

INFORMAČNÝ BULLETIN

2/2016
25. ROČNÍK

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

ÚVODNÍK/SPRÁVY LPre SR

Úvodník3

SPRÁVY Z CENTRÁLY LPre SR

Zo sekretariátu4
Liga proti reumatizmu SR4
Nový letáček LPre SR4
Správa zo Svetového dňa reumatizmu 20165
Tričká SDR v NÚRCH-u5
Udelenie Novinárskej pocty KROK 20156

VZDELÁVANIE A PREVENČIA

2. M-Vk a Prednáškové popoludnie s TOOLBOX-om EUPATI7
Psoriatická artritída8
Biologické a biologicky podobné lieky8
Bariéry v komunikácii u ľudí so zdravotným postihnutím a ich eliminácia9
Osteoporóza a vitamín K₂10
Môj život s reumou, alebo ako som pochopila, že choroba je DAR11
Čo je to EUPATI?10
Stretnutie pacientov s lekármi bez bieleho pláštá12
Kurz prvej pomoci – projekt Krajina záchrancov12
Komunikačný kurz AOPP – EUPATI12

POVEDALI - NAPÍSAĽI O NÁS

Tlačová konferencia k SDR 201613
Víkend pozitívnych prívlastkov13
Montážne video WAD 201614
TASR uverejnil z Tlačovej správy LPre SR k Svetovému dňu reumatizmu 201614

SOCIÁLNE OKIENKO

Preukaz ŤZP vybavíte na úrade práce15
Služby agentúry podporovaného zamestnávania15
Príspevok na opatrovanie ŤZP má stúpnuť15
Úver na bývanie zo ŠFRB môžu získať aj ŤZP občania15
Dôchodky pôjdu od januára hore15
Vianočný príspevok15

Ako získať zdravotnícke pomôcky15
VŠZP daruje pacientom eurokľúče15

Z LIEČIV STAREJ MAMY

Zázračný kríček - Imelo biele15

MIESTNE POBOČKY

Banská Bystrica18
Bardejov18
Bratislava18
Ilava18
Košice19
Martin19
Lučenec20
Trenčín20
Poprad21
Púchov21

KLUB KLÍBIK

R-i pobyt KLUB-u KLÍBIK 201621
Svetový deň reumatizmu 2016 s Klubom KlíbiK22
Sme tu vyše 20 rokov ako ohromná partia:
"Klúbikári telom i dušou"22

KNIHY

Slávnostný krst knižky Nálezy a straty s reumou23
Dve recenzie kníh Nálezy a straty. Alebo naopak?23
Ďalší KROK vpred24

ČRIEPKY ĽUDSKOSTI

Tri stretnutia s vierou24
Rozprávanie o Ondříkovi25

VÝZVA

Výzva na súťaž Cena EDGARA STENA 201726

KLUB MOTÝLIK

Konferencia LUPUS EUROPE26

Inzeriou 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

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, Ing. M. Bónová, Mgr. K. Barančíková, 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, Nábřeží I. Krasku 4, 921 12 Piešťany, tel.: 0917 790 264, IČO 31 822 142, www.mojareuma.sk, e-mail: elvirabnv@gmail.com, sekretariat@mojareuma.sk

Grafické spracovanie/design: Leo Šiller, 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

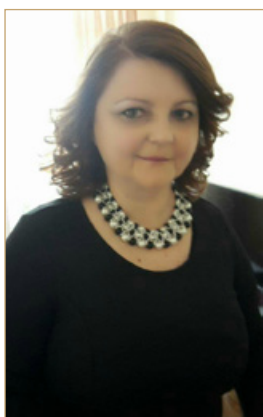
Náklad/Circulation: 1000 kusov

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

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Šťastné a veselé Vianoce!



...a opäť je to tu, blíži sa koniec roka, vianočné a novoročné sviatky. Ku koncu roka patrí aj hodnotenie či plánovanie. Aj o tom všetkom sa dočítate v novom Informačnom bulletinu. Máme sa čím pochváliť, keď sa nás zima opýta: „Čo ste robili v lete?“ ...a nie len v lete, ale aj v zime, na jar a v jeseni. Lige proti reumatizmu na Slovensku sa podarilo mnoho z naplánovaného a dokonca veľa sa pritrafilo aj spontánne či nečakane. Urobili sme zase veľký KROK vpred! Vážime si, že sa k nám stále hlásia noví a noví pacienti.

V Informačnom bulletinu LPre SR 2/2016 sme vyskladali správy, články, informácie aj fotodokumentáciu tak, aby ste mali všetci čo najlepšie predstavu o tom, čo všetko sme pre vás počas roka pripravili. Naša Liga je už naozaj veľký tím aktívnych ľudí, dobrovoľníkov a nadšencov, ktorí sa neboja skúšať aj nové – neoverené možnosti práce s ľuďmi a pre ľudí. Naším prioritným cieľom bolo, je a bude vždy pomáhať slabším.

Máme aj svoje tradície a pevné body, ktoré nás vždy držia nohami na zemi. **Publikačná činnosť** je našou veľkou pýchou. Aj tento rok sme vydali dve knižky. **Zborníky KROK** už majú svoje 4. pokračovanie. Podarilo sa nám dať dokopy 16 úžasných príbehov „**Nálezy a straty s reumou**“. Sú to úprimné rozprávania obyčajne neobyčajných ľudí, ktorí sa podelili o svoje súžitie s reumou. Priblížili sme vám to, čo nám reuma vzala, ale aj to, čo nám dala. Knižku už asi netreba zvlášť predstavovať, lebo všetkým členom Ligy ju Klub Klbik poslal ako predčasné vianočné darček. Tešia nás vaše krásne a pozitívne ohlasy.

Na **Svetový deň reumatizmu** sme pripravili toľko podujatí, že sme ich ani nevedeli porátať. Pre mňa osobne je asi najsilnejším momentom roka spoločná fotografia zamestnancov **NÚRCH-u v modrých tričkách s logom SDR 2016**. Vďaka vám za to. Po ôsmykrát sme novinárom odovzdali **Novinársku poctu KROK**. Pacientov sme systematicky informovali, ale aj vzdelávali a školili v rôznych seminároch, kurzoch a besedách. 10. októbra sme v Bratislave zorganizovali **tlačovú konferenciu** ku Svetovému dňu reumatizmu za účasti 5 televíznych štábov a množstva zástupcov z printových a rozhlasových redakcií. Keď z náhodného stretnutia vznikne priateľstvo, to priateľstvo sa rozvinie a prehĺbi až do takmer rodinných vzťahov, tak to je zázrak, div priam vianočný. Takéto Vianoce v októbri sme si užili „s večne mladými reumatikmi“ **na stretávke po 20 rokoch**.

Zvlášť nás teší, že sa Lige podarilo rozhábať pobočky, ktoré boli dlhšie v útlme a dokonca podnieť záujem o vznik nových miestnych pobočiek Ligy proti reumatizmu vo viacerých mestách. Radi dáme priestor aj ďalším, len sa nám prihláste.

Spomíname si v tejto predvianočnej, priam posvätnéj nálade i na tých, ktorých už bolesť netrápi. Venujme myšlienku našim deťom z Klubu Klbik a ich rodičom. Spomeňme si spoločne na našich seniorov, ktorí možno už nefungujú aktívne v Lige, ale sú o to pozornejšími a vďačnejšími čitateľmi bulletinu. Vieme, že s o to väčšou radosťou sledujú našu činnosť a všetky novinky o LPre SR. Myslíme na vás všetkých, nikoho nevyčleňujeme, ba práve naopak, my vás priamo cez tieto riadky oslovujeme. A nie v poslednom rade ďakujeme ľuďom okolo nás, ktorí nám s láskou pomáhajú a nechcú zato vôbec nič! Pretože nás nosia v srdci tak, ako ich tam aj my máme.

Na Vianoce prajeme všetkým hlavne pokoj v duši, šťastie ktoré nič neruší, v novom roku veľa sily, by ste v zdraví dlho žili!

Vaša Jana DC a redakcia bulletinu



Zo sekretariátu

Kontakty:

Stránkové hodiny na Sekretariáte
štvrtok: od 12.00 – 15.00h

Sekretariát LPre SR

Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany
Mobil: 0915 849 786
E-mail: liga@mojareuma.sk,
sekretariat@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-organizacie/

Členský príspevok aj v roku 2017
je 5,- EUR

LPre SR, miestne pobočky a Klub Motýlik

Číslo účtu: 62336212/0200
IBAN : SK49 0200 0000 0000 6233 6212
Variabilný symbol: 2017
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: 2017
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
IBAN: SK2875000000004007876388
Variabilný symbol: 2017
Správa pre adresáta:
MP KE vaše meno a priezvisko
Suma: 7,00 €

E-mail kontakty na nové miestne pobočky

LPre - MP Banská Bystrica
banskabystrica@mojareuma.sk
LPre - MP Nitra
nitra@mojareuma.sk
LPre - MP Senica
senica@mojareuma.sk

Liga proti reumatizmu SR

je patientske občianske združenie zastupujúce pacientov s RO. Má 15 miestnych pobočiek po celom Slovensku a 2 kluby.

Aké sú výhody členstva v LPre SR?

- aktuálne a zrozumiteľné informácie o reumatických ochoreniach a ich liečbe
- hlavne spoznáte ľudí s podobným problémom a môžete si radiť navzájom
- nové priateľstvá a povzbudenie
- 2x ročne Informačný bulletin priamo do vašej schránky
- iné pôvodné publikácie s tematikou blízkou reume
- účasť na pravidelných podujatiach zadarmo alebo za zvýhodnených podmienok
- účasť na zahraničných konferenciách za výhodných podmienok
- zdarma základné sociálne poradenstvo v Centre sociálno-psychologickej podpory
č. t.: 0905 784 512, psycholočka: 0915 180 688
- zdarma psychologické služby klinického psychológa špecializované pre reumatikov
- možnosť aktívnej dobrovoľníckej činnosti v prospech reumatikov
- získanie sociálnych a komunikačných zručností
- osvojenie si techniky pomoci k svojpomoci a iné...

Ak by ste niekedy mali akékoľvek otázky alebo potrebovali by ste pomôcť, môžete nás kontaktovať e-mailom na liga@mojareuma.sk.

Elektronická prihláška do LPre SR tu: www.prihlaska.mojareuma.sk



-red-

Nový letáčik LPre SR

Predstavujeme vám Informačný letáčik Ligy proti reumatizmu SR "Aby bolo o nás počuť".

Pre dobrovoľníkov LPre SR je k dispozícii (na vyžiadanie Vám ho pošleme v požadovanom množstve), aby ste mohli letáčik rozdávať vo vašom regióne, meste, obci, v nemocnici, kúpeľoch, rehabilitačných oddeleniach a zariadeniach.

Stále sa k nám dostávajú správy, že ste vo vašom meste, ani u reumatológa nepočuli, že je tu pre všetkých ľudí s reumatickým ochorením patientske občianske združenie Liga proti reumatizmu SR, ktoré pomáha, radí a informuje. ...tak nech je už o nás počuť všade.

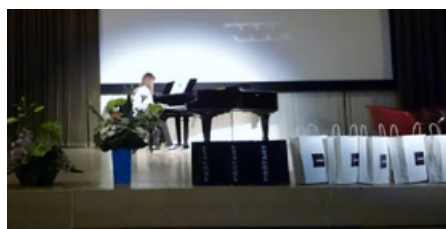
kontaktujte nás na: liga@mojareuma.sk



Správa zo Svetového dňa reumatizmu 2016



Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2016 **Liga proti reumatizmu SR** zorganizovala sériu popoludní v termínoch 14. – 16. októbra. Podujatia sa konali za účasti pacientov, členov a dobrovoľníkov Ligy proti reumatizmu SR, novinárov a významných hostí. Cieľom bolo povzbudiť ľudí s reumatickým ochorením, ale aj tých, ktorí im priamo pomáhajú, aby využili každú možnosť na zlepšenie a skvalitnenie života reumatikov.



Slávnostné podujatie pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, ktoré sa uskutočnilo 15.10.2016 v Spoločenskom centre SLK na Kúpeľnom ostrove v Piešťanoch v Kongresovej sále zahájila hrou na klavíri mladá pacientka Sonička Garajová.



Súčasťou slávnostného programu bolo už po 8.-krát vyhlásenie výsledkov novinárskej súťaže KROK a udelenie Novinárskej pocty KROK za rok 2015.

Laureáti Novinárskej pocty KROK 2015 si prebrali ocenenia z rúk minuloročnej absolútnej víťazky Janky Piřfflovej-Špankovej a získali aj špeciálne pero KROK s logom súťaže. Nominovaných bolo 16 súťažných príspevkov z 12 redakcií.

Absolútnym víťazom Novinárskej pocty KROK 2015 sa stal Dámsky klub z produkcie RTVS. Získal 349 hlasov. Celkovo bolo udeľovaných 2100 hlasov. Najprestížnejšie ocenenie „Absolútny víťaz KROK 2015“ si prevzali Karin Majtánová a Andrea Chabroňová. Celkový prehľad výsledkov uvádzame v samostatnej prílohe.

V kultúrnom programe bolo milým sprestrením slávnostného večera divadelné predstavenie „Všetko o ženách“ s Andreou Karnasovou, Bibianou Ondrejkovou a Andreou Profantovou.



Do života sme uviedli dve nové knižky: Zborník KROK 2014 – 2015 a zberku patientskych príbehov pod názvom **Nález a strata s reumou**.



Nález a strata s reumou sú jedinečnou publikáciou na Slovensku, kde sa pacienti cez vlastné príbehy vyznávajú z toho, čo im reumatické ochorenie vzalo, ale aj dalo. Všetky tieto príbehy majú spoločné to, že sú písané absolútne úprimne, slová tečúce priamo zo srdca. Vo vetách cítiť hĺbku prežívaného utrpenia a bolesti, ale hlavne hlbokú vieru a vďačnosť.

My v Lige proti reumatizmu SR všetkou svojou činnosťou, aj touto publikáciou a mediálnou kampaňou k Svetovému dňu reumatizmu 2016 **chceme zvýšiť informovanosť o reumatických ochoreniach a tak prispieť k ich včasnej diagnostike a liečbe, aby reuma fatálne nedevastovala kĺby a ani ľudské osudy.**

-jdc-

Partneri SDR 2016:

Mesto Piešťany, Slovenské liečebné kúpele Piešťany a.s., Novartis Slovakia s.r.o., AbbVie s.r.o., Sanofi Genzyme, Nadácia Tatra banky, Ultra Print s.r.o. a partneri, ktorí nehceli byť menovaní.

Tričká SDR v NÚRCH-u

Liga proti reumatizmu na Slovensku, jej členovia, ale i všetci pacienti si veľmi vážia pomoc a príjemný prístup zamestnancov Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2016 si ich uctili a takto verejne im poďakovali za ich pomoc a služby tým, že im všetkým poskytli pekné modré tričká s logom SDR. Bola to krásna symbolika, že lekári, sestry a všetci zamestnanci túto srdečnú ponuku prijali a opätovoľ ju práve tým, že celý deň (a možno aj tie nasledujúce) ordi-

novali v týchto tričkách. Symbolicky sa takto prepojili a pridali ku svojim pacientom, ktorí mali rovnaké tričká.

Nezabudnuteľným momentom a pamiatkou sú spoločné fotografie na oddeleniach a pred budovou NÚRCH-u.

Ďakujeme VÁM za celoročnú pomoc a spolupatričnosť, ktorú ste nám takto vyjadrili.

Vaši pacienti a LPRe SR





Udelenie Novinárskej pocty **KROK** 2015

V rámci osláv **Svetového dňa** bola po 8.-krát slávnostne udelená Novinárska pocta KROK 2015. V nominovaných príspevkoch dominovalo slovo **reumatizmus**, resp. **reuma**, **život s reumatickým ochorením**. V troch kategóriách – print, rozhlas a televízia súťažilo 16 príspevkov z 12 redakcií. Od 1.5. do 30. 9. 2015

bolo príspevkom pridelených 2100 hlasov. Sme radi, že sa v médiách objavuje stále viac informácií o reume. Kým pred rokmi bolo slovo "reuma" pre mnohých spájané len s chorobou seniorov, postupne sa nám darí informovať o tom, že zápalové reumatické ochorenie, akým je aj reumatoidná artritída (RA), postihuje

aj mladšiu generáciu pacientov, ba aj malé deti. Vďaka medializácii a iniciatívam LPRé SR je o reume počut častejšie.

Za to patrí **úprimná vďaka** všetkým prišpievateľom, novinárom a protagonistom príspevkov.

Print:

- 1. Activerlive NEWS**, občasník zdravého a aktívneho štýlu života, jeseň 2015, „Opäť sme bežali pre dobrú vec“ autor, šéfredaktor Tomáš Gáll, počet hlasov: 338
- 2. Slovenka**, časopis, autorka: Beata Vrzgulová, šéfredakt. Daniela Vídová počet hlasov: 260
 - a) „Reuma? Aj tak som mama“ 1/2015
 - b) „Osteoporóza ohrozuje najmä ženy po menopauze“ 41/2015
- 3. Slovenka:Zdravie rodiny, 10/2015** „Nedajte sa zlomiť osteoporózou“ MUDr. Elena Ďurišová a Iveta Varényiová počet hlasov: 175
- 4. Magazín Like** – školský časopis Paneurópskej VŠ, 2/2015 „Nástraha ju posunula a teraz motivuje ostatných“ autorka: Nikola Richterová, šéfredaktor Radovan Kopečný, počet hlasov: 90

Rozhlas:

- 1. Rádio Regina Banská Bystrica**, Jozefína Mikovinyová, Miroslav Debnár „Pohotovosť – Reuma a artróza“ 2.2.2015 hosť: Doc. MUDr. Zlatica Kmečová, počet hlasov: 287
- 2. Rádio Regina Bratislava**, Iveta Pospíšilová, šéfredaktor: Marcel Hanáček, počet hlasov: 197
 - a) „Materstvo a reuma“ 29.09.2015
 - b) Reportáž „Rekondično-integračný pobyt Klubu Klíbk v Piešťanoch“ 7.7.2015
- 3. Rádio Regina Bratislava**, Janka Bleyová, Peter Rusňák, šéfredaktor: Marcel Hanáček „Vademecum, Detská reuma“, hosť: MUDr. Tomáš Dallos, 20.10.2015, počet hlasov: 134

Televízia:

- 1. RTVS Dámsky klub**, počet hlasov: 349 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
- 2. TV Markíza – Teleráno**, počet hlasov: 113 „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
- 3. RTVS Dvojka**, štúdio Košice – „Fokus zdravie – Reuma“, Silvia Košťová, Ľubica Drutarovská, 16.06.2015, počet hlasov: 71
- 4. RTVS, Správy RTVS**, „Reumatické ochorenia mnohí podceňujú“ autori: Dominika Kusá, Tomáš Hudák, 10.10.2015, počet hlasov: 51
- 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, počet hlasov: 35

Celkový počet hlasujúcich v KROK 2015 bol: 2 100 hlasov.
Absolútny víťaz novinárskej súťaže KROK 2015: RTVS relácia Dámsky klub 349 hlasov.

Gratulujeme!



2. M-Vk a Prednáškové popoludnie

s TOOLBOX-om EUPATI

Piatok 14.10.2016 sa vo veľkej zasadačke NÚRCH Piešťany uskutočnilo prednáškové popoludnie s 12 témami a za účasti 10 prednášajúcich, odborníkov vo svojom odbore. Prednášky boli určené hlavne pre všetkých záujemcov, ktorí sa chceli dozvedieť veľa zaujímavého z oblasti reumatických ochorení, o osteoporóze a vitamíne K2, biologickej liečbe, sociálnej pomoci a sociálnych službách, práвах pacientov a cez Slovenskú akadémiu vzdelávania pacientov aj o racionálnom užívaní liekov – výskume, vývoji a ich použití.

Na prednáškach sa zúčastnili členovia i nečlenovia LPre SR, členovia Predsedníctva LPre SR a lídri zo všetkých miestnych pobočiek a klubov, hospitalizovaní pacienti NÚRCH, obyvatelia Piešťan a okolia v celkovom počte 86 poslucháčov. Organizátori podujatia: Liga proti reumatizmu na Slovensku, Asociácia na ochranu práv pacientov, Slovenská akadémia vzdelávania pacientov a národná platforma EUPATI Slovensko. Partnermi podujatia boli: Mesto Piešťany, Novartis Slovakia, AbbVie, Sanofi Genzyme

Program:

- 1. Psoriatická artritída:** MUDr. Helena Raffayová, NÚRCH Piešťany
- 2. Klinické skúšanie liekov – princípy a špecifiká u pacientov s autoimunitnými ochoreniami:** Prof. MUDr. Jozef Holomáň, CSc., LF SZU, Slovenská akadémia vzdelávania pacientov
- 3. Vitamín K2 a kinezioterapia – súčasť všeobecných zásad liečby osteoporózy:** primárka MUDr. Elena Ďurišová, RRC Hlohovec
- 4. Biologické a biologicky podobné lieky II.:** Prof. Pharm Dr. Ján Kyselovič, CSc. Profesor farmakológie a farmácie, Garant pre Farmakológiu, EU expert pre Advanced Therapy
Predseda Etickej komisie AIFP
- 5. Bariéry v komunikácii u ľudí so zdravotným postihnutím:** Mgr. Margaréta Domiterová, PhD., autorka štúdie „Bariéry v komunikácii u ľudí so zdrav. postihnutím“
- 6. Pozvánka na Svetový deň reumatizmu 2016:** Mgr. Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku
- 7. Môj život s reumou alebo, ako som pochopila, že choroba je DAR:** Ing. Monika Ďurišová, pacientka
- 8. Úvod do seminára TOOLBOX EUPATI Implementácia programu Národnej platformy EUPATI Slovensko v patientských organizáciách:** Mgr. Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku, Prof. MUDr. Jozef Holomáň, CSc., LF SZU, Slovenská akadémia vzdelávania pacientov, PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD., LF SZU, EUPATI Slovensko, AOPP
- 9. Interakcie liekov – princípy a špecifiká u pacientov s autoimunitnými ochoreniami, interakcie s doplnkami výživy a so stravou,** PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD., LF SZU, EUPATI Slovensko, AOPP
- 10. Informácie pre pacienta – ako rozumieť príbalovému letáku:** Mgr. Katarína Barančíková, podpredsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku, PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD., LF SZU, EUPATI Slovensko, AOPP
- 11. Čo je Národná platforma EUPATI Slovensko, EUPATI TOOLBOX a jeho využitie v patientských organizáciách:** Ing. Petra Balážová, Liga proti reumatizmu na Slovensku, AOPP, EUPATI
- 12. Diskusia, ukončenie seminára:** Mgr. Jana Dobšovičová Černáková, Prof. MUDr. Jozef Holomáň, CSc., LF SZU, Slovenská akadémia vzdelávania pacientov, PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD., LF SZU, EUPATI Slovensko, AOPP

Účastníci prednáškového popoludnia podujatie hodnotili veľmi pozitívne a pri hodnotení v závere opakovali, že by podobné podujatia mali byť častejšie.

-red-



Psoriatická artritída

MUDr. Helena Raffayová, NÚRCH Piešťany



Psoriatická artritída (PsA) je častá chronická zápalová reumatická choroba, ktorej diagnostika a liečba sa v období posledného desaťročia posunuli už do jej včasných štádií. Zásahu na tom majú nové diagnostické CASPAR kritériá a včasná ordinácia novej, čoraz cielenejšej biologickej terapie, ktorá má priaznivý vplyv na všetky prejavy ochorenia. Výber vhodného biologika sa pritom riadi odporúčaniami pre liečbu PsA podľa EULAR (European League against rheumatism) a GRAPPA (Group for research of psoriatic arthritis).

Terapia PsA sa začína ordináciou nesteroidových antireumatík (NSA), ku ktorým sa

v prípade nedostatočnej účinnosti pridáva csDMARD (konvenčná syntetická chorobu modifikujúca liečba). Z takýchto liekov sa v praxi osvedčil v mnohých prípadoch metotrexát, u niektorých pacientov sulfasalazin alebo leflunomid. Tieto preparáty však nemajú účinok na všetky prejavy PsA a môžu ich sprevádzať nežiaduce účinky. Preto musia byť pacienti sledovaní svojím reumatológom, ktorý posúdi dostatočnosť a toleranciu liečby v konkrétnom prípade ochorenia.

PsA sa vyznačuje veľkou rôznorodosťou klinického priebehu. Od mierne prebiehajúcich až po závažné, veľakrát invalidizujúce formy s dopadom na prognózu. Závažný priebeh PsA však možno správne zvolenou účinnou liečbou priaznivo ovplyvniť. Od roku 2003 je k dispozícii v prípadoch nepriaznivých foriem choroby biologická terapia, ktorá je účinná na všetky prejavy ochorenia. Ordinuje sa pri nedostatočnom efekte štandardnej csDMARD (biologickej chorobu modifikujúcej liečby). Prvým biologikom pri PsA bola anti-TNF terapia (inhibitorom tumor necrosis factor- α) zameraná proti hlavnému zápalovému cytokínu TNF alfa, ktorá sa podávala

v infúziách. Postupne pribúdali ďalšie anti TNF preparáty, ktoré sa aplikujú podkožne spravidla samotnými pacientmi. Pri zlyhaní prvého anti TNF preparátu má dnes lekár možnosť vybrať si z piatich, dnes už dostupných anti TNF liekov. V prípade nedostatočného účinku anti TNF má lekár k dispozícii biologikum s novým mechanizmom účinku, ktoré je zamerané proti cytokínu IL12/23. V blízkej budúcnosti sa spektrum biologických liekov určených na liečbu PsA rozšíri o ďalšie, namierené proti cytokínu IL-17, ale aj inhibitor fosfodiesterázy 4, inhibitor JAK kináz.

Anti TNF liečba dnes predstavuje štandardnú biologickú liečbu, ktorá znamenala revolúciu v terapii PsA. Okrem účinnosti je jej prednosťou nižší výskyt nežiaducich účinkov v porovnaní s csDMARD. Biologická liečba sa na Slovensku ordinuje v centrách pre ňu určených, ktoré pacienta kontrolujú v spolupráci s reumatológmi zo spádových oblastí. Ich cieľom je účinnou terapiou zlepšiť kvalitu života chorých, z ktorých mnohí sa môžu vrátiť do pracovného procesu.

Biologické a biologicky podobné lieky

Prof. PharmDr. Ján Kyselovič, CSc., Profesor farmakológie a farmácie, FaF UK Bratislava, Garant pre Farmakológiu, EU expert pre Advanced Therapy, Predseda Etickej komisie AIFP



Pre úspešnosť farmakoterapie akejkoľvek choroby je kľúčová spolupráca pacienta a lekára. Tento poznatok nie je založený len na skúsenostiach z klinickej praxe, ale je overený rozsiahlymi celosvetovými klinickými štúdiami a výskumom. Tieto náročné sledovania ukázali, že nejde len o vzájomnú dôveru a rešpekt medzi pacientom a lekárom, ale dôležitá je aj presná informovanosť pacienta o chorobe, jej prognóze a možnosti liečenia zo strany lekára, ktorá následne zahŕňa aj

spolurozhodovanie pacienta o ďalšom pokračovaní v terapii. Zo strany pacienta pre úspešnosť liečby je nevyhnutné presné dodržiavanie odporúčaní lekára pri užívaní liekov a úprave životosprávy, ale aj pacientov aktívny prístup k celému problému liečby a jeho pozitívny postoj k životu napriek chorobe. Toto je najťažšie zo strany pacienta, pretože pri dlhodobých bolestivých chorobách ani súčasná medicína nevie každú chorobu úplne vyliečiť a dokáže len čiastočne upravovať zdravotný stav, či pomáhať tlmieť najhoršie ťažkosti. V tomto prípade je vzájomná spolupráca lekára a pacienta rozhodujúca, aby sa čo najlepšie využili súčasné možnosti terapie. O liečbe pacienta alebo jej zmene má rozhodovať lekár spolu s poučeným pacientom. Pacient má nárok na úplný informovaný súhlas, ktorému porozumie a na jeho základe je schopný vyjadriť súhlas alebo nesúhlas s liečbou.

Skupina progresívnych liekov, ktoré sa odborné nazývajú biologiká (biologické lieky) sú vymyslené tak, že farmaceutické spoločnosti sú schopné vyrobiť molekuly, respektíve látky rovnaké ako vytvára ľudské telo a použiť ich ako liek. Preto sa pri ich produkcii musia napodobňovať procesy, ktoré prebiehajú v tele človeka a tak sa pri ich výrobe

v plnej miere uplatňuje génové inžinierstvo a biotechnológia. Tento postup ovplyvňuje určitú živú bunku (najčastejšie sa používajú baktérie z čreva, ale aj iné bunky, do ktorých sa vloží genetická informácia pre výrobu biologického liečiva) tak, aby produkovala požadovanú substanciu – liečivo, ktoré je telu vlastné a má vysoko špecifický účinok. Vyprodukované biologické liečivo zo živých buniek musí vo výrobe prejsť ďalšími komplikovanými technologickými postupmi, ako je napríklad čistenie a stabilizácia, aby výsledný produkt bol pre pacienta účinný a bezpečný. Aj na tieto postupy má každý výrobca svoj patent a musí preukázať, že liek je stále, aj počas viacročnej výroby účinný a bezpečný. Vďaka týmto inovatívnym postupom sa nielen rozšírili možnosti liečby niektorých ochorení, ale znížila sa hlavne cudzorodosť molekúl pre ľudský organizmus, ktoré sa predtým pripravovali chemicky, či izolovali zo zvierat (napríklad inzulín z prasacieho pankreasu). Stárou inováciou výrobných postupov a dodržiavaním bezpečnostných a kontrolných zásad a nariadení sa stáva liečba týchto ochorení nielen bezpečnejšia, ale aj dostupnejšia pre stále viac pacientov.

Dôležité je vysvetliť aj ďalší, v tejto oblasti používaný termín, biologicky podobný liek, či

skrátene biosimilar. Tento pojem sa používa vtedy, keď iná farmaceutická spoločnosť vyrobí podobnú molekulu, ako je pôvodný originálny biologický liek. Ako biologické lieky, tak aj biologicky podobné lieky musia spĺňať rovnaké prísne kritériá na výrobu, účinnosť a bezpečnosť. Vzhľadom na biotechnologický postup výroby biologických liekov aj výrobca biologicky podobného lieku ho musí podrobiť predklinickému a aj klinickému overovaniu pre potvrdenie jeho rovnocennosti v bezpečnosti a účinnosti v liečbe. Každý biologicky podobný liek je špecifický a vzhľadom k referenčnému lieku má podobnú, ale

nie úplne identickú molekulárnu štruktúru. Z tejto skutočnosti vyplýva, že žiadna lieková inštitúcia (Štátny ústav kontroly liečiv) u nás neodporučí zámenu biologických liekov z iných, ako medicínskych dôvodov (strata účinnosti alebo bezpečnosti lieku). Či je liek skutočne bezpečný pre všetkých pacientov v bežnej klinickej praxi sa hodnotí na základe hlásení o nežiaducich účinkoch od lekárov, lekárnikov z klinických pracovísk, ale aj od 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. Preto aj pacienti, nielen v záujme svojho zdravia, majú každý nežiaduci účinok hlásiť lekárovi alebo lekárnikovi, výrobcovi lieku, alebo na Štátny ústav kontroly liekov, čím môžu významne ovplyvniť ich bezpečnú liečbu. Až dlhodobé sledovanie používania každého biologického lieku, včítane biologicky podobných liekov v klinickej praxi, je predpokladom pre lepšie poznanie nielen presnej terapeutickéj účinnosti, ale aj nežiaducich účinkov a osobitného vplyvu liečiv na individuálnych pacientov.

Bariéry v komunikácii u ľudí so zdravotným postihnutím a ich eliminácia

Mgr. Margaréta Domiterová, PhD., Rose, centrum pre rodinu, o.z., Ružomberok



Komunikácia bezprostredne zasahuje a ovplyvňuje život nejedného z nás, prináša nám nové impulzy, obohacuje nás o nové poznanie, postoje a reguluje naše správanie. Môžeme povedať, že komunikácia je základným predpokladom úspešného fungovania v rámci medziľudských vzťahov v rodine, na pracovisku, ale i v celej spoločnosti.

Prečo komunikácia (napr. doma, u lekára, na úradoch) niekedy akosi viazne? Máme pocit, že nám nerozumejú, nie sú voči nám ústretoví, dokonca z nášho pohľadu nám nechcú podať informácie... Čo je za tým? Je to len náš názor? V rámci komunikácie môžu vzniknúť komunikačné bariéry, ktoré bránia pri komunikácii dospieť k vzájomnej spokojnosti a porozumeniu. Môžu to byť:

- 1. Bariéry, ktoré vyplývajú zo zdravotného postihnutia** – napr. problémy pri dorozumení sa s nepočujúcim, s ľuďmi s poruchami artikulácie a pod. Pri týchto i ďalších postihnutiach je potrebné zo strany tých, ktorí komunikujú s ľuďmi so zdr. postihnutím, osvojiť si určitú - špecifickú komunikáciu.
- 2. Bariéry, ktoré nevyplývajú priamo zo zdravotného postihnutia.**

V roku 2011 sa uskutočnil výskum výskytu bariér v komunikácii, ktoré nevyplývajú priamo zo zdr. postihnutia, ako ich vnímajú ľudia s telesným postihnutím a v roku 2016 bol výskum zopakovaný a rozšírený o kategóriu ľudí s chronickými ochoreniami, so zrakovým a sluchovým postihnutím a s poruchami reči. Skúmali sa bariéry v komunikácii v troch oblastiach: DOMA – v rodine, OKOLIE - u lekára, na internátoch, v zamestnaní a v oblasti ÚRADY - pri vybavovaní rôznych dávok a príspevkov. V oblasti DOMA bol najnižší výskyt bariér. Predpokladáme, že toto prostredie, je pre ľudí so zdr. postihnutím v rámci komunikácie najbezpečnejšie, vedia si tu presadiť svoj názor a požiadavky. V oblasti OKOLIE bol najvyšší výskyt bariér zo všetkých skúmaných oblastí. **Uvádzame 11 najčastejšie sa vyskytujúcich sa bariér v komunikácii u ľudí so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach** v poradí od najväčšieho výskytu:

1. Vnucovanie rád, vychovávanie
2. Upokojuvanie, nadľahčovanie, neproduktívne chlácholenie
3. Intrúzia, skákanie do reči
4. Neodborné, nekvalitné informácie
5. Neochota riešiť problémy
6. Dvojkoľajná komunikácia
7. Hodnotiace výrazy
8. Nesústredenosť na komunikáciu
9. Jasnovidectvo v komunikácii
10. Zisťovanie a výsluch, dopytovanie, vyzvedanie sa
11. Hovorenie poloprávdy až nepravdy

Čo môže prispieť k eliminácii týchto bariér v komunikácii? Zo strany tých, ktorí komunikujú s ľuďmi so zdr. postihnutím je to podľa Slowíka (2010) najmä: rešpektovanie dorozumievacích možností, prispôbenie sa komunikačnej situácii, prijímanie druhého ako rovnocenného partnera, aktívne a pozorné počúvanie. Je potrebné načúvanie nielen ušami, ale aj očami a srdcom. Ľuďom so zdr. postihnutím môže pri komunikácii pomôcť osvo-

jenie si základov asertívneho správania, kedy správne dokážu presadiť svoje oprávnené požiadavky, vedia požiadať druhých o pomoc bez pocitu "trápnosti", vyrovnajú sa s oprávnenou i neoprávnenou kritikou, v situáciách vedia vyjadriť svoje stanovisko, čo prispieva k uplatňovaniu osobných práv.

Asertivita chráni pred manipuláciou, pomáha nadobudnúť primerané sebavedomie, počúvať druhých, pristúpiť na kompromis. Asertívne správanie je spoločensky zodpovedné, naučené, nie je vrodené. Uvádzame **asertívne ľudské práva**, ako ich zdefinoval Smith (1973). Máte právo:

1. Sám posudzovať svoje správanie, myšlienky a emócie a byť za ne sám zodpovedný.
2. Neospravedlňovať svoje správanie a rozhodnutia.
3. Sám posúdiť, nakoľko ste zodpovedný za riešenie problémov druhých.
4. Meniť svoj názor.
5. Robiť chyby a byť za ne zodpovedný.
6. Povedať *ja neviem*.
7. Právo byť nezávislý od dobrej vôle a názoru ostatných.
8. Robiť nelogické rozhodnutia.
9. Povedať *ja ti (vám) nerozumiem*.
10. Povedať *je mi to jedno*.

Bariéry v komunikácii sa nám nikdy nepodarí celkom odstrániť. Môžeme ich eliminovať. Avšak akékoľvek opatrenia, ktoré by sa vykonávali pre elimináciu bariér v komunikácii, pre zlepšenie životných podmienok a prijatie ľudí so zdravotným postihnutím, ak sa nebudú vykonávať za účasti a v spolupráci s nimi, budú málo účinné.

Použitá literatúra:

- Domiterová, M. 2016. *Eliminácia bariér pri spoločenskej integrácii osôb so zdravotným postihnutím*. 2016. Dizertačná práca. D016783
- Slowík, J. 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367691-9.
- Smith, J. M. 1973. *Říkejte „Ne“ s úsměvem*. Praha: EKON, 2003. ISBN 80-7106-590-0

Osteoporóza a vitamín K2

prim. MUDr. Elena Ďurišová, Reumatologicko-rehabilitačné centrum, Hlohovec, www.rrc.sk



Osteoporóza – rednutie kostí je systémové ochorenie kostry charakterizované poruchou mechanickej odolnosti kosti a v dôsledku toho so zvýšeným rizikom zlomenín pri minimálnom úraze. Veľa ľudí v strednom a staršom veku často ani netuší, že ich kosti strácajú pevnosť, znižuje sa kvalita kostí a zmenšuje sa v nich obsah minerálov. Každá tretia žena a každý piaty muž sú ohrození zlomeninou súvisiacou s osteoporózou. Riziko úmrtia po zlomenine krčka stehrovej kosti je porovnateľné s rizikom úmrtia na rakovinu prsnej žľazy.

Mechanická odolnosť kosti je podmienená množstvom kostného minerálu a ďalšími aspektami kvality kostnej hmoty, ktoré rôzne lieky dokážu ovplyvňovať v rôznom stupni. V súčasnosti sa popisuje aj súvis tohto ochorenia s nedostatkom vitamínu K2.

Vitamíny K patria medzi v tukoch rozpustné vitamíny a ovplyvňujú v ľudskom organizme celý rad biologických procesov. Viac je známy vitamín K1, ktorý sa zúčastňuje na tvorbe bielkovín potrebných pre zrážanlivosť krvi. Vitamín K2 – menachinón má nezastupiteľnú úlohu v procese mineralizácie kostí, bunkového rastu a v metabolizme cievnej steny. Je produkovaný baktériami črevnej flóry, avšak v nedostatočnom množstve.

Vitamín K2 je potrebný pre správnu funkciu viacerých tzv. GLA proteínov. Tieto bielkoviny sú nenahraditeľné aj pri tvorbe kostí. Jednou z nich je osteokalcín, ktorý má názov „kostný GLA proteín“. Nachádza sa v kostiach, ovplyvňuje schopnosť viazať minerály v kosti a homeostázu vápnikových iónov. Druhým významným typom GLA proteínov

je tzv. Matrix GLA proteín – MGP, ktorý sa nachádza aj v stenách ciev. Tu bráni neželanému ukladaniu vápnika a chráni nás pred aterosklerózou, ktorá je najčastejšou príčinou infarktu a mozgovej mŕtvice. Podmienkou účinnosti tak osteokalcínu, ako aj MGP je aktivácia vitamínom K2.

Nedostatok vitamínu K2 vedie ku vzniku osteoporózy, srdcovocievnych ochorení, rôznych druhov rakoviny, ako aj demencie. Je popisovaná aj zvýšená úmrtnosť na srdcovocievne ochorenia a celkovo zvýšené riziko ochorenia vyššieho veku. Jeho nedostatok sa spája aj s bolesťami chrbta, svalov, kĺbov hlavne spojených so zápalom – napr. reumatoidná artritída, zvýšenou únavnosťou, nechutenstvom a pod.

Efekt podávania vitamínu K2 popisujú viaceré štúdie so záverom:

- vitamín K2 môže znížiť úbytok kostnej hmoty a zabrániť zlomeninám
- vitamín K2 má vplyv tak na aktivitu osteokalcínu a kostnej minerálnej hustoty, ako aj môže znížiť záťaž kardiovaskulárneho systému a ochrániť pred ukladaním vápnika do ciev tým, že udržuje dostatočnú aktivitu matrice GLA-proteínu
- podávanie vitamínu K2, D-hormónu a vápnika znižuje riziko zlomenín a zvyšuje prežitie u žien po menopauze a ďalšie

Niektorí svetoví výskumníci sú toho názoru, že skoro každý jedinec (hlavne ľudia vyššieho veku) má nedostatok vitamínu K2, rovnako ako väčšina ľudí trpí nedostatkom vitamínu D. Vitamín K2, potrebný hlavne pre zdravé kosti a cievnu ochranu, musí byť dopĺňaný, pretože náš organizmus ho vie syntetizovať len v malých dávkach. Odporúčaná denná dávka pre ženy je 90 mikrogramov a pre mužov 120 mikrogramov.

Osteoporózu je možné v súčasnej dobe spoľahlivo diagnostikovať a následne liečiť. Heslom tohtoročnej celosvetovej kampane venovanej prevencii, diagnostike a liečbe osteoporózy je: „Miluj svoje kosti!“. Začni správne cvičiť - pohyb je základom liečby osteoporózy, protežuj potravu zdravú pre kosti, konzultuj lekára ohľadom rizikových faktorov osteoporózy a zapláňovania denzitometrického vyšetrenia za účelom odhalenia rednutia kostí už v úvode ochorenia. Včas zahájená a správne indikovaná liečba dokáže efektívne znížiť výskyt osteoporotických zlomenín. V komplexnom prístupe má svoje miesto aj podávanie preparátov s obsahom vitamínu K2.

Komplexné informácie o ochoreniach pohybového aparátu i konkrétne o osteoporóze nájdete v publikácii s CD „Bolesti chrbtice,

kĺbov, kostí a ...“. Okrem podrobných informácií o ochoreniach pohybového aparátu obsahuje publikácia i rady o ich komplexnej liečbe, vrátane špeciálnych vyšetrení a cvičení (drobných kĺbov rúk, pliec, kolien a bedier – aj po totálnej endoprotéze), zásady Školy chrbta a špeciálne cvičebné zostavy i s nahratým CD (sterilita - podľa Mojžišovej; inkontinencia – cvičenie svalstva panvového dna - „Lúčky“; bolesť chrbtice so špeciálnou cvičebnou zostavou pri osteoporóze – podľa Ďurišovej).

Predaj je možný aj formou dobierky:
tel./fax: 033 7301 820
sms: 0949 444444
e-mail: info@rrc.sk



Informácie o cvičení

Príďte si zacvičiť pod dohľadom fyzioterapeuta! Špeciálne cvičebné zostavy sa môže naučiť každý záujemca v Reumatologicko-rehabilitačnom centre v Hlohovci po telefonickom objednaní (033/73 01 820).

(Cvičebné zostavy podľa Ďurišovej: upravujú svalovú nerovnováhu - sú optimálne pri bolestiach chrbtice rôzneho pôvodu a hlavne pri osteoporóze; podľa Mojžišovej: obsahujú samonaprávacie cviky a účinkujú pri bolestiach chrbtice rôzneho typu - indikácia hlavne pri neplodnosti; Lúčky: cvičenie svalstva panvového dna - vhodné pri problémoch s udržaním moču, zlepšuje stabilitu chrbtice a pomáha pri odstraňovaní jej bolesti.)

Môj život s reumou, alebo ako som pochopila, že choroba je DAR

Ing. Monika Ďurišová



S reumatoidnou artritídou žijem už 14 rokov. Celkom sme si na seba zvykli. Sestričky v NÚRCH-u ju nazvali „verná kamoška“. A vy pritom viete, že je to chronický zápal kĺbov. Kto ju má vie, že máme ráno stuhnuté kĺby a počas dňa pociťujeme bezdôvodne únavu. Nemôžeme boľavými rukami otvoriť pohár džemu alebo odomknúť dvere. Keď prší, máme problém s pohyblivosťou. Svoje ochorenie som prvé tri roky dosť ignorovala. Len som brala lieky a hotovo. Žiadna úprava životosprávy. Nebolo nič, čo by ma posunulo ďalej, aby som sa cítila lepšie. Až časom som sa o moju „vernú reumu“ začala zaujímať dôkladnejšie. Začala som sa zaoberať príčinou, prečo sa to prihodilo práve mne. Prišla som nato, že je to kombinácia psychiky, životného štýlu, stravovania a de-

dičnej predispozície.

Poviete si, čo s tým má psychika? Verte že má, a veľa! Moje prvé príznaky sa prejavili na vysokej škole, keď som sa zo všetkého stresovala. Bola som na seba príliš tvrdá, musela som byť najlepšia, žila som v jednom „křči“. No a potom boli v „křči“ (stuhnuté) aj moje kĺby. Hnevala som sa sama na seba a nevedela som si odpúšťať chyby. Jednoducho povedané, nemala som sa rada.

Tiež ste sa v tom našli? Podstatné je prijať v živote veci také aké sú, samozrejme napredovať, ale nie za cenu ubližovania si. Pretože keď sa hneváte, že vám niečo nejde, tak to veľmi ubližuje aj vašej pečeni. A ako viete, tá je pre náš život veľmi podstatná.

Samostatným balíčkom mojej životnej cesty je aj strava, ktorá je pri liečbe reumy veľmi dôležitá. Každý si musí nájsť svoj spôsob stravovania, každý je iný. Mne napríklad pomáha bezlepková a bezmliečna strava. Každý reumatik sa sťažuje najmä na únavu. Už to, že som zo svojho jedálnička vyradila lepok spôsobilo, že som menej unavená. Dobro sa cítim, keď používam koreniny s protizápalovým účinkom, ako je napr. zázvor, kurkuma, škoric. Používam konopný, tekvicový, ľanový a rybí olej. A veľa, veľa zeleniny, rýb, orechov, semienok. A naopak, škodí mi červené mäso, údeniny, produkty z kravského mlieka, obilniny s lepkom, najmä pšenica, sladené nápoje, arašidy, čipsy a iné solené chrumky. Vtedy mi pribúdajú opuchy, zápaly a bolesti. Reumatoidná artritída je autoimunitné ochorenie. Imunita je v črevách. Preto je dôležité

udržiavať zdravé črevá. Ako? Dostatočným prísunom vlákniny v strave (celozrnné produkty, zelenina, psyllium-skorocel indický, otruby, vločky). Dôležité je strážiť si pitný režim (čistá voda, praslička, túžobník, obličkové zmesi bylín). Dbám na dopĺňanie vitamínu D (slniečko, kapsule vitamínu D, ryby) aj produktov z rakytníka (olej i šťava).

Dôležitou súčasťou správnej životosprávy je cvičenie. Kedysi som si myslela, že keď ma niečo bolí, tak s tým prirodzene nebudem hýbať. To je omyl! Pri reumatoidnej artritíde kĺby stuhnú. Prestávajú byť ohybné a pohyblivé. Preto sa snažím nájsť každé ráno aspoň 10 minút na rozcvičenie všetkých kĺbov. Telo sa zohreje a zlepši sa ohybnosť kĺbov. Vhodné cvičenia sú napr. joga, kde je dôležité aj dýchanie, ktoré uvoľňuje stres a napätie a tým aj napätie v kĺboch. Každý deň absolvujem aspoň 30 minút chôdze. Chôdza je priaznivá nielen pre kĺby, ale aj pre činnosť pečene. Milujem vychádzky do prírody. Snažím sa chodiť koľko len viem. Zvládam aj ľahkú turistiku v Tatrách. Mám píska z útulku a ten ma prinúti ísť von za každého počasia, čo mi pomáha nenechať moje kĺbiky zleniviť.

A prečo beriem svoju chorobu ako dar? Veľa ma naučila. Naučila ma pracovať so svojou psychikou, udržiavať si pozitívne myslenie, vážiť si maličkosť, zoradiť si v živote priority, pomáhať svojim poznaním iným ľuďom. Nuž a mať sa prirodzene rada. A keď máte rád seba, máte rád aj iných.

Čo je to EUPATI?

Ing. Petra Balážová



Európska akadémia pacientov pre terapeutickú inováciu (EUPATI) je paneurópsky projekt 33 organizácií podporovaný Spoločným podnikom iniciatívy pre inovačné lieky (<http://www.imi.europa.eu>), vedený Európskym patientským fórom, zahŕňajúci zástupcov z patientských organizácií (Európska genetická aliancia, Európska skupina na liečbu AIDS a EURORDIS), akademické inštitúcie a neziskové organizácie, v spolupráci so zástupcami farmaceutických spoločností.

Naším cieľom je prostredníctvom vzdelávania a školení zvyšovať kapacity a schopnosti dobre informovaných pacientov, aby boli poradcami v medicínskom výskume a vývoji a zároveň vyvíjať a šíriť prístupné, dobre štruktúrované a pre používateľov zrozumiteľné informácie.

V októbri 2014 sme predstavili EUPATI Školiaci program pre patientských expertov v angličtine. V januári 2016 sme spustili EUPATI Toolbox (súbor online vzdelávacích nástrojov v oblasti medicínskeho výskumu a vývoja dostupný na internete), ktorý je preložený do angličtiny, taliančiny, španielčiny, poľštiny, nemčiny, francúzštiny a ruštiny a jeho cieľom je edukovať najmä ochrancov práv pacientov.

Ak sa chcete dozvedieť viac o projekte, našich cieľoch a úspechoch, kliknite na: www.patientsacademy.eu

**Nevzdelávame o problémoch špecifických pre určité ochorenia alebo o liečbe, ale o procesoch v medicínskom vývoji vo všeobecnosti.*

Stretnutie pacientov s lekármi bez bieleho pláštá



“Stretnutie pacientov s lekármi bez bieleho pláštá” je najaktuálnejšou sériou aktivít v činnosti Ligy proti reumatizmu SR v roku 2016. Od 8. novembra do 15. decembra sa konalo 6 stretnutí, ktoré začínali v Piešťanoch a skončili sa v Nitre, konkrétne: 8. 11. v Piešťanoch, 16. 11. v Lučenci, 19. 11. v Bratislave,

1. 12. v Banskej Bystrici, 14. 12. v Košiciach a 15. 12. v Nitre.

V spolupráci s lekármi – reumatológmi sme pripravili edukačné stretnutia pacientov s lekármi, aby sa zvýšila informovanosť ľudí s reumatickými ochoreniami o možnostiach ich liečby. Vo všeobecnosti boli odprezentované témy, aby sa pacienti nebáli biologickej liečby, čo treba vedieť ak pacient začína s biologickou liečbou a aká by mala byť spolupráca pacienta a lekára pri diagnostike a liečbe zápalových reumatických ochorení.

Na podujatiach sa zúčastnili pacienti s reumatickým ochorením, ale aj ich rodinní príslušníci a laici, ktorých oslovili avizované témy prednášok. Na každom takomto stretnutí odzneli minimálne tri odborné prednášky v podaní reumatológov a zástupca každej MP informoval o činnosti

a plánoch LPre SR v najbližšom období. V neformálnom prostredí sa účastníci stretnutí aktívne zapájali do besedy s lekármi a pýtali sa ich na všetko, na čo pri návšteve ambulancie nemali odvalu alebo sa to jednoducho vtedy nestihli spýtať. V závere panelovej diskusie sa mohli odborníkov pýtať a aj zhodnotiť práve absolvované stretnutie. Všetky plánované stretnutia s lekármi bez bieleho pláštá sa mimoriadne vydarili. V budúcom roku sa podobné stretnutia uskutonia v ďalších mestách. Sledujte naše informačné kanály na weboch, sociálnych sieťach a informačné panely v NÚRCH-u a v ambulancii vášho reumatológa, aby ste nepremeškali možnosť zúčastniť sa na takejto príjemnej besede s lekármi bez bieleho pláštá vo vašom meste alebo blízkom regióne.

-red-

Kurz prvej pomoci – projekt Krajina záchrancov



15. októbra sa v Piešťanoch v hoteli Magnólia uskutočnil kurz prvej pomoci v rámci projektu Krajina záchrancov s Pfizerom. Za LPre SR to bola už druhá spolupráca. Prvýkrát sme sa stretli v Bardejovských kúpeľoch, kde mali rekondično-integračný pobyt deti z Klubu Klíbk. Nedávno sa na kurze zúčastnili dospeláci – zástupcovia miestnych pobočiek a klubov Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Ľudí v Krajine záchrancov spája spoločný cieľ a myšlienka Pripraviť každého obyvateľa Slovenska na možnosť, že raz sa ocitne v situácii, keď slovo pomoc bude znamenať záchranu života. Na vzniku projektu Krajiny záchrancov sa podieľa každý bez ohľadu na vek, či povolanie.



Neodkladajte nevyhnutnú prípravu a naučte sa pomôcť v život ohrožujúcej situácii. Nestratíte tých, na ktorých vám záleží najviac.

Stať sa občanom Krajiny záchrancov nie je zložitá. Myslieť si, že viem, nestačí. Kurz prvej pomoci je tu pre každého. Aj reumatici si overili svoje vedomosti a zároveň sa naučili všeličo nové. Priznajte si každý za seba, viete, ako hlboko stlačiť hrudník pri resuscitácii? Vyskúšali sme si čo znamená zatlačiť na bránicu tak, aby sme človeka zachránili pred zadusením. Teória nestačí, prax je nevyhnutná! Pacienti s reumatickým ochorením sa tu učili podávať prvú pomoc. Niektorí si oprášili svoje vedomosti, iní sa dozvedeli novinky, ktoré

o prvej pomoci nevedeli. V každom prípade to bolo veľmi pekne strávené dopoludnie. Veľmi pekne ďakujeme tímu zo Slovenského červeného kríža a projektu Krajina záchrancov za užitočné informácie.

-jdc-

Reakcia od Lucky (priamej účastníčky kurzu):
Trošku spomienok zo Svetového dňa reumatizmu v Piešťanoch (14. -16.10.2016)

Janku + jej tím musím veľmi pochváliť. Bolo to naozaj skvelé podujatie, najlepšie, ktoré som zatiaľ zažila, malo to vysokú úroveň aj vysokú účasť. Zaujali nás prednášky lekárov, zdravotných sestier, členov LPre SR aj pacientov. Kurz prvej pomoci s praktickým nácvikom, vyhlasovanie výsledkov novinárskej pocty KROK 2015, divadelné predstavenie, uvedenie nového zborníka KKROK 2014 - 2015 a krst knižky „Nálezy a straty s reumou“, až po motivačné zasadnutie Predsedníctva a lídrov MP LPre SR, ako aj stretnutie členov KK LPre SR po 20-tich rokoch...Skvelé, klobúk dole!

-ls-

Komunikačný kurz AOPP – EUPATI

26. – 28. októbra sa aj zástupcovia LPre SR zúčastnili na kurze AOPP a EPF pod názvom „Budovanie kapacít patientských organizácií na Slovensku“. Išlo o vzdelávací modul pre prezentáciu a vyjednávaciu zručnosť, verejné presadzovanie, vedenie kampane a o vzťah s médiami. Asociácia na ochranu práv pacientov SR sa v roku 2013 zapojila do projektu budovania kapacít patientských organizácií pod gesciou Európskeho patientskeho fóra (EPF). Projekt je súčasťou programu “European Patients’ Forum’s Capacity Building Programme

for Patient Organisations”, ktorý EPF realizovala v rokoch 2012 až 2014 v Bulharsku, Maďarsku, Poľsku, Rumunsku a na Slovensku. Cieľom komplexného projektu je zabezpečiť trvalú udržateľnosť činnosti patientských organizácií a budovanie a kontinuálne posilňovanie ich zručností. V roku 2015 si patientske organizácie zvyšovali zručnosti v oblasti „Fundraisingu“. Na module: „Verejné presadzovanie a vzťahy s médiami“ sa v roku 2016 zúčastnilo 25 účastníkov z 13 patientských organizácií.

-red-



Tlačová konferencia k SDR 2016



Liga proti reumatizmu SR pripravila 10. októbra v Bratislave tlačovú konferenciu ku Svetovému dňu reumatizmu 2016, ktorý si celý svet od roku 1996 pripomína každý rok 12. októbra. Tlačovka sa uskutočnila za účasti 5 televíznych štábov a množstva zástupcov z printových a rozhlasových redakcií. Novinárom sme predstavili hlavnú tému – heslo SDR 2016 „Budúcnosť je v našich rukách“, činnosť a poslanie LPre SR, novú knižku „Nálezy a straty s reumou“. Televízne štáby zaujala aj praktická výstavka pomôcok pre osoby s ŤZP.

MUDr. Martin Žlnay informoval o najčastejších reumatoidných diagnózach: reumatoidnej artritide (RA), psoriatickej artritíde (PsA) a Bechterevovej chorobe.

Za Ligu proti reumatizmu SR sa na tlačovej konferencii zúčastnili: predsedníčka LPre SR Jana Dobšovičová Černáková, tajomníčka LPre SR Darina Kostíková a predsedníčka LPre – MP Bratislava Jana Francúzová.

Tlačovú konferenciu moderoval náš dlhoročný spriaznenec Dado Nagy.

-red-

Víkend pozitívnych prívlastkov



Pokiaľ sa v živote vyskytnú situácie, ktoré sú pre človeka nové, často sa stáva, že ich prijíma s určitými očakávaniami, či nebudaj strachom, pretože nevie, kam môžu nasmerovať jeho kroky. Myslím si, že platí pre všetkých reumatikov, ale aj pacientov všeobecne, že moment, v ktorom sa dozvedeli o svojom ochorení, k takýmto situáciám patrí. V takejto chvíli stojí pacient pred otázkou, ako sa s ochorením vyrovnáť, ako sa s ním naučiť žiť. A spôsobov vyrovnávania býva veľa. Pacienti sa snažia prežiť a prechádzajú od apatie až k nezlomnej viere. Musia prežiť každý darovaný deň naplno. Dokonca existujú aj ľudia, ktorí sa napriek svojím zdravotným trápeniam rozhodli venovať časť svojej energie podpore a pomoci iným. Sú to tí, ktorí sú schopní ne-sebecky darovať svoj drahocenný čas a sily dobrej myšlienke, pomáhať, radiť či zdieľať problémy a starosti iných.

Musím sa priznať, že odkedy trpím reumatickým ochorením, neustále stretávam ľudí, ktorí napriek svojmu ochoreniu prejavujú veľkú chuť do života. Dokonca majú v sebe toľko sily, že podporujú iných. Osobne som preto veľmi rád, že som sa mohol zúčastniť na víkendovom podujatí 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR, ktorý sa konal 14. – 16. októbra v Piešťanoch. Toto podujatie bolo vyvrcholením aktivít Ligy proti reumatizmu na Slovensku k Svetovému dňu reumatizmu a mne dalo možnosť spoznať veľa aktívnych ľudí, ktorí sa neboja žiť a robiť niečo pre druhých.

Na svoj prvý „reumatický víkend“ som odchádzal plný očakávaní, s plánmi bližšie spoznať

komunitu Ligy proti reumatizmu a nasávať atmosféru troch dní naplnených rôznorodým programom. Ak mám svojím pohľadom zhodnotiť všetko prežité, napadá mi množstvo prívlastkov, ktoré by sa na tento účel hodili.

Bol to pre mňa v mnohých ohľadoch víkend POUČNÝ. Piatkové prednáškové popoludnie EUPATI, ktoré sa konalo na domovskej pôde NÚRCH-u v Piešťanoch, naplnili prednášky na rôzne témy. Každá z nich priniesla mnoho podnetov a zodpovedaných otázok. Prednášajúci dokázali zaujať napríklad prezentáciou o interakciách liekov, či biologickej liečbe reumatických ochorení. To všetko sa udialo v inšpirujúcej atmosfére – stretli sa tu účastníci víkendového stretnutia a pacienti NÚRCH-u, na ich tvárach bolo celý čas badať, že to pre nich bol užitočne a podnetne strávený čas.

Víkend si tiež zaslúži prívlastok ZAUJÍMAVÝ, a to vo viacerých ohľadoch. Zaujal ma sobotňajší kurz prvej pomoci s projektom Krajina záchrancov. Mali sme možnosť zopakovať si základy poskytovania prvej pomoci. Viacerí z nás sa po prezentácii a praktických ukážkach záchranárov zhodli na tom, že kurz v nás odbúral strach pristúpiť k človeku, ktorého život je v ohrození a pomôcť mu.

Musím tiež podotknúť, že víkend robili zaujímavým aj zaujímaví ľudia, ktorí sa na motivačno-vzdelávacom kurze stretli. Každý z nich si priniesol svoj životný príbeh a s ochorením prešiel určitú, často neľahkú cestu. Privítal som príležitosť týchto ľudí stretnúť, zoznámiť sa s nimi, spoznať ich problémy. Každé zdieľanie bolesti pomáha a ja som pochopil, že mnoho z nich má údel ťažší ako ja. Za svoj prístup k životu si zaslúžia obdiv a uznanie.

SLÁVNOSTNÝ, SPOLOČENSKÝ, PLNÝ ÚSMEVOVA ZÁŽITKOV

– taký bol sobotňajší večer v Spoločenskom centre na Kúpeľnom ostrove. Reumatici z celého Slovenska, ale aj ich rodinní príslušníci či priaznivci, sa stretli na Slávnostnom podujatí k SDR 2016, ktoré bolo spojené s odovzdáva-

ním novinárskej ceny KROK. Tieto výnimočné chvíle boli vyvrcholením niekoľkomesačnej práce predsedníčky Ligy proti reumatizmu, Janky Dobšovičovej Černákovovej a jej tímu. Snáď bolo pre nich zadostučinením, keď videli spokojnosť zúčastnených, ktorí sa po celý čas cítili príjemne, uvoľnene a slávnostne. Milú atmosféru nakoniec dotvorilo divadelné predstavenie „Všetko o ženách“ a slávnostné uvedenie do života zbierky patientskych príbehov „Nálezy a straty s reumou“.

Ale nielen zábavou žijú reumatici. Nedelňé dopoludnie bolo PRACOVNÉ. Bol to čas na zhodnotenie prežitého a vytýčenie plánov do budúcnosti. Spoločné zasadnutie Predsedníctva LPre SR bolo pre mňa veľkým prínosom hlavne preto, lebo som na ňom získal veľa zaujímavých informácií, mal som možnosť zoznámiť sa s mnohými zaujímavými ľuďmi a ich prácou v komunitách miestnych pobočiek Ligy proti reumatizmu (čo ma veľmi povzbudilo).

Čo dalo bodku za víkendom? Čerešničkou na torte bolo SPOMIENKOVÉ nedelňé popoludňajšie stretnutie tých, ktorí stáli pri zrode Sekcie mladých reumatikov (dnes už Klubu Kílbik). Dvadsaťšesť rokov, ktoré dnes Liga oslavuje, to je obdobie, ktoré z úzkeho kruhu nadšencov urobilo širokú komunitu ľudí, ktorých spája nielen ich ochorenie, ale hlavne optimistický prístup k životu, napriek všetkému ťažkému, čo reuma prináša.

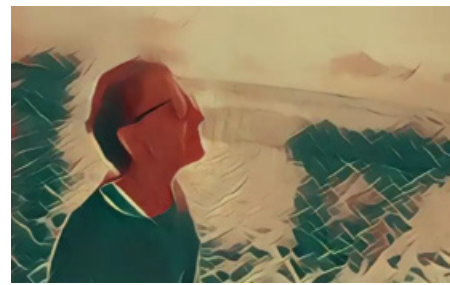
Na záver spomeniem prívlastok, ktorý má pre mňa osobný rozmer. Bolo to stretnutie MOTIVAČNÉ. Tento prívlastok, obsiahnutý v samotnom názve podujatia, vystihuje pocity mnohých ľudí, ktorí sa na ňom zúčastnili. Predovšetkým totiž musím uviesť, že ma motivovalo nielen do ďalšej práce pre komunitu, ale predovšetkým som dostal „konskú dávku“ motivácie do života s mojim ochorením. Ďakujem preto za možnosť, že som s VAMI, milí reumatici, mohol prežiť víkend pozitívnych prívlastkov.

Jaroslav Bečka

Montážne video **WAD 2016**



Predstavili sme vám nádherné **montážne video z dielne World Arthritis Day** so slovenskými titulkami ku Svetovému dňu reumatizmu, ktorý oslavujeme 12. októbra. Ďakujeme, že podporujete Svetový deň reumatizmu a pomáhate nám zvyšovať povedomie o reumatických ochoreniach a ich dôsledkoch na životy ľudí a pomáhate im, aby bolo ich hlas počuť na celom svete. Veď budúcnosť je v NAŠICH rukách!



-red-

...ďalšie mediálne výstupy

Nový Čas, Aktuality, Nový Čas pre ženy, Topky, Plus jeden deň, Markiza/TVnoviny.sk, Slovenka, Mafraslovakia HN/Stratégie, Parlamentné listy, SITA /Webnoviny.sk, Webnoviny.sk, Zdravie.sk, TA3, RTVS Správy, TV Markíza, TV JOJ, TIVI, RTVS, Dámsky klub, Slovenka-Ženský web, RTVS, SRO Rádio Regina Bratislava, Iveta Pospíšilová.

TASR uverejnila z Tlačovej správy LPre SR k Svetovému dňu reumatizmu 2016

Liga proti reumatizmu pripravila viacero podujatí k Svetovému dňu reumatizmu. Bratislava 10. októbra (TASR). Od roku 1996 je 12. október dňom, ktorý na celom svete patrí pacientom s reumatoidnou artritídou.

„Z celosvetového počtu asi 350 miliónov reumatikov sužuje táto choroba viac ako 50.000 ľudí na Slovensku, pričom trikrát viac postihuje ženy. Vyskytuje sa aj u mladých ľudí“, konštatoval dnes na stretnutí s novinármi MUDr. Martin Žlnay, reumatológ z Národného ústavu reumatických chorôb (NÚRCH) v Piešťanoch.

Reuma je chronické zápalové ochorenie kĺbov a nie je to choroba len starých ľudí. Môže sa objaviť kedykoľvek, a to aj u malých detí. Prináša bolesť, deformity, zmeny na kĺboch a často aj trvalú invaliditu.

„Aj Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPre SR) sa pripája k celosvetovým aktivitám a kampaniam a pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu realizuje okrem informačnej kampane aj iné podujatia. Je medzi nimi napríklad trojdňový Motivačno-vzdelávací kurz pre dobrovoľníkov od 14. do 16. októbra v Piešťanoch. Lekárov a sestry v NÚRCH

Piešťany oblečieme do rovnakých tričiek, aby aj takto symbolicky podporili Svetový deň reumatizmu pod mottom “Budúcnosť je v našich rukách,” informovala novinárov predsedníčka Ligy Mgr. Jana Dobšovičová Černáková.

Slávnostné podujatie k Svetovému dňu reumatizmu sa bude konať v sobotu 15. októbra v Spoločenskom centre Slovenských liečebných kúpeľov (SLK) na Kúpeľnom ostrove v Piešťanoch. V rámci programu už po ôsmy raz vyhlásia výsledky novinárskej súťaže KROK a udelia Novinársku poctu KROK za rok 2015. Súčasťou podujatia bude divadelné predstavenie „Všetko o ženách“.

Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu predstaví LPre dve nové knižky: Zborník KROK 2014 - 2015 a zbičku patientskych príbehov s názvom Nálezy a straty s reumou. Jej editorkou a autorkou jedného z 15 príbehov je predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku Jana Dobšovičová Černáková.

Liga má sídlo v Piešťanoch, v Národnom ústave reumatických chorôb, a v rôznych mestách SR má 15 pobočiek, ako aj dva kluby s celoslovenskou pôsobnosťou.

Ako odznelo na tlačovej besede, najčastejšou zápalovou reumatickou chorobou je reumatoidná artritída (RA), ktorá postihuje 0,5 až 1 percento populácie. Prejavuje sa zápalom kĺbov a často aj postihnutím iných orgánov a systémov, predovšetkým pľúc, srdca, ciev, či očí. Ďalším ochorením je ankylozujúca spondylitída (AS), ľudovo nazývaná tiež Bechtereva choroba. Je to bolestivé, progresívne, invalidizujúce zápalové ochorenie, ktorého hlavným príznakom je bolesť chrbta. Vyskytuje sa približne u jedného percenta populácie a zvyčajne postihuje mladých mužov a ženy vo veku nad 25 rokov. Je spôsobené zápalom chrčtice, uviedol MUDr. Žlnay a spomenul takisto psoriatickú artritídu (PsA), taktiež zápalové ochorenie, ktoré býva spojené aj s kožným ochorením psoriáza.

Príčiny týchto ochorení nie sú presne známe, sú to väčšinou autoimunitné ochorenia, dôležitú úlohu pri ich vzniku zohráva vrodená náchylnosť a niektoré faktory vonkajšieho prostredia. Včasná diagnostika a moderné prípravky znamenajú významnú pomoc pacientom.

DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

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, telefonicky na 0917 790 264 alebo priamo na sekretariáte Ligy proti reumatizmu SR. Zdravý pohyb blahodarne pôsobí na celý organizmus i psychiku človeka. Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí. Počas pobytu v NÚRCH Piešťany si môžete DVD zakúpiť na sekretariáte LPre SR č. dverí 109. Priamy predaj 5€, predaj na dobierku 7,69€ (cena je vrátane poštovného a balného)

Sledujte aktuálne info na: www.mojareuma.sk



Preukaz ŤZP vybavíte na úrade práce

Za osobu s ŤZP sa považuje ten, koho miera funkčnej poruchy je najmenej 50%, podľa postihnutia zaradené v prílohe č. 3 k Zákonom 447/2008 Z. z. **Preukaz ŤZP slúži** na uplatnenie zliav a výhod (v doprave, kultúre a pod.).

Miera funkčnej poruchy a jej posúdenie.

- Určuje ju posudkový lekár úradu – môže si Vás predvolať na posúdenie zdravotného stavu, ak má pochybnosti o správnosti diagnózy. V ostatných prípadoch lekár vykonáva posúdenie bez Vašej prítomnosti
- Pokiaľ máte osobný záujem o to, aby Vás posudkový lekár vyzval na posúdenie, musíte o to písomne požiadať
- Posudkový lekár vychádza z aktuálneho lekárskeho nálezu, ktorý nemá byť starší ako 6 mesiacov
- V prípade, že ste odkázaní na pomoc inej osoby alebo psa so špeciálnym výcvikom, úrad Vám vyhotoví Preukaz osoby s ŤZP so sprievodcom
- K vyhotoveniu preukazu je potrebné predložiť OP a fotografiu 3x4 cm. Osobe, ktorá je odkázaná na individuálnu prepravu autom patrí Parkovací preukaz, v prípade splnenia podmienok je potrebné predložiť OP a fotografiu 3x3 cm.

Služby agentúry podporeného zamestnávania

- poskytujú služby občanom s hendikepom, dlhodobo nezamestnaným,
- zamestnávateľom – na získanie, prípadne udržanie zamestnania z radov občanov so zdravotným postihnutím (ZP) a dlhodobo nezamestnaných.

Vykonáva najmä tieto činnosti:

- poskytuje odborné poradenstvo, zameriava sa na podporu a pomoc pri získaní a udržaní pracovného miesta,
- poskytuje odborné, pracovnoprávne a finančné poradenstvo osobám so ZP alebo dlhodobo nezamestnaným,
- zisťuje schopnosti a odborné zručnosti ľudí so ZP, najmä vzhľadom na požiadavky trhu práce,
- vyhľadáva vhodné zamestnanie pre túto skupinu ľudí a sprostredkuje ho,
- poskytuje odborné poradenstvo zamestnávateľovi pri získavaní a riešení problémov zamestnancov so ZP alebo dlhodobo nezamestnaným občanom,
- vykonáva vhodný výber občana so ZP na pracovné miesto na základe požiadaviek a nárokov zamestnávateľa,
- poskytuje odborné poradenstvo zamestnávateľovi pri úprave pracovného miesta a pracovných podmienok pri zamestnávaní konkrétneho občana so ZP.

Príspevok na opatrovanie ŤZP má stúpnuť

Úprava výšky peňažného príspevku na opatrovanie ŤZP, zvýšenie ochrany príjmu, ako aj predĺženie obdobia dôchodkového poistenia pre opatrovateľov sú zmeny, ktoré má priniesť novela zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤZP.

Samotná výška príspevku na opatrovanie by sa mala zmeniť zo súčasných 220,52 € na 247,61 €. Okrem zvýšenia príspevku má stúpnuť aj ochrana zostatku príjmu FO s ŤZP, ktorú opatruje opatrovateľ v produktívnom veku z 277,326 € na 336,753 €.

Ďalšou dôležitou zmenou je predĺženie obdobia platenia poistného na dôchodkové poistenie štátom za opatrovateľov, ktorí sú poistencami štátu. Po novom sa nebudú do príjmu zarátavať finančné dary, ktoré dostávajú ŤZP, ak výška toho daru nepresiahne 12-násobok sumy životného minima. Týka sa to peňažných aj nepeňažných darov.

Hendikepovaným občanom sa má zjednodušiť aj pohyb so psom. Od budúceho roka by mohol postihnutých sprevádzať pes so špeciálnym výcvikom, pes v zácviku, ako aj pes bez náhubku.

Úver na bývanie zo ŠFRB môžu získať aj ŤZP občania

Štátny fond rozvoja bývania (ŠFRB) poskytuje najlacnejší úver na kúpu alebo výstavbu nehnuteľnosti aj fyzickým osobám s ŤZP.

O úver môže požiadať aj člen domácnosti, ktorej členom je aj fyzická osoba s ŤZP. V roku 2016 môže byť žiadateľom aj priamo fyzická osoba s ŤZP. Podmienky poskytnutia úveru upravuje zákon č. 150/2013 Z. z. o štátnom fonde rozvoja bývania v neskorších zneniach.

Viac na: www.sfrb.sk

Dôchodky pôjdu od januára hore

Od začiatku budúceho roka sa dôchodky zvýšia najmenej o 2 % z priemernej mesačnej sumy daného druhu dôchodku.

Vyplýva to z návrhu novely zákona o sociálnom poistení, ktorý schválila vláda SR. Invalidné dôchodky s poklesom schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť do 70 % o 4 eurá a invalidné dôchodky s poklesom schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť nad 70 % o 7,1 eura.

Vianočný príspevok

Vianočnú štátnu dávku vypláca Sociálna poisťovňa časti poberateľov predčasných starobných, starobných, invalidných, pozostalostných a sociálnych dôchodkov.

Ako získať zdravotnícke pomôcky

Zdravotnícke pomôcky súvisia s liečbou ochorení a máte na ne nárok, ak splníte zákonné podmienky. Potrebu pomôcky posudzuje Váš lekár, ktorý Vám ju aj predpisuje a informuje, či budete za pomôcku doplácať, alebo ju v plnej výške uhradí poisťovňa.

Pomôcky môžu byť viazané na lekársky poukaz alebo sú voľnopredajné. Voľnopredajné pomôcky si platíte v plnej výške, tie, ktoré sú viazané na lekársky poukaz hradí poisťovňa plne alebo čiastočne. Finančne náročnejšie schvaľuje revízny lekár. Do tejto skupiny patria najmä vozíky, postele, inzulínové pumpy, atď. Do zdravotnej poisťovne doručíte osobne alebo poštou lekársky poukaz.

Opravy a úpravy mechanických a elektrických vozíkov a individuálne zhotovovaných ortopedicko-protetických pomôcok (väčšinou protézy) uhradza poisťovňa. Opravy iných zdravotníckych pomôcok si hradíte sami. Oprava vozíka prebieha takto: lekár Vám vystaví poukaz, firma, ktorá zabezpečuje servis vozíkov pripraví predbežnú kalkuláciu, ak cena opravy prekročí polovicu nadobúdacej ceny vozíka, oprava sa vopred schvaľuje. Ak neprekročí, firma opravu vykoná a poisťovňa jej zaplatí.

Vhodnú pomôcku je možné získať aj inak.

UPSVAr spravuje zoznam vrátených kompenzačných pomôcok a zdvíhacích zariadení. Vrátenú funkčnú pomôcku alebo vrátené funkčné zdvíhacie zariadenie možno poskytnúť do užívania fyzickej osobe ŤZP, ktorá o ne prejaví záujem a je na pomôcku alebo zdvíhacie zariadenie odkázaná. Pomôcka alebo zdvíhacie zariadenie sa poskytne do užívania na základe písomnej zmluvy o poskytnutí vrátenej funkčnej pomôcky alebo vráteného funkčného zdvíhacieho zariadenia do užívania, ktorú uzatvorí príslušný UPSVAr s fyzickou osobou ŤZP, ktorá o ne prejaví záujem. Zoznam vrátených funkčných pomôcok a vrátených funkčných zdvíhacích zariadení je aktualizovaný štvrťročne.

VŠZP daruje pacientom euroklúče

VŠZP v spolupráci s Úniou pomoci a podpory zdravia podporili medzinárodný projekt „EUROKLÚČ – Odomykáme Európu pacientom“. VŠZP zabezpečí 76 euroklúčov pre sociálne odkázaných pacientov, ktoré im uľahčia prístup k bezbariérovým toaletám, výťahom či zdvíhacím plošinám a hendikepovaní občania ho môžu používať nielen na Slovensku, ale i v rámci krajín EÚ.

Zázračný kríček - Imelo biele

Bližia sa Vianoce a iste sú medzi vami i takí, ktorí si ozdobia byt vetvičkou imela. Menej z nás však vie, že **imelo biele** je doslova zázračný kríček. Druidi, keltskí kňazi, ho považovali za posvätnú rastlinu, všeliak, ktorý odstraňuje všetky neduhy. Odrezávali imelo počas sviatočných ceremónií zlatými nožmi a nožnicami. Imelo biele vyrastá na hostiteľskom strome (buk, jabloň, orech, topol, javor, ale i na ihličnanoch) ako poloparazit v guľovitom tvare. Vždy zelené listy sú kožovité, žltozelenej farby. Biely, sklovitý, vnútri slizovitý a lepkavý plod je pabobuľa. Najväčšiu liečivú silu má však imelo zozbierané z dubov a topoľov.

Keďže zber imela a jeho spracovanie sa viažu na určité mesiace, odporúčame zakúpiť imelo biele priamo v lekárni, kde ho predávajú vo vákuovom balení, ale i ako sypaný čaj. Nie je drahé a máte tak istotu, že je starostlivo pripravené na bezpečné používanie. Taktiež upozorňujem, že je potrebné veľmi presne dodržiavať spôsob prípravy a dávkovanie, keďže nadmerná konzumácia môže byť toxická! Platí ako vždy, že dobrého veľa škodí.

Čaj z imela bieleho sa používa ako **prostriedok na povzbudenie látkovej výmeny**, dobre vplýva na **slinivku brušnú** (pankreas), pomáha liečiť chronické poruchy látkovej výmeny, ako napr. **cukrovku**.

Imelo výnimočne dobre pôsobí **aj proti väpenataniu ciev**, mimoriadne sa odporúča pri **porážke**. Tu treba piť počas šiestich týždňov denne tri šálky, potom tri týždne den-

ne dve šálky a napokon dva týždne denne jednu šálku.

Imelo sa používa aj ako **prostriedok na zastavenie krvácania**. Keď vtiahneme do nosa studený imelový čaj, zastaví krvácanie. Pomáha tiež pri zastavovaní krvácania z pľúc či čriev.

Imelo biele je uznávaným prostriedkom pôsobiacim na **srdce a krvný obeh**. I keď sa nám to zdá nepredstaviteľné, **znižuje vysoký tlak alebo zvyšuje nízky tlak**. Zmiznú všetky sprievodné znaky súvisiace s narušeným tlakom, ako sú návaly krvi do hlavy, pocity závratu, šelest v ušiach a poruchy zraku. Táto kúra pozostáva z troch šálok imelového čaju denne (pripraveného maceráciou), užívané po dúškoch. Šesťtýždňová kúra sa odporúča absolvovať aspoň raz ročne. Denne pijeme tri týždne tri šálky, potom dva týždne po dve šálky a nakoniec týždeň jednu šálku denne.

Imelo pomáha aj pri ženských neduhoch. Normalizovaný krvný tlak totiž priaznivo pôsobí na poruchy maternice a menštruácie, ako aj na ťažkosti v prechode. Vtedy možno piť tento čas dlhodobejšie v rozumnej miere, pretože pomáha pri búšení srdca a zrýchlenom tepe, návaloch krvi do hlavy, pocitoch strachu a pri ťažkostiach s dýchaním.

Podľa najnovších výskumov sa začalo imelo biele používať v medicíne preventívne i priamo **proti rakovine**. V Nemecku ho odporúčajú onkológovia ako podporný prostriedok liečby zhubných nádorov, najmä pľúc a vaječníkov.

Odborníci odporúčajú liečbu imelom aj pri **degeneratívnych ochoreniach kĺbov**.

Príprava čaju – macerátu:

Pripravuje sa za studena. Jedna vrchovatá čajová lyžička imela sa dá cez noc do ¼ litra studenej vody, ráno (po 8 – 12 hod., najmenej však 4 hodiny) sa trochu prihreje a scedí. Nesmie sa užívať studený, ale vlažný! Druhá možnosť je zápar, kedy treba zaliať vrchovatú lyžičku imela nie vriacou (takmer vriacou) vodou – 0,2l a nechať 1 hodinu vylúhovať v prikrytej nádobe. Rozhodne však nie dlhšie! I tu sa užíva vlažný.

Tinktúra: Táto sa u nás zatiaľ podľa zdrojov z internetu nepredáva, je však dostupná napr. v Rakúsku. Ak by ste si ju chceli pripraviť doma, treba čerstvé listy (nazbierané v decembri až marci) umyť, posekať, natlačiť poriadne do sklenenej nádoby a zaliať 50% liehom. Nechajte ich lúhovať 8 týždňov. Po scedení užívajte trikrát denne po 20 kvapiek. Pozor! Neužívajte súčasne čaj i tinktúru! Užíva sa okrem iného aj na posilnenie imunitného systému.

Príprava masti na omrzliny: Čerstvé biele plody imela zmiešame za studena s bravčovou masťou. Biele plody sa nikdy nekonzumujú, používajú sa len na výrobu masti!

-red-

Zdroj:

www.zdraviezbozejlekarne.sk

www.pluska.sk

www.hanus.sk



Miestna pobočka **Banská Bystrica** **Biele miesto na mape**

Na mape miestnych pobočiek Ligy proti reumatizmu na Slovensku donedávna bilo do očí jedno biele miesto. Banská Bystrica a okolie, zdá sa, boli Šípkovou Ruženkou a nebolo sily, ktorá by ju prebudila zo spánku. V súčasnosti možno svitá na lepšie časy. Našlo sa zopár ľudí, ktorí chcú aj tu nášho reumatického pacienta prebudiť z letargie, rozhybať jeho kĺby a kĺbiky, pretože ako vieme, hýbať sa napriek bolesti musíme.



Je nás zatiaľ iba pár, veríme však, že sa nám podarí aj v Banskej Bystrici rozbehnúť aktivity pre reumatikov a s reumatikmi. Preto sme sa dali dokopy a prvýkrát stretli, aby sme pri kávičke a čaji prebrali, čo chceme spoločne dosiahnuť. Zatiaľ sa dáme spočítať na prstoch jednej ruky, máme však podporu našich reumatológov a tajne dúfame, že onedlho nás bude viac, lebo tu nejde len o zaplnenie bieleho miesta na mape... Radi privítame každého, kto chce ŽIŤ A HÝBAŤ SA nielen pre seba a svoj dobrý pocit, ale aj pre druhých ľudí s podobným ochorením. Bližšie informácie môžete získať na e-mailovej adrese: banskabystrica@mojareuma.sk alebo na stránke www.reumabb.webnode.sk.

*Mgr. Jaroslav Bečka,
hlavný dobrovoľník MP Banská Bystrica,
banskabystrica@mojareuma.sk*




Milí Reumatici!

- ✓ Máte reumu, lupus alebo iné systémové ochorenie a chcete sa podeliť o problémy a starosti?
- ✓ Potrebujete sa poradiť?
- ✓ Radi chodíte na výlety, za kultúrou?

NESEĎTE S REUMOU DOMA!
Ozvite sa Miestnej pobočke Ligy proti reumatizmu v Banskej Bystrici!

Kontakt (píšte/volaite):
banskabystrica@mojareuma.sk
mobil: 0904503217
www.reumabb.webnode.sk

Miestna pobočka **Bardejov** **Tohoročné aktivity bardejovskej pobočky LPRe**



Zborovský hrad sa rekonštruje už viac rokov, je to väčší hrad a je tam na čo pozerieť. Každý objekt v areáli hradu je označený tabuľkou s vysvetlivkami, takže presne vieme, o čo ide. Otcom a duchom tejto rekonštrukcie je Ing. Vladimír Kaminský, bez neho by Zborovský hrad asi celkom zarástol krovím a stromami. Okrem toho je ochotný osobne nás sprevádzať, čo sme využili aj tentokrát.

Ako každý rok, aj toho roku sme odštartovali činnosť v našej pobočke členskou schôdzou. Problém s účasťou je aj v dôsledku roztrúsenia našich reumatikov po celom okrese, čo je aj 25 až 30 km, a preto sa nám ťažko stretáva. Ale členské schôdze majú úspech. Sme vďační aj Mestu Bardejov, ktoré nám vyšlo v ústrety a poskytuje nám priestory v krásnom novom zariadení Senior Centrum. Tí skalní z najbližšieho okolia a Bardejova tam majú aj týždenné stretnutia, ktoré využívajú podľa momentálneho zdravotného rozpoloženia, a to v telocvični alebo len tak pri kávičke a čajíku a porozprávajú si o svojich bolíastkach, radoostiach, či úspechoch.

U nás majú úspech jednoznačne ľahšie túričky a rekondičný pobyt. Druhú májovú nedeľu sme sa vybrali na Zborovský hrad, ktorý je od Bardejova vzdialený asi 10 km. K východisku na samotný výstup sa ľudia presunuli mestskou dopravou alebo autami. Je to krásna vychádzka lesom, veľmi mierne stúpanie a za všeobecnej vravy nám to trvalo asi 35 minút.

Už tradične sa stretávame v máji s košickou pobočkou LPRe v Bardejovských Kúpeľoch na bowlingu, kedy sú oni na rekondičnom pobyte. Je to úspešná akcia, zúčastňujú sa na nej aj naši rodinní príslušníci, deti, ba aj vnúčatá.

Druhý prázdninový týždeň (júl 2016) si naši reumatici spolu s klubom Kĺbik užívali rekondičný pobyt v Bardejovských Kúpeľoch. Účastníci si pobyt veľmi pochvalovali a vyhovovala im aj blízkosť kúpeľov od bydliska.

A ako sme oslávili Svetový deň reumatizmu? No predsa vo veľkom štýle, ako je to u nás už zvykom. Bolo to už 20. septembra, lebo tento termín vyhovoval väčšine našich členov. Podujatie prebiehalo v dvoch fázach, a to v pohybovej a oddychovej. Na pohybovú aktivitu (bola vonku) sme pozvali úspešného bardejovského animátora Jožka Barboríka, ktorý si pre nás vymyslel špeciálny program. Prvá časť bola súťažná (dve 6-členné družstvá). Súťažili sme v akomsi plastovom vla-



ku – koľajnicou bola spodná časť okrúhleho plastu a strechu sme si držali rukami nad sebou. Tým, že sme išli a rukami nad hlavou sme posúvali strechu, dostávali sme vlak dopredu. Bola pri tom aj kopa smiechu! Po súťaži prišiel na rad tanec v rytme makareny a vymysleli sme pritom niektorí také tanečné figúry, že by to žiadny profesionálny tanečník ani nevedel identifikovať. Spoločenskú časť sme strávili v zariadení Senior Centra pri občerstvení a družnej debaťe.

Na záver roka máme ešte pripravené spoločné Mikulášske stretnutie, a to plánujeme tradične na Mikuláša, keď aj Mesto Bardejov organizuje tieto oslavy.

*Mária Matejová
Darina Kostíková, predsedníčka LPRe - MP
Bardejov, bardejov@mojareuma.sk*

Miestna pobočka Bratislava

Prebrali sme k činnosti LPre – MP Bratislava

Liga proti reumatizmu SR pripravila sériu besied „Stretnutia pacientov s lekármi bez bieleho pláštá“. Podujatia odštartovali v Piešťanoch a hneď treťou zastávkou bola Bratislava. Túto príležitosť sme využili a spolu s tímom aktívnych reumatikov sme sa rozhodli zobudiť činnosť miestnej pobočky v Bratislave. V sobotu 19. októbra sme s podporou predsedníčky

LPre SR zvolili výročnú členskú schôdzu a vo voľbách sme zvolili nový Výbor LPre - Miestnej pobočky Bratislava v nasledujúcom zložení: predsedníčka: Mgr. Jana Francúzová, tajomníčka: Ing. Alexandra Kostolányiová, PhD., hospodárka: Anna Križanová, členovia výboru: Helena Vernarská, Ladislav Cimborá, náhradníci: Ing. Gabriela Černá, Barbora Vodová.

Pomôžte nám aj VY zobudiť Bratislavu k činnosti a spojiť ľudí s reumatickými ochoreniami aj v našom hlavnom meste. Najbližšie sa členovia LPre – MP Bratislava stretnú na vianočných trhoch v Bratislave.

-jff-
bratislava@mojareuma.sk



Miestna pobočka Ilava

„...s úctou“



Toto motto sme napísali na stuhu k venčeku, ktorý sme položili v zastúpení Ligy proti reumatizmu Miestnej pobočky Ilava, ako aj za všetkých obyvateľov Ilavy, k novo odhalenej soche Gábora Barossa počas nášho zájazdu v pohraničnom meste Győr. Na jednej strane stuhu je motto napísané v slovenčine, na druhej v maďarčine. Tento poznávací zájazd sme naplánovali práve na mesiac, kedy si pripomíname Svetový deň reumatizmu. Našou akciou sme si chceli tento deň nielen pripomenúť, ale urobiť čosi aj pre naše zdravie v termálnom kúpalisku Aqua Quelle, priamo v Győri.

Prítomnosť predsedu nadácie Gábora Barossa, profesora Petra Schmidta, profesora Szechenyiho univerzity Lászloa Komlosiho, Eriky Kovacz, Matyása Krecicza, Kláry Ujpál ako aj primátora nášho mesta Ing. Štefana Daška nám pozdvihlo kladenie venčeka na síce malý, ale medzinárodný akt. Natíska sa otázka, čo je príčinou toho, že sa Gábor Baross teší takej veľkej úcte? Prečo každý rok chodia predstavitelia mesta Győr položiť vence do nášho mesta na miesto, kde je Gábor Baross pochovaný? Prečo pani Klára Ujpál pricestovala v lete tohto roku s plným autobusom turistov z mesta Székesfehérvár do Klobošíc, aby navštívili miesto posledného odpočinku tohto muža?

Oboznámením sa s históriou 19. storočia zisťujeme, že Gábor Baross bol aktívnym politikom v druhej polovine 19. storočia. Narodil sa v roku 1848 pod Strážovskými vrchmi v obci Pružina, bol to teda náš krajan. Vyštudoval v Ostrihome a právo na Univerzite v Budapešti. Od roku 1874 zastupoval v Uhorskom parlamente mesto Győr, od roku 1875 ilavsko-púchovský región. Keď po prehratej vojne Rakúskej monarchie s Pruskom v roku 1866 vznikol duálny štát Rakúsko-Uhorsko,

Uhorsko získalo väčšiu samostatnosť a Gábor Baross dostal možnosť plne sa realizovať vo svojej domovine. Postupne sa stal tajomníkom, potom ministrom spojov a verejných prác. Jeho pričinením bola dobudovaná trať Bratislava – Žilina, loboval za vybudovanie textilky v Žiline, nechal vymerať trate Púchov – Čičmany – Banská Bystrica, Ilava – Zliechov a iné v tomto regióne, tieto projekty pre predčasnú smrť nedokončil. Aj bratislavský most cez Dunaj, ktorý po rekonštrukcii otvorili v tomto roku, postavili ku koncu 19. storočia aj jeho pričinením. V roku 1873 založil a redigoval Považský list, v ktorom uverejňoval články aj v slovenčine. Zomrel v roku 1892 v Budapešti ako 44-ročný. Domnievam sa, že väčšej popularite Gábora Barossa bráni skutočnosť, že žil a pôsobil v druhej polovine 19. storočia v období, kedy Uhorský parlament v decembri 1867 prijal zákon o výhradnom užívaní maďarského jazyka na celom území. Pokiaľ ale posudzujeme význam práce Gábora Barossa pre Slovensko, tak náš vzťah k nemu, nápis „...s úctou..“ na stuhe venčeka, dokonale vyjadruje.

Ing. Josef Rosenbaum, LPre – MP Ilava,
ilava@mojareuma.sk

Miestna pobočka **Košice**



Činnosť našej košickej pobočky je aj v roku 2016 bohatá a rôznorodá. Pre svojich členov organizujeme celý rad aktivít a podujatí so zameraním najmä na edukáciu, osvetu, rekondično-rehabilitačné pobyty, relaxáciu, tvorivé dielne, pravidelné cvičenie a kultúru. Zapájame sa do akcií organizovaných centrálnou Ligou v Piešťanoch, rozvíjame spoluprácu s inými občianskymi združeniami a aktívne si pripomíname Svetový deň reumatizmu.



V tomto roku sa na dvoch rekondično-rehabilitačných týždňových pobytach – jarný v Bardejovských kúpeľoch a jesenný na Zemplínskej Šírave, zrekreovalo spolu 88 členov, ktorí si okrem potrebných liečebných procedúr mohli aktívne oddýchnuť prechádzkami a turistikou v prírode. Nechýbal bazén a wellness, cvičenie v telocvični, vo vode aj na čerstvom vzduchu, precvičili si drobné kĺby a zručnosť pri tvorivých dielňach,

zmerali si sily v stolnotenisovom turnaji a zabavili sa pri opekačke spojenej s tombolou. Pobyt na Šírave finančným príspevkom podporilo Mesto Košice a MČ Nad Jazerom, za čo sme veľmi vďační.

Čoraz viac členov sa zúčastňuje na pravidelných cvičeniach, raz za týždeň, s našou obľúbenou cvičiteľkou Erikou, ktorá je zároveň našou členkou a je vyškolená práve pre cvičenie s reumatikmi.

V júni sme sa stretli na zábavno-športovom podujatí v kamennom altánku pod lesom na Alpinke blízko Košíc. Pripravený bol pestrý program, pri ktorom sme sa zabavili, zašportovali, vytvorili kreatívne dielka, ale aj spakali výborný guláš a tiež dobrôtky z opekačky.

Každoročne pri príležitosti 12. októbra – Svetového dňa reumatizmu pripravujeme v spolupráci s košickou pobočkou Slovenskej únie proti osteoporóze a zariadením LUX, n.o., a tohto roku aj so skupinou Active life, „Deň zdravia“, kedy si všetci zúčastnení mohli zasúťažiť, bez ohľadu na to, či sú chodiaci, vozičkári, alebo barličkári. Odmenou pre každého, kto prekonal sám seba a dobehol, alebo došiel do cieľa, bol malý darček. Tento deň všetkých reumatikov sme si pripomenuli aj spoločným cvičením proti reume a na znak spolupatričnosti sme si obliekli jednotné tričká od nášho sponzora.

Naši štyria členovia sa 14. – 16. októbra zúčastnili na spoločnom celoslovenskom stretnutí v Piešťanoch, kde popri krásnom spoločenskom programe bolo zároveň slávnostné vyhodnotenie a ocenenie aktérov a novinárov novinárskej súťaže KROK za rok 2015. Dvaja aktéri boli naši členovia – Zuzka Bendíková v televíznom príspevku RTVS a Oto Balog v printovom príspevku Tomáša Gála v občasníku zdravého a aktívneho štýlu života Activelife NEWS o tom, ako môže reuma zmeniť život a zároveň, ako môžu zdraví ľudia pomôcť. Veľmi nás teší, že sa tento prí-

spevok vo svojej kategórii umiestnil na prvom mieste, za čo autorovi článku aj všetkým hlasujúcim ďakujeme.

V rámci edukácie a osvetu pripravujeme na spoločných stretnutiach pre našich členov odborné prednášky. Na výročnej členskej schôdzi v marci to bola veľmi zaujímavá prednáška Mgr. Janety Vargovej z ÚPSVaR na sociálnu tému ohľadom peňažných príspevkov na kompenzáciu ŤZP občanov a prednáška Bc. Zuzany Bendíkovej na tému „Ako zvládať bolesť“. Na predvianočnom stretnutí členov dňa 14. decembra v Univerzitnej knižnici Technickej univerzity sa plánujeme zapojiť do akcie „Stretnutie s lekármi bez bieleho pláštá“, ktorú organizuje centrálna LPRéSR. Partnerom podujatia je spoločnosť Pfizer. Pozvanie na neformálnu besedu pacientov s lekármi prijali renomovaní odborníci doc. MUDr. Želmíra Macejová, PhD., MPH, mim. prof., MUDr. Soňa Tomková a prof. MUDr. Jagenka Jautová, PhD., MBA.

Ako súčasť zlepšenia informovanosti sme zaktualizovali vizuál webovej stránky našej miestnej pobočky, na ktorej sa dozviete všetky dôležité informácie, udalosti a novinky o našej činnosti.

Našou snahou je rozvíjať činnosť MP tak, aby bola pre jej členov prínosom, avšak jej kvalita je vo veľkej miere závislá od finančných prostriedkov, ktoré sa snažíme získavať registráciou pre asignáciu daní, ale aj od osôb a organizácií, ktoré chápu ťažkú zdravotnú situáciu ľudí s reumatickým ochorením a preto neváhajú prispieť na zlepšenie alebo zmiernenie ich zdravotných ťažkostí. V mene všetkých našich členov týmto vyjadrujeme našu srdečnú vďaku za akúkoľvek formu podpory našich aktivít.

*Ing. Elena Melicharová
predseda LPRé – MP Košice
www.ligareuma.sk
kosice@mojareuma.sk*

Miestna pobočka **Martin**

Aj keď vekovo sme už naozaj zrelí, naša vôľa nás nenecháva sedieť, stále hľadáme, snívame sny a tie potom aj realizujeme.

Pohyb, pevná vôľa – sú to vychádzky cestou SNP Martin – Stráne – Bystrička. Športové hry nám pomáhajú po psychickej aj fyzickej stránke, upevňujú vzťahy, citové väzby. Nikdy nezabudneme na našu exkurziu do hasičského múzea – najväčšieho na Slovensku. Boli sme ho navštíviť so svojimi deťmi i vnúčencami. Všetci boli touto akciou milo prekvapení, veľa sme sa naučili. Deti boli nadšené!

Mesto Martin vybudovalo v krásnom prostredí športové atrakcie s možnosťou športových disciplín, ktoré nás zaujali. Deti i dospelí súťažili a získali krásne ceny. Bolo losovanie tomboly, čomu sa samozrejme najviac tešili deti. Zabezpečili sme občerstvenie i kultúrny program.

Každý mesiac navštevujeme divadelné predstavenia, balet, operu. Žijeme a chceme žiť naplno!

Vydarený bol tiež trojdňový poznávaco-vzdelávací zájazd po zámkoch v Hľubkej nad

Vltavou, v Českom Krumlove a v Telči. V Českom Krumlove sme navštívili i unikátnu Grafitovú baňu. Máme nezbudnutelné zážitky práve z podzemnej prehladky tejto bane. Bolo to pre nás nové a veľmi zaujímavé.

Letný čas nám ušiel až príliš rýchlo. Naši členovia nás už žiadajú o nové aktivity a tešia sa na ďalšie akcie.

*Mgr. Elena Prostredná
predsedníčka LPRé – MP Martin
martin@mojareuma.sk*

Miestna pobočka **Lučenec**



Členská schôdza Ligy proti reumatizmu – Miestnej pobočky Lučenec sa uskutočnila 17. októbra 2016 pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu.

Náplňou schôdze bolo zhodnotenie činnosti pobočky za uplynulé obdobie, t.j. za 1. polrok a v 2. polroku do konania tejto schôdze. V podstate sa nám podarilo naplniť všetky úlohy dané do plánu činnosti.

Keďže Svetový deň reumatizmu sa každoročne koná v mesiaci október, tak aj tento rok sme svoju pozornosť upriamili na menej tradičnú aktivitu pohybu, a to na tanec. Myšlienka v nás skrsla ešte v 1. polroku a tak sme sa jej venovali. Voči minulosti

sme aktivitu umiestnili do interiérov, pretože jesenné počasie neposkytovalo záruku slnečného, resp. bezdaždivého dňa.

Pekný kultúrny program nám pripravili žiaci s pedagógmi z miestnej ZUŠ v Lučenci, ktorý bol veľmi pútavý a odmenený zaslúženým potleskom.

V úvode schôdze, ktorú viedla p. Kvaková boli prítomní členovia oboznámení s informáciami z centra v Piešťanoch, kde sa konalo zasadnutie Predsedníctva a tiež sa konal 2. M-V kurz, kde boli delegovaní aj naši členovia. Účastníčky podujatia p. Matúšová a p. Ballová nás informovali o náplni a priebehu zasadnutia v Piešťanoch v dňoch 14.-16. 10. 2016.

V ďalšom stručnom hodnotení uskutočnených aktivít MP boli spomenuté nasledovné akcie: zájazd do Gabčíkova a Patiniec, výlet do Lipovian s opekačkou – náučný chodník, relaxačný pobyt v Bardejovských kúpeľoch.

So všetkými spomenutými akciami boli členovia a účastníci spokojní, hlavne s pobytom v Bardejovských kúpeľoch. Za všetkých účastníkov to vyjadrila v diskusii p. Klincková Darina.

Nadalej budeme spolupracovať s Denným centrom seniorov v Lučenci. Spomenieme v tejto súvislosti predsedníčku samosprávy DC p. Paučovou, ktorá s nami aktívne a úzko spolupracuje, aktívni sú aj ostatní členovia DC. Spoločné organizovanie výletov a zájazdov sa nám osvedčilo a rátame s ním aj do budúcnosti. Taktiež sme spokojní s podporou Mestského úradu v Lučenci.

Potom už boli účastníci schôdze, resp. stretnutia z príležitosti Svetového dňa reumatizmu vyzvaní ku „**kultivovanému pohybu tancom**“ – čo bolo aj heslom celého podujatia pri živjej hudbe. Muziku sme si zabezpečili hudobníkmi z vlastných radov. Súčasťou podujatia bolo aj občerstvenie, ktoré nám pripravili pracovníci a študenti v jedálni Zdruhej školy služieb v Lučenci. Pri ukončení stretnutia po tanci a občerstvení sa mnohí vyjadrili o vhodnosti opakovať akciu s podobným programom.

Viktor Kvak
predseda LPre – MP Lučenec
lucenec@mojareuma.sk

Miestna pobočka **Trenčín**



Počas krásneho, už jesenného víkendu (23. – 25.09.2016) sa 30 členov našej trenčianskej miestnej pobočky LPre zúčastnilo na liečebno-rehabilitačnom pobyte v kúpeľoch Nimnica.

Za tento príjemný pobyt ďakujeme našim šikovným dievčatám, ktoré vypracovali úspešný projekt a hlavne Mestu Trenčín, ktoré nás v rámci svojich grantov podporilo sumou 900 eur. Takto bol pobyt v kúpeľoch prístupný väčšej skupine našich členov. Po príchode do Nimnice a ubytovaní v liečebnom dome Salvator sme sa oboznámili s programom nášho pobytu „Klasic“. Trojdňový relaxačný pobyt zahŕňal stanovené procedúry a plnú penziu. Po piatkovej večeri sme si aktívne užili medicínsky zameraný wellness. V sobotu a v nedeľu sme si dopriali klasickú masáž, uhlíčitý kúpeľ a pobyt v solnej jaskyni. Pri spoločných

večeriach sme sa porozprávali o našich chorobách, vymenili sme si skúsenosti o tom, ako prekonávame bolesti. Spomenuli sme blížiaci sa Svetový deň reumatizmu a účasť na stretnutí v Piešťanoch, ktoré pri tejto príležitosti každoročne organizuje Liga proti reumatizmu na Slovensku.

A niečo málo ponúkame aj z histórie kúpeľného mestečka Nimnica.

Pri budovaní Priehrady mládeže – Nosice bola objavená vzácna minerálna voda, bohatá na voľný oxid uhličitý s vysokým obsahom jódu, draslíka, horčíka, železa, vápnika, chlóru a sodíka. Žriedlo tejto minerálnej vody sa stalo základom pre vznik najmladších kúpeľov Slovenska. Kúpele majú vybudovaný moderný areál, sú umiestnené v peknom prostredí lesoparku. Špecifická poloha kúpeľov Nimnica v prírode Javorníkov nad Nosickou priehradou, ako

aj liečivé účinky minerálnej vody sa spájajú tak, aby navracali návštevníkom a chorým zdravie. Krása prírody a sila vody sa využívajú pri liečbe širokého spektra ochorení dýchacích ciest, tráviaceho traktu, obehového, pohybového a nervového aparátu, ako aj pri gynekologických a onkologických diagnózach.

Priehradu mládeže budovalo v rokoch 1950-1957 55 000 brigádnikov, mladých ľudí z mnohých stredných škôl, členov Československého zväzu mládeže. V období budovania priehrady sa totalitný režim zameral na likvidáciu kláštorov a k mladým ľuďom - budovateľom priehrady boli privezení aj rehoľníci zo zatvorených kláštorov. Na pamiatku odvahy a duchovnej sily mladých rehoľníkov vytrvať vo svojom presvedčení a poslaní bola v areáli kúpeľov umiestnená pamätná tabuľa Konfederáciou politických väzňov v roku 2013. Prečítali sme si ju aj my, keď sme sa prechádzali po nenáročnom vychádzkovom kúpeľnom okruhu.

Naše Slovensko je bohaté na pekné a zdravie prospesné kúpeľné miesta a my sme radi, že v jednom z nich sme mohli krátko pobudnúť.

Anna Rečičárová

Janka Kučerová
predsedníčka LPre – MP Trenčín
trencin@mojareuma.sk

Miestna pobočka **Poprad**



Tak ako každý rok, aj v tomto roku sme sa snažili zaktivizovať našu činnosť medzi členmi MP. V mesiaci marec sme mali výročnú členskú schôdzu, na ktorej sme požiadali našich členov o námety na ďalšiu činnosť našej pobočky. Súčasťou schôdze bola zdravotná prednáška reumatologičky MUDr.

Rovderovej. Členovia prejavili záujem hlavne o vstupenky na termálne kúpalisko vo Vrbove, ktorého voda má blahodarné účinky pri liečbe reumatických chorôb. Prostredníctvom ambulancie MUDr. Rovderovej sme zakúpili a rozdali našim členom výživové doplnky - magnézium a kalcium. V mesiaci jún sme zorganizovali posedenie pri guláši v Spišskej Teplici v altánku nášho aktívneho člena Michala Kubíka. Rozvinula sa živá a poutná beseda s MUDr. N. Rovderovou o spôsoboch liečby reumatických ochorení. Túto akciu, môžeme hodnotiť ako veľmi úspešnú. Na návrh našich členov sme zakúpili lístky do vaňových kúpeľov v Gánovciach. V týchto kúpeľoch sa už v minulosti liečili reumatické ochorenia. Liečivá voda má veľmi podobné zloženie, ako má voda v kúpeľoch Piešťany. Kúpele v Gánovciach po r. 1989 zanikli a teraz sa súkromný majiteľ snaží o ich obnovu. Je

tam sedací vonkajší bazén a vaňové kúpele, ktoré poskytujú rôzne formy kúpeľov (napr. minerálny, minerálno-perličkový a pod.). Lístky sme distribuovali medzi našich členov a teraz čakáme na spätnú odozvu a v prípade záujmu zakúpime ďalšie. Z finančných dôvodov sme obmedzili kupovanie vstupeniek do Aqua City Poprad. Taktiež sme sa zúčastnili na folklórnom festivale v obci Liptovská Teplička.

Dňa 3.11. budeme mať akciu pri poliklinike ADUS v Poprade pri príležitosti SDR (Svetový deň reumatizmu). Pokiaľ bude záujem, radi by sme zorganizovali koncoročné posedenie pri kapustnici.

*Mária Galková
predsedníčka LPre – MP Poprad
poprad@mojareuma.sk*

Miestna pobočka **Púchov**

V apríli sme okrem nášho pravidelného zdravotného cvičenia a veľmi obľúbeného cvičenia vo vode 1 x mesačne v kúpeľoch Nimnica v počte 50 osôb uskutočnili výlet do Rajeckých Teplíc. V hoteli Aphrodite Palace okrem relaxu vo vnútorných a vonkajších bazénoch vždy obdivujeme aj veľkolepú architektúru. V máji sme sa zasa v plnom autobuse vybrali do Podhájskej. Našťastie nám počasie prišlo, a tak sme si mohli užívať blahodarné účinky slanej vody. Dodatočne sme sa dozvedeli, že táto voda má lepšie zloženie minerálov ako voda v Mŕtvom mori. Má to len jednu chybičku – že je to z Púchova pomerne ďaleko.

Koncom júna sme ukončili cvičebný rok v Hoštinej zbieraním liečivých bylín a opekačkou, kde sme si v krásnej prírode zaspievali a zatancovali. Po prázdninách sme sa znova zišli na spoločnom cvičení. Čakala nás nemilá

správa o oprave telocvične. Cvičili sme preto na školskom dvore alebo sme absolvovali dlhšie spoločné prechádzky. V septembri sme si s Klubom žien vypočuli výbornú prednášku s našou reumatologičkou MUDr. Janikovou.

V rámci podujatí SDR sme zorganizovali výlet autobusom do Piešťan. Parkovali sme na Kúpeľnom ostrove a preto sme sa najskôr poprechádzali po jesennom parku. Obdivovali sme hotely a liečebné domy. Do mesta sme prešli po Kolonádnom moste s nápisom na priečelí „SURGE ET AMBULA“ /vstaň a chod/. Na konci mosta nás privítala socha barlolámača. Vďaka nádhernému počasiu sme sa prechádzali aj v centre Piešťan.

Večer sme sa zúčastnili na vyhlásení ceny novinárskej súťaže KROK a na divadelnom predstavení „Všetko o ženách“. Veľkým zážitkom bol krst knihy „NÁLEZY A STRATY S REUMOU“.

Je to veľmi cenná knižička písaná srdcom. Jej poslanstvo je v tom, že autorom príbehov reuma viac dala ako vzala. Ak ste ju ešte nečítali, čím skôr to urobte – písali ju úžasní ľudia.

Naša MP v rámci SDR mala v októbri aj prednášku Dr. V. Lisáka CSc „Reuma a životný štýl“. Zaujímavou formou nám vysvetlil čo máme robiť, aby sme sa vyhli zhoršeniu reumatického ochorenia. Dozvedeli sme sa čo máme jesť a na aké jedlá radšej zabudnúť. Základom zdravého stravovania je pestrosť a striedmosť. Potvrdilo sa nám, že dôležitý je hlavne pohyb. Je to jediný liek bez vedľajších účinkov. V novembri sme boli v Nimnici a Rajeckých Tepliciach. V decembri sme pripravili vianočnú kapustnicu, čo sme spojili s blahoželaním našim jubilantom.

*-A.J.-
MP Púchov, puchov@mojareuma.sk*

KLUB KĹBIK

R-i pobyt KLUB-u KĹBIK 2016



Rekondično-integračný pobyt LPre – Klubu KĹbik 2016 sa konal od 10.- 16. júla v Barde-

šovských Kúpeľoch. Ani neviem, ako mám začať. Slovmi sa to snáď ani nedá opísať. Prišla som na pobyt utrápená a nevedela som sa zmieriť s chorobou mojej dcéry. Avšak na pobyte som sa stretla s vynikajúcimi ľuďmi, s ktorými som sa mohla o svoje starosti podeliť. Dlhé hodiny sme sa rozprávali o tejto zákernej chorobe, akou pre mňa „reuma“ bola a ešte aj je. Vymieňali sme si svoje skúsenosti a rady, ako uľahčiť život našim deťom s touto chorobou. Na pobyte som našla veľa ľudí s dobrým srdcom a ochotou vypočuť si ma i napriek ich vlastným starostiam. Celkový dojem z pobytu

bol nad moje očakávania. Veľmi pozitívne môžem zhodnotiť ľudí, program, stravu, ubytovanie a tiež aj naordinované liečebné procedúry.

Ďakujem všetkým, ktorí sa pred rokmi rozhodli založiť Klub KĹbik. Pre nás rodičov to má obrovský prínos a vo všeobecnosti veľký zmysel. Všimla som si aj to, ako veľmi pomáha chorým deťom, že spoznajú iné deti s rovnakou diagnózou.

mama Martina a Tatianka

viac čítajte tu:

www.mojareuma.sk/2016/08/pocitovnik-2016

Svetový deň reumatizmu 2016 s Klubom KíbiK

Klub KíbiK bol opäť raz hnacím motorom a mozgom príprav SDR 2016. Témy sme pripravili v koordinácii s medzinárodnou organizáciou EULAR PARE a WAD 2016. Pomohli sme LPRe SR usporiadať tlačovú konferenciu SDR 2016 v Bratislave. Na jej základe sa podarilo nespočetné množstvo mediálnych výstupov. Za krásne reakcie a slová uznania ďakujeme známym a neznámym. V Slovenskom rozhlase boli odvysielané zvukové spoty „Je to v našich rukách“.

Klub KíbiK opäť nesklamal a zabezpečil, aby vyšla po dvoch rokoch ďalšia zbierka príbehov pod názvom „Nálezy a straty s reumou“. Nesmierne sa tešíme, že sme slávnostne uviedli do života knižku „Nálezy a straty s reumou“ a rozdali sme ich zadarmo všetkým, ktorí svojou prítomnosťou a nejakým podielom prispeli k SDR 2016, krstnými mamami sú herečky Divadla DIVA: Andrea Profantová, Andrea Karnasová a naša milá Bibiana Ondrejková.

Od prvých minút 12. októbra sme zdieľali cez weby a sociálne siete vydarené montážne video WAD 2016. Pomáhali sme LPRe SR po organizačnej a koordinačnej stránke pri príprave 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu v Piešťanoch. Na prednáškovom popoludní a TOLLBOX-e EUPATI sa zúčastnilo vyše 20

členov Klubu KíbiK. V sobotu sme organizačne zabezpečili dozor a naši členovia KK absolvovali kurz prvej pomoci s projektom Krajina záchrancov pre dospelákov.

Aktívnou účasťou a organizačne sme spolu s kolegyni z Klubu Motýlik zabezpečili slávnostný večer Svetový deň reumatizmu v SC SLK na Kúpeľnom ostrove, kde sme vyhodnotili aj novinársku súťaž a udelili Novinárske pocty KROK 2015.

Opäť po dvoch rokoch sme vydali ďalší – už 4. zborník v poradí KROK 2014 – 2015. Aj touto cestou ďakujeme všetkým kolegyniam a kolegom, ktorí sa bez nároku na odmenu podieľali na príprave textov – prepisov zborníka KROK.

Hlavným podielom organizátora a objednáv-



vateľa sme zabezpečili divadelné predstavenie „Všetko o ženách“. Potešili sme našich sympatizantov túliacimi vankúšikmi LOVE you LPRe SR.

Udalosťou predĺženého víkendu pre zakladajúcich členov SMR, teraz už Klubu KíbiK bola „Stretávka po 20 rokoch“ pre účastníkov prvého rekondičného pobytu v Liptovskom Jáne (r. 1996) pre vtedy a ešte stále večne mladých reumatikov.

... a ešte stále nekončíme a dokonca už začíname snovať plány, čo chceme o rok na SDR 2017 zrealizovať.

Ďakujeme VÁM všetkým za pomoc, podporu a pomoc. Bez VÁS by sme to nezvládli! Veď naša „Budúcnosť je v našich rukách“.

-red-

Sme tu vyše 20 rokov ako ohromná partia: “KíbiKári telom i dušou”

Začalo to úplne nenápadne. Koncom októbra 1996 v Liptovskom Jáne v hoteli Máj. Stretlo sa tu najskôr pár, menej ako 20 mladých ľudí, neskôr sa ukázalo, že všetci sú reumatici. Nikto sa s nikým nepoznal, možno len veľmi letmo. Na druhý deň sa k partii pridalo „zdravé jadro“: Mirec, Zuzka a Ingrid. Jana už bola tam. ...už nás bolo akurát. :)

Začali dva neveriteľné týždne na Liptove, ktoré zmenili život mnohým z nás. Nebojíme sa povedať, že následne aj mnohým z vás. Kdesi medzi smiechom, spevom, tancem, cvičením, plávaním a jašením sa v bazéne a na vychádzkach či opekačke a nikdy nekončiacimi debatami sa zrodila „partia mladých reumatikov“ a neskôr z nej SMR a KLUB KÍBIK.

Prvým rekondičným pobytom mladých reumatikov nám začala nová etapa života, ktorú sme si nikto v tom čase ani nevedeli predstaviť.

Je to už 20 rokov, ani veriť sa nechce.... ?? „Zdravé jadro“ sa nám rozrástlo a dalo si tú námahu a vytiahlo svoje boľavé reumatické telá do Piešťan, kde sa uskutočnila „stretáv-

ka po 20 rokoch“ 16.10.2016. Kto nezažil, neuverí.

Sme tu stále MY, večne mladí a skvelí šmackovia. Prišli medzi nás aj pani doktorka Orlovská a milá naša Marcelka Jurišová, ktoré boli spolu s p. Gitkou Ďurišovou pri zrode projektu pred 20 rokmi. Na stretávku prišli s nami naši najbližší, manželia, deti, priatelia,...

Nedalo sa ubrániť slzám dojatia, že predsa sme stále tu a bojujeme. Spomenuli sme si aj na tých, ktorí svoj boj už dobojovali. Myslíme na nich aj v týchto dňoch. Na všetkých...



Zvládli sme možno viac, ako je bežne v ľudských silách. Nevzdávame to! Dohodli sme sa, že ešte jednu - dve ďalšie 20-ky (minimálne) dáme! :) Dovidenia na stretávke po 40, 60,...

-jdc-



Slávnostný krst knižky *Nálezy a straty s reumou*

Uviedli sme do života knižku „Nálezy a straty s reumou“.

V záplave iných informácií tento fakt ostáva trochu opomenutý, preto sa vraciame k tejto úžasnej udalosti roka 2016 a predstavujeme vám knižku so všetkým, čo k nej patrí aj s linkou, kde si ju môžete prečítať (www.mojareuma.sk/pdf/?subor=publikacie/nalezky.pdf). Pre členov Ligy proti reumatizmu SR je knižka k dispozícii. Stáli členovia ju dostali hneď - rovno z tlačiarnie. Novým členom knižku posielame na vyžiadanie. Ohláste sa nám na webovej stránke: info@mojareuma.sk (postupne vám budeme knižky posilať).

„Všetko čo robíme je iba kvapka v mori, ale keby sme to nerobili, tá kvapka by tam chýbala.“ – Matka Tereza

...tak sa začína nová pôvodná zbierka príbehov z dielne Ligy proti reumatizmu, ktoré napísali pacienti s reumatickými ochoreniami o tom, čo im reuma vzala, ale i tom, čo im reuma dala. Zbierka s priliehavým názvom „Nálezy a straty s reumou“ je silná svojím poslanstvom.

Pôvodné a autentické príbehy pacientov sú o chronických zápalových ochoreniach. Medzi najznámejšie patrí asi reumatoidná artritída (RA), ale i jej detská forma juvenilná idiopa-

tická artritída (JIA). K menej známym diagnózam patrí psoriatická artritída (PsA) a Bechtereva choroba, resp. jej presný názov je ankylozujúca spondylitída. Zo zriedkavejších reumatických ochorení vám predstavíme Systémový lupus erythematosus, Sjögrenov syndróm (Sjs), Sharpov syndróm, a tiež dojemný, ale hlavne povzbudzujúci príbeh pacientky s raritným autoimunitným reumatickým ochorením nazývaným CINCA syndróm, ktorých je na svete zatiaľ popísaných iba niečo okolo 100 prípadov.

Knižkou chceme prispieť k lepšej informovanosti o reumatických chorobách, ich dôsledkoch na kvalitu života pacientov a podporiť prevenciu i edukáciu pacientov, ale nepriamo aj prispieť k včasnej diagnostike a liečbe.

Ak sa nám „Nálezmi a stratami s reumou“ podarí povzbudiť ľudí s reumatickým ochorením a aj tých, ktorí pacientom priamo pomáhajú, náš zámer i misia boli splnené.

Publikácia vyšla vďaka darcovi, ktorý nechce byť menovaný a vďaka podpore zo Sanofi Genzyme.

Autori textov sú: Jana Dobšovičová Černáková, Petra Balážová, Elena Tryznová, Janka Čížová, Michal Finka, Klára Dobošová, Janka



Francúzová, Simona Matušincová, Jaroslav Bečka, Darina Kostíková, Elvíra Bonová, Mária Stopková, Simon Stones, Zlatica Bašková, Štefan Gancarčík a Lucia Slejšáková.

Čestnú úlohu krstných mám knižky *Nálezy a straty s reumou* prijali herečky:

Andrea Karnasová, Bibiana Ondrejková a Andrea Profantová.

Ďakujeme!

-jdc-

Dve recenzie kníh *Nálezy a straty. Alebo naopak?*

Nie, nemá to byť naopak. Prečo? Pretože my všetci takéto nálezy nosíme v sebe bez toho, aby sme si ich uvedomovali. A vo chvíľach, keď stratíme zdravie ich v sebe postupne nachádzame a nechápeme, kde v nás boli ukryté doteraz.

Nová knižka *Nálezy a straty* je tohtoročnou jedinečnou publikáciou Jany Dobšovičovej Černákovvej a kolektívu, ktorú vydala Liga proti reumatizmu – Klub Klíbk v náklade 2 000 výtlačkov ako nepredajnú publikáciu. Je dvojazyčná, paralelne so slovenským textom nájdete aj anglický preklad. Je určená tak členom Ligy, ako aj širokej verejnosti, a to z viacerých dôvodov. Hlavné je, že sa pozerá na chorobu nielen ako na niečo negatívne, ale i ako na niečo, čo náš život obohacuje. Že je to protirečenie? Po prečítaní porozumiete tomu, prečo tomu tak nie je.

Knižka obsahuje 16 výpovedí k danej téme, úvodné slovo Janky Dobšovičovej Černákovvej, stránku určenú na poznámky čitateľa a informácie o aktivitách Centra sociálno-psychologickej podpory, kontakty na aktivistov Ligy, na kluby Ligy a na jej všetky miestne pobočky. Je tu aj mapka sídiel miestnych pobočiek a klubov LPR SR a ďalšie zaujímavé informácie.

Pozoruhodná je modlitba – Posolstvo sv. Františka z Assisi, ktorá je hlbokou výpoveďou človeka, čo v ťažkých dobách minulosti veľa vytrpel, veľa zažil a poznal a ešte viac premýšľal. Jeho modlitba je akousi radou ako žiť, čím sa v živote riadiť a ako sa obrnúť voči bolestiam a strachu.

Veľkú poklonu skladám autorovi obálky. Keď som knižku dostala do rúk, prekvapením som až zhlikla. Veď je to ruka mojej mamky! Dojal ma pohľad na čosi, čo mnohí z vás poznajú, obrázok pokrútenej ruky – jednoduchý, pravdivý, zo života.

Každý príspevok je doplnený o jedinečné fotografie, ktoré pre autorky a autorov veľa znamenajú. Znázorňujú ich mladosť, rodinu, koničky a aj tie už spomínané nálezy, ktoré by, nebyť choroby, neboli autormi objavené. Tí, čo to písali, nie sú spisovatelia. Sú to obyčajní ľudia ako vy a ja, ktorí otvorili svoje srdce a vyliali na papier celé svoje trápenie, ale i duchovnú zrelosť, ktorú im život s chorobou priniesol. Z riadkov cítite skryté zúfalstvo, ale i odhodlanie bojovať, žiť zo dňa na deň a milovať všetko, čo zdraví často v honbe za kadečím nevnímajú, ale chorí precitujú o to viac. Dôležité je i to, že niektorí zistia, že doteraz ani netušili, koľko foriem – diagnóz tá naša

„reuma“ vlastne má. Ale to všetko si radšej prečítajte sami.

Aké by mali byť záverečné slová? Poďakovanie všetkým, ktorí sa na príprave tejto jedinečnej publikácie podieľali. Či už graficky, literárne, prekladom, či edične. A odporúčanie čítať. Či dať ju prečítať aj tým šťastnejším, zdravším mladým či starším, ktorí takto možno skôr pochopia, že život nie je naháňka a nie sú to preteky s ničím. Pretože máme len dve istoty. Že sme sa narodili a že raz odídeme. To, čo bude medzi tým, závisí od každého z nás.

Elvíra Bonová



Ďalší KROK vpred...

KROK 2014 – 2015 - novinárska pocta všetkým žurnalistom a ich hosťom, ktorí šíria informácie o našich ochoreniach v širokej verejnosti je na svete. Vyšiel v náklade 1 000 kusov ako nepredajná publikácia a ako ďalší publikačný periodický počín „Ligy proti reumatizmu na Slovensku a Klubu Klíbk s finančnou podporou projektu DOBRÉ SRDCE Nadácie Tatra banky a príspevku PFIZER LUXEMBOURG SARL o.z. Publikácia má okrúhlych 100 strán a je doplnená nielen o propagačné materiály Ligy, ale aj o množstvo fotografií, ktoré spestrujú jednotlivé príspevky.

Je rozdelená na dve časti, príspevky každého roka sú uzavreté hodnotiacou listinou. Za príspevky roku 2014 hlasovalo 1540 a za príspevky roku 2015 až 2 100 čitateľov našej webovej stránky. Veľmi nás teší narastajúci záujem tak o našu stránku www.mojareuma.sk, ako aj záujem hlasujúcich. Obal je vo veľmi príjemnej fialovej farbe, texty sú výborne graficky členené a svedčia o tom, že tí, ktorí s nimi pracovali, si dali naozaj veľmi záležať. Sú za nimi ukryté stovky hodín práce veľkého kolektívu, ktorému evidentne ležalo na srdci to, aby sa nám do rúk dostala naozaj zmysluplná publikácia. Texty

sú upravené tak, že boli slovné logicky usporiadané, pretože je iné počuť či vidieť reláciu v rozhlase alebo v televízii a iné čítať ju. Úpravy boli samozrejme vykonané tak, aby v žiadnom prípade nepostihli obsah výrokov odznených v originálnych reláciách. Vďaka všetkým, autorom, hosťom, spracovateľom a vydavateľom! Čo povedať na záver? Čítajme, poučme sa a snažme sa, aby sa táto malá múdra knižočka dostala do rúk čo najväčšieho počtu čitateľov. Veď o to nám predsa ide! Urobiť ďalší krok.

Elvíra Bonová

ČRIEPKY ĽUDSKOSTI

Čriepky ľudskosti

Predstavujeme vám ďalšiu novú rubriku s názvom „Čriepky ľudskosti“. Ak sa stretnete s niečím, s čím by ste sa chceli podeliť s ostatnými, napíšte nám to a pošlite! Veď z úlomkov a čriepok sa dá poskladať všeličo, možno aj krajší svet okolo nás.

Tri stretnutia s vierou

Po našom sídlisku chodievala s takou starou kraksňou asi 40-ročný Róm. Zbiera železo, občas vozieval vo vozíku malého chlapca, o nikoho sa nestará a stále nahlas spieva nábožné piesne. Nemá mimoriadny hlas, ale spieva tak vášnivo a oddane, že si to nemožno nevšimnúť. Raz sme prechádzali jeden vedľa druhého a ani neviem ako vyhrklo zo mňa : „Boh Vám žehnaj!“. Zmena, ktorá sa s ním udiala, bola šokujúca. Zastal, usmial sa ústami bez zubov a oči sa mu rozsvietili ako lampáše. „Ďakujem Vám, pani, ďakujem.“ Chvíľu sme v rozpakoch postáli a potom sme sa pobrali každý svojou cestou.. Zaznela Ave Maria...

I tento rok sme si tradične pripomenuli Dušičky. A niet snáď človeka, ktorý nenavštívil cintorín, aby si nespomenul na svojich blízkych a známych, ktorí už prešli na druhý breh. Na košíckom starom cintoríne som si pred viacerými rokmi všimla obyčajný drevený krížik umiestnený tesne pri chodníku. Bol taký smutný a opustený, že som sa tam pristavila a prečítala si nápis. Bol venovaný nenarodeným deťom. I keď som mala to šťastie, že som o dieťa neprišla, zovrela mi srdce a zapálila som sviečku za všetky tie malé, nenarodené neviniatka. Teraz, po rokoch, tam stojí krásny symbolický hrobček. Vždy cez sviatky na ňom svieti z roka na rok viac sviečok, je obsypaný plyšovými hračkami a sadrovými anjelikmi. Je

to miesto, kde sa snáď každý pristaví, postojí a zapáli svoje svetielko. A v duši ostáva hlboký súcit a smútok.

Minule som bola na prechádzke s vnúčatami. Išli sme na ihrisko a oproti nám, chodník je mierne strmý, ťažko kráčala naozaj stará pani v teplákoch. Stretli sme sa práve pri troch strmých schodíkoch a pani ma poprosila, či by

som jej nepomohla po nich vystúpiť. Bola strašne vetchá a studená ako ľad, až pichalo pri srdci. Samozrejme som jej pomohla. Zastala, otočila sa ku mne a hovorí : „Nech Vám Boh naveky zachová Vašu dobrotu!“ Poďakovala som sa, išla som svojou cestou.No po pár krokoch som sa rozplakala ako malé dieťa. Vnúčatám som povedala, že to ma len vietor štipe v očiach.

-eb-



Rozprávanie o Ondříkovi

Ak vám nadpis znie rozprávko, je to trochu i o modernej rozprávke, avšak s otvoreným koncom.

Kto vlastne Ondřík Vrábel je? Ja som ho spoznala prostredníctvom našej novej webovej stránky. A keďže sa mi veľmi páčila, prehládala som ju a narazila som na informácie, ktoré som potrebovala pre zborník KROK. Pretože som počítačový samouk, nevedela som si rady a tu, hľa, webová adresa Ondříka, ktorý mi okamžite pomohol a nemal problém ani s tým, ako vysvetliť veci tak, aby som ich dokázala pochopiť aj ja. Samozrejme ma to zaujalo a dozvedela som sa, že Ondřík je ešte len mladý 15-ročný chlapec, ktorý pre Ligu pracuje dobrovoľne a rád. V duchu som si predstavila malé, chudé, útle chlapčiatko s okuliarmi na nose a zasa chyba! Ondrej je ale 200 cm vysoký urastený tmavovlasý mladý muž s milým, veľmi pekným úprimným úsmevom. Samozrejme každého prekvapí, ako sa mladý zdravý chlapec dostal k práci pre našu Ligu a Klub Klíbk. Všetko vysvetlím.



K práci pre Ligu sa dostal prostredníctvom svojej mamky a jej najlepšej priateľky, dobrej víly Janky. Keďže našu Janku poznal od mala, vytvorilo sa medzi nimi pevné puto a tak vzniklo i Ondrejovo pochopenie a súcit s nami, reumatikmi. A to, že sa pripojil ako dobrovoľník k nám, bolo už len logickým vyústením tohto vzťahu. A veru odviezol a odvádzal pre nás naozaj riadny kus poctivej roboty.

Ako povedala Ondříkova mamka, pani Elenka Vrábelová, Ondřík sa musel narodiť s maličkou počítačovou myšou ukrytou kdesi v detskej hlavičke. Už ako dieťa stále vymýšľal rôzne pomôcky, ktoré mali jeho mamke pomôcť a mama musela veľmi citlivo riešiť jeho detskú naivnú snahu. Bol bezproblémovým dieťaťom, ktoré bolo otvorené svetu. Nikdy nemal problém diskutovať s dospelými, ako povedala mamka, jeho najkrajšími vlastnosťami je láska k ľuďom, skromnosť a pokora. Je predčasne vyspelý a sociálne hlboko súcitný. V škole funguje bez problémov, má veľa známych a niekoľko ozajstných kamarátov, ktorí sa tiež zaujímajú o počítače, má rád gitaru, no má na ňu stále menej času, rád chodí do kina i do di-



vadla. Je typ, ktorý za každú cenu dokončí to, čo si predsavzal, jednoducho, chce vidieť výstupy svojej práce a nerobí to polovičato.

Počítače ho od mala fascinovali. V škole dlho ani netušili aký je nadaný, pretože nemá potrebu vystatovať sa. Keďže jeho mamka má sesternicu Dášku s detskou mozgovou obrnou, ktorú má Ondrej veľmi rád, snažil sa pomôcť jej a iným s podobným postihnutím. Bežné počítačové hry sú pre ľudí s touto diagnózou mäťuce a nepochopiteľné. A tak sa Ondrej naučil programovať hry, ktoré pomohli naučiť Dášku určovať čas, rozoznávať farby, vylepšiť jej slovnú zásobu a pomôcť so spoznávaním písmen. Tak sa stal tvorcom a realizátorom neziskového projektu, ktorého cieľom sú výchovno-vzdelávacie programy a hry pre ľudí s mentálnym postihnutím. Pinf Hry sú svetovým unikátom a v súčasnosti ich už úspešne používajú centrá u nás – napríklad v DS Svetluška či v ADELI centre v Piešťanoch, v 50 centrách v USA, Indii, Austrálii, Veľkej Británii a v takmer 750 domácnostiach po celom



svete. A tak sa náš gymnazista zo Senice dostal do sveta! Ondreja nezastavili ani problémy s financovaním. Pinf Hry preložil Ondro do angličtiny a rozbehol crowdfundingovú kampaň (kampaň na získanie kolektívnej finančnej podpory). Bohužiaľ, sa mu nepodarilo získať potrebné financie pre svoje Pinf Hry touto formou, no získal inú podporu rôznych firiem, napríklad Pixel Federation, Microsoft či Lenovo. Za svoju prácu už Ondřík získal viaceré ocenenia, minulý rok vyhral Junior Internet, dostal Cenu Dekana FIIT STU. Stal sa jedným z víťazov LEAF Award 2015 a získal ocenenie Zlatá Makovica neziskovej mimovládnej organizácie LEAF. LEAF Award je program, ktorý oceňuje mimoriadne výkony talentovaných študentov vo veku 10 – 16 rokov, ktorí vedú svojimi nápadmi „meniť“ svet a robiť ho krajším a lepším. Svojou prítomnosťou pocítil toto podujatie aj prezident SR Andrej Kiska. Ondřík bol pozvaný a zúčastnil sa aj na svetovom sociálno-etickom fóre vo Švajčiarsku (SIGEF Horyou 2015), má vlastnú webovú stránku www.pinfhry.sk. Tiež sa dostal do finále programu Impact Inkubátor, ktorý pomáha začínajúcim projektom. V škole dnes už o ňom vedia, ale Ondro je žiak ako každý iný. Na centrálnej školskej nástenke mu vytvorila jedna z jeho učiteliek vlastnú rubriku, ktorú neustále dopĺňa a aktualizuje. Ondro sa pri toľkej pozornosti občas cíti trápne, nestojí o slávu. Potrebuje počítača a dobré nápady. A tých má dosť.

A na záver, len slová hrdej maminky. Každý deň ďakuje Bohu za toto dieťa a jeho lásku, pretože on je to najlepšie, čo jej život dal.

A samozrejme, i my prajeme Ondříkovi veľa zdravia, pretože o to ostatné sa už v živote postará aj on sám. Bodaj by bolo takýchto mladých ľudí na svete čím viac!

Elvíra Bonová

Výzva na súťaž Cena **EDGARA STENA** 2017

S radosťou vám oznamujeme, že aj v roku 2017 vyhlasuje EULAR súťaž o Cenu Edgara Stena. Téma súťaže Ceny Edgara Stena v roku 2017 je: „Na čase záleží – klby v priebehu času“ „**Včasná diagnostika a dostupnosť liečby u pacientov s reumatickým ochorením – ideálny svet a realita – moja osobná skúsenosť**“.

Mnohí pacienti s reumatickým ochorením (RO) absolvujú „medicínsku odyseu“, kým sa dopracujú k správnej diagnóze. Pri niektorých RO je vzácny čas stratený a poškodenie klbov je nezvratné. Pre tých, ktorí dennodenne trpia obrovskými bolesťami sa stane táto situácia po čase neznesiteľnou. Včasná diagnostika a dostupnosť liečby sú preto pre ľudí s RO imperatívne.

Vyzývame týmto ľudí s RO, aby napísali svoju osobnú skúsenosť – ako dlho som čakal/a na potvrdenie diagnózy a ako som sa vyrovnával/a s neistotou, bolesťami a strachom v tomto období? Zmenilo by sa niečo, ak by ste boli skôr diagnostikovaní? Aká je dostupnosť vašej liečby? Ako by vyzerala ideálna situácia a aká je skutočnosť?

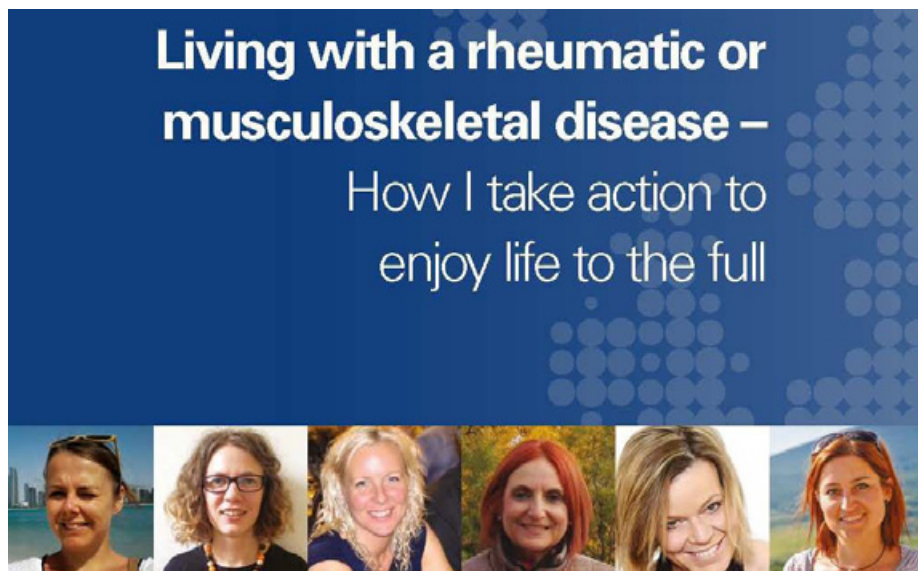
Pošlite nám svoje príbehy, ktoré nepresiahnu z strany (A4) do **31. decembra 2016**. Súťaž sa môžu zúčastniť ľudia s RO starší ako 16 rokov.

Vítaz súťaže bude vyhlásený 15. marca 2017 a získa výhru v hodnote 1000 EUR,

ako aj účasť na Kongrese reumatológie EULAR, ktorý sa bude konať od 14. do 17. júna 2017 v Madride.

Tešíme sa na Vaše príspevky!

-red-



KLUB MOTÝLIK

Konferencia **LUPUS EUROPE**

Koncom septembra sa konala konferencia LUPUS EUROPE vo Würzburgu v Nemecku. Nosnou témou bola „Liečba a zapojenie pacientov“ (pozn. účasť pacientov znamená zapojenie pacientov do rozhodovacích procesov alebo vyjadrenie ich názorov na rôzne spôsoby liečby, vrátane zdieľania informácií, pocitov a príznakov a akceptovania inštrukcií lekárov). Camille Bullot z Európskeho patientskeho fóra (EPF) nám ukázala, akým spôsobom, kedy a prečo EPF môže pomôcť pacientom sa viac zapojiť do týchto aktivít. Fantastické prednášky lekárov nám poskytli náhľad do novínok v liečbe lupusu. Profesor Matthias Schneider sa venoval téme „Systémový lupus erythematosus – Ako ho liečiť?“. Profesor Martin Aringer a Marta Alarcon zašli hlbšie do témy „Čo je lupus“. Vysvetlili nám vplyv ACN (klasifikácia podľa EULAR) a predstavili nám svet genetiky a projekt IMI PRECISESADS.

Dozvedeli sme sa aj bližšie informácie o iniciatívach LUPUS EUROPE, napr. o ich účasti v rôznych panelových diskusiách, kde sú reprezentovaní aj pacienti; kampaň „Kick Lupus!“ (pozn. „Nakopte lupus“). Prieskum o vplyve slnečného žiarenia a používanie ochranných prostriedkov u pacientov s lupusom pod názvom SMILE. Vymieňali sme si skúsenosti s inými organizáciami a informovali o našich aktivitách. Zdieľali sme svoje názory o ďalšom smerovaní Svetovej lupusovej federácie, Svetového dňa lupusu a o komunikácii s LUPUS EUROPE. Naše zozbierané názory stoja ako základ pre vytvorenie strategického plánu pre členov predsedníctva LUPUS EUROPE.

Čerešničkou na torte bol neuveriteľný popoludňajší a večerný program, ktorý pre nás pripravili zástupcovia Lupus Nemecko. Bola to napr. nočná prehliadka Würzburgu s noč-

ným strážnikom (veľmi vtipný starší pán), prehliadka Würzburgskej rezidencie, ochutnávka miestnych vín a gala večer na oslavu 30 rokov existencie Lupus Nemecko, kde sa nám predviedla aj nemecká speváčka s lupusom Myra.

Je takmer nemožné zhrnúť všetko čo sme zažili a objavili len do niekoľkých riadkov, ale veríme, že vám naše fotografie na Facebooku pomohli aspoň načrtnúť tú úžasnú atmosféru. Už teraz sa tešíme v budúcom roku na konferenciu LUPUS EUROPE v Taliansku.

-qp-

Zdroj: voľný preklad správy z konferencie LUPUS EUROPE

Liga proti reumatizmu – Klub Motýlik
motylik@mojareuma.sk

SUMMARY

Editorial: Jana Dobšovičová Černáková, the Chair of Slovak League Against Rheumatism, wishes the members, friends and sympathisers Merry Christmas in 2016 and a Happy New Year in.

World Arthritis Day 2016 Report. Slovak League Against Rheumatism (SLAR) organised a series of lectures from 14 until 16 October held with the participation of patients, members and volunteers of SLAR, doctors, nurses, journalists and VIP guests. The aim was to encourage people with rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs), but also those who help them directly to make use of every opportunity to improve the quality of life of people with RMDs.

T-shirts with the logo of WAD in NÚRCH were distributed among patients, doctors and nurses of the National Institute of Rheumatic and Musculoskeletal Diseases on 12 October. We honoured and thanked everyone for their support and services to patients with RMDs through this symbolic gesture. It was amazing to see all employees of the National Institute in the same T-shirts throughout the day.

Journalist Award KROK 2015. The journalists were given this prestigious award for the 8th time this year. There were 16 contributions from 13 authors in three categories – print, radio and television in this competition. The total number of voters was incredible 2,100 votes. The absolute winner was RTVS (category TV) with *Dámsky klub*. Congratulations!

KROK 2014 – 2015 (collection of journalists contributions) and the award itself has a long tradition in our organisation. There were 1,000 pieces printed in this circulation and it is another of periodic publications of SLAR and Klub Kĺbik.

Lectures and EUPATI TOOLBOX were held on Friday 14 October 2016 at the National Institute of Rheumatic and Musculoskeletal Diseases in Piešťany. Ten speakers presented twelve interesting topics. The lectures were intended mainly for patients who would like to learn more about RMDs, osteoporosis and vitamin K₂, biological treatment, social assistance and social services, patients' rights and through the Slovak Academy of Patient Education also about the rational use of medicines – research and development and their use.

Patients and Doctors without medical gowns is the most recent activity of SLAR in 2016. We have held 6 meetings from 8 November until 15 December, starting in Piešťany on 8 November, followed by meetings in Lučenec on 16 November, Bratislava on 19 November, Banská Bystrica on 1 December, Košice on 14 December and Nitra on 15 December.

First aid course – a project of Krajina záchrancov is united by a common purpose and thought. We are extremely pleased that the children from Klub Kĺbik were able to participate in this project in July 2016 as well as our adult members as a part of our Motivational and educational course on October 2016. The main purpose of the project is to teach each Slovak resident to respond properly when there will be a situation when the word help would mean saving a life. We should all be alert and be prepared for these situations and our members are ready.

There was a **press conference related to the World Arthritis Day 2016** organised by the Slovak League Against Rheumatism on 10 October in Bratislava. There were 5 television crews as well as many other representatives from print and broadcasting agencies. "The future in your hands" was introduced as the main topic of WAD 2016 along the activities and the mission of SLAR and our new publication "Lost and Found with RMDs".

WAD 2016 montage video was introduced on 12 October with Slovak subtitles. Thank you for supporting World Arthritis Day and helping us raise awareness on RMDs and the consequences they have on people's lives. Let's help them to make our voice heard around the world. After all, the future is in OUR hands!

"**Grandma's Remedies**" our regular column features a magic bush - *Viscum album* and we also share the activities of our **local branches and clubs** that were established especially to benefit the patients with RMDs.

We have been here for over 20 years – "Rheumatics in body and soul". It all started quietly. It was in October 1996 in hotel Máj in Liptovský Ján. There were only a few of us, around 20 young rheumatics. Mirec, Zuzka and Ingrid joined us the next day. Jana had already been there. It was

about the right amount that created the "healthy core". Two incredible weeks that changed our lives started. We daresay that consequently they changed also your lives. Somewhere between laughing, singing, dancing, exercising, swimming, hiking and bbq-ing, the "Section of young rheumatics" was created. It was later transformed to Klub Kĺbik. It was 20 years ago, unbelievable. The "healthy core" has since grown and we were able to meet again in Piešťany in October 2016.

We have introduced the book "**Lost and Found with RMDs**". Our main objective is to raise awareness on RMDs, their consequences on the quality of life of patients and promote prevention and education of patients and indirectly contribute to early diagnosis and treatment with this publication. The authors are patients themselves: Jana Dobšovičová Černáková, Petra Balážová, Elena Tryznová, Janka Čížová, Michal Finka, Klára Dobošová, Janka Francúzová, Simona Matušincová, Jaroslav Bečka, Darina Kostíková, Elvíra Bonová, Mária Stopková, Simon Stones, Zlatica Bašková, Štefan Gancarčík a Lucia Slejšáková.

LUPUS EUROPE held a conference in Würzburg, Germany in late September. The main topic was "Treatment and patient involvement". Members of Klub Motýlik were also there.

Talking about Ondřík: Ondřík is a 15-year-old boy who volunteers at SLAR. He has 200 cm, he is a tall dark-haired young man with a nice, sincere smile. Obviously everyone is surprised how this healthy young boy started helping patient organisations such as SLAR and Klub Kĺbik. He got to know SLAR through his mom and her best friend, the good fairy Janka. He has known Janka since he was a small boy and a strong bond was created among them along with his understanding and compassion for us, rheumatics. And honestly, he has been doing so much for us...and not only us.

Edgar STENE Prize Competition 2017. The theme of this year's essay is "Time is joint - Joints over time" or "Early diagnosis and access to care in rheumatic and musculoskeletal diseases - the ideal world and the reality - my personal story". The essays can be sent to sekretariat@mojareuma.sk.

-pb-

KALENDÁR



2017



JANUÁR

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

FEBRUÁR

P	U	S	Š	P	S	N
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28				

MAREC

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

APRÍL

P	U	S	Š	P	S	N
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

MÁJ

P	U	S	Š	P	S	N
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

JÚN

P	U	S	Š	P	S	N
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

JÚL

P	U	S	Š	P	S	N
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

AUGUST

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

SEPTEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

OKTÓBER

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

NOVEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

DECEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU