

Informačný

2/2012

XXI. ročník

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



VYBERÁME Z OBSAHU:

- Európsky rok aktívneho starnutia a solidarity medzi generáciami
- Svetový deň artritídy na Slovensku poznáme ako deň reumatizmu
- Detský kútik v Zimnej záhrade
- Stretnúť človeka je fajn...





TENA Pants

Šetrné k pokožke.
Dokonale ochránia.

Absorpčné nohavičky **TENA Pants** sa obliekajú ako spodná bielizeň. Sú určené pre ženy a mužov so stredným až ťažkým stupňom inkontinencie. Vďaka rýchlej a dokonalej absorpcii a 100% prie-
dušnosti poskytujú maximálnu ochranu a zároveň udržiavajú pokožku suchú a zdravú.

Vysokokvalitné absorpčné nohavičky TENA Pants dostupné v množstve 64 kusov na mesiac. V savostiach Plus, Super, Maxi.

www.TENA.sk



www.ReumatoidnaArtritida.sk



Informácie o reumatoidnej artritíde,

jej prejavoch a príznakoch, liečbe a ďalšie...

Obsah

Príhovor predsedníčky LPre na Slovensku Mgr. J. Dobšovičovej Černákovéj.....	4
Správy LPre SR	
2012 – Európsky rok aktívneho starnutia a solidarity medzi generáciami.....	4
Spoločné zasadnutie predsedníctva LPre SR a zástupcov miestnych pobočiek.....	5
12. október – Svetový deň artritídy na Slovensku poznáme ako deň reumatizmu	5
Cena Edgara Stena	6
Jesenná konferencia EULAR 2012 Zürich	6
Medializácia podujatí SDR 2012.....	7
Zo Sekretariátu LPre SR.....	8
DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých.....	8
Stručný plán programu a prioritných stratégií LPre SR na rok 2013	9
Vyhodnotenie činnosti LPre SR za rok 2012	9
Sociálne okienko	
Poplatky za služby v zdravotníctve/Kompenzácie	10
Vzdelávanie	
Motivačno-vzdelávací kurz v Hellene(Klub Kíbbik a zástupcovia MP).....	11
Mediálny tréning II. a III.....	12
Vzdelávanie pre seniorov	12
Reumatológovia majú informácie o LPre SR z prvej ruky.....	12
Konferencia v NR SR	13
Reuma očami lekára: Denný minimálny pohybový režim.....	13
Správy z LPre – Klub Kíbbik	
Detký kútik v Zimnej záhrade	14
Transformácia názvu LPre – SMR na LPre – Klub Kíbbik	14
Benefícia 2012	14
Rekondično-integračný pobyt LPre – Klubu Kíbbik 2012	15
LPre – Klub Motýlik	15
Udelenie Novinárskej pocty KROK 2011 a vyhodnotenie výsledkov hlasovania.....	16
Uvedenie nových pôvodných knižiek do života	17
Celkové vyhodnotenie 6. ročníka BEHU a CHÔDZE reumatológov a reumatikov	17
Miestne pobočky	18
Z tvorby	24

Základné sadzby inzercie pre domácich inzerentov

Periodicita: 2-krát ročne	•	Formát: A4 210x297/623 cm²	•	Technika tlače: ofset
Cena inzercie: 1 cm² = 0,70 €		celá strana		1/2 strany
čiernobiela inzercia:		399 €		200 €
dvojfarebná:		532 €		266 €
štvorfarebná:		996 €		498 €

Ceny za inzerciu sú základné, postupujeme formou dohody. Fakturujeme po vydaní čísla, možnosť fakturácie aj vopred. Inzerát je potrebné zadať formou objednávky aspoň mesiac vopred pred vyhotovením sadzby, uviesť presné požiadavky a dodať kvalitnú predlohu. Objednávky zasielajte na adresu: Redakcia Informačného bulletinu, Liga proti reumatizmu SR, Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, č. tel.: 0917 790 264, e-mail: sekretariat@mojareuma.sk

Vydavateľ/Publisher: Liga proti reumatizmu na Slovensku/League against Rheumatism in Slovakia

Šéfredaktor/Editor in Chief: PhDr. Helena Bernadičová

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

Adresa redakcie/Address: LPre SR, Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, tel.: 0917 790 264, www.mojareuma.sk, e-mail: helena.bernadicova@fmed.uniba.sk, sekretariat@mojareuma.sk

Grafické spracovanie a tlač/Printed: SAP – Slovak Academic Press s. r. o., Bratislava

Obrázok na 1. strane obálky: Zasnežená zima (© Y. Púčiková)

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

Milé čitateľky a čitatelia INFORMAČNÉHO BULLETINU,



Dovoľte, aby som vás opäť srdečne pozdravila a poprialam vám krásne predsviatočné a sviatočné obdobie, Vianoce 2012. V novom roku vám prajem pevné zdravie, šťastie a veľa energie i síl. Nech máte každý deň dôvod na úsmev a chuť niekoho potešiť, či rozosmiať. Dúfam, že sviatočné chvíle vám spríjemní aj čítanie Informačného bulletinu LPre SR č. 2/2012.

Ani sme sa nenazdali a rok 2012 je za nami. Od januára prešla Liga proti reumatizmu SR výraznými zmenami. V priebehu roka bolo treba Ligu znovu vystavať zvnútra, čo sa nám z väčšej časti už podarilo a vybudovali sme moderné

a progresívne občianske združenie. V októbri sme si pripomenuli už 22. výročie jej založenia. Liga patrí medzi najstaršie špecializované pacientske organizácie s najpočetnejšou členskou základňou. Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sa uskutočnilo množstvo tradičných i nových podujatí, aby sme upozornili na problematiku ľudí s reumatickými ochoreniami. Podarilo sa. Na podujatiach sa zúčastnilo mnoho členov i sympatizantov a v médiách bolo uverejnených nečakane veľa vydarených reportáží a relácií (na strane 6 je ich zoznam).

Každý deň sa snažíme urobiť čo najviac pre pacientov s reumatickými ochoreniami.

Poskytujeme im konzultácie a poradenstvo v sociálnej, spoločenskej i zdravotnej oblasti, prispievame publikovaním a vlastnou tvorbou. Informujeme o novinkách v liečbe a vo výskume. Aktivizujeme ľudí, ktorých závažné chronické ochorenie, ľudovo nazývané „reuma“, uvrhlo do sociálnej, či spoločenskej izolácie. Pomáhame im v integrácii a často v nich prebúdzame nové možnosti – talenty na opätovné uchytenie sa v rodine, či na trhu práce, ale dávame im aj nové možnosti sebareprezentácie na našich spoločných podujatiach. Vzajomne si pomáhame naprieč generáciami, a to nielen teraz, keď je rok 2012 venovaný seniorom, aktívnemu starnutiu a medzigeneračnej solidarite. O tom všetkom sa dočítate v Informačnom bulletinu 2/2012.

*S úctou Jana Dobšovičová Černáková
predsedníčka LPre SR*

2012 – Európsky rok aktívneho starnutia a solidarity medzi generáciami



Európsky rok aktívneho starnutia a solidarity medzi generáciami bol zameraný na zvyšovanie povedomia o hodnotách, ktoré spoločnosti prinášajú starší ľudia. Jeho cieľom bolo podnietiť osoby zodpovedné za vytváranie politík, ako aj zainteresované subjekty na všetkých úrovniach, aby prijali opatrenia na podporu aktívneho starnutia a posilnenie solidarity medzi generáciami.

Aktívne starnutie je ideál, ku ktorému sa hádam len môžeme snažiť približovať, propagovať ho aj cez naše občianske združenie Liga proti reumatizmu SR. Na druhej strane je pasivita a izolácia. Izolácia, ak nie je chcená, je samozrejme veľmi negatívna. **Osamelosť** je fenomén súčasnosti. Aj v dave – medzi ľuďmi sa často cítime bezradní a osamelí. Ak osamelosť spôsobuje nedostatok príležitostí a problémy mobility, tak potom je na občianskej spoločnosti, aby propagovala a iniciovala nezištné pomáhajúce druhému. Je dôležité zaujímať sa o svoje okolie, vedieť o tom, kto býva okolo nás, udržiavať dobré susedské vzťahy, vedieť o tom druhom a neostýchať sa spýtať, či niečo nepotrebuje. Občas sa postarať o niekoho, kto je momentálne v núdzi, či chorý, priniesť mu nákup, lieky, ...porozprávať

sa. To je možno pre niekoho banalita, pre iného otázka života a smrti. Toto nedokáže a ani nemôže robiť žiaden štát, žiadna vláda, žiadny sociálny systém. Musíme si to otvorene priznať, že mnoho a najviac môže urobiť rodina a najbližší, ktorí vedia poskytnúť pocit zázemia, bezpečia, spolupatričnosti, užitočnosti, či šťastia. To dokážu len blízki ľudia, a potom priatelia, či komunita, občianske združenie, akého sme aj my súčasťou. Možno to znie trochu nadnesene, ale tým, že sa celý svet pomaly vracia k jednoduchému a pravdivému chápaniu pojmov a situácií, akoby rodina, priateľstvo a úcta medzi ľuďmi dostávali nový význam.

Naučme sa využívať pomoc a príležitosti, ktoré nič (alebo takmer nič) nestojia. Najlepšie veci na svete si nekúpime. Sú tzv. „zadarmo“. Neveríte? Čo tak pocit šťastia z užitočnosti, radosť, priateľstvo a vzájomná náklonnosť. Kde ju získate mimo svojej rodiny najčastejšie? Asi tam, kde je vám dobre. Medzi ľuďmi, ktorí vám rozumejú, ktorí prežili, alebo prežívajú podobné starosti a radosti, ako máte vy. Veď stráviť čas v priateľskom rozhovore, alebo darovať vlastnoručne vyrobený predmet, je viac ako drahý dar. Myslíme na to aj teraz počas Vianoc.

Európsky rok 2012 sa zameriava na podporu aktívneho starnutia v troch oblastiach: **zamestnanosť, účasť v spoločnosti a nezávislý život**. Hoci staroba prináša zhoršenie zdravotného stavu, existuje veľa spôsobov, ako sa s tým lepšie vyrovnávať. Aj malé zmeny v našom okolí môžu priniesť veľké zlepšenie pre ľudí trpiacich rôznymi druhmi zdravotných ťažkostí, či postihnutí. Aktívne starnutie takisto znamená zachovanie si rôznych práv, ktoré nám umožňujú kontrolu nad vlastným životom tak dlho, ako je to len možné.

Solidarita a medzigeneračné odovzdávanie si vzájomnej pozornosti sa začína už v rodine. Normálne je, keď sa ľudia medzi sebou v rodine rozprávajú, venujú si svoj čas, bavia sa deti s rodičmi a starými rodičmi. Vznikajú tu väzby a putá, ktoré potom pomáhajú prekonať aj zložitejšie životné obdobia. Takéto niečo sa naozaj nedá organizovať zvonka, to si musí pestovať a udržiavať každá rodina, či komunita, ako vzácnu tradíciu, či rodinný poklad – rituál, ktorý si potom deti odnášajú do svojich rodín a generáciami sa to traduje v spoločnosti. Slovensko je krajina bohatá na rodinné tradície. Nedovoľme, aby sa vytratili s jednou generáciou.

-jdc-

Spoločné ZASADNUTIE predsedníctva LPre SR a zástupcov miestnych pobočiek

Jednou z prvých spoločných aktivít, ktoré odštartovali podujatia k Svetovému dňu reumatizmu, bolo **spoločné zasadnutie predsedníctva Ligy a zástupcov miestnych pobočiek**, ktoré sa konalo 22. septembra 2012. Program zasadnutia otvorila predsedníčka LPre SR Jana Dobšovičová Černáková. Po schválení programu a kontrole uznesení z predchádzajúceho zasadnutia sme spoločne zaspievali a **zablahoželali k životnému jubileu pani Viktórii Ďurišovej**. Gratulujeme!

V správe zo sekretariátu sa zástupcovia z miestnych pobočiek dozvedeli o postupe a štádiu realizácie schválených úloh na znovuvystavenie organizačnej a riadiacej štruktúry Ligy. Odovzdali sme im Informačné bulletiny 1/2012 na samodistribúciu, nové pečiatky a CD s podkladmi o používaní jednotných hlavičkových papierov, redizajnované logá, potvrdenia zo ŠÚ SR o zjednotení názvu a poverenia pre štatutárov MP/K, aby mohli zastupovať svoje organizačné jednotky s plnou zodpovednosťou štatutára.

Oboznámili sme účastníkov s úrovňou prípravy na Svetový deň reumatizmu, pretože sa blížil termín centrálneho Behu v Bratislave a štafety v MP/K. **Miestne pobočky** LPre SR v tomto období pripravili



okrem behu aj prednášky, vzdelávacie popoludnia, besedy s občanmi, športové hry, tvorivé dielne, benefície a spoločenské stretnutia.

Účastníci spoločného zasadnutia dostali presné informácie a pozvanie aj na iné podujatia k SDR: Benefícia 2012,

vyhodnotenie novinárskej súťaže a udeľenie Novinárskej pocty KROK 2011 a následným uvedením do života dvoch nových publikácií z produkcie Klubu Klíbk. Zástupcovia z MP informovali o pripravovaných podujatiach k SDR v jednotlivých pobočkách a o spoločných podujatiach, kde sa spojili dve a viac organizačných jednotiek Ligy. Takéto podujatia sú obzvlášť vítané, lebo podporujú spoluprácu a dobré vzťahy medzi členmi LPre SR.

Na záver spoločného zasadnutia sme prijali uznesenia, ktoré sa priebežne plnia a budú vyhodnotené na najbližšom zasadnutí predsedníctva.

Sponzorom podujatia bola spoločnosť Abbott Laboratories Slovakia, s.r.o.

-jdc-



12. OKTÓBER – Svetový deň artritídy na Slovensku poznáme ako deň reumatizmu

SVETOVÝ DEŇ REUMATIZMU 12. OKTÓBER

Svetová zdravotnícka organizácia určila Svetový deň reumatizmu na 12. októbra, aby sa zvýšilo povedomie o problematike reumatických ochorení medzi lekármi, pacientmi i širokou verejnosťou. Aj MY, na Slovensku sa snažíme pozitívne ovplyvniť legislatívu a prispievať k zlepšeniu podmienok pri liečbe pacientov s reumatickými ochoreniami. Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sme pripravili množstvo podujatí a projektov, aby sme verejnosť upozornili na závažnosť a dopady reumatických ochorení a povzbudili pacientov i tých, ktorí

sa o nás celý rok starajú.

Liga proti reumatizmu na Slovensku zahájila **informačnú kampaň „VZOPRI SA“**, čím chce dlhodobou informovať reumatikov, ich rodiny a zdravotnícky personál, že majú našu podporu a Liga je tu aj pre všetkých, ktorí majú záujem o členstvo v občianskom združení. Každé písmeno z hesla VZOPRI SA zároveň ukrýva aj činnosti a poslanie Ligy proti reumatizmu na Slovensku, a to, že **Vzdeláva, Združuje, Organizuje, Pomáha, Radí, Informuje a Spája**. Očakávame zvýšený záujem o členstvo v Lige i pod-

poru občianskemu združeniu zo strany lekárov, pacientov i sympatizantov. Ďakujeme všetkým, ktorí na nás každoročne nezabúdajú s príspevkom 2% z podielu z daní. Aj v informačnej kampani v médiách odznelo: „Pomôžte nám, prosím, aby sa o nás dozvedeli všetci, ktorí potrebujú pomoc v sociálnej, spoločenskej, či pracovnej oblasti, alebo všade tam, kde ich reumatické ochorenie limituje.“

Podporili a aktívne sme sa zapojili aj do kampaní WAD, ktoré organizuje EULAR. Kampaň cez fotografie Waving... (mávanie) v celkovom hodnotení sme obsadili

ôsme miesto s počtom 1999 mávaní. Celkovo sa vyzbieralo 63 476 mávaní na fotografiách z celého sveta. Kampaň "MOVE TO IMPROVE", čo v preklade znamená „Pohybom za lepšie zdravie“ sa konala kontinuálne už druhý rok a vyzýva k zdravému a aktívnemu spôsobu života, v súčinnosti s pohybom a zdravou životosprávou.

EULAR už vyhlásil kampaň na roky 2013 – 2014 pod názvom: „Zdravé starnutie“.

Predchádzajúci rok dobrovoľníkov a terajší – práve sa končiaci rok – seniorov a medzigeneračnej solidarity mu-

síme využiť aj v nasledujúcom období na propagáciu aktivít, ktoré systematicky pripravujeme pre členov Ligy v centrále i na úrovni klubov a miestnych pobočiek. Máme veľa skvelých – aktívnych seniorov, ktorí sami iniciujú rôzne aktivity (napr. v MP Košice, Lučenec, Púchov, Martin, Topoľčany, ale i Trnava a ďalšie...). Počas celého roka, ale hlavne pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu pripravili rôzne športové, kultúrne, spoločenské i náučné podujatia pre svojich členov, väčšinou

seniorov. Možností, ako zaujať a prilákať medzi seba nových členov, je viac. Dôležité je to, že to robia zo srdca, nezištne, len pre dobrý pocit a radosť iných. Ideálne je, keď sa podarí zaangažovať do prípravy spoločných podujatí aj rodinných príslušníkov naprieč generáciami. Starší prichádzajú s nápadmi a veľkým elánom, mladší pomôžu silou, umom a využitím moderných technológií na spropagovanie podujatia.

-jdc-

Jesenná konferencia EULAR 2012 Zürich

15th EULAR autumn conference for PARE

Konferencia EULAR-Pare sa uskutočnila v dňoch 1. – 4. 11. 2012 v hoteli Swissôtel v Zürichu, Švajčiarsko. Zúčastnených bolo 32 krajín, zo Slovenska boli delegátmi Zuzana Puzderová a Barbora Pacíková. 1. novembra vo večerných hodinách sa konalo zasadnutie výboru EULAR. Nasledujúci deň ráno sa mohli účastníci zúčastniť na exkurzii



v Eular House v Kilchbergu (pozri foto), alebo navštíviť Švajčiarsku ligu – Swiss Rheuma League. Poobedným štartom konferencie a privítaním sa spustil tok prednášok, prezentácií a workshopov. Hlavné témy dňa boli Stratégia do roku 2017, World Arthritis Day – Svetový deň reumatizmu, prezentácia výrobkov Swiss Rheuma League, ako aj mnohé ďalšie témy. V sobotu, 3. 11. pokračovali prednášky v duchu fyzických aktivít v širokom pojme, ako sa aplikujú v jednotlivých krajinách, vrátane konkrétnych prípadových štúdií, napríklad z Írska a Švédska. Po týchto prezentáciách nasledovali ďalšie workshopy a prezentácia výstupov z nich. V sobotňajších podvečerných hodinách sa takmer všetky krajiny zapojili do **prezentácie vlastných posterov**, kde sme s našim veľkoplášnym plagátom boli veľmi úspešní a zaujali sme všetkých prítomných (pozri foto). Posledný deň sa



niesol v znamení lúčenia, výmeny kontaktov, srdečných pozdravov pre neprítomných. Týmto odovzdávame srdečný pozdrav od vedenia organizácie EULAR a tešíme sa na ďalšiu spoluprácu v nasledujúcom roku.

-zp.bp-

Cena EDGARA STENA

Chcete sa podeliť o svoje každodenné skúsenosti s reumatickým ochorením a zapojiť sa do celoeurópskej súťaže a získať 2000 Eur? NEVÁHAJTE! Máte možnosť zapojiť sa do súťaže – CENA EDGARA STENA, ktorú organizuje a vyhlasuje EULAR (Európska liga proti reumatizmu) v spolupráci s národnými ligami.

Téma eseje: „Tajomstvo môjho zdravého dospievania alebo starnutia s reumatickým ochorením“ je tohto roku zvolená na základe neustále aktuálneho motto EULAR „Zdravé starnutie a reumatické ochorenie“.

Autor by mal vo svojej eseji porozprávať o svojom každodennom živote s re-

umatickým ochorením a prezradiť svoje tajomstvo šťastného a zdravého dospievania alebo starnutia, či už je to diéta, zdravé stravovanie, cvičenie, relaxačné programy, meditácia, zábava, rodina alebo akékoľvek iné tajomstvo. (viac info na www.mojareuma.sk)

-mg-

MEDIALIZÁCIA podujatí SDR 2012

Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sa začala **medializácia** témy život s reumatickým ochorením. V médiách vystúpili členovia Ligy proti reumatizmu na Slovensku, aby priblížili ako pomáha Liga pri zvýšení povedomia o reumatických diagnózach, problémoch v živote človeka, ktorý má takéto chronické ochorenie. Mediálna prezentácia nepriamo pomáha postihnutým v integritácii do bežného života.

Zoznam uverejnených príspevkov po 12. 10. 2012:

15. 10. 2012

• **Topky.sk** – článok Reumatici so svojimi lekármi bežali pre zdravie <http://www.topky.sk/cl/13/1328060/Reumatici-so-svojimi-lekarmi-bezali-pre-zdravie>

• **RTVS, SRo** – beseda, ktorá bola odvysielaná v pondelok 15. októbra na Rádiu Regina pod názvom: **Rádio Regina**, Ocenení moderátori redaktori Rádia Regina Bratislava, časový interval: < 19:16 – 27:35 >

Redaktor: Miroslav Würfl, Michal Novák, Hostia: Nora Turancová, Martin Jurčo <http://www.rozhlas.sk/radio-regina-ba/programova-struktura?datum=15.10.2012>

• **Dámsky klub**, 15. októbra 2012 O udelení Novinárskej pocty KROK 2011 Dámsky klub, 15. 10. 2012 o 12:10 <32:00 – <http://www.stv.sk/online/archiv/damsky-klub?date=2012-10-15&id=50714>

• **15. októbra 2012 o 18.00 h**, Spravodajstvo TV Karpaty, reportáž Televízia Karpaty získala ocenenie „Novinárska pocta KROK 2011“ <http://www.tvkarpaty.sk/spravy/piestany/televizia-karpaty-ziskala-ocenenie-novinarska-pocta-krok-2011-3137.php>

20. 10. 2012

• **On Air** publicistická relácia, Informačný týždenník o novinkách vo vysielaní RTVS, Hana Rapantová, moderátorka, Jednotka, 20. októbra 2012 <http://www.stv.sk/online/archiv/on-air> < 7:10 – 11:00 >

22. 10. 2012

• **BRATISLAVSKÁ Televízia** – relácia KORZO <http://www.tvba.sk/archiv/korzo-25-beh-reumatikov-a-bratislavske-modne-dni/>

23. 10. 2012

• **RTVS, SRo Rádio Regina Bratislava** relácia: „Host' Rádia Regina“ o 9.00 h prekľakajte interval medzi <1:09:35 – 1:52:45> Hostiteľka: Nora Turancová Hostia: Adriana Salamová a Ivana Antošová, Liga proti reumatizmu SR <http://www.rozhlas.sk/radio-regina-ba/archiv?datum=23.10.2012>

30. 10. 2012

• **RTVS, STV 1, Dámsky klub** 30. 10. 2012 o 12.10 h <http://www.stv.sk/online/archiv/damsky-klub/?date=2012-10-30&id=50958>

Moderátorky: Iveta Malachovská, Soňa Müllerová Host: MUDr. Ivana Revayová, MPH Téma: Reumatoidná artritída

• **RTVS, SRo**, 30. 10. 2012 **NOČNÁ PYRAMIDA** s doc. MUDr. J. Lukáčom z NÚRCH Piešťany, vypočujte si: <http://www.rozhlas.sk/radio-slovensko/web-archiv?rel=11>

Moderátorka: Lýdia Mrázová

• **VIDEO FLASH MOB** 12. 10. 2012 OC Eurovea Bratislava

<http://www.facebook.com/photo.php?v=291724040931729>

<http://www.youtube.com/watch?v=15s-uwy97s&sns=em>

MIESTNE POBOČKY v médiách

LPRe – MP Trnava

28. 10. 2012

Veltrh pre seniorov aj v znamení symbolického behu reumatikov

Rok 2012 je Európskym rokom aktívneho starnutia a solidarity medzi generáciami. To, že život sa nekončí v šesťdesiatke, dokázali aj seniori Trnavy. Práve s nimi a pre nich bol pripravený Veltrh v Mestskej športovej hale.

<http://www.zapadoslovenska.sk/video/919>

http://www.reumatrnava.eu/Fotogalerie/Pages/Beh_2012.html#0

Moderátor: Erik Nemeč

2. 11. 2012

Trnavskí reumatici sa zabávali

Benefičný koncert pri príležitosti Svetového dňa Ligy proti reumatizmu pritiahol do Trnavského divadla nielen členov Občianskeho združenia Liga proti reumatizmu, ale i ostatných sympatizantov dobrej hudby a zábavy.

<http://www.zapadoslovenska.sk/video/973>

Moderátorky: Stanislava Borisová, Zuzana Keglerová

LPRe – MP Košice

RTVS, Slovenský rozhlas – Rádio Regina Košice, Mozaika regiónu

Zvuk a moderátor: Marián Bačo, Miroslav Talavašek

Redaktorka: Iveta Vaculová

<http://www.rozhlas.sk/radio-regina-ke/programova-struktura?datum=11.10.2012>

Reumatoidná artritída za 60 sekúnd

60 Sekunda: Akýsi Sen hrdina s reumatoidnou artritídou. Moja choroba bude trvať celý život, ale tobe zabere len 1 minútu prečítať si tieto informácie. Za 60 sekúnd ti chcem poskytnúť základné informácie o tejto chorobe.

50 Sekunda: Reumatoidná artritída (RA) je autoimunitné ochorenie, ktoré spôsobuje chronický zápal kĺbov (mäkkých aj tvrdých). Autoimunitné ochorenie znamená, že imunitný systém mylné identifikuje tkanivá tela ako nepriateľské. Výsledok? Telo vyvolá protizápal, aby tieto tkanivá buniek napadli. Je to začiatok reumatoidnej RA.

40 Sekunda: Chronická bolesť je najhorším aspektom života s RA (je to preto také ťažké, že niekedy, potom zaradíš spaťovku a prečítaj tu znovu). Nie je to nič, čo by vylúčil každý lekár proti bolesti.

30 Sekunda: Neustály útok na zdravie kĺbov vedie k zápalu – ťažké sú bolenosti a opuchnutie. Neúspešný zápal vedie k deformácii kĺbov a jeho poškodeniu. Veľká symptóma reumatoidnej artritídy súvisí s prstami na rukách.

25 Sekunda: Kĺby, ktoré sú postihnuté zápalom, trvajú čoraz viac stuhnuté. Sú pre ťažké pohyby ťažké signál na strane sily a mobility. Jedna z najbežnejších symptómov RA je ranná tuhosť, ktorá trvá aj niekoľko hodín.

20 Sekunda: Keď je ochorenie aktívne, súperchudná záťaž extrémnu únavu a vyčerpanie. Nodulárna erupcia (gale) by ť mohla lítiť; je to projekt života s RA. Často je potrebné obmedziť fyzickú aktivitu a vyhnúť sa tráveniu oddechu a spiánosti.

15 Sekunda: Život s týmto ochorením prináša aj emócie-emocionálne zmeny. Ochorenie depresie, pocit úzkosti a izolácie. Vyrovnať sa s chronickým ochorením je ťažké. Ak sa ľahko človek, alebo sa ťažko cíti, možno vo vašom okolí, nevieste a vyjadruje pomoc.

10 Sekunda: Reumatoidná artritída nezvyšuje výkonnosť. Nie je to choroba starých ľudí a často je zameraná s úctami. 33. Goutie postihujú ženy medzi 20-30 rokom života a čoraz viac aj jej deťmi.

5 Sekunda: Nikto nie je príliš mladý ani príliš starý na RA! Niektorí príznaky RA majú viditeľné prechodné kĺby, alebo postihujú pomocou artritídy. Veľké úsilie pri práci je s ťažkým ochorením nevyhnutné. Časť reumatoidnej artritídy nemusia vysvetľovať choroba, bolesť je nevyhnutná.

05 Sekunda: Neustála nádej! Rozprávaj sa s partnermi, rodinou, kolegami o RA. Na internete nájdete množstvo podporných skupín a súčasných sietach a tiež množstvo možno blagov. Je šťastie mať ťa, ktorí TI rozumieť.

Zdroj: www.reumatoidarthritisguy.com

Viete, že ...

... reumatických chorôb je vyše 180 a na Slovensku tri reumatoidnou artritídou okolo 50 000 ľudí?

... reumatické ochorenie môže postihnúť aj vaše dieťa??

... spúšťačom reumatického ochorenia môže byť nevyčistené prechladnutie alebo infekcia dýchacích či močových ciest???

... včasnou diagnostikou, cieľnou liečbou, rehabilitáciou a fyzikálnou terapiou je možné predísť deformitám a nezvratným zmenám na kĺboch, ako aj operáciám a trvalej invalidite???


Partnerom projektu je Abbott Laboratories Slovakia s.r.o.

Aké výhody prináša členstvo v LPRe SR

- konzultácie v sociálnych a zdravotných otázkach
- zdroj najnovších informácií o liečbe
- editná činnosť: informačný bulletin, letáky, brožúrky, publikácie s príbehmi pacientov
- pocit spolupatričnosti

DVD obdržala na vdrg@mojareuma.sk

Cvičebná zostava pre dospelých pacientov s reumatoidnou artritídou



Zo Sekretariátu LPre SR

OZNAMUJEME stránkové hodiny na Sekretariáte LPre SR:

Utorok: od 09.00 – 12.00 h

Štvrtok: od 09.00 – 14.00 h

Kontakty:

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

Tel. č.: 0915 849 786

E-mail: liga@mojareuma.sk

sekretariat@mojareuma.sk

Poskytujeme:

- Základné informácie o činnosti LPre SR a jej organizačných jednotkách
- Metodické vedenie miestnym pobočkám
- Registráciu nových členov a aktualizáciu databázy
- Registráciu alebo výmenu členských preukazov
- Distribúciu Informačného bulletinu LPre SR
- Možnosť priamej úhrady členských príspevkov

- Predaj DVD s cvičebnými zostavami pre deti i dospelých
- Poskytujeme formulár prihlášky za člena
- Iné

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

Viac informácií nájdete na:

www.mojareuma.sk a www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie/

Využite spojenie modernými technológiami (sociálne siete, skype, e-mail)

Členský príspevok na rok a osobu je 5,- EUR.

Prihlášku pošlite alebo osobne odovzdajte na Sekretariáte LPre SR.

E-mail: liga@mojareuma.sk

LPre SR, miestne pobočky a Klub Motýlik: Číslo účtu: 62336212/0200

Variabilný symbol na rok 2013: 2013

Správa pre adresáta: KM / MP..... meno a priezvisko

Suma: 5,00 € (plus poplatok do konkrétnej MP, konzultujte s predsedom MP)

E-mail: klbik@mojareuma.sk

LPre – Klub Klíbkik: Číslo účtu

1897835356/0200

Variabilný symbol na rok 2013: 2013

Správa pre adresáta: KK meno a priezvisko

Suma: 5,00 plus 2,60 = 7,60 €

**Ďakujeme za pomoc a podporu našim partnerom
a sponzorom a darcom 2 %
Číslo účtu: 62336212/0200 VÚB Piešťany**

DVD s cvičebnou zostavou PRE DETI I DOSPELÝCH

Medzi pacientmi s reumatickými ochoreniami sú stále obe DVD veľmi žiadané a vyhľadávané. Stali sa doslova hitom. **Obe špeciálne DVD nahrávky s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých pacientov s RA** si ešte stále možno objednať na dvd@mojareuma.sk, telefonicky na 0917 790 264 alebo priamo na sekretariáte Ligy proti reumatizmu SR. (len do vypredania zásob). Zdravý pohyb blahodarne pôsobí na celý organizmus i psychiku človeka. DVD sú jedinečným projektom, ktorý vznikol s **cieľom, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí a mali na to pomôcku, ktorá ich pravidelne a pohodlne prevedie celou cvičebnou zostavou, ktorá trvá približne 20 – 30 minút.** Takéto asistované cvičenie udržiava postihnuté kĺby v správnom postavení a zachová ich prirodzenú mieru funkčnosti. **Počas pobytu v NÚRCH Piešťany si môžete DVD**



zakúpiť na sekretariáte LPre SR č. dverí 109. Sledujte aktuálne info na www.mojareuma.sk. -jdc-

STRUČNÝ PLÁN PROGRAMU a prioritných stratégií LPre SR na rok 2013

1. Pokračovať v tradičných podujatiach: systematická sociálna práca s jednotlivcom, so skupinou i komunitou, konzultácie a poradenstvo o odbúravaní architektonických i ľudských – vzťahových bariér, dokončenie zjednocovania marketingovej stratégie a príprava podujatí na celoslovenskej úrovni, hlavne pri príležitosti SDR. Naďalej budeme podporovať publikačnú činnosť s vlastnou tvorbou členov LPre SR. Budeme informovať o novinkách v liečbe a vo výskume.

2. Stratégie:

- celoplošná mediálna kampaň na podporu a zvýšenie členskej základne a zvýšenie počtu aktívnych dobrovoľníkov,
- motivačné kurzy, školenia, semináre pre zástupcov MP i ďalších špecializovaných skupín,
- efektívny fundraising, zbierka % z assignovanej dane,
- postupná výmena členských preukazov za nové,

- intenzívna spolupráca s MP, ich lídrami, prepájanie činnosti medzi MP
- hľadanie nových lídrov na vedenie a činnosť v MP,
- intenzívna spolupráca s EULAR a jednotlivými národnými organizáciami EULAR a organizáciami podobného zamerania na Slovensku.

-jdc-

VYHODNOTENIE činnosti LPre SR za rok 2012

V roku 2012 sme postupne redizajnovali webovú stránku www.mojareuma.sk, logá centrálnej Ligy, miestnych pobočiek a klubov. Metodicky i prakticky sme začali pracovať so 16 organizačnými jednotkami, z toho 14 miestnymi pobočkami a dvoma klubmi s celoslovenskou pôsobnosťou. Klub Motýlik je pre pacientov s lupusom a Klub Klbik pre deti a mladých reumatikov vo veku do 35 rokov. Mesiac za mesiacom sme riešili a plnili úlohy, ktoré sme si stanovili v začiatkoch pôsobenia nového predsedníctva. Bolo to dlhé a veľmi náročné, no i výnimočné obdobie zmien. Prekonali sme počiatočné obavy i nedôveru neprajníkov. Zaviedli sme do praxe využívanie moderných technológií a úspešne sme realizovali pravidelné konferencie predsedníctva i jednotlivých pracovných komisií prostredníctvom skype. Rozdelenie úloh a určenie pravidiel v práci predsedníctva a jednotlivých pracovných komisií vnieslo do organizácie činnosti systém a poriadok. Už vo februári sa uskutočnil Prvý spoločný motivačno-vzdelávací kurz, kde mladší členovia tímu školili svojich kolegov

z predsedníctva v oblasti komunikácie, prijatia i rozdelenia úloh a rolí. Najväčším úspechom tohto pracovného stretnutia bolo kreovanie pracovného tímu, ktorý vytvoril nový informačný letáčik „VZOPRI SA“, prostredníctvom ktorého sme v októbri začali kampaň na zvýšenie záujmu o členstvo v Lige a pre lepšiu informovanosť o reumatických ochoreniach a ich vplyve na život človeka. S vervou sme sa pustili do náročného projektu, kde sme chceli získať finančné prostriedky na Motivačný kurz pre zástupcov zo všetkých miestnych pobočiek. Rozčarovaním však bol minimálny záujem z radov predsedov MP, preto bola príprava projektu pozastavená. No to nás neodradilo. Práve naopak. Pustili sme sa do tímovej spolupráce na príprave nových, moderných stanov. To sa nám podarilo už v júni uzavrieť a Stanovy LPre SR valné zhromaždenie jednohlasne prijalo. Vo funkciách potvrdilo celú zostavu predsedníctva, ktorá bola už v januári zvolená predsedníctvom po abdikácii prechádzajúceho predsedu. K radikálnej zmene prišlo iba v zložení revíznej komisie, ktorá ihneď po zvolení prejavila záujem o naštudovanie

si pravidiel a smerníc, ktoré má LPre SR. Priebežne sme inovovali, doplnili alebo vytvorili smernice a vyhlášky, ktoré už neplatili, alebo neboli zatiaľ schválené. Veľkou a náročnou úlohou bolo vytvorenie a prijatie Registratúrneho plánu. Týmto sa Liga zaradila medzi hŕstku občianskych združení na Slovensku, ktoré už dospeli do štádia, že by do svojej štruktúry prijali registratúrny plán a začali spolupracovať so Slovenským národným archívom. Informačný bulletin zase vychádza pravidelne 2-krát do roka.

Podarilo sa veľa projektov, ktoré sme mali už dlho vo svojich myšlienkach a snoch. Teraz sa stali skutočnosťou. „Rodina reumatikov“ sa rozrastá geometrickým radom. Z neznámych sa stávajú známi, ba až priatelia, a dokonca nie sú výnimkou ani také situácie, že sa nájdu vzdialení príbuzní. Všetci, ktorí chcú a potrebujú, majú našu podporu a dostanú priestor na sebarealizáciu i relax. Budeme radi, ak sa našimi členmi stanú aj tí, ktorí doteraz váhali, alebo stáli skromne opodiaľ.

-jdc-

Liga proti reumatizmu na Slovensku disponuje
účtom číslo 62336212/0200 VÚB, expozitúra Piešťany

POMÔŽTE

POPLATKY za služby v zdravotníctve

Danú problematiku upravuje jednak **zákon č. 577/2004 Z. z.** o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších zmien a doplnkov, ako aj na neho nadväzujúce **nar. vl. SR č. 722/2004 Z. z.** o výške úhrady poistenca za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších zmien a doplnkov. Z uvedených právnych noriem som vychádzala pri spracovaní tohto príspevku do Sociálneho okienka.

Pri poskytovaní ústavnej zdravotnej starostlivosti plne uhrádzanej alebo čiastočne uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia je výška úhrady poistenca za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti za každý deň, *ak poistenec nie je oslobodený od povinnosti úhrady*, a to:

a) **0 eur** za stravovanie a pobyt na lôžku počas poskytovania **ústavnej zdravotnej starostlivosti (max. 21 dní)**, vrátane poskytovania ústavnej zdravotnej starostlivosti **v liečebni pre dlhodobých chorých** (bez ohľadu na dĺžku starostlivosti), ak v písmenách b) až d) nie je ustanovené inak,

b) **1,66 eura** za stravovanie a pobyt na lôžku počas poskytovania ústavnej zdravotnej starostlivosti **v prírodných liečebných kúpeľoch** pri indikáciách zaradených v **skupine A** bez ohľadu na dĺžku ústavnej zdravotnej starostlivosti (podľa aktuálneho indikačného zoznamu pre kúpeľnú starostlivosť, napr. poistenci trpiaci reumatoidnou artritídou – stupeň III a vyššie, patria do skupiny A!),

c) **4,98 eura** za stravovanie a **štandardný pobyt** na lôžku počas poskytovania ústavnej zdravotnej starostlivosti **v prírodných liečebných kúpeľoch pri indikáciách zaradených v skupine B v I. a IV. kvartáli** bez ohľadu na dĺžku ústavnej zdravotnej starostlivosti, pričom za štandardný pobyt na lôžku sa považuje ubytovanie v jednej ubytovacej jednotke s najmenej dvoma posteľami a umiestnenie spoločného sociálneho zariadenia mimo tejto ubytovacej jednotky (!), z čoho vyplýva, že všetko, čo je nad tento rámec, môže byť aj drahšie,

d) **7,30 eura** za stravovanie a **štandardný pobyt** na lôžku počas poskytovania ústavnej zdravotnej starostlivosti

v prírodných liečebných kúpeľoch pri indikáciách zaradených v skupine B v II. a III. kvartáli bez ohľadu na dĺžku ústavnej zdravotnej starostlivosti.

Oslobodenie od úhrady sa ale nevzťahuje na poistencov, ktorým sa poskytuje zdravotná starostlivosť v prírodných liečebných kúpeľoch s indikáciami B!

Poskytovateľ môže požadovať **úhradu za nadštandardný pobyt v zdravotníckom zariadení ústavnej starostlivosti**. Za nadštandardný pobyt sa považuje pobyt pacienta v jednoposteľovej alebo dvojposteľovej izbe s vlastným sociálnym zariadením.

Pri poskytovaní ambulantnej zdravotnej starostlivosti je **0 eur** výška úhrady poistenca za služby súvisiace so spracovaním údajov zistených pri poskytovaní ambulantnej starostlivosti v elektronickej forme pri každej návšteve poskytovateľa zdravotnej starostlivosti. Poskytovateľ môže požadovať **úhradu za prednostné poskytnutie ambulantnej starostlivosti, ale len** v rámci na to vyhradených ordinačných hodín, ktoré nesmú presiahnuť jednu štvrtinu ordinačných hodín. Výšku úhrady schvaľuje samosprávny kraj podľa miesta prevádzkovania zdravotníckeho zariadenia.

Pri poskytovaní ambulantnej zdravotnej starostlivosti v rámci **lekárskej služby prvej pomoci a ústavnej pohotovostnej služby** je výška úhrady poistenca **1,99 eura** pri každej návšteve poskytovateľa zdravotnej starostlivosti. *V prípade následnej hospitalizácie sa úhrada neplatí.*

Kompenzácie

Peňažný príspevok na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže

Na základe vašich dotazov ponúkame stručný prehľad v právnych vzťahoch pri poskytovaní peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia (ZŤP), ktoré sú upravené nasledovnými právnymi úkonmi:

Zákon o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného po-

Pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti **pri vydaní liekov alebo dietetických potravín** je výška úhrady poistenca za štatistické spracúvanie lekárskeho predpisu súvisiace s vydaním liekov alebo dietetických potravín predpísaných na jednom lekárskom predpise **0,17 eura**, *ak poistenec nie je oslobodený od povinnosti úhrady.*

Pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti **pri vydaní zdravotníckych pomôcok** je výška úhrady poistenca za štatistické spracúvanie lekárskeho poukazu **0,17 eura**, *ak poistenec nie je oslobodený od povinnosti úhrady.*

Ak si poistenec plne uhrádza zdravotnú starostlivosť, úhrada za služby sa neplatí.

Pri poskytovaní ústavnej zdravotnej starostlivosti je výška úhrady poistenca za jeden **deň pobytu sprievodcu v ústavnej starostlivosti 3,32 eura**, *ak poistenec nie je oslobodený od povinnosti úhrady.*

Pri poskytovaní dopravy je výška úhrady poistenca za dopravu **0,07 eura za jeden kilometer jazdy**, *ak poistenec nie je oslobodený od povinnosti úhrady.*

Praktická rada: *Ak sa domnievate, že ste pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti boli prinútení zaplatiť viac, ako určujú predpisy, pýtajte si od zdravotníckeho pracovníka doklad o zaplatení a zašlite ho spolu s oznámením na Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou, ktorý sa týmito sťažnosťami zaoberá.*

JUDr. Zuzana Žatkovičová

stihnutia č. 447/2008 a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení zákona č. 551/2010 Z. z. v znení zákona č. 180/2011 Z. z. pri požiadavke na kompenzáciu úpravy bytu, rodinného domu alebo garáže.

Fyzickej osobe s ŤZP, ktorá je odkázaná na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže, možno poskytnúť peňažný príspevok na úpravu bytu, peňažný príspevok na úpravu rodinného domu, alebo peňažný príspevok na úpravu garáže.

Účelom tohto peňažného príspevku je:

- dosiahnuť bezbariérovosť domu, bytu a garáže a zvýšiť schopnosť fyzickej osoby s ŤZP premiestňovať sa, orientovať sa, dorozumievať sa, alebo zabezpečiť si sebaobsľuhu, alebo,
- odstránením bariér umožniť alebo uľahčiť premiestňovanie sa fyzickej osoby s ŤZP.

Za úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže sa považujú zmeny, ktorými sa upravuje existujúce zariadenie v byte, rodinnom dome alebo garáži. Za úpravu bytu sa považuje aj úprava vstupu do bytového domu, rodinného domu a garáže, úprava prístupu do bytu, rodinného domu a garáže a úprava prístupu k výťahu v bytovom dome. Peňažný príspevok

možno poskytnúť aj na úpravu príslušenstva bytu alebo rodinného domu.

Za úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže nemožno považovať:

- vybudovanie nového objektu alebo zariadenia, akými sú kúpeľňa, WC, plyn, kanalizácia, vodovod, alebo
- úprava bytu, rodinného domu alebo garáže rovnakého druhu z dôvodu:
 1. opotrebovania existujúceho zariadenia, alebo
 2. prekročenia životnosti existujúceho zariadenia, alebo
 3. opotrebovania úpravy, alebo
 4. prekročenia životnosti úpravy.

Výška príspevku

Peňažný príspevok na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže možno po-

skytnúť aj viackrát na rôzne úpravy bytu, rodinného domu alebo garáže, ale súčet týchto peňažných príspevkov nesmie v období siedmich rokoch presiahnuť:

- **6 638,79 €**, ak boli peňažné príspevky poskytnuté na úpravu bytu alebo rodinného domu,
- **1 659,70 €**, ak boli peňažné príspevky poskytnuté na úpravu garáže.

Výška peňažného príspevku na úpravu bytu, peňažného príspevku na úpravu rodinného domu alebo peňažného príspevku na úpravu garáže sa určí percentuálnou sadzbou v závislosti od ceny potrebnej úpravy bytu, rodinného domu alebo garáže a príjmu fyzickej osoby s ŤZP (viac na www.mojareuma.sk Sociálne okienko).

-sp-

Motivačno-vzdelávací kurz v Hellene (Klub Kíbbik a zástupcovia MP)

Motivačno-vzdelávací kurz sa uskutočnil ako jedno zo sprievodných podujatí pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu. Organizátorom tohto kurzu bol LPre – Klub Kíbbik, ale aktívne sa na ňom zúčastnili aj zástupcovia z viacerých miestnych pobočiek (MP Košice, Púchov, Ilava a priatelia z Banskej Bystrice). Počas kurzu sa účastníci naučili teoretické i praktické kroky pri príprave, koordinácii a organizovaní podujatí v rozsahu od stoviek účastníkov až po prácu s jednotlivcom.

-jdc-

Reakcie účastníkov hovoria sami za seba. Ohlasy od účastníkov:

Hanka Jursíková:

Motivačno-vzdelávací kurz (M-VK) v Penzióne Hellene v Piešťanoch ma veľmi nadchol, bola som rada, že som tam bola, aj v Bratislave na Behu, a potom v sobotu v Dome umenia v Piešťanoch na Benefícii 2012. Pre mňa to bolo všetko nové a zaujímavé, ako i spoznanie sa s mnohými skvelými ľuďmi. Obdivovala som mladých organizátorov, lebo pre reumatikov to bolo veľmi náročné na fyzickú kondíciu. Organizačne to zvládali ohromne. No museli byť po skončení podujatí úžasne unavení. Ale napriek tomu to nebolo na nich vidno. Veľmi pekne ďakujem za nové skúsenosti a zážitky.

Jana Čížová:

Som veľmi rada, že som mohla byť súčasťou programu Benefície 2012. Stretla som tam samých, úžasných ľudí, ktorí vytvorili (nielen) počas koncertu úžasnú atmosféru. Bola som na tejto akcii prvýkrát a odniesla som si množstvo príjemných dojmov a zážitkov. Skladám poklonu všetkým, ktorí sa postarali o krásny večer. Ľudia v LPre SR toho veľa pre mňa urobili a som rada, že v sobotu večer som mohla urobiť niečo málo ja pre nich...

Janka, ďakujeme Ti, že si predviedla svoje talent a dobré srdiečko. Večer aj Tvojou zásluhou bol krásny a nezabudnuteľný.

Yvona Púčiková:

Neobyčajne obyčajní hrdinovia? Nie... Neobyčajne neobyčajní hrdinovia ste! Vy

všetci, ktorých som mala tú česť stretnúť a spoznať počas krátkodobého pôsobenia medzi vami, a tiež najmä počas motivačno-vzdelávacieho kurzu. Sila, odhodlanie, spolupatričnosť a nezlomná vôľa, ktorú bolo cítiť z každého z vás každučkú sekundu, mi aj teraz vháňajú slzy dojatia do očí. Vďaka za to, že som mohla byť s vami, že môžem byť súčasťou vás. Boli ste všetci úžasní a spoločne ste vytvorili atmosféru, na ktorú sa nezabúda a patrí k tým najsilnejším emocionálnym zážitkom v živote.

Milí reumatici a sympatizanti s Ligou: skláňam sa s pokorou a úctou voči Vám všetkým! Ďakujem!

Adriana Salamová:

Ďakujem a naozaj aj ostatným odporúčam tento skvelý kolektív.



Mediálny tréning II. a III.

Mediálny tréning – II. časť sa konala dňa 5. 9. 2012 v nových priestoroch spoločnosti ADL, bol organizovaný v spolupráci so spoločnosťou FAME consulting. Za Ligu proti reumatizmu SR sa zúčastnili predsedníčka a tajomníčka. V bohatom programe prednášok účastníkov čakala ďalšia praktická skúsenosť s kamerou a mikrofónom. Cieľom tohto stretnutia bolo ukázať, čo si poslucháči z prvého tréningu odniesli a čo sa naučili. „Všetko za minútu“ – tri, dva, jeden, klapka... – rýchla prezentácia organizácie. Všetci zúčastnení mali päť minút času na to, aby si pripravili minútovú prezentáciu, ktorá mala obsahovať cieľ, posolstvo a komu to posolstvo chcú odovzdať. LPre SR sa to podarilo odprezentovať takým spôsobom, že ako jediní

zožali uznanie a veľký potlesk od lektorky Ing. dr. Laukovej. Základom úspechu pri komunikácii s autoritami, odborníkmi a kapacitami v mediálnom priestore je sebaaprezentácia a komunikácia. Ing. dr. Lauková príkladne ukázala, ako zvládať techniky neverbálnej komunikácie krátkym teoretickým vstupom, rozoberaním novo nahratých ukážok, nastavenie pri neverbálnom prejave.

Naše posolstvo je: *...hovorí sa, že reuma je choroba starých ľudí, no táto choroba si nevyberá a našou cieľovou skupinou sú dospelí aj deti. Nezáleží na veku, sme tu pre všetkých reumatikov. Reuma sa môže týkať aj Vás!*

Týmto sa chceme poďakovať spoločnostiam ADL a FAME consulting za prínosný tréning, ktorým sme sa prezento-



Poslucháčky motivačného kurzu nám solidárne zamávali do kampane Waving...

vali na nejednom podujatí pri Svetovom dni reumatizmu a boli sme oslovení médiami z RTVS: Slovenský rozhlas, STV1, TV Karpaty, Bratislavská televízia a ďalšie.

21. 11. 2012 sa uskutočnila III. časť „Mediálneho tréningu“. Tréning sa venoval krízovej komunikácii a jej významu pre komunikáciu s médiami.

-zpc-

REUMATOLÓGOVIA majú informácie o LPre SR z prvej ruky

Akadémia v PODBANSKOM, na ktorej sa zúčastnili všetci reumatológovia zo Slovenska, sa konala 23. 11. 2012. Organizátori pozvali predsedníčku LPre SR, aby reumatológom priblížila úspechy Ligy za ostatný rok a načrtla plány na najbližšie obdobie. V pútavej prednáške oslovila poslucháčov a oni neskrývali údiv nad vysokou úrovňou podujatí a všeobecne pozitívny prínos pre pacientov, ich rodiny a možno aj pre reumatológiu na Slovensku vôbec.

Milým prekvapením pre účastníkov akadémie bolo to, že im bola predstavená novučičká publikácia, ktorú napísal sám život. Tím autorov a ilustrátorov zbieral autentické príbehy o tom, ako sa vyrovnali s reumatickým ochorením, čo im reuma vzala, ale možno aj dala. Knižka má veľmi symbolický a pre niekoho sofistikovaný názov: **Kde bolelo, tam bolelo...**

-jdc-



VZDELÁVANIE pre seniorov

Prichádzame s ponukou na vzdelávanie angažovaných seniorov o **možnosti štúdia na novej Univerzite tretieho veku v Bratislave**. Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety v Bratislave v októbri tohto roka umožňuje štúdiom sociálnej

práce v širokom ponímaní. Ide o špeciálnu formu vysokoškolského štúdia určenú pre ľudí nad 50 rokov. Všetky prednášky, skúšky a promócia na záver štúdia sa budú konať v Bratislave. Zápočty budú za účasť na prednáškach a skúška bude po dohode s pedagógom spravidla vo

forme kolektívnej diskusie k odprednášanej problematike, alebo za odovzdanie písomnej práce. Viac informácií na e-mailovej adrese: fj.alzbeta@gmail.com, Jana Fuňová, telefón 02/57780617 (v pracovných dňoch 8.30 – 16.00 h).

-jdc-

KONFERENCIA v NR SR

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR (NROZP) a Európske fórum zdravotného postihnutia (EDF) zorganizovali dňa 29. 11. 2012 konferenciu na tému „Budovanie kapacity organizácií osôb so zdravotným postihnutím pre efektívnejšiu účasť na implementácii dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím a na legislatívnych procesoch“.

Naša organizácia LPre SR ako jedna z členských organizácií NROZP prijala možnosť zúčastniť sa na tejto konferencii v zastúpení členkami predsedníctva JUDr. Zuzanou Žatkovičovou (LPre – MP Košice), Ing. Máriou Bónovou (LPre – MP Trenčín) a Ing. Elenou Melicharovou (LPre – MP Košice).

Prvá časť konferencie bola zameraná na problematiku zvyšovania prístupnosti pre ľudí so zdravotným postihnutím a zvyšovanie kapacity organizácií osôb so zdravotným postihnutím prostrední-

ctvom štrukturálnych fondov, na prípravu štrukturálnych fondov na roky 2014 – 2020, európske a národné predpisy a otázku, ako môžu byť prospešné štrukturálne fondy pre ľudí so zdravotným postihnutím. Ďalšou zaujímavou témou konferencie bola Implementácia článku 33 Dohovoru, postavenie, kompetencie a úlohy organizácií osôb so zdravotným postihnutím a ďalších organizácií občianskej spoločnosti vo vzťahu k monitorovaniu a implementácii dohovoru a podmienky na vykonávanie týchto aktivít na Slovensku, ale aj implementácia článku 33 na úrovni EU. Záver konferencie bol venovaný podmienkam a možnostiam účasti osôb so zdravotným postihnutím a ich organizácií na legislatívnom procese ako aktívnej účasti na pripomienkovaní legislatívnych a iných návrhov na vládnej, regionálnej a lokálnej úrovni. Prednášajúcimi boli významní predstavitelia organizácií EDF – Javier Güemes, zástupca

riaditeľky EDF, Erzsebet Szöllösi, viceprezidentka EDF a NROZP – Branislav Mamojka, Anna Reháková a Milan Měchura.

Konferencia sa konala pod záštitou predsedu Národnej rady SR, pána Pavla Pašku pri príležitosti Európskeho dňa osôb so zdravotným postihnutím ako ďalší významný krok na ceste k plnému uplatňovaniu práv osôb so zdravotným postihnutím.

*Ing. Elena Melicharová
LPre SR*



Reuma očami lekára

Denný minimálny pohybový REŽIM

V období zvýšenej aktivity choroby, alebo pri inej súčasne prebiehajúcej chorobe, ktorá vás pripúta na posteľ, je potrebné dodržať aspoň minimálny pohybový režim. Spočíva vo vykonávaní tzv. izometrických cvikov (ide o napínanie svalov bez pohybu v kĺbe). Napínanie svalu sa nesmie robiť rýchlo, trhavo, ale plynule, pomaly, najlepšie na štyri doby: 1. napnúť, 2. vydržať s napnutým svalom (najviac 5 – 6 sekúnd), 3. pustiť sval, 4. odpočínúť si na niekoľko sekúnd. Napnutie opakujeme spočiatku 3 – 5-krát a postupne počet napnutí zvyšujeme na 10 – 20-krát, ale len opatrne, aby sval po cvičení nebolel. Cvičíme v ležiacej polohe na rovnom podklade bez vankúšov. Pred cvičením vyvetráme, a keď to počasie dovolí, cvičíme pri otvorenom okne. Každé cvičenie znamená určitú námahu spojenú so zvýšenou spotrebou kyslíka. Preto je potrebné naučiť sa vykonávať všetky cviky v rytme dýchania: pri nádychu sa má sval uvoľniť a pri výdychu, najmä pri jeho ukončení, sa

vykoná izometrický sťah (napnutie) svalu. Najprv precvičíme svalstvo dolných končatín. Tieto cviky by mal chorý vykonávať denne, aj po zlepšení zdravotného stavu, ako prípravu na chôdzu, ešte pred vstaním z postele. Keď si človek rozcvičí svaly, váhonosné kĺby (bedrové, kolenné a členkové) ľahšie unesú hmotnosť tela pri postojí a prvých krokoch. Všimnime si, že zvieratká, psík alebo mačka, keď dlhšie odpočívajú, najprv si poriadne popretáhujú svaly, potom sa postavia a začnú chodiť. Zrejme inštinktívne cítia, že je potrebné svalstvo a kĺby pripraviť na záťaž.

Začneme v polohe na chrbte s vystretými končatinami s napínaním sedacích svalov. Nezabudnime zosúladiť dýchanie s napínaním svalov. Najprv sa nadýchneme, potom vydychujeme a súčasne pred ukončením výdychu napneme sedacie svaly, dotiahneme, povolíme a počas ďalšieho vdychu necháme svaly odpočínúť. Pokračujeme s napínaním stehnového svalstva. Ide o spomenuté štvorhlavé svaly na prednej strane stehien. Keď

napneme štvorhlavé svaly, musí sa podkolenná jamka dotknúť podložky, dolné končatiny sa vystrú, a tým sa nohy (chodidlá) mierne zodvihnú nahor. Spočiatku urobíme 5 – 6 sťahov (pri veľmi oslabenom svalstve) a ich počet postupne zvyšujeme na 20 – 30 i viac, pravda len tak, aby sa sval neunavil. Dýchame podobne ako pri napínaní sedacích svalov a zachováme rytmus napínania na 4 doby (napnúť, vydržať, pustiť, odpočínúť).

Podobným spôsobom napíname svaly predkolenia a súčasne aj chodidiel. Cvičíme pomaly, nezabudnime na dýchanie; pri nádychu svaly dolných končatín odpočívajú, napíname ich pri výdychu. Ďalej precvičíme ramenné svaly pritiahnutím paží k hrudníku. Zasa napíname svaly vo výdychu. Pritlačením paží sa hrudník stlačí a zvyšujúci vzduch z neho vytlačíme. Napokon napíname svaly predlaktia, pričom máme päsť zavretú a prsty vtlačíme do dlani. Tieto izometrické cviky sa majú robiť za každých okolností, aby svaly neochabli a zachovali si pružnosť

pre ďalšie obdobie, keď zdravotný stav dovolí vykonávať normálne cviky s pohybom v príslušných kĺboch. O tom, aké cvičenie má chorý vykonávať, by mal rozhodnúť reumatológ alebo odborník pre liečebnú rehabilitáciu podľa aktuálneho stavu. V ďalšej časti uvedieme stručný návod na najjednoduchšie cviky pre jednotlivé časti pohybových ústrojov. Pri prepustení z ústavu alebo pri ambulantnom liečebnom telocvičku lekár môže krúžkom označiť, ktoré cviky máte vykonávať doma, najlepšie pod dozorom zacvičeného rodinného príslušníka.

*Z publikácie: Pokyny chorým,
Reumatoidná artritída
Doc. MUDr. Tibor Urbánek, CSc.*

Benefícia 2012

Dňa 13. októbra sa uskutočnila tradičná Benefícia 2012, ktorá sa koná vždy pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu v NOC – Dom umenia Piešťany. Toto krásne, slávnostné podujatie bolo vyvrcholením celoročnej práce a odmenou pre dobrovoľníkov, partnerov a sympatizantov. Širokej verejnosti, členom ligy, ich rodinám a priateľom, ako aj zdravotníckym pracovníkom sme takto verejne poďakovali za celoročnú pomoc a podporu vydareným **koncertom Close Harmony Friends a capella vocal group.**

-jdc-



Transformácia názvu LPre – SMR na LPre – KLUB KĹBIK



8. júla 2012 sa uskutočnila Výročná členská schôdza LPre – SMR a Klubu Kĺbik. **Prioritou je pokračovať v tradičných projektoch a profesionalizovať činnosť Klubu Kĺbik.** Návrh činností pre budúce obdobie kontinuálne mapuje tradičné podujatia z minulých volebných období pre ich obľúbenosť u členskej základne LPre – SMR a pre všeobecný prínos v oblasti eduká-

cie, osvedy a pre rozbehnutú spoluprácu s partnerskými organizáciami a inštitúciami doma i v zahraničí.

Zvláštnu pozornosť VČS venovala návrhu na časový plán na dokončenie transformácie a zmeny názvu Ligy proti reumatizmu – Sekcie mladých reumatikov na Liga proti reumatizmu – Klub Kĺbik (LPre – SMR na LPre – KK), pričom LPre – Klub Kĺbik sa stal hlavnou

„značkou“ – organizačnou jednotkou Ligy zastrešujúcou deti s reumatickými ochoreniami, ich rodičov a mladých reumatikov, rodinných príslušníkov i sympatizantov. Návrh bol schválený už roku 2011 na VČS a všetci prítomní delegáti VČS 2012 hlasovaním vyjadrili súhlas s predloženým postupom dokončenia transformácie a úpravy názvu na Liga proti reumatizmu – Klub Kĺbik.

-jdc-

Detský kútik v ZIMNEJ ZÁHRADE

Pred Vianocami budeme dopĺňať hračky a vybavenie do DETSKÉHO KÚTIKA v NÚRCH v Zimnej záhrade. V lete pri príležitosti 2. narodenín maskotov Remíka a Remky boli hračky doplnené z darčiekov, ktoré do Detského kútika priniesli deti z Klubu Kĺbik a účastníci rekondično-integračného pobytu 2012. Detský kútik sme otvorili už roku 2010 a teraz ho pravidelne udržiavame a dopĺňame do neho hračky, písacie potreby a drobný nábytok. Deti sa tu hrajú dosýta

a príjemne trávia čas. Služí pre deti, ktoré sú hospitalizované v NÚRCH, alebo len trávia dlhý čas čakania na vyšetrenie pri pravidelnej ambulantnej kontrole. Máme mnoho pekných hodnotení a prejavov vďaka od rodičov aj pani doktorky – detskej reumatologičky, ktorá detský kútik zhodnotila slovami: „Deti niekedy ani nevieme odtrhnúť od hračiek z detského kútika. Predtým plakali a ponáhľali sa preč – domov. Teraz im čakanie až tak neprekáža. Čas im rýchlejšie preletí hrou



a kreslením. Úplne inak sa potom spolupracuje s dieťaťom v ambulancii, keď je spokojné – usmiate, nie unudené a rozmrzené. Detský kútik nám veľmi pomáha. Sme radi, že ho v NÚRCH máme.”

-jdc-

Rekondično-integračný POBYT LPre – Klubu Kíbbik 2012

Rekondično-integračný pobyt LPre – Klubu Kíbbik sa uskutočnil 8. – 14. júla 2012 v Piešťanoch v Penzióne Hellene. V nedeľu sa všetko začalo VČS LPre – SMR a Klubu Kíbbik. Neskôr popoludní sme sa všetci stretli už v neformálnej nálade pri bazéne. Počas zábavného programu Palukyho kinder talkshow sa uskutočnila aj veľká záhradná narodeninová párty Remíka a Remky s poschodovou tortou. Zoznamovací večierok otvorili obľúbenou hrou na „tajného priateľa“. Táto hra si podmanila malých aj veľkých. Nezapudli sme ani na „Pocitovníky“. Opäť vám ponúkame vyzbierané, nezabudnuteľné pocity, ktoré účastníci zachytili už počas pobytu alebo tesne po návrate domov. Už poznáte: <http://www.mojareuma.sk/zivot-s-reumou/pocity.html>. Individuálny telocvik poskytovala úžasná fyzioterapeutka **Mgr. Eva Ďurinová**, ktorú by si najradšej každý zobral so sebou domov, lebo po cvičení s ňou oživali všetky klby. Hotel poskytoval teplé gélové, pieskové a rašelinové zábaly. Na objednávku bolo možné využívať vírivku a saunu. Najväčším prekvapením bol však príchod redaktorky RTVS zo SRo **Márie Babinskej**, ktorá v „Príbehu na týždeň“ zmapovala celý pobyt. Reportáže boli odvysielané už priamo v týždni pobytu. Takáto možnosť osvety sa nám podarila po prvýkrát a už od začiatku pýtala na seba pozornosť účastníkov pobytu, ale aj našich rodín, priateľov a známych doma, ktorí takto sprostredkovane celý pobyt prežívali s nami.

Na obľúbenej neformálnej prednáške s diskusiou a individuálnymi konzultáciami sme sa stretli s pani MUDr. Elenou Koškovou, detskou reumatologičkou. Pre deti boli pripravené tvorivé dielne so Zuzkou, kde si vyrábali „stromček šťastia“. Večer bol zábavný a hravý program pre deti i dospelých pri gitare. Uskutočnili „mini olympijské hry“ s animátorkou Luckou. Tu deti v zápale hry bojovali o krásne ceny a zbierali body, za ktoré si potom mohli nakúpiť všakovaké darčeky. Dospelákov veľmi zaujali pripravené prednášky. Dopoldnia motivačná prednáška s názorými ukážkami fyzioterapeutky Mgr. E. Ďurinovej, ako a prečo treba s deťmi doma pravidelne cvičiť. Popoludní zase prednáška s diskusiou PharmDr. Jozefa Zimu z Nitry o „Diétnych opatreniach pri reumatických ochoreniach“ (<http://www.nutraceutica.sk>). Zábavný večer sa vydaril nad očakávania, lebo „rodičia bavili deti“ hrou „hľadanie ukrytého pokladu“. Ako prekvapenie pre dospelých prišli odborníci zo Školy Baristu (<http://www.skolabaristu.sk/uvod.xhtml>). Predviedli nám ukážky i ochutnávku káv. Na záver sme vyhodnotili celý pobyt. **Deti dostali tradičné certifikáty o absolvovaní rekondično-integračného pobytu.** Organizátori udelili obzvlášť obetavým rodičom a partnerom LPre – SMR Ďakovné listy za to, že prispeli k vydarenému rekondično-integračnému pobytu Klubu Kíbbik. Veľká vďaka všetkým! O rok dovidenia...

–jdc–



LPre – KLUB MOTÝLIK

Klub Motýlik je združenie pre pacientov a sympatizantov s ochorením SLE a ostatnými ochoreniami spojivových tkanív. Vznikli sme pre vás – pre ľudí s rovnakým údelom. Vieme, aké to je, sme jedni z vás. Aj nám diagnostikovali systémový lupus erythematosus. Aj my hľadáme pomoc, dobrú radu, ako ísť ďalej, pochopenie. Pomôžme si navzájom, vymieňajme si skúsenosti a informácie.

Ciele:

- šíriť osvetu, informovanosť o ochorení, jeho vzniku, príznakoch, diagnostike a priebehu,
- informovať o možnostiach liečby, o správnej životospráve,
- poskytnúť poradenstvo vo veciach zdravotných aj sociálnych,
- ponúkať povzbudenie, pomoc a praktické rady vám a vašim blízkym, ako sa psychicky nepoddať, ako uniesť

všetko to, čo život s takým závažným ochorením prináša.

Členstvo v Klube Motýlik, ktoré existuje pod Ligou proti reumatizmu na Slovensku, je otvorené pre všetkých záujemcov. Zaväzujeme sa k plnému rešpektovaniu vašich požiadaviek týkajúcich sa anonymity. Aj medzi nami sú také, ktoré si neprajú vystupovať na verejnosti, ani inak, pod svojim menom, a predsa sú aktívne a majú chuť pomáhať.

klubmotylik@gmail.com,
www.zivotslupusom.sk

Udelenie Novinárskej pocty KROK 2011 a vyhodnotenie výsledkov hlasovania

Cieľom projektu Novinárska pocta KROK je **spätne upozorniť** na už publikované a uverejnené televízne, rozhlasové a printové príspevky s témou **reuma a život s reumatickým ochorením**. Takto tieto príspevky môžu znova upútať pozornosť, ale aj pomôcť niekomu v ťažkých životných situáciách. Pozitívne príklady zo života pomáhajú aj porokoch. V neposlednom rade však chceme **vzdať poctu novinárom – autorom príspevkov**, ktorí šíria pozitívne príbehy, informujú o nových formách liečby, alebo sprostredkujú svoj zážitok zo stretnutí s ľudským osudom, ktorý poznačilo och-

renie ľudovo nazvané „reuma“. Príspevky zbierame už od roku 2000. On-line hlasovaním na www.mojareuma.sk v rubrike KROK sa vygenerovali príspevky, ktoré najviac ocenili televízni diváci, rozhlasoví poslucháči a čitatelia novín, časopisov a webu. Slávnostné vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK sa uskutočnilo 13. 10. 2012 v NOC – Dome umenia Piešťany za hojnej účasti novinárov, redaktorov a moderátorov (pozri foto). V budúcom roku v máji odštartujeme opäť ďalší ročník Novinárskej pocty KROK 2012. Môžete nominovať príspevky, ktoré vás zaujali v tomto roku. -jdc-



Jana Dobšovičová Černáková zahájila slávnostné udeľovanie Novinárskej pocty KROK 2011

Výsledky hlasovania KROK 2011

a) Kategória: televízne príspevky v súťaži KROK 2011

1. miesto TV KARPATY

Reumatici oceňovali. Novinársku poctu si vyslúžili markízaci aj karpatáci
Redaktorka: Eva Bereczová
Kameraman: Antón Páldy
Počet pridelených hlasov: 379

2. miesto RTVS – Slovenská televízia

Dámsky magazín, Autoimunitné reumatické ochorenia
Moderátorky: Soňa Müllerová, Iveta Malachovská
Host: doc. MUDr. Zdenko Killinger, PhD.
Počet pridelených hlasov: 289

3. miesto RTVS – Slovenská televízia

FOKUS – osteoartróza
Autor: Jozef Puchala, Slovenská televízia, štúdio Košice
Spolupracovali: prof. MUDr. Rybár, PhD., Mgr. S. Lažo, doc. MUDr. Želmíra Macejová, PhD.
Počet pridelených hlasov: 116

4. miesto RTVS – Slovenská televízia

Medicína, Systémový Lupus erythematosus
Autori: Jana Pifflová – Španková, Róbert Valovič
Spolupracovali: prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP, riaditeľ NÚRCH Piešťany, doc. MUDr. Jozef Lukáč, CSc., primár lôžkového oddelenia NÚRCH Piešťany
Počet pridelených hlasov: 97

b) Kategória: rozhlasové príspevky v súťaži KROK 2011

1. miesto Slovenský rozhlas, RTVS
O LPre – SMR, činnosti, DVD a o aktivitách
Autor: Martin Jurčo
Počet pridelených hlasov: 410

2. miesto Slovenský rozhlas, RTVS
Ako deti s ťažkým zdravotným postihnutím trávia letné prázdniny
Autorka: Nora Turancová, Mozaika regiónu, Regina, Slovenský rozhlas, RTVS
Počet pridelených hlasov: 254

3. miesto Slovenský rozhlas, RTVS

Beh reumatikov
Autorka: Viera Michaličová
Počet pridelených hlasov: 212

c) Kategória: printové príspevky v súťaži KROK 2011

1. miesto časopis ZDRAVIE
Učím sa s ňou žiť

Autorka: Jana Kollárová, Zdravie č. 10
Počet pridelených hlasov: 461

2. miesto portál SLOVENSKÝ PACIENT
Laureátka Ceny Dar roka je z Ligy proti reumatizmu

Autor: Ján Mútala
Počet pridelených hlasov: 394

3. miesto časopis ŠARM
S únavou a bolesťou
Autorka: Katarína Čulenová, Šarm č. 38
Počet pridelených hlasov: 73

Súhrnne sa na hlasovaní zúčastnilo 2 685 respondentov.



1. miesto TV Karpaty – Eva Bereczová



2. miesto Dámsky magazín – Iveta Malachovská



3. miesto Fokus – Jozef Puchala



4. miesto Medicína STV – Jana Pifflová-Španková, Róbert Valovič

Uvedenie NOVÝCH PÔVODNÝCH KNIŽIEK do života

13. októbra sme slávnostne uviedli do života dve nové publikácie. Zaujali na prvý pohľad.

Zborník KROK 2010 – 2011

Pripravili sme pre vás už druhú publikáciu tohto druhu – zborník KROK 2010 – 2011. Nájdete tu nominované príspevky, ktoré boli zaradené do hlasovania v Novinárskej pocte KROK 2010 a KROK 2011. Tento projekt má už svoju tradíciu a pre jeho pozitívnu odozvu u širokej verejnosti, a hlavne medzi pacientmi s reumatickým ochorením, sme sa rozhodli pripraviť KROK 2010 – 2011. Publikácia vyšla vďaka podpore nadácie DOBRÉ SRDCE Tatra banka a príspevkov z podielu z daní fyzických a právnických osôb.



KDE BOLELO, TAM BOLELO...

Prichádzame s novou zbierkou pôvodných príbehov, ktoré napísal sám život. Inšpiroval nás k tomu dopyt po príbehoch, ktoré vykresľujú životné skúsenosti, ako ľudia zvládajú život s reumatickým ochorením – najmä na jeho začiatku. Každý človek potrebuje vedieť, že v ťažkostiach nie je sám. Iste už poznáte brožúrky Boľavý Kĺbik (2006), Kamienky z mozaiky (2008), príp. Kamienky z mozaiky 2 (2010). Sú to publikácie, ktoré oslovili množstvo čitateľov. Podľa vašich ohlasov ste ich čítali takpovediac jedným dychom. Vzácne sú postrehy z bežného života každého človeka, ktorý má za sebou obdobie hľadania a nachádzania odpovedí na vyslovené i nevyslovené otázky. Publikácia vyšla vďaka podpore spoločnosti Roche Slovensko, s.r.o.

-jdc-

Celkové vyhodnotenie 6. ročníka BEHU a CHÔDZE reumatológov a reumatikov

6. ročník behu a chôdze reumatológov a reumatikov pre zdravie (Beh) sa uskutočnil aj tento rok. Prvýkrát sme pripravili **Centrálny Beh v Bratislave** 12. októbra v OC Eurovea. Registrácia účastníkov sa uskutočnila na námestí M. R. Štefánika pred obchodným centrom. V októbri sa pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu uskutočnilo viacero podobných podujatí. Sprievodné kam-

pane VZOPRI SA a WAVING... podporujú aktivity na získanie nových členov LPre SR. Svojou prítomnosťou na októbrových podujatiach ste podporili dobrovoľníkov z LPre SR a pacientov s reumatoidnou artritídou.

Štafetový Beh si zorganizovali miestne pobočky v mestách, kde majú svoje sídlo. Podujatie sponzorsky podporila Pfizer Luxembourg SARL, o.z.



Na 6. ročníku behu a chôdze sa zúčastnilo 1338 aktívnych účastníkov – reumatikov, priateľov a sympatizantov. Ďakujeme za prejavenu podporu a účasť na podujatiach, ktoré boli pripravené pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu.

-jdc-

MP Topoľčany: 27. 9. 2012 v Mestskom parku v Topoľčanoch.....	41
MP Čadca + MP Martin: 27. 9. 2012 v Turčianskych Tepliciach	100
MP Čadca: 9. 10. 2012 pred Domom kultúry (KIC)	39
MP Púchov: 10. 10. 2012 štart bol od Župného domu v Púchove	79
MP Košice: 10. 10. 2012 Sociálne zariadenie LUX, n.o.....	90
MP Lučenec: 6. 10. v Turč. T. a 11. 10. 2012 na Námestí Republiky.....	81
Klub Kĺbik: 11. 10. 2012 v Piešťanoch, Hellene	53
MP Trnava: 17. 10. 2012 Mestská športová hala Trnava.....	305
MP Poprad: 17. 11. 2012	20
MP Partizánske: 24. 10. 2012 na nám. SNP	217
MP Ilava:	50
MP Bratislava, MP Ilava, Klub Motýlik, Klub Kĺbik a ďalší:.....	263

LPre – Miestna pobočka Bardejov

Nestrácaj Nádej

Miestna pobočka LPre – MP Bardejov opäť rozbieha svoju činnosť. Naším cieľom je robiť osvetu pri reumatických ochoreniach, zapájať aktívne ľudí do športových

a kultúrnych podujatí. **Myslite na svoje zdravie** a staňte sa aj vy členmi LPre SR. Kontaktné údaje: 0905 986 332 alebo bardejov@mojareuma.sk. Je dôležité nájsť ľudí, ktorí Ti rozumejú.

-Daja K.-



LPre – Miestna pobočka Bratislava

Október v LPre Bratislava

Prípravy na 12. 10. v Bratislave prebiehali celé leto 2012. 6. 10. sme hrali našim priateľom v Ružinovskom domove seniorov s kapelou Šmidlobov a ich dievčatami.

Beh pre zdravie v Europei dopadol nad očakávanie dobre. Napriek nepriazni počasia sa zišlo 263 účastníkov. Panovala výborná nálada a každý z nás odchádzal s úsmevom na perách.

Záver októbra patril návšteve divadla Astorka. Pozreli sme si romantický príbeh *Túlavé srdce*, čo-to sme sa zasmiali, čo-to poplakali, lebo téma hry nám bola blízka.



LPre – Miestna pobočka Košice

R-RP na Šírave od 2. 9. do 7. 9. 2012

Rekondično-rehabilitačný pobyt bol pre našich 29 členov balzomom na dušu i telo. Teplé septembrové slnko nad Zemplínskou Šíravou umocnilo kvalitné rehabilitačné služby zariadenia CHEMES s tradične dobrou stravou. Športovali sme a rehabilitovali primerane našim fyzickým možnostiam. Organizátori mali šťastnú ruku pri zorganizovaní **štyroch nosných programov vo voľnom čase**. Výdatne k tomu pomáhala aj dobrá počasie a dobrá nálada účastníkov.

Autobusový výlet do Tokajského domu firmy J&J Ostrožovič vo Veľkej Trni, ktorá

bola sponzorom našej cesty do Lotyšska, mal veľký úspech. Bol spojený s prehliadkou 300m dlhej tufovej pivnice, s odbornou prednáškou someliéra pri degustácii 10 druhov vín. Teraz sme mohli odovzdať p. Ostrožovičovi krásnu farebnú publikáciu LATVIJA s venovaním, ako pozdrav od pána primátora Jelgavy. Pekné popoludnie sme zakončili večerou s tradičnou kačkou a lokšami i pohárikom vína (pod lekárskeho dohľadom).

Tradičná, obľúbená opekačka s hudbou, tancom a tombolou pri otvorenom kozube v exteriéri hotela bola jednou zo

spoločenských udalostí, kde reumatici ukázali aj svoje pohybové zdatnosti pri



tanci a množstve ľudových piesní východného Slovenska.

Turistický výlet do okolia Vinianskeho jazera sa vydaril. Viniansky vánok osušil spotené čelá. 25 účastníkov zdolalo preverenú trasu pešo! Z brehu jazera sme spoločne zamávali svojej reume „zbohom“ a od fotili sme sa na pamiatku do kroniky.

Športové popoludnie pri stolnotenisevom turnaji 3 družstiev bolo veselé a plné zvítania sa so starými známymi, ktorí pre pracovné povinnosti nemohli byť na pobyte. Nedalo im to však, na turnaj prišli (Oto Balog s manželkou Marcelou, syn Zuzky Žatkovičovej s mamou, Erika Škvareková...), zahrali si a podelili



sa o radosť zo športu a pohybu. Samozrejmosťou počas pobytu bol bazén s celodennou prevádzkou, večer sauna, skvelé rozcvičky s usmiatej cvičiteľkou Ľubkou. Čo viac sme si mohli želať? Len veľa zdravia navzájom a nádej, že sa o rok

stretneme znova. Bude na to potrebné získať sponzorské príspevky a už teraz myslieť na percentá z dane v roku 2013, lebo finančná situácia neziskových občianskych združení je, žiaľ, taká!

*Daniela Fényesová
tajomníčka*

6. ročník Behu a chôdze reumatológov a reumatikov – Košice 2012

V Košiciach sme 6. ročník Behu a chôdze reumatológov a reumatikov zorganizovali v stredu 10. 10. 2012 o 14.30 hodine. Našu „maratónsku“ trať na dvore sociálneho zariadenia LUX, n. o., dlhú 420 metrov sme symbolicky vytýčili farebnými balónmi.

Pedagogickí a výchovní pracovníci LUX prispeli organizačne a priestormi. Partnerská organizácia Slovenská únia proti osteoporóze (SÚPO) Košice prispela štedro finančne. Obom patrí za to naša veľá vďaka.

Pri registračných stoloch sa registrovali chodci a bežci všetkých vekových kategórií. Napriek svojim hendikepom mali odhodlanie „zabojovať“ aj v tomto roku. V bielych tričkách s modrou tlačou



a logom LPre SR jasne svietili na zelenej trávě dvora. Pre lepší prehľad sa vytvorilo 5 družstiev:

- chodiaci a samostatne pohybliví barličkári,
- vozičkári a barličkári s asistentmi,
- seniory,
- deti z pridruženej MŠ a ZŠ pre mentálne postihnutie s pedagógmi,
- členovia organizačného tímu z LPre, SÚPO a LUX.

Spolu nás bolo 90 účastníkov. Prijemne všetkých prekvapil zvýšený záujem o Beh napriek chrípke a prechladnutiam, ktoré pripúťali mnohých na posteľ.

Veľkou poctou bola pre nás účasť členky Predsedníctva LPre na Slovensku a tajomníčky KLUBU KĽBIK Bc. Zuzany Puzderovej. Skvele moderovala priebeh Behu a prvým 3 víťazom z každého družstva odovzdala „pravé olympijské medaily“ a vecné ceny. Všetci účastníci boli odmenení malým občerstvením a vitamínmi v sladkých mandarínkach.

Ešte pred štartom medzi nás zavítala rozhlasová redaktorka z regionálneho vysielania Rádia REGINA pani Iveta Vaculová. Katarína Palková a Zuzana Puz-



derová s ňou hovorili o zmysle a poslaní takýchto akcií pre nás i pre verejnosť. Vysvetlili, prečo Beh organizujeme na pôde LUX. Spájajú nás podobné pohybové problémy, ale i vzájomná dobrá súdržná spolupráca. Školská mládež z LUX nás poteší kultúrnym programom na predvianočných stretnutiach, priestormi školskej telocvične a my sme vypomohli pri zabezpečení nových vozíkov z NOZP roku 2011.

Krásny a vydarený deň sme ukončili po 16.00 hodine obojstranným ĎAKUJEME a DOVIDENIA na Behu 2013.

*Katarína Palková
predsedníčka
Daniela Fényesová
tajomníčka*

[www.nurch.sk/pacienti/pacientske organizacie](http://www.nurch.sk/pacienti/pacientske_organizacie)

LPre – Miestna pobočka Lučenec

Činnosť LPre – MP Lučenec od júna 2012

Pani Hrašková z Úradu práce a sociálnych vecí a rodiny v Lučenci svojou prednáškou dňa 14. 6. 2012 oboznámila prítomných o zmene zákona a z toho vyplývajúcich nárokov na kompenzačné príspevky pri konkrétnych ochoreniach, vybavovanie preukazu ZŤP, nároku na benzín, opravu domu, kúpeľne atď. Ďalej upozornila, že preukazy vydané do roku 2009 sú neplatné, treba požiadať o ich výmenu. Na tomto stretnutí boli vyhodnotené aj aktivity I. polroku a bolo dôrazne upozornené na doplatenie členských príspevkov. JUDr. Kvaková informovala o Mimoriadnom valnom zhromaždení v Piešťanoch a predsedníčka pani Gilanová informovala o II. konferencii patientskych organizácií.

V auguste sa uskutočnil 10-dňový **pobyt pri mori v Taliansku v Lignane**. Počasie nám prialo, a tak sme naplno vychutnávali vodu a slnko. Návšteva Benátok len umocnila pekné zážitky. Deti si tiež užili morskú vodu, rôzne atrakcie v Parku Gulliverlandia – podmorský svet, vozenie na vláčiku, či rikši. Zdraví sme sa

vrátili domov s predsavzatím, že o rok pôjdeme opäť.

Jesenné stretnutie dňa 13. 9. 2012 sa konalo v policajnom klube. Na zahájení sa zúčastnili za mesto Lučenec primátorka pani Alexandra Pivková a poslanec MÚ pán Ján Jackuliak. Za Obvodný úrad v Lučenci pán Branislav Hámorník, prednosta a poslanec BBSK. Naše pozvanie prijal aj pán Marián Svorad z firmy SVOMA, s.r.o., ktorý je zároveň aj našim sponzorom. Podujatie bolo zahájené básňou „MARÍNA“, ktorú predniesla pani Kozová. Nasledovala prednáška pani Peprnej z firmy DOLIVA. Rozdala nám vzorky tejto liečebnej kozmetiky a názorne na videozázname sme videli jednotlivé výrobky, ktoré sú určené na kožné ochorenia, reumatické ochorenia, ako aj starostlivosť o celé telo.

Na tomto stretnutí sme si pripomenuli aj Svetový deň reumatizmu a Svetový deň psoriázy. Pani predsedníčka pozvala všetkých prítomných na Beh pre zdravie 11. októbra.

Po vyčerpaní programu sa podávala kapustnica. K dobrej nálade nám nechý-



bala pani Strigáčová so svojou harmonikou, a tak sme v dobrej nálade zotrvali až do večerných hodín.

22. 11. 2012 sa bude konať posedenie s jubilantmi a zároveň sa rozlúčime s našim pracovným rokom 2012.

*M. Gilanová
predsedníčka LPre – MP Lučenec*

6. ročník behu a chôdze reumatológov a reumatikov pre zdravie v Lučenci

Podľa inštrukcií odsúhlasených vzájomne medzi LPre – MP Lučenec a centrálnou Ligou proti reumatizmu na Slovensku bol stanovený termín 6. ročníka behu a chôdze reumatológov a reumatikov pre zdravie na deň 11. 10. 2012 od 14.00 h. Verejnosť bola o tejto aktivite informovaná plagátmi doručnými na MsÚ v Lučenci, ktorý sa postaral o ich zverejnenie na informačných tabuliach v rôznych častiach mesta Lučenec. Informačný leták bol umiestnený aj v Nemocnici Lučenec.

Osobnou návštevou v Zdravotníckej škole bola s vedením školy dohodnutá účasť jej študentiek a študentov na tomto podujatí.

Od 13.30 h sme začali s prezentáciou účastníkov prítomných na Námestí re-

publiky, kde sa mal Beh konať. Pri prezentácii sme každému účastníkovi odovzdali tričko s emblémom Behu. Po krátkej inštrukčii bežcov, chodcov a všetkých zúčastnených o trase Behu sa ujala slova zástupkyňa Mestského úradu v Lučenci – odbor športu, kultúry pani PhDr. Ďurišková, ktorá pozdravila účastníkov v mene primátorky mesta a zároveň ju osprave-



dlnila pre neprítomnosť z dôvodu pracovnej zaneprázdnenosti.

O 14.00 h boli účastníci Behu odštartovaní a pustili sa do snaživého boja s trasou, ktorá viedla námestím – v bezpečnom pásme mimo akejkoľvek dopravy. Účastníci boli rozdelení do 3 skupín:

- 1. skupina** – žiaci Strednej zdravotníckej školy v Lučenci 1+20 osôb,
- 2. skupina** – členovia Ligy proti reumatizmu – MP LC,
- 3. skupina** – účastníci s pomôckami (palička, barla) vrátane aj 2. skupiny 60 osôb.

Dĺžka trasy Behu pre 1. a 2. skupinu bola približne 250 m a pre 3. skupinu bola 100 m.

Všetci účastníci absolvovali svoje trasy bez ujmy a veríme, že k ich vlastnému prospechu.

Účastníkov podujatia po dobehnutí, resp. dôjdení, do cieľa čakala minerálka. Nasledoval krátky kultúrny program v podaní žiakov ZŠ v Lučenci, v ktorom nám priblížili folklórne tradície z nášho regiónu – tanec, spev a scény. Redaktori regionálnych novín vykonali rozhovor s predsedníčkou Ligy proti reumatizmu – MP Lučenec pani Gilanovou. Aj celý priebeh Behu bol dokumentovaný zástupcami miestnej tlače. My vám prikľadáme nami zhotovené snímky o tejto



akcii. Možno vyjadriť spokojnosť s jej priebehom, o čom svedčia radostné úsmevy účastníkov. No hlavne z hľadiska nevyspytateľnosti jesenného počasia – vyšlo na jednotku. Za zmienku stojí, že naši členovia LPre MP LC sa zúčastnili v 40. týždni na rekondičnom pobyte v Turčianskych Tepliciach, kde zorganizovali 6. 10. 2012 tiež „Beh“, na ktorom sa zúčastnilo 50 osôb vrátane hostí z liečebného domu Fatra.

JUDr. Kvaková Agnesa

Mŕtve more aj pri Lučenci

Letná kúpeľná sezóna 2012 bola významnou udalosťou pre okres Lučenec. V neďalekej obci Rapovce sa otváralo nové kúpalisko s morskou vodou teplou až 38 °C. Potešili sa hlavne ľudia s reumatickými a kožnými ochoreniami. Nemalú radosť mali však aj astmatici, ktorým sa očividne zlepšilo dýchanie. A tak bazény praskali vo švíkoch, ako sa to u nás ľudovo hovorí. Boli vždy úplne plné. Prekvapením bolo aj nočné kúpa-

nie, pretože večery boli teplé. Na svoje si prišli aj deti, pre ktoré je vybudovaný detský bazén. Postarané bolo aj o občerstvenie a oddychový kútik. Pred slnkom nás chránili len slnečníky a klobúky, no veríme že v budúcnosti nejaké to „tienidlo“ pribudne.

Verejnosc by potešilo aj kúpanie v zimných mesiacoch. Vieme, že začiatky sú ťažké, no dáme sa prekvapiť.

Prevádzkovateľovi ďakujeme za túto



možnosť kúpania, pretože sa nám odbúrало cestovanie do Podhájskej.

*M. Gilanová
predsedníčka LPre – MP Lučenec*

LPre – Miestna pobočka Martin

Stručná správa o podujatiach miestnej pobočky Martin

Po jarných a letných aktivitách prišla pestrá jeseň, a tým aj naša pestrá činnosť. Z turistickej oblasti v mesiaci septembri spoločne s občianskymi združeniami sme absolvovali športové hry, na ktorých sme mali 2 víťazky pani Cipárovú a pani Sládekovú. Na chate Storočnica sme zorganizovali športové hry našej organizácie, oslávili sme jubilantov a zorganizovali sme posedenie pri guláši. Pod garanciou Mestského úradu v Martine sme sa zúčastnili na športových hrách, kde bola víťazkou naša členka pani Titurusová. V oblasti kultúrnej sme absolvovali vernisáže v Galérii, v Matici slovenskej a Literárnom múzeu. Prednáškami a besedami o liečbe osteoporózy si členovia rozšírili svoje vedomosti. Zorganizovali sme prednášku o ošetrovaní pleti s praktickými ukážkami. Spoznávali sme

krajiny aj za hranicami Slovenska. Mestský úrad pripravil v októbri pre všetkých seniorov kultúrnu akadémiu v rámci Mesiacu úcty k starším, na ktorej sme sa zúčastnili aj my.

Ďakujeme primátorovi mesta Martin, ktorý venuje obzvlášť pozornosť seniorom a pripravil pre nás ples s bohatým kultúrnym programom, hudbou a občerstvením. O kondíciu našich členov a zrehabilitovania ich pohybového ústrojenstva sa postarala predsedníčka pani Prostredná zabezpečením návštevy v slovenských kúpeľoch Turčianske Teplice, kde im boli poskytnuté liečebné procedúry, napr. plávanie, masáže, masáž nôh a kĺbov a iné. Svojim členom prajeme veľa zdravia a tešíme sa na ďalšie stretnutia.

*Mgr. Elena Prostredná
Liga proti reumatizmu – MP Martin*



LPre – Miestna pobočka Poprad

Beh a chôdza reumatikov v Poprade

Pôvodne sme chceli Beh uskutočniť v atraktívnom prostredí AquaCity Poprad. Po zdĺhavých rokovaníach, prišla odpoveď napriek urgenciám až 7. 11., a to by sa pre krátkosť času už nestihlo zorganizovať a navyše nám odmietli poskytnúť akúkoľvek zľavu na vstupnom. Preto sme zorganizovali beh v najbližšom možnom termíne, a to 17. 11. na Námestí sv. Egídia v Poprade o 13.30 h. Každému platiacemu členovi sme poštou 12. 11. poslali pozvánku (spolu 50 ks) s udaním miesta a času podujatia, ako aj s poznámkou, že prví dvadsiati účastníci dostanú tričko a celodennú vstupenku do AquaCity Poprad. Túto pozvánku sme uverejnili aj na našej webovej stránke v sekcii Aktuality/oznamy a po jednej sme dali na nástenu v čakárni reumatologickej ambulancie MUDr. Rovderovej a MUDr. Čižmárikovej.

Napriek tejto atraktívnej ponuke sa nás zišlo len 11, z toho z radov platiacich členov „až“ 8. Všetci prítomní dostali kávu alebo čaj podľa vlastného výberu v reštaurácii Reduta, tričko, spomínanú vstupenku a jedno balenie magnézia. Náklady na podujatie okrem trička, ktoré boli zaslané z centrály, hradila v plnej výške LPre – Miestna pobočka Poprad.

Aby tých komplikácií nebolo málo, nedostali sme povolenie na beh a chôdzu po námestí od Mesta Poprad. Mestský úrad nám ponúkol možnosť, aby sme sa pridali k politickému podujatiu o 15. h, čo sme vzhľadom na čas a apolitickosť našej organizácie museli odmietnuť, a preto sme po spoločnom odfotohrovaní uskutočnili beh a chôdzu individuálne po námestí.

Máme z podujatia rozporuplné pocity. Hlavne nás sklamal nezáujem našich



členov. Boli by sme radi, ak by nám naši členovia poslali na našu mailovú adresu info@reumatikpoprad.sk námety, o čo vlastne majú záujem.

*Mária Galková
predsedníčka LPre – MP Poprad*

LPre – Miestna pobočka Púchov

Zoznam podujatí

V rámci aktivity LPre – Miestna pobočka Púchov v mesiacoch september až december 2012 sme zorganizovali nasledujúce podujatia: slávnostné zahájenie zdravotných cvičení 5. 9. 2012 a každú stredu o 17. hod, Púchovský jarmok – predaj v stánku „haraburdy“, vý-

ťažok pre ligu (15. 9. 2012), „Som dobrou babičkou?“ – prednáška MUDr. Cigerovej (25. 9. 2012), zájazd do Prahy (6. – 7. 10. 2012), „Chrbát, kĺby a všetko čo nás bolí“ – prednáška (9. 10. 2012), „Beh reumatikov“ 10. 10. 2012, prednáška „Od čoho všetkého môžeme byť závislí?“ (30. 10.

2012), Fotoreportáž z Kuby – cestovateľka Mgr. Maráková (13. 11. 2012), jednodňový pobyt v Rajeckých Tepliciach v októbri, kúpanie v bazéne kúpele Nimnica v novembri, prednáška o psychohygiene psychologičky Mgr. Vácvalová (27. 11. 2012) a Mikulášsky večierok (11. 12. 2012).

Vzopri sa!

Informačná kampaň VZOPRI SA, ktorú prostredníctvom nového letáčka iniciovala LPre SR, oslovila členské základňu aj v MP Púchov. Páči sa nám motív a výzva: „Vzopri sa hrozivej invalidite. Ži aktívne a zdravo, cvič, hýb sa, lieč sa a teš sa zo života!“

LPre – MP Púchov združuje 80 platiacich členov a mnoho sympatizantov. Jej



takmer 10-ročná aktívna činnosť je známa, či už z publikačnej činnosti, účasti na rôznych akciách, zdravotných cvičeniach, prednáškach, besedách a podobne. Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sme zorganizovali v Púchove náš prvý Beh a chôdzu reumatikov. V tento deň bolo vidieť mnoho účastníkov pochodu v bielych tričkách s logom akcie po uliciach nášho mesta.

Celoslovenská akcia pod názvom **6. ročník behu a chôdze** reumatológov a reumatikov pre zdravie sa uskutočnila 12. októbra v Bratislave. Zúčastnili sa tu aj zástupcovia pobočky z Púchova. Na podujatí bolo vidieť veľa mladých, starších a detí, u ktorých bolo vidieť funkčné postihnutie. „Bežali“ s rôznymi zdravotnými pomôckami, ortézami, paličkami i vozíkmi. Ale zúčastnili sa.

Benefícia 2012 bola záverečným programom osláv Svetového dňa reumatizmu 13. októbra v Národnom osvetovom centre Domu umenia v Piešťanoch. Slávnostné vyhlásenie výsledkov súťaže a udelenie novinárskej pocty **KROK 2011** bol vyvrcholením celoročnej práce a odmenou všetkým tým, ktorí pomáhajú



jú medializovať útrapy spojené s týmto nepríjemným ochorením.

Ak reuma zasiahne človeka, musí sa jej brániť. Najlepším liekom je pohyb. LPRe – MP Púchov sústreďuje okrem iného svoju aktivitu práve na pravidelné cvičenie. Je určené hlavne ženám všetkých vekových kategórií. Hýbme sa a cvičme. Cvičme, kým nie je neskoro. Príďte medzi nás!

Skúsme sa pravidelne hýbať, usmievať sa a nemyslieť na choroby. Pozvanie platí aj pre tých, ktorí doteraz vôbec necvičili. Možno vám zachutí pohyb a budete sa aj vy tešiť na naše týždenné hodiny pohybovej aktivity, ako sa tešíme my. Pohyb by mal byť súčasťou nášho života, a to sa vždy, naozaj vždy, odzrkadlí na lepšom zdravotnom stave.

Mária Jánošková
Liga proti reumatizmu – MP Púchov

LPRe – Miestna pobočka Trenčín Činnosť v druhej polovici roka 2012

LPRe – Miestna pobočka Trenčín na začiatku leta zorganizovala kúpanie v termálnom kúpalisku Podhájska. Na konci leta sme usporiadali v sobotu 8. 9. kúpanie na termálnom kúpalisku vo Veľkom Mederi. Za krásneho počasia si naši členovia užili príjemnej pohody a slniečka v teplej vode. Upravené priestory už dýchali mimosezónnou atmosférou, čo bolo ešte väčším pohodlím pri pobyte. Každý pookrial na tele a na duši a spokojne sme odchádzali podvečer domov. O našej spokojnosti svedčí aj priložená „ligácka“ fotografia.

V novembri sme mali posedenie s našimi jubilantmi, ktorým srdečne blahoželáme a prajeme hodne zdravia. V decembri plánujeme navštíviť vianočné trhy



v Nitre, čo spojíme s návštevou Divadla Andreja Bagara na predstavení známeho muzikálu „Sladká Charity“. Táto akcia sa

koná v rámci osláv 10. výročia znovuobnovenia činnosti našej pobočky.

Marián Kučera

Liga proti reumatizmu na Slovensku disponuje
účtom číslo 62336212/0200 VÚB, expozitúra Piešťany

POMÔŽTE

Z beznádeje veľký OPTIMISTA

Keby mi niekto povedal pred šiestimi rokmi, že môj syn Gabriel bude zdravý a dokonca bude z neho aktívny športovec, určite by som si pomyslela, že ma chce len utešiť alebo ma ľutuje.

Tento príbeh môjho syna sa začal, keď mal len deväť rokov. Ochorel na juvenilnú idiopatickú artritídu (JIA). Na začiatku choroby prestal chodiť, zapálili sa mu takmer všetky kĺby. Kým mu určili diagnózu, trvalo to pol roka. Bolo to už veľmi zlé. Pamätám si, ako mu dal ortopéd nožičky do sadry. Musela som ho všade nosiť na rukách. To by bolo to najmenej, keby nedostal zápal šlachového úponu, čo mu spôsobovalo hrozné bolesti. Niako som mu nevedela pomôcť. Hádám len tým, že som bola stále s ním, v jeho blízkosti. Jeho nárek a slzy ma bodali priamo do srdca. Choroba, o ktorej som

v tom čase nevedela nič, bola pre mňa nočná mora. Vtedy sa medzi nami ešte viac prehĺbilo materinsko-synovské puto. Navyše sa začalo naše neopísateľne veľké priateľstvo. S odstupom času si na to opäť spomínam a mám slzy na krajíčku. Mali sme šťastie, že sme sa dostali do NÚRCH v Piešťanoch. Po dvoch rokoch sme začali užívať biologickú liečbu. Môj chorý, bledý – takmer zelený chlapec sa konečne začal meniť na zdravého, pribojného, dobre urasteného mládenca. Jeho bolesti sa pomaly vytrácali a začalo sa intenzívne cvičenie, aj trikrát za deň. S biologickou liečbou začal byť jeho život znova príjemný a plnohodnotný. Šport je jeho verný priateľ, bez neho si už asi ani nevie život predstaviť. Myslím, že choroba dá takému dieťaťu iný pohľad na život, ako majú jeho rovesníci. Vie si inak vážiť dni, keď ho netrápia bolesti a môže mať

dobrú náladu. Teraz všetko robí s plným nasadením, o čom svedčí aj jeho vyjadrenie o jeho budúcnosti v úvahe, ktorú dostal v škole za úlohu. Týmto chcem poďakovať posolstvo mamičkám a deťom s JIA, aby sa nikdy nevzdávali a bojovali. Mám radosť, že je teraz všetko v poriadku a že mám okolo seba veľa výnimočných ľudí, ktorí nám pomohli v tých najťažších chvíľach. Chcela by som sa týmto poďakovať celému tímu lekárov, sestier, hlavne pani doktorke Elene Koškovej z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch a Nobelovu cenu by si zaslúžila biologická liečba. Nesmiem vynechať ani Ligu proti reumatizmu SR, obzvlášť Klub Kĺbik, ktorý mi ukázal cestu, kadiaľ mám kráčať. V komunite týchto ľudí sa cítim vždy super. Všetkým veľká vďaka.

mama G. Skokanová

Vízia seba (úvaha)

Nikdy som nerozmýšľal nad tým, ani som si nikdy nedal otázku: „Čo ma čaká v mojom živote?“ Teraz mám na to priestor, tak si to skúsím predstaviť.

Som vlastne realista. Život beriem tak, ako ide, so všetkými radosťami a starosťami. Všetci máme svoje sny, ktoré sa snažíme naplniť. Niekto má možnosti obrovské, všetky brány sú preňho otvorené. Poniektorí to majú ťažšie. Závisí to od mnohých okolností. Som študentom na strednej škole, tak pre mňa je prvoradá úspešne ukončiť štúdium maturitou – skúškou dospelosti. Prípadne sa potom ešte pokúsiť zvládnuť nejakú vysokú školu. Kým na to však príde, isto bude v mojom živote ešte veľa nepredstaviteľných zážitkov a skúseností. Môj terajší život v novej škole je zatiaľ uspokojivý, nenáročný a veselý. Predstavujem si, že o štyri roky ukončím štúdium ako jeden z dob-

rých a šikovných študentov. Dovtedy isto zažijem so svojimi novými spolužiakmi obrovské množstvo veselých a bezstarostných chvíľ. Podľa mojich záujmov a koníčkov si chcem vybrať aj profesiu – povolanie. Mám rád šport a prírodu.

Viem si predstaviť samého seba v objatí prírody a hôr, ktoré nesú famózne názvy Vysoké Tatry. Niet nič krajšie, ako chodiť po vysokohorských chodníkoch, dýchať čerstvý vzduch v scenérii našich malebných veľhôr, počúvať žblnkot tečúcich potôčikov a hučiacich vodopádov. Horský záchranár! Áno! To je to, čo mám na mysli. Pomáhať pri záchrane ľudských životov je pre mňa niečo ako dojmavá pieseň alebo maliarov obrázok, veď každý, kto zachráni ľudský život – je hrdina. Určite to nie je nič ľahké. Mal by som si položiť niekoľko otázok: „Ako by som sa zachoval v ťažkej životnej situácii? Vedel by som promptne reagovať? Bol by som

pohotový? Urobil by som to správne?“ Odpoveď ešte neviem, pretože som to nezažil, ale jedno viem, bolo by to pre mňa osobné naplnenie a sebanájdanie. Vo voľnom čase by som sa rád venoval asi turistike, navštevoval by som malebné zákutia našich fascinujúcich scenérií Tatier. V spojení s prírodou si viem predstaviť celý môj ďalší život. Pre niekoho sú interesantné napríklad móda, hudba, umenie... pre mňa je to príroda.

Vízia samého seba je zvláštna úvaha. Donútila ma porozmýšľať nad sebou samým. Pozastavil som sa na okamih, pouvažoval, čo ma v budúcnosti môže stretnúť. Kladiem si mnoho otázok typu, ako sa mi bude dariť, čo dokážem, nesklamem seba či niekoho iného? Sám sebe si chcem dať sľub, že nech sa stretnem s čímkoľvek v živote, chcem robiť všetko tak, aby som mal čisté svedomie.

G. Skokan

www.nurch.sk/pacienti/pacientske_organizacie

Stretnúť človeka je fajn! Stretnúť človeka po rokoch je úžasné! Stretnúť ozaj Človeka je zážitok!

Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sa organizoval už 6. ročník Behu a chôdze reumatológov a reumatikov. Pravdu povediac, pre zdravotné problémy som váhala, či sa zúčastním na tejto akcii. Nakoniec „nadopovaná“ antireumatikami a podporou mojej skvelej mamy a babičky Helenky som rozhodla, že ideme smer Bratislava – Eurovea.

Reumatické ochorenie ma sprevádza už roky. Viem, že každý deň nie je ideálny, a preto by som veľmi rada vyjadrila poďakovanie Jane, Zuzane a tímu ľudí, čo podali pomocnú ruku pri organizovaní akcie. Bez ich usilovnosti by sa nič neuskutočnilo.

Príjemné, i keď chladné počasie nás privítalo na námestí pri Eurovei. V stánku, kde podávali nielen informácie, brožúrky, dali sa tiež pozrieť výrobky detí Klubu Klíbk. Zaregistrovali sme sa na štart, dostali sme „cool“ tričko a pozorovali pohyb a ruch v okolí. Okoloidúci sa pristavili, iní zasa poznamenali „nás sa to netýka!“ Verím, že zostali v nemom úžase, ak si prečítali nálepku „Reuma sa môže týkať aj vás!“

Po zítaní organizátoriek behu som zrazu uvidela Vierku. Milé prekvapenie, hneď sa mi vybavili spomienky spred 16 rokov, keď sme sa stretli na rekondičnom pobyte, hrali sme stolný tenis. To boli super športové časy, dnes už do reumatic-

kej ruky nechytím raketu. Prehodíme pár viet a ďalšia známa tvár – Majka a Mirec z Banskej Bystrice. Tú som spoznala v čase, keď som si hľadala miesto v živote ako nezamestnaná a mala som pocit zbytočnosti. Nevedela som si predstaviť život bez práce. Určitým spôsobom mi pomohli, ukázali, ako sa dá žiť a tešiť sa zo života i napriek strate zamestnania.

A už tu bola výzva, aby sme sa pripravili na štart. Je skvelé vidieť usmiate tváre a odhodlanosť zvíťaziť. Jedni bežia, iní

le o čom rozprávať. O našich šikovných deťoch, povinnostiach, radoostiach i starostiach bežného života. Júlia, ktorá je mamou už dospelých synov, nám prezrádza svoje skúsenosti, ako všetko zvládla aj s ochorením, poradí... Eva je mamou Lukáša, ktorá čo si pamätám, vždy bola v pracovnom pomere, a tak porozpráva nielen o synovi, no i o práci. Mama Ela nie je reumatická, no vždy bola „spojená“ s ligou. Má syna Ondreja, je vždy usmiate a dá sa s ňou nielen smiať, no i plakať



idú krokom a tretia skupinka nadšencov ide krokom pomocou bariel. Všetci majú spoločný cieľ, no každý ide zvíťaziť sám nad sebou. A to je na akciách, podujatiach úžasné a neopakovateľné! S veľkou námahou prichádzam k cieľu i ja, keď počujem: „Mamiíí, ja som dal 4 okruhy aj za teba“. Výborne, moje dieťa ma povzbudzuje a pomáha, hoci o tom ani nevie. Vtedy si uvedomujem, že náš cieľ (synov a môj) je ešte ďaleko pred nami...

Moje myšlienkové pochody zostanú nedokončené, lebo pred sebou vidím Júliu a Evu, zrazu na mňa kričí Danka a Mirko s deťmi. Úžasné! Bude to príjemné posedenie pri káve a voňavom čajiku. Spoločne sme poklebetili o všetkom možnom. Danka má dve deti, Terezku a Ondriku. Tiež je žiakom druhej triedy ako môj Jakub Leo, a tak sme mali stá-

a rozprávať. Musím spomenúť aj otcov Mirka a Milana za ich trpezlivosť a venovanie sa deťom, keď sme si užívali príjemné popoludnie, ktoré šlo mľhovými krokmi. Nastal čas rozlúčiť sa. Musím úprimne povedať, že napriek váhaniu zúčastniť sa som veľmi rada stretnutiu po rokoch a dostala som viac, ako som očakávala. Ďakujem Vám všetkým! V živote človeka s reumatickým ochorením je však isté, že ak chce mať plnohodnotný život – v prvom rade musí sám chcieť, musí chcieť prekonávať prekážky spojené s ochorením, jednoducho ísť ďalej a pritom dodržiavať isté pravidlá v liečbe a musí mať pochopenie a podporu najbližších – rodiny a tiež priateľov. Je úžasné stretnúť priateľov, je úžasné stretnúť Človeka!

Ingrid Brečová

Keď už niet iného východiska...

Ešte pred dvoma rokmi som sa naivne domnievala, že cvičením a prechádzkami prelším reumatoidnú artritídu a budem ako-tak chodiť. Tempo deštrukcie sa však zrýchľovalo a prestala som pri chôdzi ohýbať kolená. Informácie o implantáciách kolenných kĺbov som mala síce z tretej ruky, ale odstrašujúce. Hop, alebo trop – rezignovala som pri čoraz častejších blokádach kolien za strašných bolestí.

Verdikt ortopédov znel – totálna výmena kĺbu, ale nie hneď, až o dva roky. Vedela som o tom už dosť, aby som zúfalo skučala, že o dva roky budem na invalidnom vozíku s atrofovaným svalstvom, stuhnutými väzmi a šľachami. Operácia by bola už zrejme zbytočná. Pokrčili ramenami a milostivo mi ponúkli artroskopiu, aby sa mi uľavilo aspoň od bolesti.

Mala som za sebou tortúru predoperačných vyšetrení, čo bol pri tých bolestiach a namáhavom pohybe heroický výkon. Našťastie v tom čase som dostala oznámenie, že sa artroskopia nekoná, ale o mesiac bude výmena kĺbu. Kolotoč vyšetrení sa začal znovu, termín sa posúval, pre akési naničhodné baktérie, ktoré síce nič nevystrajali, ale vraj môžu číhať v zálohe s infekciou.

Po prijatí do nemocnice ma bez meškania pripravovali pod skalpel. Na druhý deň som s hrôzou čakala, kedy zahrkoce známe pojazdné lôžko. Ani „náladovka“ na tom nič nezmenila. Vraj ma neuspia, budem počuť, ako mi pília kosti, zatĺkajú kladivom. Strach narastal pri jazde dlhými pochmúrnymi chodbami. Napokon ma zaparkovali v miestnosti prepchatej nešťastníkmi na vozíkoch, ktoré podchvíľou rámusili pri vysúvaní a zasúvaní. Pekný mladík hodil na mňa deku a ja som zakľučala: „To ma poveziete na patológiu?“ Ocenil môj čierny humor a zasmial sa: „To by som na vás deku nedával!“

Napokon som sa ocitla v operačnej sále pod obrovským zhasnutým reflektorom. Kedy ho rozsvietia? Hútala som a sotva som to stačila domyslieť, pocítila som slabé pichnutie v krížoch ako od včely. Zatvorila som oči a vzápätí otvorila. Reflektor stále nesvietil. Bože, kedy ma začnú operovať? Zahrkotal vozík, preložili ma naň a ja som si uvedomila, že si necítim dolnú časť tela. Veď ja som už po operácii! Opäť sme putovali chodbami do miestnosti, kde už spočívali výsledky denného operačného programu. Zopár hodín som si voľkala, že ma nič nebolí, je mi príjemne teplo...

Noc bola strašná. Izba preplnená stonmi, pripomínala danteovské peklo. Sestry sa podchvíľou mocovali s dedkom, ktorý ustavične zliezal z postele. Po operácii? – čudovala som sa. „Je to chronický alkoholik a tí majú nepredvídateľné reakcie“.

Zakrátko aj okolo mňa začali obiehať s injekčnými striekačkami. Bolesť udrela ako živelná pohroma. „To sa už nepichajú opiáty? Trebárs dolzín?“ frflala som. „Veď som vám ho práve dala!“ zvolala sestra. „Čo ho rozriedili? To by si hádam nedovolili!“ Druhý deň bol o čosi radostnejší, už aj preto, že som sa ocitla vo „svojej“ izbe. Ďalšiu spolutrpiteľku odvážali, aby sa na druhý deň vrátila s bolesťou a nádejou.

Prešlo niekoľko mesiacov. Môj hrozný strach bol zbytočný. Dokonca ani o pilke a kladive nič neviem. Nové koleno naozaj stálo za tých pár dní bolestí. Bol to neopísateľný pocit, keď som po prvý raz vstala z postele a zistila som, že ho môžem zohnúť bez bolesti. Ešte ma čaká operácia na druhom kolene. Vraj o tri roky. Bojím sa len toho, že tento raz sa šťastie na mňa neusmeje...

Marta Palková
LPre – MP Bratislava

Hold

Vzdávam hold vytrvalosti
S mudrcmi čítam si svoj vlastný osud
Pri nočnom stolíku spisujem možnosti
Veršujem z nutnosti na dnešný popud

Pozerám do dlaní, kde je to vpísané
Čakám, že hviezdy mi odhalia veštbu
Či svetlo v tuneli nakoniec zažiarí
Či azda pokora bude mi k dobru

V bludisku života dnes chodím po spiatky
Žlč z môjho kalichu vypijam do dna
S vervou sa zahryznem do Božej oplátky
A svetlá budúcnosť zdá sa mi zvodná

Zo sĺz na dlani kropím si nádeje
Do duše hľadá mi svedomie diery
Odvaha snáď mi raz rozlomí okovy
Príkladom ostatných oživím vieru

(db)



Nechápem

Z vtáčej výšky sledujem Osud
S dôverou prijímam môj Boží dar
So snami v batohu a s liekmi na nudu
Ticho si poprosím o novú jar

Názor ma sponedá každý deň odznova
Pokora nastaví vždy druhú tvár
Pár kolies navyše a v očiach pohoda
I keď niekto mi bez slova slobodu vzal

Cítim sa zázrakom a ukrývam slzy
Pozerám do neba i keď je tma
Držím si odvahu v umelej nádrži
Opäť sa vyšplhám zo svojho dna

Predal som krídla za tridsať strieborných
Názor v tabletkách utápam vodou
S láskou oslávim môj sviatok priestupný
Pri vášnivej diskusii mojich bohov

(db)

Kúpele Piešťany

Nikde inde nenájdete ostrov s tak jedinečnou kombináciou sírneho bahna a termálnej vody – hojivého elixíru, ktorý dokáže liečiť telo i dušu.



KÚPELE PIEŠŤANY



Socha Barlolámača ako symbol Kúpeľov Piešťany, dokonale vystihuje prínos kúpeľov v liečbe reumatizmu, rehabilitácii pohybového aparátu a nervového systému. Podstata myšlienky zlomenej barle vôbec nie je prehnaná, pretože práve barla sa stáva pre mnohých z našich pacientov po liečbe zbytočnou.

Komplexný kúpeľný pobyt

Je zameraný na liečbu pohybového aparátu a reumatoidnú artritídu s odporúčanou dĺžkou pobytu 2- 3 týždne.

- Ubytovanie s plnou penziou
- Lekár a zdravotné vyšetrenia - (vstupné a výstupné) so zameraním na ochorenia pohybového aparátu a ich komplikácie
- Návšteva lekára – 1x za týždeň
- Diagnostika a laboratórne testy na základe predpisu lekára
- Lekárska správa na konci pobytu
- Liečebné procedúry – individuálny liečebný program podľa zdravotného stavu hosťa a predpisu lekára zahŕňajúci do 24 procedúr za týždeň
- Už od 58 EUR / osoba / noc

web: www.kupelepiestany.sk

Facebook: www.facebook.com/Kupele.Piestany



Rezervujte si
SILVESTROVSKÝ POBYT
už od 63 Eur / osoba / noc

Slovenské liečebné kúpele Piešťany, a.s., Winterova 29, 921 29 Piešťany

Rezervácie

Tel.: +421 (0) 33 - 775 77 33, Fax: +421 (0) 33 - 775 77 39, e-mail: booking@spapiestany.sk

Rezervácie cez zdravotné poisťovne

Tel.: +421 (0) 33 - 775 77 55, Fax: +421 (0) 33 - 775 25 28, e-mail: poistovne@spapiestany.sk

www.mojareuma.sk

Kontakty



LPRé SR centrála



Sekretariát LPRé SR
Nábřežie Ivana Krasku 4
921 01 Piešťany
0915 849 786
liga@mojareuma.sk
0917 790 264
sekretariat@mojareuma.sk

LPRé – kluby a miestne pobočky

MP Bardejov:	0905986332	bardejov@mojareuma.sk
MP Bratislava:	0903 778 821	bratislava@mojareuma.sk
MP Čadca:	0907 407 980	cadca@mojareuma.sk
MP Ilava:	0903 667 701	ilava@mojareuma.sk
MP Košice:	055/6741014	kosice@mojareuma.sk ; www.ligareumake.sk
MP Lučenec:	0902 308 127	lucenec@mojareuma.sk
MP Martin:	0907 237 847	martin@mojareuma.sk
MP Partizánske:	0907 794 422	partizanske@mojareuma.sk
MP Poprad:	052/77 46 593	poprad@mojareuma.sk ; www.reumatikpoprad.sk
MP Púchov:	0905 758 015	puchov@mojareuma.sk
MP Topoľčany:	0907 788 772	topolcany@mojareuma.sk
MP Trenčín:	0903 210 404	trenčin@mojareuma.sk
MP Trnava:	0903 218 052	trnava@mojareuma.sk ; www.reumatrnava.eu
MP Žilina:	0907 104 630	zilina@mojareuma.sk

LPRé – Klub Kĺbik: 0917 790 264 klbik@mojareuma.sk, www.mojareuma.sk
LPRé – Klub Motýlik: motylik@mojareuma.sk, klubmotylik@gmail.com,
www.zivotslupusom.sk

Viac na www.mojareuma.sk

www.reuma.sk

*Približne 43 tisíc ľudí
na Slovensku trpí
reumatickými
ťažkosťami.¹*

Referencie:

1. Reumatológia v teórii a praxi V, J. Rovenský a kolektív, 1998, 58-59



Dotyky
Vedieť viac, žiť lepšie.

Kontaktný program
pre ľudí postihnutých
reumatoidnou artritídou
a psoriázou.



Spoločne pracujeme pre zdravší svet™