sociálne poradenstvo, ktoré poskytuje Mgr. Silvia Lišková a vo štvrtok popoludní od 14.00 – 16.00 h sú to služby klinickej psycholožky PhDr. Aleny Heřmánekovej. Klientmi Centra sú pacienti NÚRCH-u, členovia i nečlenovia LPre SR. Služby sú poskytované bezplatne. Náklady na mzdy a prevádzku CS-PP financuje LPre SR z verejnej zbierky určenej na tento účel a z darov partnerov.

Pre členov Ligy, ale aj pre reumatikov všeobecne, bol rok 2015 významný tým, že sme si pripomenuli 25. výročie vzniku. Vydali sme publikáciu – zborník pod názvom **25 rokov Ligy proti reumatizmu na Slovensku.**

Pevnou súčasťou činnosti boli stretnutia v miestnych pobočkách a kluboch. Centrála LPre SR zorganizovala pracovné a motivačno-vzdelávacie stretnutia v Piešťanoch pre členov predsedníctva a lídrov MP a klubov. Mimoriadnu pozornosť sme venovali hospitalizovaným pacientom NÚRCH-u, pre ktorých sme pripravili sériu prednáškových popoludní a aj v roku 2016 by sme chceli v tejto iniciatíve pokračovať. V spolupráci s oddelením biologickej liečby NÚRCH Piešťany sme sa zapojili do výskumno-edukačného projektu "Kvalita života a potreby pacientov s autoimunitnými ochoreniami".

Zahájili sme spoluprácu s regionálnymi reumatológmi. Oslovili sme ich k spo-

lupráci v informačnej kampani o činnosti LPre SR. Pripravili sme dve čísla Informačného bulletinu, ktoré členovia LPre SR dostali do poštových schránok.

Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu a 25. výročia LPre SR sa konali rôzne podujatia. Boli realizované koordinovane cez centrálu LPre SR, aby sa mohli uskutočniť s rovnakou témou vo všetkých MP/K. Vyrcholením sprievodných podujatí bolo Celoslovenské stretnutie v Piešťanoch 11. októbra. Na podujatiach sa zúčastnilo mnoho členov i sympatizantov LPre SR zo Slovenska i zo zahraničia prostredníctvom kúpeľných hostí. V médiách bolo uverejnených veľa vydarených reportáží a relácií, ktoré budú nominované do novinárskej súťaže KROK 2015.

Liga proti reumatizmu na Slovensku pripravila k SDR **informačnú kampaň "Je to v našich rukách"**.

**Na podporu prevencie a zdravého životného štýlu** distribuujeme DVD s nahrávkami cvičebných zostáv pre deti s JIA i dospelých s RA a brožúrky z pôvodnej tvorby členov Ligy. Pre úplnosť uvádzame zoznam doteraz vydaných publikácií: Boľavý Kĺbik z (2006), Kamienky z mozaiky (2008), Kamienky z mozaiky 2 (2010) a dve zbierky KROK 2008 – 2009 a KROK 2010 – 2011, knižku Materstvo a reuma (2014), KROK 2012 – 2013 (2014) a zborník pod názvom **25 rokov Ligy proti reumatizmu na Slovensku (2015).** Sú to publikácie, ktoré oslovili množstvo čitateľov. V roku 2015 sme opäť pripravili podklady pre KALENDÁR 2016 s hlavným motívom „Je to v našich rukách“.

**Na úrovni miestnych pobočiek a klubov sme zorganizovali rekondičné pobyty, prednášky, výlety, spoločné návštevy kultúrnych a spoločenských podujatí, šírimo osvetu a edukujeme aktívnych členov a lídrov organizačných jednotiek (viac v samostatnej správe).**

Rekondično-integračné pobyty majú zvlášť **program zameraný na sociálnu terapiu** a pomoc jednotlivcom, rodinám a R-ip Klubu Kĺbik sa venujú hlavne deťom a ich rodinám.

Zástupcovia LPre SR sa zúčastnili na

kurzoch a konferenciách v Bruseli, Ríme a na 18. výročnej konferencii EULAR PARE v Dubline. V Ríme mala Ing. Petra Balážová odbornú prezentáciu o projekte a činnosti CS-PP, čo výrazne zaujali účastníkov konferencie.

V júli sme pomohli pri organizácii tretieho stretnutia zástupcov LPRé SR so zástupcami Revma Ligy v ČR v Piešťanoch. Správy z viacerých podujatí boli uverejnené aj v bulletine E-Breakthrough.

Podporujeme spoluprácu medzi MP/K navzájom i medzi inými OZ podobného zamerania na Slovenku. V máji sme sa zúčastnili na slávnostnej konferencii SZSM v hoteli Magnólia, kde sme im po blahoželali k ich 25. výročiu. SZSM a aj zástupcom iných OZ a významným dobrovoľníkom i inštitúciám sme v októbri na slávnostnom podujatí udelili „Plakety vďaky“.

LPRé SR je členom: EULAR PARE, Young PARE, Slovenskej humanitnej rady (SHR), AOZPO, NROZP, AOPP a Výboru pre osoby ZP, ktorý zasadá na MPSVR SR.

LPRé SR dlhodobo v praxi uplatňuje vlastnú marketingovú stratégiu a využívame jednotný vizuál od loga, web stránky, hlavičkové papiere, vizitky až po promo predmety s logom.

- Úspešne sme prevádzkovali Centrum sociálno-psychologickej podpory.
- Koordinovali sme a vyhodnotili 1. verejnú zbierku na CS-PP.
- Propagovali sme DMS zbierku

REUMA 877 na podporu CS-PP.

- Zrealizovali sme zbierky 2 % z assignovanej dane z príjmu FO a PO.
- Zabezpečili sme finančné prostriedky v prospech činnosti a rozvoja LPRé SR. Vytvorili sme množstvo projektov a žiadostí na oslovenie sponzorov a podporovateľov. Realizovali sme konzultácie, administratívne a koordinačné činnosti projektového manažéra.
- Zorganizovali sme v máji 2015 Valné zhromaždenie LPRé SR, voľby nového predsedníctva a revíznej komisie.
- Zaregistrovali sme nové Stanovy LPRé SR a uviedli sme ich do praxe.
- Zorganizovali sme 2x vikendové **motivačno-vzdelávacie kurzy** pre členov predsedníctva a lídrov MP/K so zameraním na aktiváciu seniorov, pacientov NÚRCH-u a pre zainteresovaných i odbornú verejnosť na tradičných prednáškových popoludniach.
- Zorganizovali sme mediálnu kampaň k SDR/WAD 2015 s témou: „**Je to v našich rukách**“.
- Zabezpečili sme propagačné perá s logom LPRé SR.
- Pripravili sme **dôstojné oslavy 25. výročia vzniku LPRé SR (1990)**.  
- Pomáhali sme metodicky aj propagačne pri prípravách osláv v MP/K  
- Vydali sme výročný **zborník o LPRé SR k 25. výročiu**
- V rámci publikačnej činnosti sme vydali 2 Informačné bulletiny, plagáty, letáky,

vývesky.

- Dokončili sme čiastočnú archiváciu podľa schváleného registratúrneho plánu a odovzdali do SNA.
- Realizovali sme údržbu a aktualizáciu webov [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk), [www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie/](http://www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie/).
- Úspešne sme využívali moderné technológie spojenia a komunikáciu centra s MP/K (skype, FB, e-mail, mobil).
- Propagovali sme zdravý životný štýl, racionálne stravovanie reumatikov, distribúciu DVD s cvičebnými zostavami.
- Propagovali sme spoločné zdravotné cvičenia v MP.
- Dlhodobo stagnujúce MP sme sa snažili aktivizovať, ale v 2 z nich sa to nepodarilo, budú zrušené.
- Zúčastnili sme sa na viacerých odborných podujatiach v tuzemsku i v zahraničí.
- Zúčastnili sme sa a pomohli sme zorganizovať 3. pracovné stretnutie s kolegami RL ČR v Piešťanoch.
- V rámci možností sme využívali propagáciu a marketing s cieľom rozvoja LPRé SR a jej MP a klubov s využitím jednotného loga a ostatných vizuálnych znakov (logo, hlavičkový papier, pečiatka, tlačoviny, vizitky, postery, banery a pod.).

Piešťany 11. 02. 2016

*Mgr. Jana Dobšovičová Černáková  
Predsedníčka LPRé SR*

## Klub Motýlik

# Lupus má svoj deň



Deň 10. máj už každoročne patrí pacientom so systémovým ochorením – lupusom. Po prvýkrát sa tak udialo už v roku 2004, v roku, kedy bola založená aj slovenská patientska organizácia Liga proti reumatizmu – Klub Motýlik. Svetový deň lupusu bol ustanovený pri príležitosti 7. Medzinárodného kongresu o systémovom lupuse erythematosuse. Jeho filozofiou je zvýšenie povedomia v radoch odbornej i laickej verejnosti, skvalitnenie medicínskej pomoci, rýchlejšia diagnostika ochorenia a zlepšenie liečby.

Členovia Ligy proti Reumatizmu – Klub Motýlik sa pravidelne v tento deň stretávajú na oficiálnej výročnej schôdzi, kde členovia KM hodnotia svoje doterajšie pôsobenie a plánujú aktivity na ďalší rok. Súčasťou je aj privítanie nových členov a neformálne záverečné posedenie s kavičkou a koláčikom.

Pre Klub Motýlik je toto výročie tento rok o to dôležitejšie, že od septembra 2015 sme súčasťou medzinárodnej organizácie Lupus Europe a v tomto roku bola ustanovená i celosvetová koalícia Svetová federácia Lupusu – World Lupus Federation. Federácia bude slúžiť ako platforma pre spoluprácu v oblasti vzdelávania a výmeny informácií, zvyšovania povedomia o lupuse a vo sfére manažovania rôznych

aktivít pre podporu pacientov s cieľom zlepšovať kvalitu ich života. Tešíme sa, že môžeme byť súčasťou tejto významnej spoločnosti.

*Liga proti reumatizmu - Klub Motýlik*







## Pozvánka na R-i pobyt KLUB-u KÍBIČ 2016

Prípravujeme pre Vás opäť množstvo zaujímavých podujatí a programov vrátane REKONDIČNO-INTEGRAČNÉHO POBYTU Klubu Kíbič 2016.

- termín R-i pobytu 10. – 16. júla 2016,
- miesto pobytu: Bardejov,
- finančné náklady pre členov Klubu Kíbič so zľavou,
- v programe R-ip 2016 môžete očakávať stretnutie s detskou reumatologičkou,
- zdravý pohyb, veľa zábavy, hry, kúpanie v bazéne, vychádzky,
- neodmysliteľné prevkapanie pre malých i veľkých,
- srdečné stretnutie starých i nových priateľov.

V prípade záujmu o Rekondično-integračný pobyt Klubu Kíbič 2016 sa nám čo najskôr ozvite na [klbik@mojareuma.sk](mailto:klbik@mojareuma.sk) alebo mobil: 0917 790 264



## Deň spolupatričnosti/Community partnership day

Spoločnosť Novartis každoročne venuje celosvetovo jeden deň v roku pomoci tým, ktorí to potrebujú. Všetci zamestnanci idú dobrovoľnícky pomôcť niekam, kde je to potrebné.



V piatok 6. mája 2016 prišli aj k nám do Detského kútika Klubu Kíbič v Zimnej záhrade NÚRCH-u a nie len že umyli, upratali, ale i priviezli veľkú kopu vecí: koberčeky, nábytok a hračky. Deti sa v detskom kútiku potešia a zahrajú počas ambulantného vyšetrenia alebo počas

hospitalizácie. Všetci detskí (ale i dospelí) pacienti sa tak môžu hrať, čítať, kresliť či len užívať si toto krásne prostredie s WIFI zónou.

Naše veľké Ď A K U J E M patrí siedmym dobrovoľníkom, ale aj tým zamestnancom zo spoločnosti Novartis s.r.o., ktorí prispeli zbierkou hračiek.

-red-



## Pozvánka na VČS KK

Klub Kíbič Vás pozýva na Výročnú členskú schôdzu LPre – Klubu Kíbič, ktorá sa uskutoční v Bardejove 10. júla 2016 sa v hoteli Ozón o 12.00 h.

-jdc-

## Nový web PRINTO

PRINTO oslavuje 20 rokov od založenia a zverejnili svoju novú stránku: [www.printo.it](http://www.printo.it). Táto stránka je výsledkom spolupráce medzi Medzinárodnou spoločnosťou pre štúdie v pediatrickej reumatológii (Paediatric Rheumatology International Trials Organisation, PRINTO) a Európskou spoločnosťou pediatrickej reumatológie (Paediatric Rheumatology European Society, PRES), ktorú sme

vytvorili s finančnou pomocou Európskej Únie ako projekt s názvom SHARE. Cieľom projektu SHARE (skratka z anglického „Single Hub and Access point for paediatric Rheumatology in Europe“, čo v preklade znamená „Jednotný spojovací a prístupový bod pre pediatrickú reumatológiu v Európe“, projektové číslo 2011 1202) je poskytnúť každej krajine odporúčania

a rady, ako sa starať o deti s reumatickým ochorením.

[www.mojareuma.sk/kto-sme/liga/klub-klbik](http://www.mojareuma.sk/kto-sme/liga/klub-klbik) slovenská verzia:

[www.printo.it/pediatric-rheumatology/SK](http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/SK)

Zároveň sprístupnili aj stránku pre rodičov detí s RO [www.printo.it/pediatric-rheumatology](http://www.printo.it/pediatric-rheumatology)

## EULAR Young PARE

### EULAR Young PARE informuje

**EULAR Young PARE (EYP) sa neustále snaží o zlepšovanie života mladých ľudí s reumatickým ochorením (RO) v Európe.** Jedným zo strategických cieľov EYP je byť zahrnutý vo všetkých aspektoch práce EULAR PARE. Podarilo sa im naverbovať mladých ľudí do každej pracovnej skupiny v rámci ich aktivít. Mladí ľudia majú totiž iný pohľad na niektoré problémy, ktorým čelia pacienti v každodennom živote. Môžu týmto spôsobom zdieľať svoje vedomosti, inovatívne nápady, ale taktiež sa učiť od skúsenejších kolegov. Ďalším strategickým cieľom je byť aktívnejšie zahrnutý v plánovaní Výročnej konferencie PARE a Výročného reumatologického kongresu EULAR. V roku 2016 sa nám podarilo mať 2 workshopy veno-



vané výlučne mladým ľuďom na konferencii v Sofii, ktorá sa uskutočnila v apríli, a máme v pláne aktívne prispieť aj v sekcii venovanej mladým ľuďom na reumatologickom kongrese v Londýne už v júni. Veľmi si ceníme tieto možnosti a dúfame, že vzbudíme záujem ďalších mladých ľudí o svoje zdravie a o zdravie a kvalit-

nejší život svojich spolubojovníkov. Najväčšou novinkou roku 2016 je spustenie tzv. Virtual Knowledge Center, čo je online vzdelávací nástroj, kam sa môžu prihlásiť jednotlivé organizácie prostredníctvom svojich kontaktných osôb. Je to miesto, kde sa zdieľajú špecifické štúdie, vymieňajú skúsenosti jednotlivých organizácií, či vymieňajú rady. Viac informácií nájdete na našej webovej stránke [www.youngpare.org](http://www.youngpare.org).

Tento rok nás ešte čaká veľké stretnutie všetkých kontaktných osôb v októbri, na ktoré sa veľmi tešíme a už teraz pripravujeme zaujímavý program.

Ak by ste sa chceli dozvedieť viac o aktivitách EYP, neváhajte ma kontaktovať na [petra@mojareuma.sk](mailto:petra@mojareuma.sk).

–pb–

## Miestne pobočky

### LPre – Miestna pobočka Lučenec

#### Zájazd na južné Slovensko

Liga proti reumatizmu – Miestna pobočka Lučenec v súčinnosti s Denným centrom pre seniorov v Lučenci – Hertzova ulica zorganizovali pre svojich členov v dňoch 22.- 23.4.2016 autokarový zájazd na južné Slovensko.

Prvá naša zastávka bola v Gabčíkove, kde sme si so záujmom pozreli majestátne vodné dielo. Dopriali sme si prechádzku pri vodnej nádrži, pohľad na okolie z vyhládokovej veže s ďalekohľadmi. Našu dobrú náladu umocnilo pekné, slnečné počasie. Z Gabčíkova naša cesta viedla do kúpeľného mestečka Patiniec, kde sme sa ubytovali v penzióne Bonaparte a Korzika a v ďalších ubytovacích zariadeniach. Privítal nás milý personál a pekne vybavené izby. Po kvalit-

nej večeri sme sa vybrali do Wellness centra, kde sme si užili kúpanie, cvičenie v termálnej vode a niektorí aj masáže a nočné kúpanie. S ponúkanými službami sme boli spokojní. Druhý deň sme sa vydali na cestu do Komárna. Zvonku sme si pozreli stredovekú pevnosť a potom naše kroky viedli na Nádvorie Európy v centre Komárna. So záujmom sme si prezreli stavby domov charakteristické pre rôzne krajiny Európy. Bol to nádherný zážitok. Tiež sme si pozreli námestie s vežou a orlojom, kde trubač odrúbil každú celú hodinu. Po osviežení kávou a zmrzlinou sme sa presunuli k Dunaju, kde sme videli plávajúce lode a remorkéry. Prechádzkou Alžbetiným mostom sme sa dostali do maďarského Komárna /

Komárom/. V nádhernom, slnečnom počasí sme sa obohatení o zážitky vracali mostom späť a vydali sa na cestu domov. Nakoľko ešte v apríli nebola otvorená turistická sezóna, nemali sme možnosť vidieť niektoré plánované objekty poznávania. No dobrá nálada a pohoda počas celého zájazdu nám to vynahradili.

Ďakujeme Výborom LPre – MP Lučenec ako aj DCS v Lučenci na Hertzovej ulici za zorganizovanie tohto zájazdu, ktorý nás posilnil energiou do ďalších dní. Prajeme im veľa úspechov práci a mnoho vďarených podujatí.

Za účastníkov zájazdu: Anna Škamlová  
Viktor Kvak, predseda LPre – MP Lučenec,  
[lucenec@mojareuma.sk](mailto:lucenec@mojareuma.sk)

# Cena EDGARA STENA 2016

Témou súťaže Cena EDGARA STENA 2016 bolo Ako žijem svoj život s reumatickým ochorením. Chceme sa týmto poďakovať autorom súťažných esejí, ktorí s nami zdieľali svoje osobné príbehy o tom, ako žijú svoje životy naplno.

Organizátori súťaže v júni na kongrese EULAR v Londýne predstavia nový dizajn brožúry Cena Edgara Stena 2016, ktorá obsahuje všetky eseje zapojené do medzinárodnej súťaže.



Ligu proti reumatizmu na Slovensku v súťaži zastupovala víťazka národného kola SR o Cenu Edgara Stena 2016 pani Darina Kostíková.

Celkový prehľad výsledkov národnej súťaže v SR:

1. **Darina Kostíková**
2. **PhDr. Elvíra Bonová**
3. **Mária Stopková**

Ponúkame Vám tu všetky tri súťažné eseje.

## I. miesto: *Darina Kostíková, Bardejov*

Dlho som mala pocit, že môj život je ťažký a náročný. Keď sa teraz porovnávam s priateľmi reumatikmi, tak vidím, že bol oveľa jednoduchší, ako ho majú iní.

Od života som dostala niekoľko faciek. Psoriáza, slabozrakosť a tupozrakosť, potrat, predčasný pôrod dvojčiek v 34 týždni, reuma a nakoniec diagnostikovaná praktická slepota. (To posledné menované ani poriadne neviem, čo to znamená a pre pokoj v duši si to ani nezisťujem.) Tento zápis v mojej zdravotnej karte mi úplne stačí.

V 6-tich rokoch mi diagnostikovali psoriázu a zároveň s ňou aj tupozrakosť. Obe choroby mi poznačili moje sebavedomie. Tým, že som vyrastala na dedine, kde každý o každom všetko vie, tak som si namýšľala, že si na mňa ľudia ukazujú prstom. Červené a šupinaté škvrny po celom tele, nie sú ktovieaké príjemné na pohľad. K tomu som ešte mala okuliare a prelepené oko. Veľmi som tým všetkým trpela, hanbila som sa za svoj vzhľad.

Slovo psoriáza, bolo pred niekoľkými rokmi ešte tabu. Ľudia ho nepoznali. Nikto o nej nechcel verejne rozprávať. „Prečo práve ja?“ Pýtala som sa už od detstva. Medzi spolužiakmi a kamarátmi som hrala druhé a možno až tretie husle. Nerada som chodila medzi deti, radšej som sa doma venovala knihám a hrávala som sa iba so súrodencami.

Dlhoročné liečenie a rôzne pokusy však nakoniec priniesli úspech. Šupiny na tele mi zmizli a zostali len vo vlasovej časti. Bol to zázrak, zrazu sa mi chcelo opäť žiť, stretávať sa s kamarátmi. Moje sebavedomie sa postupne vracalo späť. Fungovala som tak niekoľko rokov, až kým sa mi o spestrenie života nepostarala ďalšia diagnóza – reuma. Mala som 24 rokov a celý život pred sebou. Začala som pociťovať bolesti kĺbov. To som už bola 3 roky šťastne vydatá a s manželom sme si plánovali založiť rodinu. Prvýkrát nám to nevyšlo, dieťaťko som potratila v 3 mesiaci.

Po 3 rokoch sa nám opäť rozjasnili tváre úsmevom – čakali sme dvojčiky. Nasledovali slzy radosti a šťastia. Eufória trvala len do tretieho mesiaca. Dostala som ovčie kiahne. Nebolo to nič príjemné, svrbíace vyrážky a štyridsiaty teploty, okrem iného možnosť poškodenia plodov. Hlavou sa mi prehánal strach. Najhoršie však boli neistota a obavy. Našťastie, vtedy stáli pri nás anjeli strážni a deti sa narodili zdravé, iba o 6 týždňov skôr. Všetko sa však dalo postupom času do poriadku. Keďže po narodení dvojčiek (s váhou 1,75 kg a 1,50 kg) som nemala čas zaoberať sa sama sebou, všetku únavu, vyčerpanosť a bolesti kĺbov som pripisovala starostlivosti o bábätká. Až po druhom tehotenstve a po narodení tretej dcéry, keď bolesti neprechádzali a únava bola čoraz horšia, mi diagnostikovali reumu, konkrétne psoriatickú artritídu.

Odvtedy už prešlo 27 rokov, ale spomínam si na to veľmi dobre. Prvá liečba bola neúspešná. Lieky, ktoré tlmili reumatické bolesti vyvolávali a zhoršovali psoriázu. A tak som v 26-tich rokoch a pri troch malých deťoch bola opäť na začiatku. Objavil sa výsev psoriázy po celom tele. Ako bonus som mala reumatické bolesti. Boľavá, unavená, nemohúca a k tomu ešte aj škaredá.

Možno mi nebudete veriť, ale tým, že pracujem ako učiteľka v materskej škole, kde sa každý deň stretávam s rozprávkami, tak som si aj ja pre seba vysnívala svoju rozprávku. Moja rozprávka má názov: „Šťastná ReuMama“.

Svoj život si neplánujem, beriem to, čo prichádza. A prišla moja 50-tka a zrazu aj zmena v živote. Konečne som mala čas na seba, na svoje záľuby.

Každý z nás má iný pohľad na svet a pre každého slovo „šťastie“ znamená niečo iné. Pre mňa je šťastím a najdôležitejšou vecou v živote to, že sa nám spolu s manželom podarilo vychovať tri zdravé a úspešné dcéry.

Avšak teraz, keď sú už deti samostatné, našla som si novú záľubu a tou je dobrovoľníctvo v Lige proti reumatizmu na Slovensku. Prináša mi to radosť, naplňa ma novými skúsenosťami a novými priateľstvami v kruhu pacientov s RMDS.

LPRe SR ma posúva vpred a dáva mi novú silu do života. Tu som sa zoznámila s mnohými skvelými ľuďmi, ktorí sú pre mňa mojou ďalšou rodinou. V Lige som si našla aj naozajstnú priateľku, ktorú by som nevymenila za žiadny drahokam na svete. Ona mi ukázala, ako mám kráčať vpred, nehľadať na sebe vždy len chyby, ale aj to dobré a pekné. Naučila ma myslieť pozitívne. Vďaka nej som sa začala cítiť úspešne a sebavedome.

Možno aj preto som sa tento rok, vo svojich 53 rokoch, odhodlala splniť si svoj sen. Zapisala som sa do súkromnej umeleckej školy a začala som tancovať moderný street dance. Našu skupinku 15-tich mladých žien, mamičiek, ktorých deti navštevujú túto školu, trénuje šikovný tréner. Tanečná skupina ma vrátila do života. Tanec je pre mňa adrenalín, endorfíny i radosť v jednom. Po hodinách tréningu, keď prichádza silná bolesť nôh si aj poplačem a „vyochkám“ sa do vankúša. Poviem si že končím, že už nebude žiadne „nabudúce“. Obávam sa, že už to nepôjde, že to nedám. A keď príde čas tréningu, ani na jednu sekundu nezaváham a idem znova.

V novembri sme sa zúčastnili na tanečnej súťaži Slovenska MOVE ON! Dance Cup Žilina, kde sme vyhrali nádherné 1. miesto vo svojej kategórii seniorov nad 25 rokov. Zúčastňujeme sa na rôznych verejných vystúpeniach. V tanečnej škole je správny tím, ktorý ma berie ako rovnocennú partnerku. Podporujú ma v tanci a fandia mi. Nechcú, aby som s tancom skončila, vraj vek je len číslo. Nikdy nezabudem na trénerove slová, keď mi povedal: „Daj, klobúk dole pred tebou, ty tancuješ po svojom, ale tak šikovne, že si každý myslí, že to takto má byť“.

Niž viac ma nemôže motivovať lepšie ako tieto slová. Odvtedy tancujem ešte s väčšou vášňou a radosťou. Tanca sa nemôžem nabažiť, lebo roky som si ho odopierala. Medzi tanečníkmi sa cítim skvelo. Dokonca ma v tanci podporujú aj moji najbližší – môj manžel, tri dcéry a dve vnúčky. Boli mi fandiť a podporovali ma potleskom priamo na tanečnej súťaži v Žiline. Čo je na tom, že s rukami nedokážem otvoriť fľašu zaváranín alebo obyčajné vrecko cestovín?

Pre mňa sú teraz dôležité moje nôžky (aj keď obe po operácii haluxov), tie musia zvládnuť tanečné kúsky, ktoré mi naozaj

mnohí závidia. Toto je pre mňa skutočné šťastie a plnohodnotný život. Viem, že každý má iné predstavy. Pre mňa sú šťastím môj manžel, moji rodičia, moje deti a moje záľuby, teda aj moji reumatici a momentálne najobľúbenejšia činnosť – moderný tanec v skupine Gold. Uživám si život naplno, aj keď som reumatik. Nikdy sa netreba vzdávať bez boja. Treba ísť ďalej a skúšať nové veci. Čo ak sa šťastie znova usmeje? Sny sa splnia iba tým, ktorí sa neboja snívať. Mne sa už splnili.

Darina Kostíková



## 2. miesto: PhDr. Elvíra Bonová, Košice

Volá sa Marína, nie je už žiadna mladica a je, okrem iného, aj reumatička. Niekomu sa môže javiť ako introvert. Nerada sa sťažuje a už vôbec nechce, aby ju niekto ľutoval, nerada hovorí sama o sebe. Vypísaná téma ma oslovila a tak som sa rozhodla podeliť sa s vami o Marínin život a skúsenosti. Pretože práve ona je tým najlepším príkladom, ako sa nevzdávať v ťažkých chvíľach.

Jej život bol aký bol. Aj dobrý, aj ťažší. Vcelku však mala šťastie. V zrelom veku bola požehnaná krásnou dcérou, ktorá je dnes už dospelá, samostatná, múdra a hlavne zdravá. Dochovala doma oboch rodičov a keď sa pominuli verila, že si už bude môcť odpočinúť. Psychicky i fyzicky. Všetko však bolo úplne inak.

Jej mamička porodila 5 detí, štyri odchovala, o piate prišla. Ako starla, zmenšovala sa pred očami a trpela hroznými bolesťami kostí i kĺbov. Napriek viacerým vyšetreniam jej reumu nediagnostikovali, i keď ju s najväčšou pravdepodobnosťou mala. Celý byt prispôsobili jej sťaženému pohybu, i tak často celé noci prebdela, často v bolestiach. Odišla úplne zhrbená drobnučká a chudučká. Problémy s kĺbmi majú všetci Maríniny traja bratia, avšak iné ako ona.

Marínu to zdraplo náhle a prudko, približne ako 53-ročnú. Zrazu ju všetko páliło, mala pocit, že má v kostiach vrtačku. Uvedomovala si zrazu každú kostičku a kĺbik v tele. Behom krátkej doby vedela, že je zle. Diagnostikovali jej, ako to aj očakávala, reumatoidnú artritídu. I keď hneď nasadili liečbu, začala sa kriviť, zmenšovať, menili sa jej mesiac po mesiaci prsty na nohách i na rukách. Bola zrazu spomalená ako slimák, veci jej padali z rúk, nedokázala už odkrútiť ani vrchnák z fľašky. Obrovským problémom bolo kúpiť si na zdeformované nohy obyčajné topánky. Maríne bolo jasné, že ak chce byť čím dlhšie mobilná a samostatná, musí niečo podniknúť, určite niečo viac, ako len hľadať lieky.

Prvé čo bolo, bola tlač a internet. Hľadala všetky možné informácie o strave, cviče-

ní, výživových doplnkoch, o rôznych formách a prejavoch reumy. V novinách sa dočítala krátku noticku o existencii Ligy proti reumatizmu na Slovensku a okamžite sa prihlásila. Nič lepšie ani nemohla urobiť, pretože presne tu sa ukázal zdroj presných informácií, konzultácií a nových priateľstiev. Upravila stravu, vedela, že každý kilogram navyše jej škodí. Marína každé ráno vypije nalačno pohár vlažnej vody, mäso konzumuje výnimočne, stal sa z nej takmer vegetarián. Až 80 % jej stravy tvorí zelenia a ovocie. Ak alkohol, tak len v spoločnosti malé pivko v horúci letný deň, alebo pohárik červeného vína. Za zázrak považuje zázvor, vďaka ktorému jej výrazne klesli zápalové parametre.

Marína dôkladne dbá na pravidelný režim dňa. Už sa nikam neponáhľa. Prach na nábytku ju už nezaujíma, vždy keď je to možné, dá prednosť oddychu s vyloženými nohami. A hlavne sa snaží hýbať. Každý boží deň, či je pekne, či škaredo, ide do terénu bez ohľadu nato, koľko zbýjačiek v jej v tele pracuje. Pretože už neudrží v rukách nič ťažké, našla si systém ako zminimalizovať záťaž. Keď musí cestovať, má kufriky s kolieskami. Kedysi bolo veľmi nepravdepodobné, aby Marína niekoho poprosila o pomoc. Dnes nie. Ak treba, poprosí a vždy jej je vyhovené. Pri žehlení sedí, presne tak ako jej mamička kedysi. Zohnala si elastické šnúry do topánok a tak sa nemusí pri obúvaní zohýbať. Stačí obuvák. A hlavne sa prestala za kadečím naháňať. Rozmýšľa nad každým ďalším krokom a pohybom. Ako to však v živote je, pridružila sa k Maríninej reume i osteoporóza. Tak silná, že sa jej samovoľne tu i tam zlomila kostička v nohe, či možno i inde. Keďže na bolesti bola už zvyknutá, (vždy som ju kvôli tomu obdivovala), ani si to veľmi nevšímala, až kým sa pri RTG vyšetrení nezistilo, že to boli naozaj spontánne zlomeniny. A to boli ďalšie lieky navyše. Medzitým sa jej prsty na nohách pokrivilo natoľko, že bola potrebná operácia. Najprv jedna nôžka, neskôr druhá. O jej po-

operačných obdobiach sa mi ani nechce písať, bola som čiastočne pritom. Bola to reťaz trápení a ešte väčšej opatrnosti, pretože bolo jasné, že ak spadne, má obrovský problém. A tak začala dbať na zvýšený príjem vápnika, slnila sa na popoludňajšom slniečku, cvičila s tvrdohlavosťou jej vlastnou a keď boli bolesti prisilné, hovorila: „Mám ruky, mám nohy, nie som slepá a hluchá (aspoň nie celkom), musím byť vďačná, že som na tom tak, ako som.“ Pomáhalo to. A čo si v tomto období najviac uvedomovala? Ako je na svete krásne, ako zapadá a vychádza slnko, aká nádherná je príroda a aké príjemné je čítať na terase s výhľadom na okolie.

Do tretice všetko inak. Pri toľkých chorobách a aktivitách Marína akosi zanedbala ženskú stránku vecí a buch! Zrazu tu bola rakovina. Bolo to pre ňu a pre všetkých, čo ju máme radi, veľmi ťažké, snád prvýkrát v živote si skoro zúfala, i keď to, hlavne kvôli dcére, nikdy neukázala navonok. Veľmi tu chcela byť dlhšie pre svoje veľké dievčatko, netere, synovcov, bratov, priateľov. A jej úprimná a čistá viera jej v tom pomáhala. Po operácii absolvovala všetko čo bolo treba, chodila poctivo na kontroly.

Ako to s Marínou vyzerá dnes? Pravidelne užíva protizápalové lieky, Metotrexát, antimalariká, vápnik. Snaží sa byť na seba tvrdá a disciplinovaná a myslím si, že sa jej to darí. Neľutuje sa, pretože vie, že mohlo byť oveľa horšie. Rozhodla sa cvičiť organizovane, pravidelne a pod lekárskou kontrolou. Našla kurz s cvičením, ktoré uvoľňuje blokády chrbtice a je určené pre ľudí do 100 rokov :) Samozrejme, že sa už prihlásila a i mňa to už veľmi pokúša.

Marína sa snaží udržať v kondícii aj sivé bunky mozgové, lúšti križovky, sudoku, hlavolamy. Je tu pre rodinu, pre priateľov v Lige i pre známych z mladosti. Nie je vzor všetkých cností, i ona má svoje muchy. Ale kto ich už nemá? Ona ich má pár a okolo mňa sa roja :) Robí všetko čo vie a ako najlepšie vie, aby odovzdala ďalej

svoje skúsenosti a vedomosti. Vzdeláva sa, a i v pokročilejšom veku chodí na školenia o liečbe, zdravej výžive a pod. Má veľa priateľov, ktorých sa snaží vypočuť vždy, keď to potrebujú. I keď nie je pred menej známymi ľuďmi tá najzhorovčivejšia, snaží sa pomôcť aspoň slovom. Teší sa z každého úspechu svojich blízkych,

teší sa, keď sa reumaticke narodí bábätko, teší sa, keď naša Liga napreduje. Nieкто sa rád zašije do kúta a ľutuje sa, žiada svet o pomoc, ale sám neurobí nič. To nie je tá dobrá cesta. Treba mať rád seba i ľudí okolo nás, treba mať pevnú vôľu, súcitiť, trpezlivosť a toleranciu, treba pokorne prijať to, čo sa zmeniť nedá. To

Marínu, ale i mňa, naučila jej mamička a každý deň jej zato ďakujeme. Marínina mamička bola úžasná žena, ktorú sme veľmi ľúbili a ktorej posolstvo nosíme viacerí, ktorí ju mali to šťastie poznať, v sebe.

*Elvíra Bonová*

### 3. miesto: **Mária Stopková, Čimhová**

Hore hlavu! Veď nikdy nie ste sami, ale vždy máte pri sebe tú, ktorá vás núti neustále na ňu myslieť: družku života – „pani reumu“ v rôznych podobách.

My dve sme sa zoznámili takto: ráno som vstávala úplne drevená a to vo veku 27 rokov.

Verdikt pani doktorky znel: reuma. A nie hociká. Progresívna. A druhý stupeň. Svet stmavol. Život akoby zastal. Kolotoč vyšetrení, hrste liekov. Čo robiť??? Moja priateľka reuma sa čoraz hlbšie zarezávala do môjho tela. Pracovala som ako učiteľka ZŠ. Časté práceneschopnosti nútili lekárku vyriešiť pre mňa neskutočne kruté slová: invalidný dôchodok.

Moja mama sa zľakla. Prosila lekárov, aby pozboveli a pomohli mi. Povedala im: „Veď moja dcéra doma zblaznie!“ Nestalo sa. Pracovala som ďalej. Stala som sa tvrdou vegetariánkou, vyskúšala obrovské množstvá rôznych liekov i diét. A hlavne, naučila sa počúvať svoju priateľku reumu. A tak sme to ťahali spolu

až do môjho odchodu do normálneho dôchodku a ťaháme i naďalej. Veľa pre mňa znamenala práca mojej mamy a jej pomoc a podpora.

Myslím, že keď má človek pri sebe človeka, ktorý je ochotný pomáhať a pomôže mu udržať psychickú a telesnú rovnováhu, je to vzácny dar. Človek potom vie aj s reumou odkráčať i tie najbolestivejšie úseky života aspoň s čiastočným úsmevom.

S jej pomocou som zabudla na to, že kolegyňa má krásne zamatové červené lodičky. Lebo... pani reume sa páči, aby zhrubli prsty na nohách a vyskočili kladivkové prsty i haluxy.

Človek si prestane všímať zbytočnú bolesť a zameria sa radšej smerom na to, ako žiť v súlade so sebou samým a tešiť sa na každodenné slnko, na spevy vtáčikov, na modrú oblohu, na...

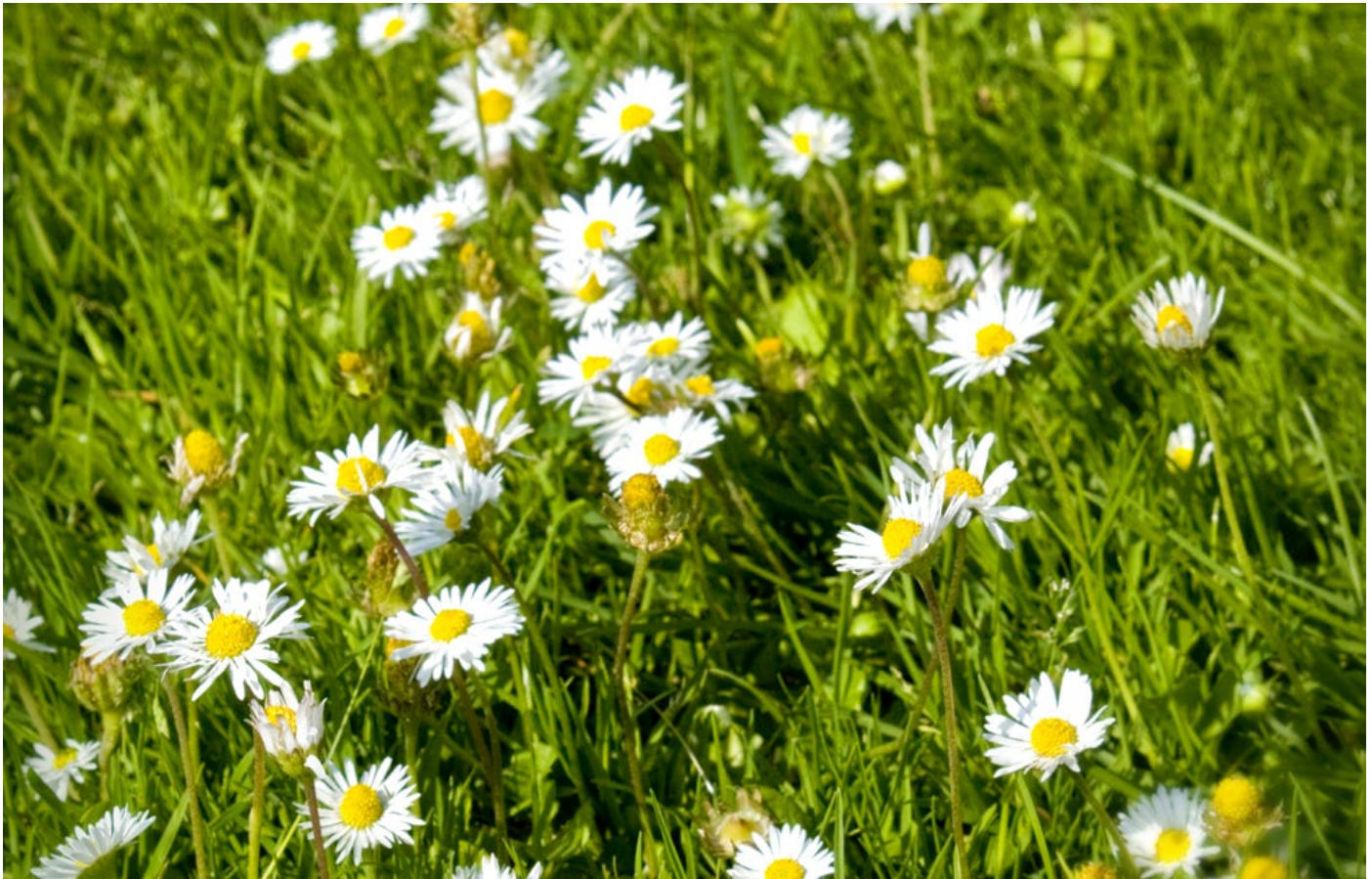
Mne osobne pomáhala aj viera v Boha. Opierala som sa a ešte stále tak robím o silu, ktorá je zdrojom života. A tak som

absolvovala množstvo rôznych školení, vyštudovala psychológiu na Humboldtovej univerzite a aj Misijnú prácu s deťmi a mládežou na Žilinskej univerzite.

Život míľovými krokmi ide ďalej a reumatik kráča so svojou bolesťou tempom, ktoré pani reuma dovolí. Netreba sa jej priesiť, ale počúvať svoje telo a prosiť o pomoc tam, kde a komu veríme, že vám radi pomôžu.

Nemyslím zneužívať dobrotu iných, ale keď niečo treba, tak treba. Naučiť sa žiť s ľuďmi a medzi ľuďmi. Slnko svieti, čas sa posúva. Aj pani reuma chce novinky. Chorobou skúšaný organizmus občas potrebuje podporu v podobe výživových alebo prírodných doplnkov. Keď hĺbka mojej peňaženky povie áno, kĺbiky to dostanú. A oni vedia byť aj vďačné. Pošlú bolesť na chvíľočku preč. A tak kráčame stále po tejto planéte spolu. Jedna druhej vždy povieme, čo potrebujeme a ja sa snažím poslúchať ju.

*Mária Stopková*



## Vít'azná esej z medzinárodnej súťaže ES 2016

Život s reumatickým ochorením: Ako žijem svoj život naplno.

(Simon Stones, Veľká Británia)



Nepamätám si, že by som niekedy nemal artritídu. Vždy bola so mnou niekde v pozadí... všade, kam som sa pozrel, pri všetkom, čo som robil, bola tam. Pamätať si na život bez artritídy, keď ju máte od svojich troch rokov, je naozaj ťažké až nemožné...

V podstate som mal normálne detstvo. Nebolo také, aké mali moji kamaráti, ale iné som vlastne nepoznal. Artritída si vybrala svoju daň na mladom tele, mal som neustále horúce, stuhnuté a opuchnuté kĺby. Život sa postupne menil k horšiemu, keď mi v roku 2000 predpísali nový liek. Tri roky som znášal všetky nežiaduce účinky tohto lieku. Víkendy som trávil zvracaním a s neustálou nevoľnosťou. Nikdy som nezažil pocit, aké to je „ísť von s kamarátmi“. Aj nákupy s rodičmi končili tak, že som musel ostať v aute, pretože mi bolo jednoducho nevoľno. Pokúšal som sa to vysvetliť lekárom, ale nikdy nepochopil, aký negatívny vplyv mal práve tento liek na môj život, a už vôbec nie, ako ma toto ochorenie ničilo. Môj život bol pekelné ťažký. Do školy som chodil len vtedy, keď som vládol vstať z postele. Po večeroch som bol na smrť unavený a víkendy som trávil v kúpeľni kvôli nevoľnosti z lieku. Vo veku 7 rokov som nedokázal pochopiť, čo bolo vlastne zmyslom môjho života. Akoby nestačilo, že som mal artritídu, museli ma „trestať“ aj tým liekom? Povedal som svojim lekárom, že radšej ostanem pripútaný na vozík, ako by som mal naďalej brať ten liek. Svetlo na konci tunela pre mňa zhaslo a každý záblesk nádeje vyzeral akoby bol na míle vzdialený.

Môj život sa náhle zmenil v roku 2004, vo veku 11 rokov, kedy mi bola predpísaná biologická liečba. Bol to zázrak! Len po týždni jej užívania som sa postavil z vozíka a mohol som chodiť! A to bez toho, aby som cítil nevoľnosť, či muči-

vú bolesť. Bolo to neuveriteľné. Napriek pretrvávajúcim bolestiam a únave som mohol konečne existovať ako človek. Po prvýkrát po dlhom čase som sa opäť cítil, že ja sám začínam ovládať svoj život.

Dôsledkom mojej neschopnosti športovať ako dieťa, sa zo mňa nikdy nestal futbalový fanúšik! Radšej som svoju energiu venoval učeniu. Mojim cieľom bolo zmaturovať. Ale mne už nestačilo len získať maturitné vysvedčenie, chcel som byť najlepší! Bol to vzdialený cieľ, do ktorého som kvôli priebehu ochorenia ani nemusel dôjsť.

V nasledujúcich rokoch mi na dôvžok diagnostikovali Crohnovu chorobu a v kombinácii s artritídou sa stalo, že som musel vynechať 12 mesiacov štúdia. Na začiatku štúdia ma všetci odrádzali, aby som bol spokojný s akýmkoľvek výsledkom a našiel si prácu, kde nebudem fungovať v strese. Avšak nevedomovali si, že tým u mňa dosiahli pravý opak. Zahorela vo mne iskra a ja som si povedal, že nikto nikdy nemôže za mňa rozhodnúť, či sa moje sny naplnia, alebo nie.

S odhodlaním som sa vrhol do štúdia, neustále som posúval vlastné limity. Už ma nikto nemohol zastaviť. V lete roku 2010 som bol najšťastnejší človek na Zemi, keď som dosiahol známky A a A\* v 13 predmetoch štúdia. Následne som začal študovať biológiu, chémiu a fyziku, kde som mal tiež výborné známky. Asi vás neprekvapí, keď som sa rozhodol získať titul na Univerzite v Manchestri práve v oblasti biomedicíny. Bola to oblasť, čo ma vždy zaujímala a priamo sa ma týkala. Najdôležitejšie pre mňa bolo a je, že aj takto môžem pomáhať ľuďom žijúcim s reumatickým ochorením.

Štúdium na vysokej škole s diagnózami ako artritída, Crohnova choroba či fibromyalgia nie je vôbec prechádzka ružovou záhradou, najmä, ak vás celý život

niektorí nie v zlom úmysle presviedčali, že nič nedosiahnete. Ako som rástol, naučil som sa oceňovať každú maličkosť – milujúcu rodinu, skvelých priateľov a nové skúsenosti. Teraz, vo veku 22 rokov, kedy som v poslednom ročníku svojho štúdia, by som mal dostať červený diplom – niečo, o čom som tak dlho sníval! Naučil som sa brať život ako prichádza. Keď mám dobrý deň, tak urobím všetko, na čo mi len stačia sily. Áno, je možné, že na druhý deň budem trpieť ako zvierka, ale mne to vždy stojí za to. Nie som dokonalý, ale ani by som nechcel byť dokonalý. Myslím, že vám môže trvať roky, kým prijmete svoje ochorenie. I napriek tomu, že vám hádže neustále polená pod nohy. Viem, že som určite schopný dosiahnuť všetko, čo moji rovesníci. Keď niečo chcem, tak to aj urobím – prečo by som nemal? Užívanie liekov, pravidelné cvičenie či choroba sú súčasťou môjho každodenného života. Naučíte sa prispôbovať a vnímať o to intenzívnejšie všetky pozitíva v tom mori negatív.

Moje osobné skúsenosti ma povzbudzujú, aby som pomáhal ľuďom s reumatickým ochorením, ktorí musia znášať toto nepríjemné ochorenie denne. Žijem v nádeji, že jedného dňa nebudú musieť títo ľudia prežívať fyzické, spoločenské a psychologické dôsledky ich ochorenia. V posledných troch rokoch som sa vzdelával v oblasti výskumu ako pacient – reprezentoval som mladých ľudí s reumatickým ochorením a usiloval sa, aby hlas mladých bolo počuť na miestnej, národnej a medzinárodnej úrovni. Tak sa mi podarilo spoznať mnoho skvelých ľudí a vidieť úžasné krajiny na celom svete – niečo, čo by sa mi nepodarilo, nebyť artritídy.

Navyše som sa rozhodol pokračovať v PhD štúdiu. Dúfam, že sa mi aj týmto spôsobom podarí presadiť, aby mladí ľudia mohli ísť za svojimi cieľmi. Pretože každý človek s reumatickým ochorením je skvelá, schopná a jedinečná bytosť.

Štúdium, pomáhanie pacientom a samotný život s reumatickým ochorením môže byť vyčerpávajúci. Napriek tomu som sa nikdy necítil šťastnejší ako teraz. Život bez artritídy by nebol mojim životom, životom, ktorý milujem. Moje skúsenosti zo mňa stvorili človeka akým som teraz a nechcel by som sa za žiadnu cenu zmeniť.

Žijem pre dnešok a snívam pre zajtrajšok. Nikto nevie, čo nás čaká za ďalšou zákrutou, ale ak sa naučíte žiť ten život, ktorý milujete, nájdete skutočné šťastie. Ja stále bojujem, stále sa usmievam a užívam si každý okamih na tomto kolotoči, ktorým je život.

Simon Stones

# Michal Finka bude kosit'

Ing. Michal Finka je mladý päťdesiatnik, ktorý má viacero obdivuhodných zručností. Má rád ľudí a nie je mu ľahostajné, čo sa deje v jeho okolí, či v celej spoločnosti. Od roku 2012 je grafikom Ligy proti reumatizmu na Slovensku, je autorom dizajn manuálu. Navrhol redizajn loga LPre SR a ďalšie desiatky grafických návrhov rôznych plagátov, banerov a posterov, titulných strán knížiek a bulletinu. Prispel k tomu, že Liga proti reumatizmu SR má známu, čitateľnú a jasne zafinovanú značku a nezameniteľný vonkajší vizuál.

## Michal, na čom práve pracuješ?

Dnes som urobil drobné úpravy na grafickom návrhu banera, ktorý bude pátačom na novučičkej web stránke Klubu Kíbbik. Potom som pracoval na projekte pre naše občianske združenie.

## Ak dovoľíš, spýtam sa Ťa aj na reumu. Kedy vstúpila do tvojho života táto verná kamarátka?

Ochorel som ako osemnásťročný. Zažil som s reumou pomerne veľa. Prakticky je to už väčšia časť z môjho života, čo som chorý. Toto celoživotné ochorenie mi veľa vzalo. Napríklad možnosť pracovať v mojom pôvodnom odbore. Mám rád fyzickú prácu a tu ma reuma maximálne brzdí.

## Vedel by si opísať čo Ti reuma dala a čo Ti vzala?

Mám pocit, že mi reuma vzala strašne veľa. Odstrihla ma od práce – strojárstva, čo ma veľmi bavilo. Tým, že som skončil v závode kde som pracoval a ako 29 ročný, som sa pre neskrtnú reumatoidnú artritídu dostal do invalidného dôchodku, mal som určité obdobie pocit prázdnoty a zbytočnosti. To pochopí len ten, kto si podobné prežil sám. Tento pocit sa slovami asi ani nedá opísať. Je to niečo podobné, ako sa nedá verne opísať bolesť. Myslím konkrétne reumatická bolesť a s ňou súvisiaca únava. Nikomu by som to neprial, ani najväčšiemu nepriateľovi.

## Aké si mal detstvo? Čím si sa vtedy bavil? Mal si nejaké koníčky, ... snívaj si o niečom, čo budeš robiť až budeš dospelý?

Moje detstvo bolo pekné, ale ničím zvláštne. Ako na dedine v sedemdesiatych rokoch. Boli sme partia rovesníkov. Mali sme veľa pohybu na čerstvom vzduchu, šport, hlavne futbal a v zime

hokej. Študoval som na Materiálovo-technologickej fakulte v Trnave. Štúdium ma bavilo. Asi som si dobre vybral odbor. Myslel som, že sa strojárstvu budem môcť venovať aj profesionálne. V tomto smere som mal plány aj ambície.

## Čo pre Teba znamená rodina? Kto sú Tvoji najlepší priatelia?

V rodine mám veľkú oporu, bez nej by sa to skrátka nedalo vydržať. A ďakujem im, že majú so mnou trpezlivosť a tolerujú moje výbuchy kreativity.

Vždy som mal veľa priateľov – kamarátov. No teraz si to uvedomujem ešte intenzívnejšie. Človek potrebuje spriaznené duše okolo seba. Uvedomí si to asi hlavne vtedy, keď príde choroba alebo vážne problémy. Mne asi najviac pomáha, a vždy je tam, kde treba priložiť ruku k dielu – môj sused. Vždy je tam, kde moje fyzické sily už nestačia. Zaujímavé je pozorovať, že keď sa my dvaja pustíme do projektu pre obyvateľov našej obce, tak postupne sa k nám pridávajú aj ostatní. Sám by som nebol nič, no so susedom sme už tím, ktorý motivuje a zapáli pre vec aj ďalších. Pravidelne organizujeme kosenie záhrad, dlhé roky sme organizovali STREET PARTY – pouličné stretnutie komunity kreatívnych občanov. Teraz pripravujem projekt, aby sme získali nejaké peniažky na zveľadenie verejného priestoru OBECNÝ DVOR, kde pripravujeme každý rok grilovačky a mnohé iné aktivity, tiež si premietame filmy pod holým nebom.

## Členovia Ligy Ťa poznajú ako „dvorného grafika“ LPre SR. Vybudoval si jej vizuálne znaky od inovácie pôvodného loga až po celý dizajn manuál, ktorým sa Liga riadi už od roku 2012. Pre zviditeľnenie LPre SR je to veľmi dôležité, že pri prezentácii navonok i do vnútra sa prezentovanie Ligy drží určitých pravidiel a to vytvára jednotný a synchronizovaný obraz.

Toto je skutočne moja srdcovka a podarilo sa mi v dobrovoľníckej pomoci pre Ligu spojiť príjemné s užitočným. Veľa som sa aj naučil. Som grafik samouk. O to to bolo náročnejšie, ale pri pohľade späť už môžem skonštatovať, že o to krajšie a pre môj rozvoj a sebauvedomenie prínosnejšie. Veľmi som povďačný Lige za túto príležitosť a verím, že spoločne ešte všeličo vymyslíme.

## V čom inom – kde všade môžeme vidieť tvoje grafické návrhy a iné projekty?

Robím aj pre naše občianske združenie PROJECT Ždaňa. No robím aj pre iné OZ, kamarátov, rodinu. Napríklad nedávno som vytvoril návrh trička pre gymnazistov, ktorí organizovali konferenciu Mladí s ambíciami. Je to podujatie pre stredoškólovákov plné informácií z rôznych oblastí života.

## Pamätáš si, čo všetko a asi aký počet grafických návrhov pre Ligu, jej Klubu a MP si vytvoril? Ktorý je pre Teba (zatiaľ) najvýraznejší? Máš niektorý zvlášť v pamäti?

Toto som teda nerátal, ale bude to už pekne okružle číslo. Len odhadujem okolo 50 (??). Zvlášť sa vždy teším na nový ročník Novinárskej súťaže KROK, ktorú aj tento rok organizuje už po 8-krát LPre – Klub Kíbbik. Rok od roku má tento projekt vyššiu úroveň – nebojím sa konštatovať, že úroveň blížiacu sa profesionálnej organizačnej práci. Robíme to sami, všetko dobrovoľnícky – svojpomocne. Teší nás vzrastajúci záujem médií o túto jedinečnú súťaž. Pre mňa osobne sú každý rok práve tieto grafické návrhy certifikátov KROK pre ocenených novinárov najväčšie výzvy. Tiež si nesmierne vážim, že som dostal príležitosť navrhnuť a zrealizovať výnimočnú plaketu pre ocenených dobrovoľníkov a významné inštitúcie pri príležitosti 25. výročia založenia Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

## Čo by si odkázal reumatikom, ako sa dá vyrovnávať s týmto ťažkým chronickým ochorením. Čo najviac pomohlo Tebe?

Vydržať, nevzdávať to, bojovať s reumou a byť nápomocný pri jej skrotení. Pacient je hlavný šéf v tíme, ktorý s reumou zápasí. Mal by byť rovnocenným partnerom lekárovi.

## Prezradíš nám nejaké svoje plány do budúcnosti?

Nemám žiadne veľké plány, ani očakávania. Teším sa z každého dňa, keď mi reuma dovolí byť užitočným. No predsa jeden plán mám. Chcem si sám vyrobiť drevené kosisko, aby som sa mohol aj kosbou zapojiť do našej obľúbenej dedinskej akcie – kosenie záhrad.

## Ďakujem za rozhovor.

-jdc-

# Biologické a biologicky podobné lieky



Prof. PharmDr. Ján Kyselovič, CSc.

Katedra farmakológie a toxikológie, Farmaceutická fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave

Niektoré lieky, ako napríklad molekula inzulínu alebo rastový hormón, sa pripravujú pomocou progresívnych biotechnologických postupov a takto vyrobené liečivo sa nazýva biologický liek. Okrem inzulínu sa za biologické lieky považujú napríklad aj viaceré molekuly na liečbu reumatických ochorení, psoriázy alebo rakoviny. Originálny biologický liek sa považuje za liek referenčný\* v tejto skupine, a ak sa vyrobí rovnocenná molekula inou farmaceutickou firmou, tak sa tento liek nazýva biologicky podobný liek – biosimilar.

Pri výrobe biologických liekov a biologicky podobných liekov sa uplatňujú všetky poznatky modernej medicíny a laboratórne inovácie posledných rokov. Pri ich výrobe sa v plnej miere aplikuje génové inžinierstvo a biotechnológia, ktoré dokážu ovplyvniť živú bunku iného organizmu tak, aby produkovala, resp. „vyrábala“ požadovanú substanciu – liečivo, ktoré je schopné vysoko špecifického účinku. Najčastejšie sa na produkciu biologických liekov používa pre organizmus známa baktéria *Escherichia coli*, avšak používajú sa aj zvieracie, či ľudské bunky. Vďaka týmto inovatívnym postupom sa nielen rozšírili možnosti liečby niektorých ochorení, ale hlavne sa znížila cudzorodosť molekúl pre ľudský organizmus, ktoré sa predtým izolovali zo zvierat (napríklad inzulín).

Vzhľadom na náročný biotechnologický postup výroby biologických liekov všetci výrobcovia (originálneho aj biologicky podobného lieku) ho musia podrobiť predklinickému a aj klinickému overovaniu v rámci rovnocennosti jeho bezpečnosti a účinnosti. Preto sa pri biologických liekoch a biologicky podobných liekoch nedá uplatniť už štandardne používané slovné označovanie „originálny“ a „generický“ liek. Biologicky podobné lieky sú teda unikátne molekuly, ktoré



vzhľadom k referenčnému lieku majú podobnú, ale nie úplne identickú molekulárnu štruktúru, a preto žiadna lieková autorita u nás neodporúča ich jednoducho zámenu. Biologické lieky, ako aj biologicky podobné lieky majú rovnaké požiadavky na náročnosť výroby, na účinnosť a bezpečnosť. Či je liek skutočne bezpečný pre všetkých pacientov v bežnej klinickej praxi sa hodnotí na základe hlásení o nežiaducich účinkoch od lekárov, lekárníkov klinických pracovníkov, ale aj pacientov. Preto lekári, lekárnici, ale aj farmaceutické spoločnosti a zákonodarcovia v tejto oblasti neustále sledujú výskyt nežiaducich účinkov každej farmakoterapie, a tak samozrejme aj týchto špeciálne pripravovaných liekov. Pacienti majú nežiaduci účinok hlásiť lekárovi alebo lekárnikovi, výrobcovi lieku, alebo na Štátny ústav kontroly liekov, čím môžu významne ovplyvniť ako bezpečne sú liečení. ([www.adrreports.eu/docs/ADR\\_reporting\\_FINAL\\_SK.pdf](http://www.adrreports.eu/docs/ADR_reporting_FINAL_SK.pdf))

Biologické a biologicky podobné lieky poskytujú rozšírenie spektra liečby celosvetovo rozšírených a problematických ochorení ako je cukrovka, psoriáza či rakovina. Inováciou výrobných postupov a dodržiavaním bezpečnostných a kontrolných zásad a nariadení sa stáva liečba týchto ochorení účinnejšia a bezpečnejšia. Ďalšími inováciami na dohľad sú terapeutické možnosti z oblasti nanotechnológie, liečba špecifickou stimuláciou zložiek vlastného imunitného systému a iná personalizovaná liečba.

*\*referenčný liek - pôvodný, originálny biologický liek, ktorý bol ako prvý registrovaný na trhu EÚ. Všetky biologicky podobné lieky musia obsahovať podobnú verziu aktívnej zložky referenčného lieku.*

Článok vyšiel s podporou AbbVie, s.r.o.

SKBIO160025





## Šikmá schodisková plošina SP OMEGA

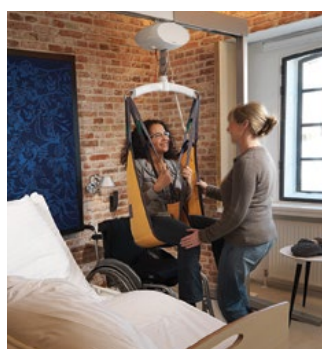
- ✓ Inštalácia bez stavebných úprav
- ✓ Možnosť viacerých zastávok
- ✓ Ovládania diaľkové alebo štandardné
- ✓ Plošina kopíruje schodisko, nezaberá priestor
- ✓ Rýchla montáž a rýchle riešenie



## Stoličkový výťah SA-ALFA

- ✓ Vyrábané na mieru zákazníkovi
- ✓ Jednoduchá konštrukcia
- ✓ Zaberá na schodisku minimálny priestor – kopíruje schodisko
- ✓ Rýchla výroba
- ✓ Jednoduchá údržba

- ✓ Šikmé schodiskové plošiny
- ✓ Zvislé plošiny
- ✓ Bazénové zdvíhačky
- ✓ Schodolezy
- ✓ Stropné zdvíhacie systémy
- ✓ Úpravy automobilov
- ✓ Stoličkové výťahy



## Stropný zdvíhací systém GH1

- ✓ Vysoká spoľahlivosť a bezpečnosť zariadenia
- ✓ Široká variabilita systému
- ✓ Pestrý sortiment zdvíhacích vakov pre sediace i ležiace osoby, toaletné vaky, vaky pre návčik chôdze
- ✓ Jednoduchá manipulácia a údržba
- ✓ Moderný dizajn



## Úpravy automobilov

- ✓ Uľahčenie presadenia z vozíka do automobilu a späť
- ✓ Preprava ľudí sediacich na invalidnom vozíku
- ✓ Ukotvenie vozíka a pasažiera
- ✓ Ručné riadenie
- ✓ Riešenia pre všetky typy automobilov

Čo vám iní dajú ako mimoriadnu výhodu, je u nás samozrejmou!

**Možnosť získať príspevok 95 % z ceny zariadenia**

### Ares realizuje aj atypické riešenia

Pán Valentovič so Sekulí riešil problém s montážou schodiskovej plošiny na úzke a točité schody: „Firma Ares nepovie „neďá sa“, ale vždy nájde vhodné riešenie. Sme vďační za to, ako nám pomohli s prekonávaním nášho schodiska“ hovorí spokojný pán Valentovič.



✓ VIAC AKO 20 ROKOV NA TRHU ✓ RIEŠENIA VYRÁBANÉ NA MIERU ✓ FLEXIBILITA ✓ MNOHO ÚSPEŠNÝCH REALIZÁCIÍ ✓ SERVISNÉ STREDISKÁ V RÁMCI CELEJ SR

# MetLife®

## SKVELÁ PRACOVNÁ PRÍLEŽITOSŤ

### Chceme s Vami hovoriť

- o vašej príležitosti zhovárať sa s ľuďmi ako budú vyzerat' ich životy jeden **deň potom**, ako stratia zdravie alebo ich blízki prídu o otca či mamu
- o vašej príležitosti zhovárať sa s ľuďmi **mnoho rokov predtým** ako sa ich deti budú stavať na vlastné nohy
- o vašej príležitosti zhovárať sa s ľuďmi **mnoho rokov predtým** ako sa ocitnú na dôchodku
- o vašej príležitosti mať **svoje plány a ciele vo vlastných rukách**
- o vašej príležitosti **zarábať viac ako väčšina** zdravých vysokoškolsky vzdelaných ambiciózných ľudí



©PNTS

Jednoducho, chceme s Vami **hovoriť o Vašom budúcom živote**,  
dajte nám na to príležitosť a kontaktujte nás:

**Renáta Regecová • Mobil: 0915 975 568 • Email: agency.100@metlife.sk**

# Summary Informačný bulletin LPRReSR I / 2016

(by Petra Balážová)

Jana Dobšovičová Černáková as the Chair of Slovak League Against Rheumatism (SLAR) informs the readers of the Informačný bulletin LPRReSR I / 2016 about the past, current and future activities of SLAR and she points your attention to the fact that the **Informačný bulletin will start its 25th edition of its periodical publication**. It is a respectable number. Publishing a magazine for patient organisations is demanding but also rewarding on the other hand because it shows that the organisation is active and has much to offer. The Informačný bulletin has been issued since 1992 usually twice a year or as a double edition (in the difficult years from 2002 until 2010). Mgr. Ľudmila Hrkčková was the first editor (1992 – 2010), then it was PhDr. Helena Bernadičová (2011 – 2013) and since 2014 it has been PhDr. Elvíra Bonová.

On 24th April 2016 we introduced our renewed website [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk). It provides lot of valuable information to newly diagnosed patients but it is also interesting to patients who have been living with a rheumatic or musculoskeletal disease (RMD) for some time.

On 1st June 2016 a separate website for LPRRe - Klubu Kíbbik was launched – [www.klubkibik.sk](http://www.klubkibik.sk).

There is still the opportunity to order DVDs with exercises for children and adults at [dvd@mojareuma.sk](mailto:dvd@mojareuma.sk), or by phone 0917 790 264 or directly at the Secretariat of SLAR, seated on the 1st floor, door number 109.

INVITATION World Arthritis Day 2016. On Saturday, 15th October, there will be a nationwide gathering of people affected with RMDs on the Kúpeľný ostrov in Piešťany held on the occasion of World Arthritis Day 2016. Journalist award KROK 2015 will be part of the programme with the participation of journalists and public figures. World Arthritis Day is a global initiative that aims bring people closer together and raise awareness of RMDs. WAD is celebrated on 12th October each year however the campaign runs throughout the year.

The nominations in the journalist award KROK 2015 can be found on page 6 and you can vote for the best nominated piece in each category from 1st May until 30th September 2016 on: [www.mojareuma.sk/krok-2015-od-1-5-2016/](http://www.mojareuma.sk/krok-2015-od-1-5-2016/).

We introduce you the **Office of the Commissioner for Persons with Disabilities**,

which started its operation on 1st March 2016. Anyone who feels that the rights of persons with disabilities were infringed or endangered can contact the Commissioner.

**The first Slovak patient conference of EUPATI** with international participation PATIENT AND INNOVATION IN MEDICINE took place on 20th February 2016 in Bratislava. SLAR was represented by 12 participants. Patient declaration on education was proclaimed at the conference.

This year's first **Motivation and education training of leaders from local branches and clubs of SLAR** took place on 8th – 9th April 2016 in Piešťany. We would like to point your attention to a new perception of this popular event by one of our newest members.

The Board of SLAR has approved the reports on activities of the local branches and clubs for 2015 during the Board meeting. We have also awarded the most successful local branches and clubs with the "Cena kolegov za rok 2015" as follows: 1st place: Klub Kíbbik, 2nd place: MP Púchov and 3rd place: MP Košice and Klub Motýlik.

EUPATI – education course Patient and treatment of the Slovak Medical University was attended by representatives of SLAR, Klub Kíbbik and Klub Motýlik. The main topics of the course were (apart of the EUPATI project) Development of Medicinal Products, Clinical Trials of Medicinal Products, Types of Medicinal Products and Treat-to-target Approach, Benefits vs. Risks of Medicinal Products and Pharmacoepidemiology. There were nearly 30 representatives of patient organisations present at the course. There will be a course with similar programme specifically designed for patients with RMDs taking place on 14th October 2015 in Piešťany at the National Institute for Rheumatic and Musculoskeletal Diseases.

The Center for social and psychological support offers great services free of charge. Basic social counseling provides its services on Wednesdays from 15.30. You can book an appointment at 0905 784 512. Clinical psychologist provides psychological services on Thursdays from 14.00. Appointments can be arranged by phone on 0915 180 688.

**Psoriatic arthritis (PsA)** is an autoimmune inflammatory chronic rheumatic disease. It manifests on the skin - psoriasis and simultaneously with joint inflammation. In rare cases, the disease can affect other organs such as eyes, nervous system,

vascular system and some internal organs. Biological and biosimilar medicines provide wider treatment possibilities of globally spread and problematic diseases such as diabetes, cancer or psoriasis. More effective and safer treatment of these diseases is possible due to the innovation of the production processes and compliance with safety and control principles and regulations. Further innovations include therapeutic possibilities in nanotechnology, treatment with specific stimulation of the elements of our own immune system and other personalised treatment.

**Medicine of our grandmothers** - we introduce a new section where we present the "recipes" for various ailments. We realise that not all our members have access to the Internet or computers are not their strong side which is why we are introducing this section. The advantage of these recipes is that you can prepare them at home from easily available and inexpensive materials. Since we also have other problems, not only rheumatism, these recipes will be diverse and effective for other ailments that don't necessarily have to be related to rheumatism.

In the **Report on the activities of SLAR in 2015**, we encourage the cooperation of all who want to and can help people with RMDs. We also provide education, counseling and consulting services. We raise awareness of RMDs among patients and general public, we aim for better health and social care of patients with RMDs. We cooperate with national Leagues and other similar organisations worldwide. We organise camps, courses with health and social topics, social and cultural events. When it comes to publishing activities, we issue the Informačný bulletin twice a year, brochures with practicalities regarding treatment and prevention. SLAR is seated at the National Institute for Rheumatic and Musculoskeletal Diseases in Piešťany and has 16 organisational units – 14 local branches and 2 clubs.

We would also like to **invite you to the camp organised by Klub Kíbbik** that will take place in July in Bardejov and the Annual General Meeting of LPRRe - Klub Kíbbik to be held in July in Bardejov.

We offer interesting stories with the authors of the essays of Edgar Stene Prize 2016 competition and an interview with a graphic designer Michal Finka.

# RADONOVÉ LÁZNĚ JÁCHYMOV



První radonové lázně světa se nachází v Jáchymově (město s 500letou hornickou tradicí), tedy 20 km od Karlových Varů a 10 km od hranice s německým Saskem. Malebná krušnohorská příroda nabízí lázeňským hostům mnoho nevšedních zážitků.

## Jáchymovské prvenství

Zdejší lázně jsou jedinečné silou svých pramenů, které účinně léčí nemoci pohybového ústrojí.

V Evropě naleznete řadu radonových lázní. Žádné z nich ale nemají tak vysokou koncentraci radonu v léčivé minerální vodě jako v Jáchymově. Díky tomu jsou dodnes nejúčinnějšími radonovými lázněmi.

## Pro koho jsou jáchymovské lázně určeny?

Od potíží pomohou unikátní radonové koupele lidem, které trápí artróza, osteoporóza, bolestivé syndromy šlach, úponů, kosterních svalů nebo kloubů.

Také klienti postižení revmatem, enteropatickou artritidou, Bechtěrevovou chorobou nebo revmatoidní a psoriatickou artritidou už vědí proč přijet do Jáchymova.

V Jáchymově se dále léčí onemocnění tepen končetin, funkční poruchy periferních cév či chronických následků po proběhlé trombóze končetin, stavy po ortopedických operacích a úrazech.

## Jaká je podstata jáchymovské léčebné terapie?

Základem jáchymovské léčby jsou koupele v termální minerální radonové vodě vhodně kombinované s nejmodernějšími metodami fyzikální terapie a odborné rehabilitace, které společně podporují a pomáhají obnovit ztracené nebo oslabené funkce organismu.

Lázeňská léčba probíhá pod dohledem lékaře podle předepsaného individuálního léčebného programu. Na základě vstupního vyšetření jsou předepsány ty nejvhodnější procedury s využitím radonových koupelí a rehabilitace. Pro maximální efekt lázeňské léčby doporučují lékaři tři u některých diagnóz až čtyři týdny pobytu jedenkrát za rok.

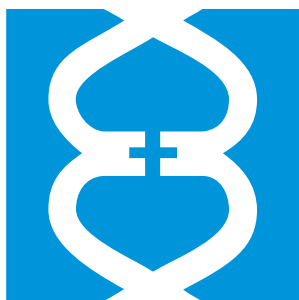
Pro nastartování léčebných účinků radonové terapie je zapotřebí absolvovat minimálně 10 radonových koupelí. Subjektivní úleva i klinické známky zlepšování zdravotního stavu pacienta nastupují v průběhu prvních 2 týdnů balneace a probíhají dále. U většiny pacientů je patrné zlepšení zdravotního stavu ještě po dobu 8-10 měsíců po léčbě. Radonová léčba je velmi šetrná a nezatěžuje organismus.

Lázeňská léčba může být hrazena i z Vašeho zdravotního pojištění. A to na základě vystavení Návrhu na kúpeľnú starostlivosť typu B s vyznačením možnosti léčby ve státech EU. Klient na místě uhradí celý pobyt včetně léčení. Náklady na léčebné procedury jsou mu pak v běžné výši ceny léčení na Slovensku zpětně uhrazeny zdravotní pojišťovnou.

Pojištěncům zdravotní pojišťovny Dôvera a VŠZP poskytujeme 20% slevu na samoplávecké léčebné pobyty Tradiční jáchymovská kúra a Radonová kúra.

Informace a rezervace na tel.:  
+ 420 353 833 333,  
info@laznejachymov.cz,  
www.laznejachymov.cz

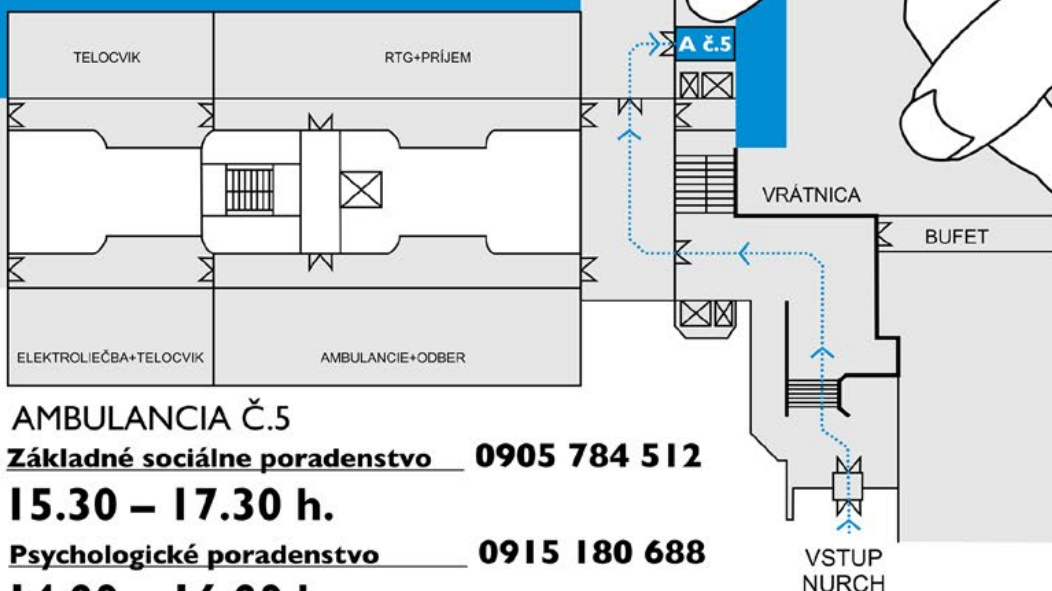




# CENTRUM

**SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ  
PODPORY** ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBBAMI

Nábřežie Ivana Krasku 4,  
921 01 Piešťany



**AMBULANCIA Č.5**

v stredu: **Základné sociálne poradenstvo** **0905 784 512**

**15.30 – 17.30 h.**

vo štvrtok: **Psychologické poradenstvo** **0915 180 688**

**14.00 – 16.00 h.**

Viac informácií o **CENTRE SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY** sa dozviete na

# www.mojareuma.sk

