

Informačný

1/2013

XXII. ročník

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



VYBERÁME Z OBSAHU:

- Európsky deň práv pacientov
- Novinárska pocta KROK 2012
- Pridať roky životu a život rokom
- Lupus je stále veľkou neznámou
- Úspešný rok Jána Vilčeka



abbvie

ZMENILI SME MENO, NÁŠ ZÁVÄZOK VOČI PACIENTOM OSTÁVA

Poznali ste nás pod menom Abbott. Teraz sme AbbVie. Zmenili sme meno, nie náš záujem o pacientov. Prinášame terapeutické riešenia v mnohých oblastiach zdravotnej starostlivosti.

Pomáhame liečiť **autoimunitné ochorenia** u detí a dospelých (**RA, PsA, AS, JIA, PS, nr-axial SpA, UC, MC**), **pokročilé štádiá Parkinsonovej choroby, endometriózu, myomatózu uteru, karcinóm prostaty, karcinóm prsníka a HIV infekcie.**

Pomáhame chrániť rizikové deti pred **RSV infekciou.**

Naše prípravky sa využívajú aj na prevenciu a liečbu **sekundárnej hyperparatyreózy** u pacientov s chronickou obličkovou nedostatočnosťou, chronickým obličkovým zlyhávaním a po transplantácii obličiek, **celkovú inhalačnú anestéziu**, ako aj **regionálnu anestéziu a analgéziu** u detí a dospelých.

www.abbvie.sk



AbbVie s.r.o., Karadžičova 10, 821 08 Bratislava, tel.: +421 2 50 50 07 77, fax: +421 2 50 50 07 99, www.abbvie.sk

Abb/02/13/02/00

www.ReumatoidnaArtritida.sk

Informácie o reumatoidnej artritíde,

jej prejavoch a príznakoch, liečbe a ďalšie...



Roche Slovensko, s.r.o., Cintorínska 3/A, 811 08 Bratislava, tel.: 02/5263 8201, fax: 02/5263 5014



Obsah

Príhovor predsedníčky LPre na Slovensku	4
Správy LPre SR	
Gratulácia k životnému jubileu	4
Súhrnná správa z VČS v MP a kluboch LPre SR	4
Pozvánky	
Pripravujeme na Svetový deň reumatizmu	6
Novinárska pocta KROK 2012	6
Pozvánka na Beh	6
SZU – PACIENT A LIEK I.	6
Zo Sekretariátu LPre SR	7
Výmena členských preukazov	7
Sociálne okienko	
Sociálna poisťovňa informuje: Invalidní dôchodcovia môžu pracovať	7
Vzdelávanie	
18. apríl – Európsky deň práv pacientov	8
III. KPO	8
Motivačno-vzdelávací kurz a spoločné zasadnutie predsedníctva	9
ADL prednášky a tréning V. téma: Pacient – lekár II. časť	10
V4 konferencia verejného zdravotníctva v Košiciach. Pridať roky životu a život rokom	10
DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých	10
Alfonzo.sk – špeciálne pomôcky vám môžu vrátiť samostatnosť	11
Správy z LPre – Klub Klíbk	12
Miestne pobočky	13
Správy z LPre – Klub Motýlik	24
Z tvorby	26
Rozhovory	
Úspešný rok Jána Vilčeka	27
Rozhovor s Martinou Filovou	28
Predstavujeme nové knihy	29
Summary	30

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, prof. MUDr. M. Bernadič, CSc., Ing. M. 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: Čičmany (© ember)

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

Milí naši čitatelia, členovia a sympatizanti LPre SR,

rok 2013 sme začali pracovne a s plným nasadením, pretože plánované výročné členské schôdze v miestnych pobočkách a kluboch boli naplánované už od januára. Iste si ešte pamätáte na tuhú a snehovú zimu, ktorá trvala takmer do polovice apríla, takže aj cestovanie a účasť na týchto stretnutiach boli vždy malým dobrodružstvom, ba neraz až adrenalinovým športom. No rozhodne to boli všetko srdečné a milé stretnutia, ktoré boli obohacujúce pre obe strany. Aj touto cestou ešte raz ďakujeme za pozvanie a milé prijatie.

Teraz začíname pripravovať program a podujatia k „akčnému mesiacu október“, keď si opäť 12. októbra pripomenieme Svetový deň artritídy – WAD (u nás známy ako Svetový deň reumatizmu). Môžeme sa tešiť a začať propagovať v kruhoch svojich priateľov a známych BEH, ktorý bude u vás v MP a kluboch „štafetový“ – čo znamená, že bude prebiehať postupne naprieč Slovenskom cez mestá, kde má LPre SR svoje MP a kluby. Počet účastníkov sa postupne zráta a výsledný počet účastníkov opäť zverejníme. V Bratislave pripravujeme cen-

trálny BEH, kde okrem množstva iných prekvapení a atrakcií, prvýkrát vyhlásime aj výsledky novinárskej súťaže a novinárom udelíme Novinársku poctu KROK 2012.

V Informačnom bulletin 1/2013 sme pre Vás pripravili množstvo zaujímavých článkov, správ, oznamov a obzvlášť Vás chcem upozorniť na rozhovory s profesorom J. Vilčekom a zdravotnou sestrou M. Filovou. Uverejňujeme aj víťazný článok z medzinárodnej súťaže Ceny Edgara Steina za rok 2012.

Prajem Vám veľa pozitívnych emócií pri čítaní a ak Vás niektoré články budú zase aj inšpirovať vo Vašej činnosti v prospech Ligy, alebo Vás povzbudia a motivujú v tom, ako zvládať reumatické ochorenie, neváhajte a napíšte nám.

S úsmevom a potešením Vaša Jana DC
predsedníčka LPre SR

GRATULÁCIA k životnému jubileu

Srdečne blahozeláme k životnému jubileu pánovi profesorovi MUDr. Jozefovi Rovenskému, DrSc., FRCP, ktorý v máji oslávil svoje okrúhle narodeniny. Vážený pán profesor, prajeme Vám pevné zdravie, veľa šťastia a spokojnosti.

Rovenský Jozef, prof. MUDr., DrSc., FRCP, je zakladateľom (1990) a čestným predsedom Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Od roku 1990 je riaditeľom Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Je mimoriadne publikačne činný, publikuje v domácich a zahraničných časopisoch s vysokým

citačným indexom a má veľa citácií v domácich a zahraničných časopisoch. Je držiteľom ocenenia Zlatá medaila Slovenskej lekárskej spoločnosti za aktívnu prácu v oblasti medicíny. Je predsedom alebo členom mnohých organizácií a členom redakčných rád časopisov Informačný bulletin LPre SR, Rheumatologia,



Česká revmatologie, Medicínsky monitor, Osteologický bulletin, Scripta Medica 2000, Clinical Experimental Rheumatology a iné.

V uplynulých dňoch mu bolo udelené čestné občianstvo mesta Piešťany.

Členovia LPre SR

SÚHRNNÁ SPRÁVA z VČS v MP a kluboch LPre SR

Na výročných členských schôdzach LPre SR sa zúčastnili v miestnych pobočkách zástupcovia predsedníctva LPre SR a hlavne predsedníčka osobne. Centrála Ligy chce v roku 2013 metodicky a systematicky viesť svoje organizačné jednotky, a tak prispieť ku zvýšeniu celkovej úrovne ich činnosti, aby sa aj menšie a slabšie MP svojou aktivitou priblížili k najlepším. Na tomto tzv. „turné“ po VČS v MP a kluboch sme mali možnosť bližšie spoznať, pochopiť špecifikum regionálnych, či miestnych problémov, ale aj jedi-



nečnosť v originalite a prístupe k činnosti MP. Vo väčšine prípadov sme na vás pyšní a hrdí, že napriek ťažkostiam sa venujete a obetujete svoj čas v prospech iných. V každej miestnej pobočke je niečo osobité, a tiež v princípe všetci riešite veľmi podobné problémy. Vo väčšine prípadov to je hlavne nedostatok finančných a ľudských zdrojov. Preto sme aj na prvom tohtoročnom Motivačno-vzdelávacom kurze LPre SR mali program vystavaný z tém, ktoré by vám mohli byť práve v týchto dvoch oblastiach nápomocné.

Učili a trénovali sme sebaaprezentáciu, možnosti a formy získavania finančných zdrojov (pozn. stolička), kde ste ako praktický výstup vypracovali vo dvojiciach žiadosti a projekty, ktoré dúfam aj v praxi uzrú svetlo sveta.

Prekvapujúce poznanie, ktoré sa opakovalo, je, že v miestnych pobočkách klesá v pomere počet „skutočných reumatikov“. My sme radi a vážime si členstvo v Lige aj z radov sympatizantov a členov, ktorí boli pôvodne v iných OZ v meste a až na základe úspešných podujatí, ktoré pripravuje LPre SR, sa stali našimi členmi. No my nemôžeme zabúdať na naše hlavné poslanie, že sme OZ – pacientska organizácia, ktorá pomáha a podporuje ľudí s reumatickými ochoreniami. Tu by sa mala sústrediť aj naša kampaň na získavanie nových členov pod názvom VZOPRI SA, aby sme oslovili a získali dôveru reumatikov, ktorí potrebujú pomoc, informácie, vzdelávanie a podporu. V tomto je nevyhnutná aj spolupráca s našimi lekármi – reumatológmi, ktorí už aj sami prejavili záujem o spoluprácu a distribúciu informačných letáčikov. Reumatik bez Ligy proti reumatizmu to má ťažšie a Liga bez reumatikov stráca význam. Preto sa zamyslite a pouvažujte, koho oslovíte a poinformujete o Lige ako prvého. Veď aj pri vašej budúcej návšteve u reumatológa bude iste dosť príležitostí a času, aby ste svojim spolupacientom porozprávali, že je tu Liga proti reumatizmu SR a čo všetko pripravujete vo vašej MP/K. Budeme Vám silno držať palce a nezabudnite, že kontakt na vašu MP je mesto@mojareuma.sk (pozn. namiesto „mesto“ vždy vložte názov svojho mesta, v ktorom je MP).

Prioritným prvkom činnosti v roku 2013 je podpora z centrály a rozšírenie vášho pravidelného programu na spoločné stretnutia. Úplne ideálne by bolo, keby sa v každom meste, kde máme MP, podarilo zaviesť zdravotné cvičenia pod vedením skúsených cvičiteľov. V tomto môže byť príkladom **LPre – MP Púchov**, kde si práve pripomínajú už 10. výročie zahájenia takýchto spoločných cvičení, ktoré zaviedla a doteraz aktívne vedie p. Emília Filová z Púchova. Stretávajú sa pravidelne raz do týždňa a cvičia v skupine, kde sa schádza 60 – 80 cvičeníek vo vekovom rozmedzí 30 – 80 rokov. Niečo podobné sa postupne darí aj v **LPre – MP Košice** a **LPre – MP Trnava**.

V **LPre – MP Trenčín** zhodnotili činnosť za rok 2012 a prezentovali plán na rok 2013. Okrem iného sa podujali pripraviť spoločný rekondičný pobyt a zahájiť spoločné zdravotné cvičenie. V **LPre**



– **MP Lučenec** sa na výročnej členskej schôdzi, okrem bohatej účasti členov MP, zúčastnili aj zástupcovia samosprávy (mesta, VÚC) a lekárky z reumatologickej i dermatologickej ambulancie v Lučenci. Predsedníčka MP p. Gilanová zhodnotila bohatú činnosť za rok 2012.

Výročná členská schôdza **LPre – MP Partizánske** sa uskutočnila v príjemnom prostredí Klubu spoločenských organizácií – denné centrum mesta Partizánske. V príjemnom prostredí Klubu sa zišli reumatici a sympatizanti, aby si vypočuli zaujímavé prednášky a hlavne vyhodnotili a naplánovali svoju celoročnú činnosť.

LPre – MP Topoľčany pripravila svoju VČS v Centre voľného času I. v Klube dôchodcov. Stretnutie si spestrili vystúpením hudobníkov a speváčok z vlastných radov. Spevu sa venujú pravidelne, každý týždeň sa stretávajú na skúškach a nácvikoch. Je to ďalší interesantný spôsob, ako si spríjemniť a spestriť život v miestnej pobočke. Cesta do **LPre – MP Košice** bola v úvode hlavne kvôli snehovej fujavici dobrodružná, ale stálo to za to. Stretnutie sa nieslo v tvorivom duchu, bilancovali sa úspešné podujatia z predošlého roka a už boli v plnom prúde plány na najrôznejšie podujatia v tomto roku. Minuloročný výlet do lotyšskej Jelgavy zostane v myšliach a srdciach účastníkov nadhlo ako silný moment medzinárodnej spolupatričnosti. V **LPre – MP Ilava** pripravili bohatý kultúrny program a vo vecnej diskusii sme hľadali riešenia, ako podporiť záujem o činnosť a spoločné aktivity v meste. Do **LPre – MP Bardejov** sme sa pre snehovú kalamitu nedostali, ale veríme, že naše stretnutie

sa podarí v náhradnom termíne. Výročná členská schôdza **LPre – MP Poprad** sa uskutočnila 9. mája, kde sa za predsedníctvo LPre SR zúčastnila pani Ing. Elena Melicharová. Niektoré VČS v ďalších MP a K ešte len pripravujeme napr. VČS v LPre – Klub Motýlik 7. 6. 2013 v Bratislave a VČS LPre – Klub Klíbk 14. 7. 2013 v Piešťanoch.

Centrála LPre SR zabezpečila na VČS dve zaujímavé prednášky, kde sa účastníci mohli dozvedieť viac o pomôckach pri inkontinencii a kozmetike pri ošetrovaní dlhodobo imobilných pacientov z produkcie TENA a aj o možnosti objednať si praktické pomôcky do domácnosti, záhrady a pri sebaobsluže z www.alfonzo.sk.

Aj touto cestou ďakujeme aktívnym členom vedenia aj radovým členom miestnych pobočiek a klubov za ich snahu a úsilie prispieť k väčšej informovanosti o reumatických chorobách, ich dopadoch na život jednotlivca, rodín i celej spoločnosti.

Občianske združenie Liga proti reumatizmu na Slovensku má 16 organizačných jednotiek, z toho 14 miestnych pobočiek a 2 kluby. Pre Ligu proti reumatizmu na Slovensku bol rok 2012 rokom zmien a úspešných podujatí. Svedčia o tom aj hodnotiace správy (pozri rubriku MIESTNE POBOČKY). Veríme, že v roku 2013 sa činnosť v MP a kluboch zase posunie o kus dopredu a aj tie slabšie články, ktoré nebudeme menovať, sa potiahu a dajú sa inšpirovať kolegami z úspešných MP a klubov.

–red–

Pripravujeme na SVETOVÝ DEŇ REUMATIZMU



V októbri Liga proti reumatizmu SR pripravuje množstvo podujatí, ktoré pripomenú, že 12. október je Svetovým dňom reumatizmu. Aj prostredníctvom svojich miestnych pobočiek a klubov sa pripojí k aktivitám, ktoré budú prebiehať po celom svete, často aj pod patronátom EULAR – PARE v spoločnej téme „zdravé starnutie“.

My pripravujeme pokračovanie **kampane VZOPRI SA** pomocou letáčikov, ktoré sú už počas celého roka distribuované do MP/K, do siete spolupracujúcich reumatológov, jednotlivcom – členom LPRe SR na spoločných podujatiach, hlavne počas VČS a širokej verejnosti pri rôznych aktivitách. Letáčik bol prezen-

taný aj v médiách v rôznych reláciách a už sa dostal do povedomia ako „ťahák“ pri vymenúvaní činností Ligy, lebo LPRe SR **Vzdeláva, Zdrúžuje, Organizuje, Pomáha, Radí, Informuje, Spája a Angažuje** svojich členov i sympatizantov.

–red–

Novinárska pocta KROK 2012



KROK

Novinárska súťaž KROK 2012 je v plnom prúde. Už teraz až do 30. septembra 2013 môžete hlasovať na linke:

<http://www.mojareuma.sk/aktivity/novinarska-pocta-krok/hlasovanie-krok-2012.html>

a pridelovať svoje hlasy v každej kategórii zvlášť jednému príspevku, o ktorom si myslíte, že najvýstižnejšie alebo najoriginálnejšie priblížil širokej verejnosti naše témy: reuma a život s reumatickým ochorením.

Nominácie KROK 2012 sú mimoriadne silné a zastúpené nielen z médií s celoplošným dosahom, ale i regionálne, ktoré predstavujú osobnosti alebo aktivity a činnosti MP a klubov.

–red–

Pozvánka na BEH

Neodmysliteľnou súčasťou programu pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu patrí **7. ročník BEHU a CHÔDZE REUMATOLÓGOV A REUMATIKOV PRE ZDRAVIE**. V miestnych pobočkách a kluboch, ktoré prejavia záujem o organizovanie „štafetového behu“, sa môžete zúčastniť v rámci určených dní v októbri, sledujte www.mojareuma.sk, kde budú včas zverejnené všetky informácie a termíny BEHU i sprievodných aktivít.

V **sobotu 12. októbra 2013** popoludní sa uskutoční **Celoslovenský 7. ročník behu a chôdze reumatológov a reumatikov pre zdravie v Bratislave**. Tu bude pre účastníkov pripravené množstvo prekvapení a program, ktorý v nich iste zanechá aspoň také silné zážitky a emócie ako minuloročný „BEH“, kde sa uskutočnil aj tanečný „flashmob“ a množstvo iných atrakcií.

–red–



Tematický kurz kontinuálneho vzdelávania

SZU – PACIENT A LIEK I.

13. máj 2013 sa v Bratislave na SZU uskutočnil kurz pre zástupcov z patientskych klubov. Za LPRe SR sa na kurze zúčastnila Ing. Mária Bónová, ktorá pripraví podklady a bude viac referovať o získaných vedomostiach na 2. motivačno-vzdelávacom kurze LPRe SR v septembri.

–red–

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

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/

Členský príspevok je aj pre rok 2013 na osobu 5,- EUR.

Prihlášku pošlite alebo osobne odovzdajte na Sekretariáte LPre SR.

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 SMR a 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 €

VÝMENA členských preukazov

Dávame Vám do pozornosti, že si môžete vymeniť svoj starý členský preukaz LPre SR za úplne nový s inovovaným logom Ligy. Členovia MP, kde organizujú spoločný zber starých členských preukazov, to majú jednoduchšie, stačí svoj preukaz odovzdať predsedovi miestnej pobočky. Členovia Klubu Klíbkik, Klubu Motýlik, nezaradení členovia Ligy a aj všetci, kde v miestnych pobočkách spoločný zber preukazov neorganizujú

hromadne, musia si výmenu zrealizovať sami. Tí, ktorí uhradili členský príspevok za rok 2013, majú, alebo dostanú nový členský preukaz poštou – v obálke s IB 1/2013.

Možnosti výmeny:

- *osobne* na Sekretariáte LPre SR v utorok a štvrtok (č. d. 109),
 - *poštou:* Sekretariát LPre SR, Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany.
- Splatnosť členských príspevkov na rok

ČLEN MIESTNEJ POBOČKY	ČÍSLO * 00001 PREUKAZ
Nábřežie Ivana Krasku 4 921 01 Piešťany	
	
ČLEN OD ROKU: VYDANÝ: TELEFÓN: E-MAIL: WEB:	TITUL, MENO, PRIEZVISKO ROK NARODENIA: BYDLISKO:
<small>HOVORIA PREDŇA</small>	

2013 bola už 30. apríla 2013, ale ak ste to ešte v tomto termíne nestihli, môžete úhradu realizovať v najbližších dňoch.

Ďakujeme za pochopenie.

–red–

Sociálna poisťovňa informuje:

INVALIDNÍ DÔCHODCOVIA MÔŽU PRACOVAŤ

Sociálna poisťovňa zaznamenala rastúci trend podnetov o údajnom zneužití poberania invalidných dôchodkov poistencami, ktorí súčasne aj pracujú. Sociálna poisťovňa preto upozorňuje, že nejde o nezákonnú činnosť a invalidní dôchodcovia môžu pracovať a zároveň poberať invalidný dôchodok. Zákon o sociálnom poistení ani iný právny predpis nezakazuje súčasné poberanie invalidného dôchodku a výkon primeranej zárobkovej činnosti. Poberateľ invalidného dôchodku môže vykonávať primeranú zárobkovú činnosť bez ohľadu na to, aká výška miery poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť mu bola priznaná. Ak to zdravotný

stav invalidného dôchodcu umožňuje, môže pracovať, pričom pri niektorých druhoch ochorení podmieňujúcich invaliditu je práca lekárske odporúčaná ako jedna z foriem terapie. Pri mnohých, najmä psychických ochoreniach je fyzická aktivita veľmi priaznivá pre zdravotný stav a pre udržanie dlhodobej stabilizácie ochorenia.

Sociálna poisťovňa k 31. 12. 2012 vyplácala 227 801 invalidných dôchodkov. Priemerný vyplácaný invalidný dôchodok s mierou poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť do 70 % bol 189,32 Eur a invalidný dôchodok s mierou poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť nad 70 % bol 332,46 Eur.

Roku 2012 Sociálna poisťovňa posúdila zdravotný stav na účely invalidity v 28 058 prípadoch. Z tohto počtu uznala invaliditu s mierou poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 40 – 70 % v 16 378 prípadoch; s mierou poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 % uznala 6473 invalidít. Neuznaných invalidít roku 2012 bolo 5207. Najčastejšou zdravotnou príčinou pri uznávaní invalidít boli choroby svalovej, kostrovej sústavy a spojivového tkaniva, duševné poruchy a poruchy správania, nádorové choroby a choroby obehovej sústavy.

–sp–

18. APRÍL – Európsky deň práv pacientov



Pacienti musia žiadať dodržiavanie svojich práv

Slovenský pacient si málokedy uvedomuje svoje práva, hoci úroveň ich dodržiavania patrí na Slovensku medzi najvyššie v Európe. Pri príležitosti 7. výročia Európskeho dňa práv pacientov, ktorý je vo štvrtok 18. apríla, vyzýva Asociácia na ochranu práv pacientov (AOPP) odborné, ale aj verejné inštitúcie na aktívnejší prístup k osвете širokej verejnosti na túto tému. „V diskusii o úlohách inštitúcií v reforme zdravotníctva sa zabúda na úlohu toho najvýznamnejšieho v tomto procese, a tým je pacient. Práve on môže a mal by, ak bude poznať svoje práva, zvýšiť tlak priamo na lekárov, či zariadenia,“ tu vidí priestor prezidentka AOPP Eva Madajová. Pacienti na Slovensku majú ešte zaužívané zvyky z minulosti, v rámci ktorých často akceptujú nie vždy propacientsky prístup lekára, či zariadenia.

Zlepšenie vnímania práv pacientmi je podľa E. Madajovej zároveň spôsob, akým zachovať súčasnú, pomerne vysokú úroveň ich dodržiavania na Slovensku. „Roku 2011 sme sa umiestnili na treťom mieste, toto sa však môže zmeniť, keďže celá Európa začína čoraz viac tlačiť

na budovanie povedomia o právach pacientov,“ vysvetľuje E. Madajová. Práve správa organizácie Active Citizenship Network upozornila napríklad aj na slabú psychologickú podporu pacientov v špecifických situáciách.

Aktivity smerujúce k osвете, ako aj lepším profesionálnym kapacitám pacientskych organizácií zastrešuje v rámci svojich aktivít European Patient Forum (www.eu-patient.eu), ktorého jediným členom zo Slovenska je práve AOPP. Prostredníctvom EPF majú slovenské pacientske organizácie možnosť vyjadrovať sa k európskej legislatíve v oblasti práv pacientov. „Aj preto sme spustili v spolupráci s EPF program na budovanie kapacít pacientskych organizácií na Slovensku. Jeho cieľom je posilniť profesionalitu pacientskych organizácií na Slovensku s dôrazom na poslanie, vízie a stanovené ciele samotných združení,“ vysvetľuje E. Madajová. Ako dodáva, práve k podobným aktivitám zameraným na osvetu a budovanie profesionálnych kapacít pacientov by sa mali pripojiť aj slovenské verejné inštitúcie.

AOPP je otvorenou pacientskou platformou, ktorá združuje pacientske organizácie na Slovensku. Bola založená roku

2001. V súčasnosti má 72 členov. Hlavnými dôvodmi jej vzniku bola potreba pacientov stať sa partnerom zdravotného systému, rastúce očakávania pacientov na kvalitu, bezpečnosť a trvalú udržateľnosť systému a v neposlednom rade potreba jednotného pacientskeho hlasu. Podieľa sa na tvorbe zákonov a podzákonných noriem, spolupracuje aj s Jednotou dôchodcov Slovenska, Asociáciou organizácií zdravotne postihnutých občanov SR, Národnou radou občanov so zdravotným postihnutím v SR. Stala sa partnerom ministerstva zdravotníctva v riešení mnohých otázok, háji záujmy svojich členov pred orgánmi štátnej správy. Všetko v duchu svojho poslania – silné postavenie pacienta v systéme zdravotnej starostlivosti.

Kontakt pre médiá:

JUDr. Eva Madajová – prezidentka
Mobil: 0915 791 012

e-mail: aopp@centrum.sk
adresa:

Asociácia na ochranu práv pacientov
Prešovská 39, 821 08 Bratislava

III. KPO



V dňoch 22. – 23. 3. 2013 v hoteli Park v Piešťanoch sa konala III. celoslovenská konferencia pacientskych organizácií. Na tejto konferencii sa zúčastnili zástupcovia LPR SR – členovia predsedníctva a zástupcovia miestnych pobočiek.

Organizátorom III. KPO bolo OZ Slovenský pacient a odborným garantom Asociácia na ochranu práv pacientov.

Cieľom konferencie bola aktivizácia pacientskeho hnutia na Slovensku a vytvorenie jednotnej pacientskej agendy v rokoch 2013 – 2014. Výsledkom dvojdňového podujatia sú najdôležitejšie odporúčania zo strany pacientskych organizácií adresované štátnym orgánom.

Hlavným hosťom podujatia bola výkonná riaditeľka Európskeho pacientskeho fóra (EPF) Nicola Bedlington. EPF vzniklo roku 2006 v Bruseli, zastupuje

kolektívne záujmy viac ako 150 miliónov pacientov s chronickým ochorením v celej Európskej únii. Víziou je vzdelávanie pacientov a zabezpečenie dostupnosti kvalitnej zdravotnej starostlivosti pre všetkých pacientov EÚ.

Odznelo mnoho zaujímavých prednášok na rôzne témy, napr.

• **Bezpečnosť pacienta na Slovensku, je pobyt v nemocnici bezpečný?** – prednášal MUDr. Peter Bandura.

Bezpečnosť pacienta je predchádzanie nežiaducim udalostiam počas obdobia poskytovania zdravotnej starostlivosti s cieľom minimalizovať poškodenie pacienta a dosiahnuť bezpečnejšiu zdravotnú starostlivosť. Lekári a ostatní zdravotníci sú povinní nás oboznámiť so všetkými plánovanými výkonmi, s ich rizikom i variantmi riešenia. Žiadny vý-

kon nemôže byť uskutočnený bez nášho súhlasu. Musíme trvať na tom, aby zdravotníci na naše otázky odpovedali jasne a zrozumiteľne. Zaujímajme sa o preventívne programy, sledujme aktuálne informácie zo zdravotníctva a staňme sa tak vzdelanými a poučenými laikmi. Len dostatočne informovaný pacient sa stáva klientom, ktorý je schopný spolupracovať o svojej liečbe, upozorňovať na riziká a omyly a spolupodieľať sa na ich odstraňovaní. Edukovaný pacient ľahšie komunikuje so zdravotníkmi.

• **Zdravotná starostlivosť ako vzťah lekára a pacienta** – prednášal JUDr. Ivan Humeník, PhD. Zdravotná starostlivosť je vzťah medzi poskytovateľom a pacientom. Pacient je „cudzincem v cudzej krajine“, zraniteľným vďaka svojej chorobe.

Vzťah medzi lekárom a pacientom sa realizuje prostredníctvom informovaného súhlasu.

• **Spolupráca pacienta pri liečbe ako dôležitý faktor úspešnej liečby** – prednášal Pharm. Dr. Dominik Tomek, MPH, PhD.

• **Vzdelaný a náročný pacient ako iniciátor zmien v zdravotníctve** – prednášal Ing. arch. Radoslav Herda. Informovaný pacient je aktívnym a efektívnym partnerom v procese liečby. Prirodzené potreby pacienta sa musia stať základným stavebným kameňom systému zdravotníctva.

Toto je malá ukážka tém, ktoré boli predmetom III. celoslovenskej konferencie patientskych organizácií. Tieto a podobné témy a problémy môžeme sledovať na www.slovenskypacient.sk, www.hlaspacienta.sk, www.medmedia.sk

-mb-

MOTIVAČNO-VZDELÁVACÍ KURZ a spoločné zasadnutie predsedníctva

U skutočnil sa **19. – 20. 4. 2013 v Piešťanoch**. Zišli sa na ňom predsedovia MP/K a členovia Predsedníctva LPre SR, aby získali nové informácie, motiváciu i povzbudenie. Zhodnotili činnosť miestnych pobočiek za uplynulý rok, načrtli plány do budúcnosti a hlavne získali motiváciu angažovať sa v prospech Ligy a ľudí s reumatickým ochorením. Motivačno-vzdelávací kurz mal program rozdelený do viacerých podskupín. Na úvod sa zišla skupina záujemcov o spoluprácu v „profi-tíme LPre SR“. Predsedníčka LPre SR pripomenula, že 18. apríl je Európskym dňom práv pacientov. Z prednášok sa poslucháči dozvedeli viac o Lige proti reumatizmu na Slovensku, Lucka Filipová prezentovala výsledky vlastného prieskumu o sociálnych a psychologických aspektoch spojených s reumatickým ochorením, Silvia Líšková oboznámila o dôležitosti sociálneho poradenstva – ako súčasť komplexnej starostlivosti o klientov so zdravotným znevýhodnením v NÚRCH. Ďalej boli názorne prezentované pomôcky pre reumatikov do domácnosti, záhrady alebo pri sebaobsluže i na voľný čas, ktoré môžete nájsť na stránke www.alfonso.sk. V závere boli premietnuté filmy zo 6. ročníka Behu a chôdze reumatológov a reumatikov v Bratislave a z tanečného „flashmobu“, ktorý sa konal pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu roku 2012. Po skončení tejto časti začal riadny motivačno-vzdelávací kurz pre lídrov MP/K a v praktickom tréningu sme sa poučili o dôležitých krokoch pre správne fungovanie miestnych pobočiek



a klubov, nahliadli sme do zásad „fundraisingu“, ako komunikovať a prezentovať na verejnosti naše OZ. Nasledovalo spoločné zasadnutie predsedníctva Ligy. Po tajnom hlasovaní bola udelená „Cena kolegov 2012“, kde predsedovia MP/K ocenili najaktívnejšie MP/K.

1. miesto: **LPre – Klub Kĺbik**
2. miesto: **LPre – MP Košice a MP Púchov**
3. miesto: **LPre – MP Ilava, MP Trenčín a MP Topoľčany**

Diplomom za iniciatívu, nadšenie a optimizmus bola ocenená **MP Bardejov**,

ktorá po niekoľkých rokoch útlmu začína aktívne rozbiehať svoju činnosť a spoločnú „**Cenu kolegov 2012**“ získala **pani Viktória Ďurišová za mimoriadne svedomitú a obetavú prácu v prospech LPre SR**.

V rámci podpory vzdelávania členskej základne a lídrov LPre SR centrála v dvoch projektoch zabezpečila odborné publikácie: **Lupus a čo s ním súvisí...** autora **doc. MUDr. Jozefa Lukáča, PhD.**, a knihu **Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí a...** CD autorky **MUDr. Eleny Ďurišovej**.

Motivačno-vzdelávací kurz pre lídrov splnil svoj cieľ. Sme namotivovaní, získali sme veľa vedomostí a vyskúšali sme si tímovú prácu.

-dk-

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

POMÔŽTE

ADL PREDNÁŠKY a tréning V. téma: Pacient – lekár II. časť



Pracovné stretnutie zástupcov rôznych patientskych organizácií bolo pripravené v spolupráci so spoločnosťou FAME consulting, ktoré sa konalo 30. apríla 2013 od 10.00 h do 16.30 h v kancelárii ADL v Bratislave.

Program tréningu sa začal zopakovaním tém z I. časti a plynule nadviazal na témy o cenotvorbe lieku a komunikácii pacient – lekár. MUDr. Zuzana Barliková predniesla prednášku: „Ako správne vysvetliť pacientom cenu lieku a doplat-

ky na lieky“. Krátky prehľad o liekových zákonoch a ich zmenách účinných od 1. 1. 2013 poslucháčom sprostredkovala dr. Mgr. Janka Srníková. Ako správne komunikovať o zdraví s lekárom, ako správne komunikovať o problémoch, rizikách, bežných situáciách – praktické príklady a ich riešenie v tradične zaujímavom prevedení prednášala Ing. dr. Nora Lauková. Prebrala aj tému: „Kladenie otázok lekárovi a zásady potrieb a povinností pacienta smerom k lekárovi, čo môžem,

čo nemôžem a čo musím povedať v komunikácii s lekárom, kladenie priamych otázok – praktické príklady a cvičenia na otvorenú komunikáciu. Sériu prednášok zavŕšila téma „Rizikové situácie v komunikácii s lekárom, kritické miesta v psychike pacienta a jej zvládnutie – praktické príklady a modelové situácie“, ktorú tiež prednášala Ing. dr. Nora Lauková.

-jdc-

V4 konferencia verejného zdravotníctva v Košiciach

PRIDAŤ ROKY ŽIVOTU A ŽIVOT ROKOM

V dňoch 9. – 10. mája 2013 sa uskutočnila v Košiciach medzinárodná konferencia krajín Vyšehradskej štvorky v oblasti verejného zdravotníctva. Konala sa pri príležitosti 10. výročia vzniku SAVEZ – Slovenskej asociácie verejného zdravia.

Hlavným organizátorom konferencie boli SAVEZ, LF UPJŠ v Košiciach a Kancelária WHO v SR. Predsedníčkou Správnej rady SAVEZ je MUDr. Zuzana Katreniaková, PhD.

10. mája bol v dopoludňajšom bloku workshop so 4 zaujímavými prezentáciami (D. Sedláková, R. Herda, K. Sedláková, P. Bandura). Moderovala dr. Iveta Rajničová-Nagyová, vedúca sekcie chronických chorôb UPJŠ KISH. V panelovej diskusii dostali slovo aj pozvaní predstavitelia patientskych organizácií – ako relevantní partneri v rámci diskusií o zmenách zdravotných systémov. Katarína Palková bola poverená zastupovaním predsedníčky LPre SR. V stánku s prezentačnými materiálmi a knihami informovala p. Daniela Fényesová. Dr. Rajničová-Nagyová konštatovala kvalitnú prácu patientskych združení a potrebu ešte častejšieho stretávania sa a vzájomnej informácie o aktivitách.

Ústredné motto tohto podujatia je PRIDAŤ ROKY ŽIVOTU A ŽIVOT ROKOM.

Stredná dĺžka života obyvateľov krajín V4 je kratšia a ich kvalita života horšia v porovnaní so starými členskými štátmi EÚ (EU15). Preto je hlavným cieľom konferencie podpora ďalšieho rozvoja systémov verejného zdravotníctva v krajinách V4 a zvýšenie očakávaných rokov života prežitých v zdraví. To možno dosiahnuť posilnením aktivít v oblasti podpory, ochrany zdravia a prevencie chorôb, ako aj implementáciou komplexných modelov manažmentu chronických chorôb.

Daniela Fényesová



Daniela Fényesová

DVD s cvičebnou zostavou PRE DETI I DOSPELÝCH

Obe špeciálne DVD nahrávky s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých pacientov s RA si ešte stále možno objednať na dvd@mojareuma.sk, telefonicky na 0917 790 264, alebo priamo na sekretariáte Ligy proti reumatizmu SR. Zdravý pohyb blahodarne pôsobí na celý organizmus i psy-

chiku človeka. Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domacom prostredí. Počas pobytu v NÚRCH Piešťany si môžete DVD zakúpiť na sekretariáte LPre SR č. dverí 109. Sledujte aktuálne info na www.mojareuma.sk.

-red-

DVD
Cvičebná zostava je určené každému, kto chce posunúť svoj život s reumatoidnou artritídou ďalej.

KLUB KLBIK
LIGA PROTI REUMATIZMU

Cvičebná zostava dospelých reumatoidní
Cvičebná zostava pre deti s juvenilnou idiopatickou artritídou

www.mojareuma.sk

E-mail: dvd@mojareuma.sk OBJEDNÁVKY mobil: 0917 790 264

APRIL 2013

ALFONZO.SK – špeciálne pomôcky vám môžu vrátiť samostatnosť

Je úplne jedno, kedy vás reuma zasiahla. Bolesť kĺbov a strata hybnosti vám celkom určite zmenila život na nepoznanie. Kým je choroba v ranom štádiu, ešte to ako-tak ide. Ale keď zápal prepukne naplno, aj úplne jednoduché veci sa stanú neriešiteľnými problémami. Ešte šťastie, že v súčasnosti poznáme veľa spôsobov, ako hendikepovaným ľuďom zjednodušiť život.

Rôzne druhy zdravotníckych a kompenzačných pomôcok sa tešia v zahraničí veľkej popularite. Najmä vo Veľkej Británii, Švédsku a v USA existuje široká sieť predajní so všetkým možným. Od drobností, ako sú držiaky ceruziek, až po dômyselné nástroje ako multifunkčná kuchynská doska pre ľudí, ktorí môžu hýbať iba jednou rukou.

Zápästie v bezbolestnej polohe

Zápästia patria medzi kĺby, pri ktorých si vytrpíme najviac. Tým, že ruky aktívne používame, sú neustále namáhané. Pri zvýšenej zápalovej aktivite bolia ako čert. Obzvlášť náročné je vykonávanie činnos-



tí, pri ktorých sa na zápästie vyvíja tlak. Existuje preto viacero pomôcok s kolmou rukoväťou udržiavajúcou zápästie v prirodzenej polohe. Najviac je asi kuchynských nožov, ale s kolmou rukoväťou sa môžete stretnúť napríklad aj pri záhradnom náradí. Predávajú sa aj samostatné prídavné rukoväte. Dajú sa ľahko pripevniť napríklad na metlu, či vysávač.

Strihanie podľa reumatikov

Nožnice bývajú pre reumatikov veľmi dôležité. Odstrihnúť akýkoľvek obal totiž vyžaduje oveľa menej sily ako otvoriť ho rukami. Často sa využívajú v kuchyni, kde je otváranie obalov všetkého druhu na dennom poriadku. Nožnice pre reuma-



tikov majú oproti klasickým nožniciam niekoľko vylepšení. Takmer vždy sú vybavené nejakým druhom pružiny, aby sa po stlačení sami roztvorili. Kvôli ľahšiemu uchopeniu mnohé modely vôbec nemajú očka. Iné ich naopak majú, ale väčšie, aby sa do nich prsty ľahšie dostali. Faktom totiž ostáva, že aj keď sa prsty do očíek nožíc ťažšie navliekajú, pri strihaní sa do nich môžete zaprieť a vyvinúť väčšiu silu. Pre ľudí s väčším postihnutím sú zase určené stolové nožnice. Rukoväť v tvare písmena T ich umožňuje oprieť o stôl a tlačiť na ne hoci aj celou dlaňou.

Problémy v kúpeľni

Špecialitou reumatikov je osobná hygiena. Už len samo česanie môže byť kvôli ťažko ohybným laktom, ramenám, či krku problém. A to sa ešte bez česania teoreticky dá zaobísť. Bez používania záchoda, bez umývania sa však v súčasnosti žiť nedá. Veľký záujem je preto o rôzne hygienické pomôcky, ako sú hrebene a kefy s dlhou rúčkou alebo držiaky toaletného papiera.

Predĺžené ruky

Podivne vyzerajúce kliešte na dlhej tyči akoby pred chvíľou odpadli z tela nejakého robota. Sú však nesmierne praktické. Umožňujú dočiahnuť predmety bez toho, aby ste museli vstávať, alebo sa zohýbať – napríklad keď chcete vziať zo stolika televízny ovládač, alebo zdvihnúť spadnuté lieky. Podávače existujú v rôznych dĺžkach – kratších približne 60-centimetrových, až po dlhé 80-centimetrové. Dokonca existuje aj skladacia verzia do kabelky alebo kufrika.

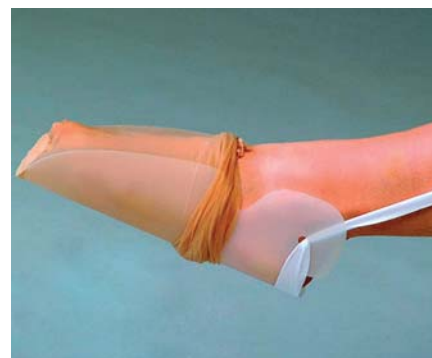
Veda okolo obliekania

Samostatnou kapitolou sú rôzne pomôcky na obliekanie. Medzi najpopulárnejšie patria navliekače ponožiek a pančúch.

Je to vlastne kus plastu na šnúrke, na ktorý sa navlečie ponožka, alebo pančuchy, spustí sa dole a po strčení nohy do navliekača sa pomocou šnúrky vytiahne naspäť hore. Chce to trochu cviku, ale obliekanie bez bolestivého zohýbania za to určite stojí. Iný typ navliekača slúži na zapínanie gombíkov. Funguje rovnako ako navliekač nite do ihly. Drôtené oko na veľkej rukoväti sa prevlečie cez gombíkovú dierku, zachytí gombík a ľahko ho prevlečie na druhú stranu.

Pohodlné obúvanie

Oblúbenou pomôckou sú aj špeciálne šnúrky do topánok, ktoré sa nemusia zaviazať. Pripomínajú harmoniku. Ťahaním ich dokážete vyrovnávať, takže topánku stiahnu, ale hneď, ako ich pustíte, vrátia sa do pôvodného harmonikového tvaru. Ten je širší ako dierka, takže šnúrku spoľahlivo zafixuje a topánka ostane stiahnutá. Iný typ šnúrok sa na pohľad ničím nelíši od klasických šnúrok do topánok. Tým, že sú vyrobené z gumových vlákien, zmenia akékoľvek šnurovacie topánky na



navliekacie. Na obutie stačí obuvák. Mimochodom, aj ten sa pre reumatikov vyrába v špeciálnych veľkostiach. Najdlhšie obuváky majú takmer 80 cm, takže sa pri ich používaní netreba zohýbať.

Takýchto pomôcok je samozrejme oveľa viac. Zahŕňajú rôzne oblasti od obliekania, cez osobnú hygienu, sebaobsluhu až po upratovanie alebo hobby. My sme vybrali len tie najvýraznejšie, o ktorých by mal každý reumatik vedieť. Dobrá správa je, že už aj na Slovensku existuje obchod, kde sa dajú nájsť všetky pokope. Pokiaľ vám teda niečo z týchto vecí chýba, kliknite si na www.alfonzo.sk, alebo zavolajte na 0944 150 047, kde vám ochotne poradia.

Alfonzo.sk

POZVÁNKA na Rekondično-integračný pobyt Klubu Kĺbik 2013

Pozývame Vás na letný REKONDIČNO-INTEGRAČNÝ POBYT pre členov LPre – Klubu Kĺbik v Penzióne Hellene v Piešťanoch v dňoch 14. – 20. júla 2013. Opäť sa tu stretnú dlhoroční priatelia, s ktorými nás spája veľa spoločného. Viac infor-

mácií Vám poskytneme na telefónnom čísle 0917 790 264, klbik@mojareuma.sk. Pobyt je určený hlavne pre rodiny s deťmi. Program pobytu podporuje sociálnu terapiu rodín i jednotlivcov.

Tešíme sa na VÁS!!

Váš R-ip-tím

15. VÝROČIE VZNIKU KLUB-u KĹBIK – stručný prierez históriou

Predchodcom Klubu Kĺbik bolo združenie, ktoré sme poznali pod názvom Sekcia mladých reumatikov. SMR vznikla roku 1998, jej členmi boli a sú mladí reumatíci – členovia LPre SR. Z podobnej iniciatívy a potreby špecifikovať činnosť vzhľadom na potreby najmladších vznikol roku 2003 aj Klub Kĺbik pre deti do 18 rokov a ich rodičov. KLUB KĹBIK sa od augusta 2012 stal hlavnou značkou občianskeho združenia pre deti a mladých reumatikov. V zmene je nemálo dôvodov na bilancovanie. Aby dobré nezapadlo prachom, pokúsime sa na krátkej ploche zhrnúť dlhú a nie vždy ľahkú púť skupiny nadšencov, ktorých spája okrem rovnakého ochorenia aj dlhoročné priateľstvo. Naozaj úprimne ďakujeme každému, kto počas tých uplynulých rokov priložil ruku

k dielu. V prvom rade sú to: Jana Dobšovičová Černáková, Ingrid Brečová, Inka Regiecová, Ivetka Klaková, Gabika Černá, Mirec Cheban, ale aj Silvia Szegedyiová (+2011) a ďalší, s ktorými sme kedysi začínali. Jana Dobšovičová Černáková stála pri zrode SMR i KK a doteraz stojí v čele združenia, Ingrid Brečová jej roky výdatne pomáhala a bola iniciátorkou projektov Benefície pri príležitosti SDR (2000), tiež od roku 2006 založila tradíciu rekondično-integračných pobytov (prvý v Nimnici roku 2006). Vtedy sa k nám prvýkrát pridali rodičia s deťmi z Klubu Kĺbik, lebo samostatný pobyt Klubu Kĺbik z roku 2003 sa úplne neosvedčil a neujal. Inka Regiecová a Danka Kótelesová nás prvýkrát roku 2001 reprezentovali na Medzinárodnom kongrese IOYR






PRIPRAVUJEME PRE VÁS REKONDIČNO-INTEGRAČNÝ POBYT PRE DETI Z KLUBU KĹBIK A MLADÝCH REUMATIKOV

OD 14.-20. JÚLA 2013
V PENZIÓNE HELLENE V PIEŠŤANOH




- KÚPÁNIE, PLÁVANIE, ČYVÉNIE A HRY V KRYTOM I OTVORENOM BAZÉNE,
 - PROCEDÚRY, INDIVIDUÁLNY TELOCVYK POD VEDENÍM ŠPORTOVÝCH ODBORNÍKOV,
 - PREDNÁŠKY A OSOBNÉ KONZULTÁCIE S LEKÁRMI (NAPR. MIŠO, ROŠÁDOVÁ),
 - SOCIÁLNO-PRÁVNE KONZULTÁCIE, SOCIÁLNA TERAPIA, MOTIVÁČNE KURZY A TVORIVÉ DIELNE,
 - OSLAVA 3. NARODENIN MARIŠKOTY BEŤKI A NEHLY, HRY, SÚŤAŽE, ZDRAVÝ POBYT,
 - VEČERÁ A HRAKA OPERÁČKA A POSEDENIA V ZÁHRADNOM ALTÁNKU PRI PENZIÓNE HELLENE,
 - INÉ PREKVAPENIA PRE DETI I DOŠPLETÝCH.

PRHLÁŠTE SA ČO NAJSOON, ORGANIZÁTOR SI VYHRADZUJE PRÁVO VÝBERU UZÁVERKA PRHLÁŠOK 28.02.2013

VIAC INFO NA: 0917 790 264, WWW.MOJAREUMA.SK, KLBIK@MOJAREUMA.SK

A. Matušková © 2013



v nórskom Oslo. Tu raz a navždy vyryli nezmazateľnú stopu o tom, že v Slovenskej republike je úspešná a fungujúca organizácia mladých reumatikov. Dalo by sa spomínať dlho a vymenúvať ďalšie mená. Z najnovšej histórie musíme spomenúť rok 2008. Vtedy sa sformovalo nové vedenie LPre – SMR, kde sa k nám pridali: Gabika Skokanová, Martinka Godányiová, Ivetka Pajunková, Lenka Svorová a Radko Regiec. Tu SMR svoju činnosť odštartovala kozmickou rýchlosťou vpred. Roku 2010 sa k nám pridali Zuzka Puzderová a Adriana Salamová. Zuzka Puzderová vniesla novú energiu do viacerých oblastí, hlavne tvorivými dielňami pre deti. Na tomto mieste však musíme spomenúť naše rodiny a partnerov (manželov, rodičov a deti), ktorí stáli a stoja pri nás a pomáhajú nám, ako vedú a môžu. Bez nich by sme to nezvládli hlavne v technickej a IT oblasti. Radko Regiec, Ernest Godányi a Jozef Dobšovič, Jaroslav Bendík a ďalší, ... patria k silnému jadrú, aj keby nechceli.

História

História terajšieho Klubu Kĺbik sa začala písať už po prvom rekondičnom pobyte, ktorý zorganizovala centrála LPre SR (1996 v Liptovskom Jáne), uvedomili sme si, že ak v budúcnosti chceme robiť

podobné akcie a oslovovať stále nových mladých reumatikov, mali by sme svoje „spoločenstvo legalizovať“. Stalo sa tak v júni 1998 a odvtedy už uplynulo 15 rokov. Pre túto našu iniciatívu mala vtedy veľké pochopenie pani MUDr. Mária Orlovská, tajomníčka LPRé SR, a pani Margita Ďurišová. Aj ich zásluhou vzniklo združenie pre mladšiu generáciu reumatikov. Odvtedy pripravujeme aj vlastné stránky v Informačnom bulletinu LPRé SR a máme vlastnú publikačnú činnosť. Členovia Klubu Kĺbik sa zúčastňujú na rôznych tréningových programoch na osobnostný rozvoj a zvyšovanie sebavedomia ľudí so špeciálnymi potrebami. Svojou činnosťou sa snažia zvýšiť informovanosť o rovnakých príležitostiach pre svojich členov. Radi by sme aktívne viac prispievali k odstraňovaniu diskriminačných návykov, predsudkov, ale aj v doteraz platných zákonoch. Už počas legislatívneho procesu tvorby zákonov, ktoré ovplyvňujú život ľudí so špeciálnymi potrebami, ich podľa možnosti môcť pripomienkovať alebo upozorňovať na ich dôsledky. Poskytujeme pre svojich členov sociálno-konzultačné poradenstvo a radíme si

Najdôležitejšie projekty a počiny v histórii LPRé – SMR a Klubu Kĺbik (1998 – 2013) sú: rekondično-integračné pobyty (spolu 12-krát, ak nie viac), benefície pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2000 – 2012, publikačná činnosť: Boľavý Kĺbik (2006), Kamienky z mozaiky (2008), reedícia a preklad do AJ Kamienky z mozaiky 2, Zborník KROK 2008 – 2009 (2010), Kde bolelo, tam bolelo... (2012), Zborník KROK 2010 – 2011 (2012). Dôležitým informačným kanálom je www.mojareuma.sk (2008) a FB – skupiny, Moja&Tvoja artritída, Moja reuma a iné. Po redizajnovnej úprave web stránky www.mojareuma.sk Klub Kĺbik nezištne ponúkol jej plochu aj pre potreby centrálnej Ligy a MP/K, ktoré majú aktualizované informácie v rubrike „Miestne pobočky“. Projekt novinárskej súťaže s udeľovaním Novinárskej pocty KROK otvoril nové možnosti spolupráce s médiami. Dve DVD s cvičebnými zostavami pre pacientov s JIA a RA (2010). Tvorivé dielne a ich tradícia ručných prác a arteterapie sú už neoddeliteľnou súčasťou podujatí Klubu Kĺbik. Za dizajn loga LPRé – KK (august 2012) patrí vďaka Michalovi Finkovi. Reprezentácia doma i v zahraničí (EULAR, IOYR,) semináre a kongresy. Prednášková, edukačná a motivačná činnosť. Poradenstvo a konzultácie v sociálno-zdravotných otázkach a debarierizácii.

Ď A K U J E M všetkým a každému zvlášť!!!

navzájom pri odstraňovaní architektonických bariér v domácnostiach alebo na pracovisku. Klub Kĺbik spolupracuje s občianskymi združeniami s podobným zameraním a zúčastňoval sa na národných i medzinárodných Abilympiádach (Praha 2000, New Dillí 2003, Japonsko 2007).

Od roku 2001 je LPRé – Klub Kĺbik (vtedy SMR) členom Medzinárodnej organizácie mladých reumatikov (IOYR).

Zaujímavých aktivít a podujatí je veľa, ale pre Klub Kĺbik je stále najdôležitejší osobný priateľský kontakt a v pravý čas nezištne ponúknuť pomocnú ruku.

–jdc–

LPRé – Miestna pobočka Bardejov Sme MLADÍ...

Možno nie vekom, no svojou existenciou určite. Nestretávame sa dlho, no sme odhodlaní vydržať a zostať spolu čo najdlhšie.

Nemáme veľa skúseností, no o to viac v nás pulzuje odhodlanie získať ich. Hľadáme sa, spoznávame, učíme sa jeden od druhého, zbierame skúsenosti, podporujeme sa navzájom. Sme plní nápadov a elánu. Sme rozhodnutí ísť za svojimi plánmi a urobiť všetko pre to, aby sme ich mohli uskutočniť.

Sme mladí... Možno nemáme na svojom konte veľa spoločne prežitých chvíľ, ale to nie je podstatné. Dôležité je to, že sa chceme stretávať, že sa chceme nájsť. Nerobíme to len pre nás, robíme to aj pre našich členov, pre ľudí, ktorí nám veria, podporujú nás a chcú byť s nami. A my chceme byť s nimi.

Sme mladí... Možno trochu naivní, ale veríme si a veríme aj im, členom našej miestnej pobočky. Ale najviac veríme v to, že všetko, o čo sa snažíme, čo spo-



ločne budujeme a budeme budovať, bude mať nejaký zmysel.

Adriana Sameková
tajomníčka LPRé – MP Bardejov
bardejov@mojareuma.sk

TAJOMSTVO môjho starnutia s reumatickým ochorením

Malá, zhrbená ženička mala krivé ruky aj nohy, no nikdy sa nestožovala na bolesti, ktoré ju trápili. To bola moja stará mama. Pozorovala som ju s úšľabkom

utrpenia, ako každý deň čoraz ťažšie vstáva z postele, ako sa nadopuje množstvom tabletiiek a natrie na seba niekoľko mastičiek, aby sa vôbec rozhýbala. Vtedy

som ju ľutovala a pomáhala jej z plných síl. Niektoré veci boli pre ňu nadmieru ťažké. Napríklad len obyčajné obutie tzv. kapcov a ich šnurovanie, zapínanie gom-

bíkov na zástere, česanie dlhých strieborných vlásokov do „kontičky“ a ešte veľa podobných pracovných úkonov.

To som ešte netušila, že aj mňa čaká podobný osud už o niekoľko rokov. Totiž, ja som ju zdedila – tú priateľku reumu, ktorá je každým dňom horšia a horšia. Každý deň si myslíte, že už nadobudla vrchol, že to už viac bolieť nemôže, ale vôbec to tak nie je. Vždy je to čoraz horšie, až sa bolesť stane súčasťou nášho bytia. Vtedy si uvedomíme, koľko bolesti človek dokáže vydržať.

Keď som sa ako 28-ročná dozvedela diagnózu psoriatická artritída, netušila som, o čo ide, o akú vážnu chorobu. Pri troch deťoch – štvorročných dvojčikách a dvojročnej dcérke som sa nemala čas pozorovať a zamýšľať nad nejakým ochorením. Ten denný kolotoč, ktorý vládne s malými deťmi, by aj tak za mňa nikto iný neurobil. Manžel mi síce pomáhal, ale striedali sme sa na smeny, takže vždy bolo práce a povinností viac ako dost.

Opuchli mi ruky, že som sa nedokázala ani učesať. Do žiadnych topánok sa nevošli moje nohy. Až potom som sa začala naozaj viac zaujímať o túto chorobu. Nie cez internet a sociálne siete, ako je teraz možné. Vtedy ešte také niečo nebolo, aspoň my sme o takej možnosti nemali ani potuchy. Keď som si chcela niečo nastudovať o reume, musela som si požičať knihy od reumatológa. Ďalšie veci týkajúce sa choroby som si zisťovala u známych a rodiny. A potom to prišlo. Bááác, rana ako blesk z jasného neba. Čo je to za choroba? Stará mama mala artritídu, ale nie psoriatickú, takže som to nechápala. Vkrádal sa do mňa strach, čo bude nasledovať? Budem ako moja stará mama? Ako budem chodiť do práce taká krivá? Bolo to pre mňa niečo nepredstaviteľné. Začala som hneď konať. Nasledoval kolotoč medzi lekármi, nemocnicami, injekciami, infúziami a každodennou dávkou liekov. Sú to veci, ktoré denne používam a bez nich sa nezaobídem. Ale našťastie mi pomáhajú. Ak liečba zaberie, ste na najlepšej ceste stať sa znova plnohodnotným človekom. Občas sa však stane, že si ma ľudia obzerajú a pýtajú sa, čo sa mi stalo. Dokonca kolegyňa v práci mi dala otázku: „na telo“: „Prepánakrála, čo to máš za prsty“? Už ste to zažili? Vtedy som sa cítila menejcenná, zranená, keby bola možnosť úniku nejakým kanálom, tak by som sa stratila. Jediný spôsob, ako to prežiť v tej chvíli, bolo vziať to ako pokus o vtip. Doma to však už bola iná „pesnička“. Zaliali ma potoky slz, ktoré sa nedali zastaviť. V hlave mi znela tisíckrát opakovaná veta: „Prečo práve ja?“



Rodičia ma naučili, aby som bola k ľuďom vždy milá, aby som sa z nikoho nevysmievala. Keď niekomu nemôžem pomôcť, tak nechcem ani poškodiť. Lenže v dnešnom svete je to akési iné. Skôr je „in“ byť drzý, arogantný, nikdy s ničím spokojný, vysmievať sa ľuďom v ich trápení.

Tak som to zobrala z iného konca a uzavrela som sa do seba. Žila som len pre svoju rodinu a zopár priateľov. Silu do života mi dávala fyzická práca na chalupe, v rámci mojich možností. Bol to pre mňa nenahraditeľný relax, aj keď niekedy kvapky potu striedali slzy bolesti. Ráno počúvam spev vtáčikov, dopoludnia nazbieram hříbiky z blízkeho lesa a popoludní sa vyhrievam na slnečnej terase. Je to niečo úžasné. Vtedy sa aj tie bolesti vypúšťajú z hlavy a užívam si život naplno. Zabúdam, že som chorá, a že ma niekedy niečo bolelo.

Časom sa však opäť môj zdravotný stav zhoršil. Musela som v jednom roku absolvovať dve operácie. To na psychike nepridá, skôr naopak, ale nepoddala som sa. Počas série pobytov v nemocniciach som sa stretla s ľuďmi, ktorí zažívajú oveľa väčšie trápenie, ako bolo to moje. Keď som si vypočula množstvo až neuveriteľných príbehov, tak som sa rozhodla, že zmením môj dlhoročne zaužívaný životný štýl. Keďže popri ostatných chorých som zistila, aká som vlastne „zdravá“, tak som prišla aj na to, že na plač mám ešte dosť času. Nechcela som sa už uzatvárať do seba, chcela som urobiť niečo užitočné pre iných chorých ľudí.

A tak sa to stalo. Náhoda? Osud? Šťastie? Možno z každého niečo. Rehabilitovala som po operácii v NÚRCH v Piešťanoch, už tretíkrát v jednom roku. Tam som stretla úžasnú osobu, ktorá ma nasmerovala presne na to, čo som si predstavovala v nemocnici. Na pomoc chorým ľuďom, s podobným osudom, ako mám ja. Pomaly a postupne som začala pracovať na znovuoživení činnosti miestnej pobočky LPre v Bardejove. Krôčik po krôčiku sme pozliepali rozbité črepiny a vytvorili jeden funkčný celok. Teraz už smelo môžem povedať, že vďaka Janke, ktorá ma posúva stále dopredu. Teraz už mám okolo seba ľudí, ktorí sú môjmu srdcu blízki. Sú to reumatici, preto sme na jednej lodi. Sme ako jedna rodina. Takto som zistila, že starnutie s reumou nemusí byť len bolestivé, lebo život vie aj pohladať.

Daja Kostíková

LPre – Miestna pobočka Bratislava

Bratislavčania prišli na SUPER AKCIU

LPre – Miestna pobočka Bratislava 15.12. 2012 v spolupráci s centrálou Ligy proti reumatizmu SR pripravili predvianočné stretnutie pre členov i sympatizantov LPre – MP Bratislava v Ružinovskom domove seniorov. Odznali prednášky o činnosti LPre SR, o riešení inkontinencie (TENA) aj predvádzanie pomôcok pre reumatikov pri sebaobslužbe, nástroje do kuchyne a záhradky (Alfonzo.sk). Šikovné gazdinky z Klubu Kíbbik priniesli vlastné koláčiky, ktoré doma

prpravovali na štedrovečerný stôl! SCA HP Slovakia zabezpečili výbornú kávičku a sladkosti. Hostiteľská organizácia ponúkla slané pečivo a minerálky. Bolo to milé a priateľské stretnutie s vianočnou atmosférou a rozdávaním darčiekov. Výbornú zábavu s kapelou Šmidliboys si užili seniori z MP aj zo spriatelenej partnerskej organizácie.

Ing. Pavol Komlóssy
predseda LPre – MP Bratislava

VÝROČNÁ členská schôdza

Výročná členská schôdza LPre MP Bratislava sa už tradične uskutočnila v Ružinovskom domove seniorov. Schôdza bola dôsledne pripravená a pomocou notebooku a dataprojektora sme stihli prezentáciu vyhodnotenia roku 2012, voľbu nového výboru aj diskusiu približne za jednu hodinu.

Hudobnú zábavu začalo už tradične OK-duo, Okáliová, Komlóssy a na pomoc sme si prizvali môjho študentíka Duška Klimovského, ktorý nás sprevádzal na bongo sete.

Na tejto akcii mala svoju premiéru aj kapela Komlo blues band, kde sa úžasnými gitarovými sólamy prezentovali ďalší moji študentíci, a to Andrej Sloboda a Michal Kujan. Musím ich pochváliť, pretože sme hrali výlučne svoju pôvodnú tvorbu.

Hudobná zábava kulminovala, keď nastúpila ako zlatý klinec programu už legendárna ligová kapela Šmidliboys. Publikum burácalo, keď sme začali hrať a spievať ľudovky. Každý v sále s nami spieval, alebo aspoň podupkával do rytmu.

Hrali a spievali sme až do úplného zotmenia. Domov sme všetci odchádzali



s úsmevom. My muzikanti trochu unavení po niekoľkohodinovom maratóne, ale hrial nás pocit dobre vykonanej práce.

Na záver si Vás dovoľujeme pozvať na náš 1. country majáles bratislavských reumatikov, ktorý sa uskutoční 18. mája (sobota), o 15.00 h v Ružinovskom domove seniorov na Sklenárovej ulici 14.

*Ing. Pavol Komlóssy
predseda LPre – MP Bratislava
bratislava@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Čadca SPRÁVA O ČINNOSTI za rok 2012

LPre – MP Čadca nemá takú bohatú činnosť ako ostatné pobočky LPre SR. Hlavnú činnosť sme zamerali na bezplatné konzultácie, pomoc pri vybavovaní

sociálnych dávok našich členov, ale aj pre nečlenov reumatikov. Pretože nemáme veľa platiacich členov, stretávame sa pri akciách usporiadaných v spolupráci so

Zväzom postihnutých civilizačnými chorobami (ZPCCH) a Slovenským zväzom ťažko postihnutých (SZŤP). Naši členovia sa zúčastňujú na rekondičných pobytoch v Turčianskych Tepliciach a v Nimnici. Pravidelne každý rok organizujeme pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu Beh a chôdzu reumatológov a reumatikov pre zdravie, a to hneď na dvoch miestach: v Turčianskych Tepliciach a v Čadci. Naš program tu spájame so zdravotnou osvetou a informáciami o činnosti a poslaní našej Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Roku 2012 sme nadviazali spoluprácu s LPre – MP Martin. Tieto spoločné akcie sú veľmi obľúbené, preto sme ich opäť zahrnuli aj do plánu činnosti LPre – MP Čadca na rok 2013.

*Margita Ďurišová
predsedníčka LPre – MP Čadca
cadca@mojareuma.sk*



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

POMÔŽTE

LPre – Miestna pobočka Ilava

REUMATICI za poznáním

Reumatici v MP Ilava vytvorili seniorskú poznávaciu partiu s jednoduchou filozofiou – „Aby sme nezaostali, treba poznávať stále čosi nové.“ Vďaka tomu sme navštívili už Paríž, Londýn, Birmingham, Tirolsko, Taliansko, samozrejme Prahu a ak to dobre pôjde, v lete sa chystáme na Pijavu. Nebudeme tam bojovať, ale sme presvedčení, že treba lepšie poznať miesta, kde sa tvorili aj naše dejiny. Zaujímavé sú však aj miesta a ľudia, ktorí žijú, alebo žili oveľa bližšie.

S priateľmi reumatikmi sme navštívili Mikulášsky jarmok v neďalekých Valašských Klobúkoch. Milé podujatie, čo krok to folklór, či ľudová tradícia. Aj na reumu tu zabudnete. A nad tým všetkým príjemná predvianočná atmosféra.

Cez toto mestečko som s priateľmi cestoval niekoľkokrát, chceli sme navštíviť i pána plukovníka Josefa Balejku, čestného občana mestečka Valašské Klobouky, vojenského pilota anglických vzdušných síl RAF, neskôr profesionálneho civilného pilota, nositeľa vyznamenania Československého vojnového kríža, vojenských medailí Za chrabrosť, Za zá-

sluhy 1. stupňa, Pamätnej medaile československej armády v zahraničí, nositeľa poľského Vojnového kríža a anglických medailí Defence Medal a War Medal. Bohužiaľ, k Balejkovým sme sa dvakrát nedozvonili, dostali sme sa k nim až na konci roka 2012, a to už pán Josef Balejka nebol medzi nami.

Čas si na nás urobila jeho žena Marie. Aj keď už sme nepočuli historiky z takzvanej prvej ruky, bolo to milé stretnutie. Že to bol človek s veľkým srdcom, láskou k domovine a veľkou odvahou, na to sme prišli po prečítaní nenápadnej knižičky s názvom „Pod ochranou Panny Marie Svatohostýnské.“ Práve po prečítaní tohto silného príbehu sme chceli pána Josefa Balejku navštíviť osobne. Bohužiaľ, prišli sme neskoro.

Z rozhovoru s pani Máriou Balejkovou možno vycítiť smútok, že na podobných hrdinov sa časom zabúda. Hádám sa nám podarilo dokázať, že to nie je až taká pravda. To, že nás jeho osud zaujíma, sme napísali aj jeho dcére do Anglicka, od ktorej aj prišla odpoveď. Pán plukovník Balejka si úctu skutočne zaslúži. Koniec koncov,



keď sa pán Josef Balejka vrátil z Británie, žil kúsok od nás, z druhej strany Vršatca a kúsok za Červeným Kameňom. O to sme návštevu mali jednoduchšiu, len škoda, že sme ho neobjavili skôr, ale i tak sme o poznanie bohatší.

*Ing. Josef Rosenbaum
ilava@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Košice

NÁVŠTEVY, ktoré obohacujú

Ookrem aktívnych, chodiacich členov našej MP máme aj takých, ktorí pre vysoký vek a väčšiu vzdialenosť sa s nami nemôžu stretávať na schôdzkach.

Máme s nimi dlhodobý telefonický a písomný kontakt. Pred sviatkami, alebo v čase ich osobných výročí sa snažíme dať „dokopy“ viacerí členovia výboru (Palková, Bakalárová, Fényesová, Buráková) a navštíviť ich osobne. Sú to vždy milé a vrúcne chvíle, ktoré spolu prežijeme. Spomienky ožijú – rozprávaním o činnosti v Lige, keď ešte boli mobilné a aktívne. Aj spomienky na mladosť a dobu dávnejšiu spájajú generáciu 60-ročných a 80-ročných.

Z Bočiaru pri Košiciach pochádza pani Agnesa Benická, ktorá vo februári t. r. do-

všila 84. rok života. Naposledy bola medzi nami na VČS v apríli 2012. Potom mala viacero zdravotných komplikácií a hospitalizáciu, pre ktoré sa rozhodla členstvo v Lige ukončiť. Napriek tomu sme s ňou naďalej v kontakte a k narodeninám sme prišli dodatočne zablahoželať. Na fotografii je 84-ročná pani Agnesa spolu s p. Palkovou a p. Fényesovou. Pohostila nás výbornými krémešmi a punčovými rezmi od Veľkej noci, ktoré sama robila!!!!!! Pamätať si ju budeme, ako vždy pekne upravená v kroji chodila na stretnutia a bola s pani Palkovou roku 1994 jednou zo zakladajúcich členiek Ligy v Košiciach. Želáme jej potešenie z vnukov a pravnučiek a obdivujeme jej silu pri prekonávaní ťažkých komplikácií reumy.

Nechodiacou členkou MP je aj pani Elenka Kalicová. T. r. v marci oslávila 79 rokov. Navštevujeme ju pravidelne posledných 5 – 6 rokov okolo Vianoc či Veľkej noci. Spolu s verným a starostlivým manželom tvoria pár holúbkov (ako ich voláme). Vždy milá a usmiata je pani Elenka, napriek veľkým bolestiam a trápeniu s reumou. Návšteva u nich bola i tentoraz plná milých spomienok na staré Košice, spoločne prežité roky krásnej mladosti a sem tam padol aj nejaký vtíp na adresu „vyššieho veku“. Dôkazom sú fotografie z apríla t. r. z ich obývačky Pod Hradovou. Ešte veľa krásnych spoločných rokov, holúbkovia naši!

Odkedy nepriaznivá životná situácia pani Irenku Halkovú priviedla do Domo-



va dôchodcov, sme s ňou v osobnom kontakte. Pani Bakalárová a Fényesová sa stali popri 2 dcérach s rodinami „dru-

hou rodinou z Ligy“. V decembri 2012 sme zastihli skromnú a láskavú pani Irenku vo víre vianočných príprav v do-

move. So sociálnymi pracovníčkami sa naučila mnoho nových metód výroby darčkových predmetov, ako dekupáž so servítkami, výroba vencov z tvrdého papiera, drobné predmety z moduritu, alebo efektne ozdoby na stromček zo špeciálneho papiera. Skľaveným reumatickým prstom a operovaným očiam to dá poriadne zabráť, ale tá radosť z diela je úžasná!

Aj my sme na pamiatku dostali väzy s vianočnou dekoráciou. Pani Irenka sa tešila na Vianoce v kruhu rodiny jednej z dcér, ktoré sa o mamu vzorne starajú. Na jar 2013 sa chystáme spojiť návštevu p. Halkovej v Domove aj s vychádzkou do mesta na nejaké akcie, či do cukrárne. Zatiaľ do skorého dovidenia!

Daniela Fényesová

Nový rok sme privítali KULTÚROU

Reumatici v našej pobočke tiež chcú spropagovať Košice – Európske hlavné mesto kultúry 2013. V Štátnom divadle Košice sme navštívili 5 rôznych predstavení, aby si každý našiel to svoje.

Začali sme 11. 1. operou Giuseppe Verdiho „La Traviata.“ Libreto podľa románu A. Dumasa ml. „Dáma s kaméliami“ do slovenčiny preložila J. Krčméryová. Výkony sólistov opery boli odmenené neutíchajúcim potleskom, spoluúčinkujúci zbor a orchester zneli dlho.

Milovníčky vzletných veršov sa výborne bavili 15. 1. na Shakespeareovej

komédii „Ako sa vám páči.“ Verše preložil Ľubomír Feldek, réžiu mal Roman Polák. Vo svete najobľúbenejšia a najhrávanejšia komédia nás opäť zaviedla do Ardenského lesa, kde hlavná hrdinka Rosalinda rozpúta množstvo nedorozumení, zámien a rôznych podôb lásky, ktoré sa premietajú ako na filmovom páse.

18. 1. bol večer venovaný opere Leoša Janáčka „Jej pastorkyňa“. Podľa divadelnej hry Gabriely Preissovej ju hudobne naštudoval Robert Jindra. Nádhernou hudbou a spevom je vyrozprávaný emotívny príbeh dievčiny Jenufe, ktorá poro-

dí nemanželské dieťa, a o jej nevlastnej matke kostolníčke. Očarujúce boli spevácke výkony sólistov opery.

Moderné tanečné divadlo CARMEN a baletní sólisti Štátneho divadla nás uchvátili 17. 1. Podľa libreta Mériciméerovej novely hudobnú dramaturgiu a choreografiu mal v rukách Ondrej Šoň a dramaturgiu Zuzana Mistríková. Je to silný dramatický príbeh v kolorite španielskeho prostredia, poukazuje na zložitost vzťahov, vplyv spoločenských konvencií, a to všetko sa končí drámou. Notoricky známy príbeh zvodnej Cigánky sa však vo svojom základe nemení.

Vo februári sme zvolili ľahší žáner. 14. 2. sa v Štátnej filharmónii Košice konal mimoriadny koncert pod názvom „Hudba amerických filmov“. Krása často nedoceňovanej filmovej hudby spočíva v tom, že na malom priestore dokáže prezentovať veľmi silné dojmy z filmu. Perličkou na záver koncertu bola hudba k filmu King Kong z roku 1951.

Spolu sme sa tešili, že napriek zdravotným problémom a mimoriadne zlému zimnému počasiu sme náročnosť večerných predstavení zvládli. Srdečne pozývame aj Vás, z bližšieho okolia do našich letných a jesenných Košíc roku 2013 – do EHMK.

*Daniela Fényesová
kosice@mojareuma.sk*



LPre – Miestna pobočka Lučenec

Výročná členská SCHÔDZA

Výročnú členskú schôdzu dňa 7. 2. 2013 otvorila predsedníčka pani Mária Gilanová, ktorá následne i vyhodnotila činnosť za rok 2012. S kultúrnym programom vystúpili žiaci zo ZŠ Haličská 7, ktorí spevom, moderným tancom a predvedením divadelnej scény „Rukavičková Carmen“ spríjemnili priebeh výročnej schôdze.

Prítomných členov miestnej pobočky svojím príhovorom podporila primátorka mesta PhDr. Pivková, ktorá im popriala do ďalšej činnosti predovšetkým zdravie, spokojnosť a pozitívne myslenie. Potom vystúpil prednosta Obvodného úradu v Lučenci, zástupca VÚC Ing. Hámorník, ktorý poďakoval za pozvanie a ocenil aktivitu a stretávanie sa ľudí so zdravotným hendikepom.

Predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku na úvod odovzdala pozdravy od predsedníctva LPre SR. Zhodnotila činnosť za rok 2012, ktorý nazvala prelomovým rokom. Uviedla, že došlo k úprave stanov, k zjednoteniu názvu pobočiek a vynoveniu loga. Zdôraznila, že sa podarilo zabezpečiť vydať Informačný bulletin 2-krát do roka a zároveň požiadala o zasielanie príspevkov do IB 1/2013. Činnosť miestnej pobočky v Lučenci zhodnotila ako dynamickú a stabilnú, obzvlášť ocenila opakované organizovanie rekondičných pobytov vrátane pobytu v zahraničí. Pochvalne sa vyjadrila aj o opakovanom Behu reumatikov a reumatológov. Do budúcnosti odporučila zúčastňovať sa na spoločných cvičeniach, k čomu sú k dispozícii nosiče DVD. Na záver informovala o možnosti objednania pomôcok pre reumatikov na www.alfonzo.sk a predstavila nám knihu MUDr. Ďurišovej z RRC Hlohovec „Bolesti klbov...“ a zároveň ju odporučila členom pobočky. S prednáškou na tému „Inkontinencia“ vystúpila zástupkyňa spoločnosti SCA Hygiene Products – TENA.

JUDr. Agnesa Kvaková
lucenec@mojareuma.sk



Slávnostná členská SCHÔDZA

Slávnostnú členskú schôdzu pri príležitosti MDŽ dňa 14. 3. 2013 otvorila a viedla pani predsedníčka Mária Gilanová. Slávnostný priebeh schôdze spestrili svojím milým tanečným vystúpením deti z MŠ na ulici Dr. Hertza v Lučenci. Pani Kozová predniesla báseň Silvie Kučerovej „Mama“, aby pripomenula úlohu matiek a žien. V rámci programu vystúpil Ing. Hámorník, prednosta Obvodného úradu v Lučenci a k mesiacu marec uviedol, že sviatok MDŽ sa v poslednom čase považoval za prežitok. Zdôraznil, že MDŽ nie je prežitkom, vracia sa k tradíciám a každoročne sa tento sviatok žien pripomína. Uviedol, že cíti potrebu prechovávať úctu voči ženám, matkám po celý život. Na záver svojho vystúpenia pripomenul, že mesiac marec je okrem sviatku

žien aj mesiacom knihy.

V rámci mesiaca knihy Bc. Monika Albertyová, pracovníčka miestnej knižnice, nás oboznámila s činnosťou Novohradskej knižnice v Lučenci. Uviedla, že posledný marcový týždeň roka je týždňom knižnice, keď môže každý občan navštíviť knižnicu spojenú s prednáškou. Prednášky sú zamerané na historické osobnosti národného obrodzenia, ktoré sa svojou činnosťou zaslúžili o povznesenie národa. Ako príklad uviedla obroditeľa Mateja Hrebendu, ktorý putoval po Gemeri, čo je náš región a roznášal knihy, čím sa zaslúžil o osvetu a povzbudil národné povedomie bežných ľudí. Na záver spolu s kolegyňou názorne predvedli posledné tituly z knižnice a zároveň vyzvala všetkých prítomných, aby vzážíli



členstvo v Novohradskej knižnici. Tiež uviedla, že pokiaľ majú záujem sa zapísať do knižnice, nie je to len o vypožičiavaní kníh, ale členov, ktorí nemajú možnosť prístupu k internetu, naučia zaobchádzať s PC, a takýmto spôsobom nadobúdať poznatky o nových knižných tituloch.

JUDr. Agnesa Kvaková
lucenec@mojareuma.sk

LPre – Miestna pobočka Martin

Naša ČINNOSŤ v Martine

Každú etapu života si treba vážiť. Prestaňme starobu vnímať ako bremeno, ale vnímajme ju ako súčasť nášho života. Starne celý svet. My v našej pobočke chceme vytvárať podmienky pre aktívne a zdravé starnutie.

V našej činnosti považujeme spoluprácu štátnych orgánov a občianskych združení za kľúčovú. LPre – MP Martin otvára dvere vzájomnej komunikácii a spolupráci so ZO SZPP v Martine a aj ďalšími občianskymi združeniami. Naša činnosť sa riadi princípmi humanity a dobrovoľníctva. Vyjadruje mravný princíp, nezištné služby a skutky v prospech druhého bez očakávania odmeny – členovia výboru sa riadia týmito zásadami. Rozsah činnosti našej pobočky je rozsiahly a rôznorodý, môžeme ju rozdeliť do oblasti sociálnej, kultúrno-spoločenskej, záujmovo-umeleckej a športovej.

Naša činnosť začala členskou schôdzou a posedením v reštaurácii „Čierna pani“. V príjemnom prostredí vládla celý čas veselá a družná nálada. V jarnom a jesennom období organizujeme vychádzky po našom malebnom okolí, zúčastňovali sme sa na kolkárskych sú-

ťažiach jednotlivcov, aj družstiev. Športové hry sa stali tradíciou spojenou aj s kultúrno-spoločenským podujatím. Zúčastnili sme sa na okresných športových hrách organizovaných mestským úradom a spojených s posedením pri guláši. Pripravili sme aj vlastné športové hry na chate „Storočnica“, víťazi boli odmenení vecnými cenami.

Na okresnej prehliadke záujmovo-umeleckej činnosti, ktorú usporiadala Okresná rada SZPP, sme sa tiež zúčastnili. Interpreti prednesu poézie recitovali s potrebným citom a dokazovali ľubozvučnosť slovenského jazyka. Slovenská ľudová pieseň rozžiarila srdcia všetkých prítomných. Ručné práce potešili zrak a šikovné ruky si získali obdiv. Ďakujeme pani Eve Sládekovej, Kataríne Minárikovej a Helene Titurusovej za reprezentáciu našej organizácie. Je nám ctou, že našu organizáciu reprezentovala aj Mgr. Elena Prostredná, ktorá bola odborným garantom prehliadky a moderátorkou.

Dvakrát do roka organizujeme posedenie s jubilantmi, pre ktorých pripravíme darčeky a kultúrny program. Nezabúdame ani na bezvládných členov,

ktorým zdravotný stav nedovoľuje účasť na stretnutí. Do našej činnosti zaraďujeme aj návštevy výstav a zdravotnícke prednášky. V spolupráci s Jednotou dôchodcov v Sučanoch sme sa zúčastnili na zájazde do Prahy, chceme pripraviť zájazd na Flóru Olomouc.

Naša činnosť je financovaná z členských príspevkov, 2% z daní a snažíme sa hľadať aj sponzorov. Náš výbor vypracoval projekt, ktorý sme predložili mestskému úradu a získali sme dotáciu na nákup vstupeniek do aquaparku. Za tento príspevok MÚ ďakujeme. Ďakujeme pánu viceprimátorovi Milanovi Malíkovi, ktorý pomohol a občania vo veku nad 70 rokov cestujú bezplatne. Veľkú podporu cítime aj od viceprimátora Alexandra Lilgeho. Vďaka patrí aj MUDr. Kataríne Staškovej za mimoriadny záujem a ochotu spolupracovať. Naše výsledky obohatili aj zástupcovia spolupracujúcich klubov a občianskych združení – p. Anna Lukáčová, p. Jela Zajacová, p. Margita Ďurišová z Čadce a Gizela Ferenczová.

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

LPre – Miestna pobočka Partizánske

Správa o činnosti za rok 2012

Naša LPre – MP Partizánske bola založená dňa 14. 5. 2008 s počtom 26 členov. K dátumu 31. 12. 2012 vzrástol počet na 70 členov.

Okrem stretnutí na výboroch a členských schôdzach prebiehali naše stretnutia pri športových a spoločenských podujatiach, na súťaži v bowlingu, pri akcii „Beh reumatikov a reumatológov“ a pri odborných prednáškach.

V mesiaci jún mesto Partizánske usporiadalo akciu „Týždeň zdravia“, do ktorej sa zapojila aj naša miestna pobočka LPre odbornou prednáškou a prezentáciou informačných materiálov o reumatických ochoreniach a organizácii Liga proti reumatizmu. Pre členov našej pobočky sme

zakúpili jednorazový kúpeľno-relaxačný poukaz do termálnych kúpeľov Malé Biele v celkovej hodnote 200,- Eur, na ktorý sme použili príspevok – dotácia od mesta Partizánske.

Dňa 12. 10. 2012 sa uskutočnil už 6. ročník Behu reumatikov a reumatológov v Bratislave. Pretože naša MP vznikla roku 2008, v Partizánskom sme organizovali 5. ročník tejto celoslovenskej akcie. Dňa 24. 10. 2012 odbehlo na Námestí SNP symbolickú 420-metrovú trať 197 našich priaznivcov. V tento deň bežali členovia LPre – MP Partizánske aj v obci Klátova Nová Ves, kde spolu bežalo 20 sympatičtantov. Celkovo tak Beh reumatikov a reumatológov roku 2012 v okrese Partizán-

ске podporilo 217 našich priaznivcov.

Dňa 13. 12. 2012 sme zorganizovali slávnostnú predvianočnú členskú schôdzu spojenú so súťažením v bowlingu a s občerstvením.

Roku 2012 sa uskutočnili 3 odborné prednášky, ktoré prednášala predsedníčka MP MUDr. Brušková.

V mesiaci október došlo k obmene výboru LPre – MP Partizánske. Z funkcie tajomníka na vlastnú žiadosť zo zdravotných dôvodov odišiel Ivan Ševčík a za tajomníka bol zvolený Marián Rojka. Na miesto Stanislava Lacenu bola zvolená za členku výboru Katarína Ševčíková. LPre – MP Partizánske pokračovala aj roku 2012 v spolupráci v rámci regiónu Par-

tizánske s Mestským úradom Partizánske, od ktorého sme dostali dotáciu na činnosť vo výške 380,- Eur. Bohužiaľ sme z tejto sumy museli mestu Partizánske vrátiť 139,01 Eur z dôvodu nesprávneho vyúčtovania peňazí mestu. Tajomník Marián Rojka z dôvodu krátkosti času, odkedy bol zvolený, v novembri 2012 vyúčtovanie nesprávne realizoval, a preto sa 139,01 Eur z dotácie muselo mestu vrátiť. Dňa 24. 12. 2012 však náhle a nečakane Marián Rojka zomrel, preto ďalšie vyúčtovanie mestu realizovala predsedníčka

MUDr. Brušková na začiatku roka 2013.

V priebehu roku 2012 pokračovala spolupráca s regionálnym týždenníkom Tempo a vysielaním regionálnej televízie INFO kanál, ktorí sa podieľali na propagácii našich akcií. Na vyššie uvedené akcie LPre MP Partizánske nám sponzorsky prispeli aj farmaceutické firmy, najmä firma MSD, AbbVie, s ktorými má naša pobočka dobrú spoluprácu.

*MUDr. Lívia Brušková
predsedníčka LPre – MP Partizánske
patrizanske@mojareuma.sk*



Plánované úlohy na rok 2013

Chceme spolupracovať s mestským úradom pri organizovaní „Týždňa zdravia“ v meste Partizánske. Zorganizujeme 4 odborné prednášky na tému reumatizmus. Zakúpime lístky do termálnych kúpeľov Malé Bielice pre všetkých členov MP LPre. Pripravíme kultúrno-spoločenské posedenie pre všetkých členov v mesiaci december. Zúčastníme sa na akciách usporiadaných LPre

SR. Zorganizujeme členskú schôdzu pri príležitosti svetového dňa reumatizmu v mesiaci október a zapojíme sa do ďalšieho ročníka celoslovenskej akcie „Beh reumatikov a reumatológov“. Budeme aktívne podporovať spoluprácu s miestnymi občianskymi združeniami a ďalšími organizáciami tretieho sektora pri organizácii charitatívnych, spoločenských a kultúrnych podujatí. Budeme

pokračovať v spolupráci s LPre – MP Topoľčany a rozšírime spoluprácu s inými pobočkami LPre SR. Budeme získavať sponzorov za účelom materiálnej a finančnej podpory na realizáciu jednotlivých podujatí.

*MUDr. Lívia Brušková
predsedníčka LPre – MP Partizánske
patrizanske@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Poprad

Plán práce na rok 2013

Od začiatku roka 2013 budeme aktivizovať členov a rodinných príslušníkov MP pre venovanie 2% z daní pre našu pobočku. Navštívime Aquacity Poprad, zúčastníme sa na plese Združenia podtatranských stolárov a na Poľovníckom plese v Spišskej Teplici. Budeme poskytovať vitamínové prípravky a zorganizujeme zasadnutie výboru MP. V apríli pripravíme 22. plenárnu schôdzu MP. V máji bude ďalšie zasadnutie výboru MP.

V lete navštívime termálne kúpaliská vo Vrbove, Gánovciach a Podhájskej. V septembri bude ďalšie zasadnutie výboru MP a spoločná návšteva termálneho kúpaliska vo Vrbove. V októbri pripravíme nástenku k Mesiacu úcty k starším a zapojíme sa do 7. ročníka Behu reumatikov a reumatológov. V decembri zakúpime vitamínové prípravky pre členov MP a pripravíme schôdzu výboru MP a spoločné koncoročné posedenie. O všetkých

našich akciách sú členovia MP informovaní prostredníctvom vývesky pred reumatologickou ambulanciou MUDr. Rovderovej a MUDr. Čižmárikovej, ako aj na našej webovej stránke www.reumatikpoprad.sk. Tento plán je len orientačný a podľa našich možností ho budeme aktuálne doplňovať.

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

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

LPre – Miestna pobočka Púchov

Bilancovanie v Púchove

Liga proti reumatizmu – Miestna pobočka Púchov (LPre – MP Púchov) v januári hodnotila svoju činnosť na výročnej členskej schôdzi. Už z názvu je zrejmé, čo je náplňou práce. Je to boj proti reumatizmu a ten boj je veľmi ťažký. Najúčinnnejšie pomáha životospráva a pohyb. Preto sa Liga venuje pohybu celých 10 rokov formou zdravotného cvičenia. Je známe, že máme pomerne širokú členskú základňu, ktorú tvoria usmiate, vitálne, ohybné a nestonajúce ženy vo veku od 30 do 81 rokov. Všetky cvičíme, lebo chceme byť zdravé.

Na našom bilancovaní sa zúčastnila aj predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku pani Mgr. Janka Dobšovičová Černáková. Prišla medzi nás, aby si nás vypočula, vžila sa do našich radostí a sta-

rostí. Predsedníčka LPre na Slovensku vo svojom vystúpení hodnotila kladne našu prácu a načrtla, kam v ďalšom období zamerať úsilie, aby čím viac žien aktívne pracovalo na upevňovaní svojho zdravia pohybom. Pochvalné slová predsedníčky a vyznanie dlhoročnej členky potvrdzujú, že naša práca nie je zbytočná a že prináša úžitok.

Okrem pohybu sa zameriavame aj na prednáškovú činnosť, poznávanie nových vecí a návštevy kultúrnych podujatí. Pripravili sme prednášky na témy, ako: Zmena životného štýlu, Ako si udržať imunitný systém, Slnko a ako sa chrániť, aby jeho lúče iba hladkali, Závislosti a boj proti nim, Zdravie, krása nie sú len otázkou veku, Som dobrá babička?, ale aj užitočné rady proti rôznym bolestiam

a zdravotným ťažkostiam. S profesorkou Mgr. Marákovou prostredníctvom jej fotoreportáží s úžasným výkladom sme navštívili čiernu Afriku, dobyli Kilimanžáro aj Kubu. Záujem o to bol veľký.

Našou patrónkou a lekárkou je pani doktorka Janíková, ktorá nás obohacuje odbornými prednáškami. Naša organizácia nemá okrem členského príspevku iné príjmy. Veľká vďaka preto patrí pánu primátorovi Mgr. Mariánovi Michalčovi, ktorý nás aj v tomto krízovom roku na základe našej žiadosti podporil. Veľké poďakovanie vyslovujeme aj Nadácii Mator za podporu a finančnú pomoc. Tento rok sme sa zaregistrovali na čerpanie 2% z dane FO a PO. Štedrosť sponzorov každoročne ubúda, preto sa spoliehame na členov ligy, že prostredníctvom svojich známych a rodinných príslušníkov, ktorí platia dane, pomôžu, aby sa Liga proti reumatizmu v Púchove rozrástla a plnila poslanie, pre ktoré bola založená.

V rámci diskusie jedna z dlhoročných členiek vo svojom vystúpení povedala: „Ďakujem tým, ktorí LPre na Slovensku založili, viedli a vedú. Ďakujem tým, ktorí ju založili v Púchove. Mne LPre SR dala a dáva veľa.“ Takéto a podobné slová pohladia, ale aj zaväzujú. Zaväzujú k tomu, aby tých 87 členiek nachádzalo medzi nami duševnú pohodu v telocvični, vo vode i pri spoločných akciách.

Mária Jánošková
puchov@mojareuma.sk



LPre – Miestna pobočka Topoľčany

Plán práce na rok 2013

Pobočka Ligy proti reumatizmu – MP Topoľčany bude spolupracovať s pobočkou Ligy proti rakovine hlavne aktívnou účasťou na Dni narcisov 12. 4. 2013. Členovia Ligy proti reumatizmu sa zúčastnia na akcii Deň zdravia v mesiaci september 2013.

Členovia Ligy proti reumatizmu sa zúčastnia na 7. ročníku Behu a chôdze

pre zdravie pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu v mesiaci október 2013. Zabezpečíme rehabilitáciu a kúpanie v Malých Bieliciach uskutočníme celkovo 3-krát. Odborné prednášky na tému reumatických chorôb vykoná v počte 2-krát MUDr. E. Ladická. Prednášky o problematike kardiovaskulárnych chorôb a ich liečbe vykoná 2-krát MVDr. Lisák Vojtech

– vedúci poradne zdravia na regionálnom ústave zdravotníctva v Topoľčanoch. Členovia Ligy proti reumatizmu sa zúčastnia na všetkých aktivitách organizovaných v piatich kluboch dôchodcov, ktorých sú zároveň členmi. Spolupráca s LPre SR – MP Púchov (družba).

Ing. Koloman Krivošík
predseda LPre – MP Topoľčany

Vyhodnotenie činnosti za rok 2012

Liga proti reumatizmu – Miestna pobočka Topoľčany na výročnej schôdzi, ktorá sa uskutočnila dňa **21. 2. 2013 o 14,30 h** v miestnosti Centra voľného času I. (klub dôchodcov) na Adámiho ulici v Topoľčanoch vyhodnotila činnosť za rok 2012 a schválila plán práce na rok 2013.

Činnosť MP Topoľčany sa riadila podľa plánu práce na rok 2012. Pobočka Ligy proti reumatizmu spolupracovala s pobočkou Ligy proti rakovine, a to aktívnou účasťou na dni narcisov 12. 4. 2012. Členovia Ligy proti reumatizmu sa zúčastnili na akcii „Deň zdravia“ v mesiaci september 2012. Zúčastnili sme sa na 6. ročníku Behu a chôdze pre zdravie pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu v mesiaci október. Absolvovali sme rehabilitáciu a kúpanie v Malých Bieliciach celkovo 3-krát. Pripravili sme odborné prednášky o problematike reumatických chorôb 2-krát v roku 2012, prednášala MUDr. Ladická Eva. Zorganizovali sme prednášky o problematike kardiovaskulárnych



chorôb a ich liečbe. Prednášal 2-krát MVDr. Lisák Vojtech – vedúci poradne zdravia na regionálnom ústave zdravotníctva v Topoľčanoch. Zúčastnili sme sa na všetkých aktivitách organizovaných

v piatich kluboch dôchodcov, ktoré pôsobia v Topoľčanoch.

*Ing. Koloman Krivošík
predseda LPRé – MP Topoľčany
topolcany@mojareuma.sk*

LPRé – Miestna pobočka Trenčín Výročná schôdza v Trenčíne

Začiatok roka sa obyčajne začína hodnotením uplynulého roka a stanovením úloh na rok budúci. Tak aj naša pobočka začala touto činnosťou na výročnej schôdzi, ktorá sa konala 28. 1. 2013. Pri tejto príležitosti prišla medzi nás aj nová predsedníčka LPRé na Slovensku pani Mgr. Jana Dobšovičová Černáková. Poťešilo nás to, poinformovala nás o hlavných úlohách a cieľoch Ligy, zhodnotila uplynulý rok a povzbudila nás do ďalšej práce. Privítali sme aj našu pani doktorku MUDr. Fabianovú. Prezentáciu zdravotníckych pomôcok TENA s názorným predvádzaním predviedla reprezentantka firmy SCA Hygiene Products Slovakia,



s. r. o. Prednáška bola zakončená malou súťažou a odovzdaním vecných cien.

Pani Mgr. Lýdia Murárová prezentovala pomôcky a nástroje, ktoré reumatikom uľahčia sebaobsluhu, práce v domácnosti a prípadne i v záhrade s názornými ukázkami.

–mb–

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

POMÔŽTE

Za kultúrou do Nitry

Prišiel 18. apríl, a to je deň, keď po zimnom útlme nastal čas prebudenia. Vyrážame smer Nitra. Tu máme možnosť navštíviť výstavu Gardenia, načerpať inšpirácie a kreatívne podnety pre náš dom a záhradu. Toto jarné potešenie z množstva kvetín a rastlín prinieslo aj nám v tento krásny teplý deň nové sily a potešenie z predvádzanej krásy. Toto jarné prebudenie bolo pre nás aj povzbudením. No

to nie je všetko. V podvečer vchádzame do divadla Andreja Bagara a usadáme na stoličky. Každý je už unavený po chodení medzi množstvom vystavovaných kvetín, spokojný, že si môže aj posediť a v očakávaní pekného kultúrneho zážitku. Divadelné predstavenie „Parazit – umenie preraziť“ nás naplnilo svojou spontánnosťou a výkonom hercov k úplnej spokojnosti. Jej vtipné a pravdivé podanie bolo nad



naše očakávanie. Friedrich Schiller nám v príbehu bleskovej politickej kariéry dvorného intrigána Selicoura zanechal komédiu, ktorá v ničom nezaostáva za jeho slávnymi drámami. Bezohľadne nenasýtná snaha jednotlivca o spoločenský úspech, bohatstvo a moc s použitím najvyšších pochybných a kriminálnych metód, korupcia a sprenevera nestratili nič zo svojej aktuálnosti.

Únava prešla a po peknom kultúrnom zážitku sa poberáme domov plní dojmov z výstavy a divadelného predstavenia, ktoré aj po mnohých rokoch od uvedenia na scénu má mnoho čo povedať aj našej dobe.

Marián Kučera
trencin@mojareuma.sk

LPre – Miestna pobočka Trnava Aktivity na rok 2013

- Vzdelávacie popoludnia so zdravotníckymi prednáškami, ktoré sa budú konať v termínoch 14. 3. 2013 a 18. 9. 2013
- Tancom k aktívnemu životu 12. 4. 2013
- Dni zdravia 13. – 14. 6. 2013
- 7. ročník Behu a chôdze reumatikov a reumatológov október 2013
- Benefičný koncert – október 2013
- Šikovné ruky reumatikov
- Čaj o „péči“
- Rekondičný pobyt 31. 5. – 4. 6. 2013 – Turčianske Teplice – Hotel Veľká Fatra
- Víkendový rekondičný pobyt november 2013
- Tlač periodika: Trnavský reumatik – Občasník pre členov MP Trnava – 2-krát ročne
Vilma Houbová
predsedníčka LPre – MP Trnava



Správa o činnosti za rok 2012

Výročná schôdza Miestnej pobočky sa konala 18. 1. 2012, zúčastnilo sa na nej 165 členov. Roku 2012 nám pribudlo 50 nových členov. Členský príspevok vyberáme v hodnote 5,- Eur, ktoré odvádzame v plnej výške do LPre SR. Boli sme poberateľmi 2% z dane právnických a fyzických osôb.

Usporiadali sme prednášky na témy:

- Pomôžte zdraviu zmenou stravovania
- Využitie ortopedických pomôcok pre reumatikov
- Význam kalcia a vitamínu D
- Význam omega 3 mastných kyselín
- Osteoporóza – dokážeme úspešne bojovať s riedkymi kosťami

Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sme usporiadali Beh reumatikov a reumatológov dňa 17. 10. 2012, ktorý mal 305 účastníkov. Ďalšími októbrovými akciami bol Veľtrh seniorov s odbornou prednáškou a Benefičný koncert.

V Hoteli Máj Piešťany sme usporiadali dva liečebno-rekondičné pobyty, ďalšie liečebno-zdravotné akcie boli Masážny salón Energy, Team aerobik, Relaxačné centrum Morská soľná jaskyňa.

Zabezpečujeme pravidelné cvičenia každý utorok v počte okolo 25 členov,

pravidelné plávanie každý štvrtok v priemernom počte 20 členov.

Naši členovia sa zúčastnili na Kurze zdravej výživy, Kurze počítačovej gramotnosti a v spolupráci s mestom Trnava na akcii Májový kvet pri príležitosti Dňa matiek. Naša pobočka sa aktívne zúčastnila na Dňoch zdravia v Trnave, naši členovia sa zúčastnili na Behu zdravia pre seniorov. Pravidelne sa zúčastňujeme na aktivitách, ktoré poriada mesto Trnava a TTSK. Každý mesiac pravidelne navštevujeme Divadlo J. Palárika.

Zástupcovia LPre – MP Trnava sa zú-

častňujú na rokovaníach LPre SR v Piešťanoch. Spolupracujú so štátnymi miestnymi organizáciami, s médiami, tlačou, inými občianskymi združeniami, a pod.: Radničné novinky, Trnavsko, OZ Šanca pre pečeň Zvolen. Zabezpečujeme lekárske konzultácie s MUDr. Pavlom Dobrovodským a riaditeľkou Odboru sociálnej starostlivosti Ing. Alenou Musilovou.

2-krát ročne vydávame Občasník Trnavský reumatik

Vilma Houbová
predsedníčka LPre – MP TT
trnava@mojareuma.sk

LPre – Miestna pobočka Žilina

VÝZVA

Miestna pobočka Žilina prežíva obdobie útlmu v činnosti. Sústredila sa iba na základné informovanie a osvetu prostredníctvom nástenky v čakárni u reumatológa. Ak by sa našiel jednotlivec alebo skupina nadšencov, ktorí by sa chceli aktívnejšie zapojiť do činnosti MP, prosím, ozvite sa na zilina@mojareuma.sk.

LPre – KLUB MOTÝLIK

LPre – Klub Motýlik je združenie pre pacientov s ochorením SLE a ostatnými ochoreniami spojivových tkanív a ich sympatizantov. 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. Povedzme si, ako zvládame život s naším ochorením, ako prekonávame prekážky, povzbudme sa. Zároveň dajme vedieť našim najbližším, našim príbuzným, pri-

ateľom, že stojíme o ich pomoc, pomôžme im chápať naše problémy. Nie je dobré byť so svojimi ťažkosťami sám.

Naším cieľom je šíriť osvetu, informovanosť o ochorení, jeho vzniku, príznakoch, diagnostike a priebehu. Chceme informovať o možnostiach liečby, o správnej životospráve a poskytnúť poradenstvo vo veciach zdravotných aj sociálnych. Ponúkame povzbudenie, pomoc a praktické rady vám a vašim blízkym, ako sa psychicky nepoddať, ako uniesť všetko to, čo život s takým závažným ochorením obsahuje. 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 ľudia, ktorí si neprajú vystupovať na verejnosti, ani inak, pod svojím menom a predsa sú aktívni a majú chuť pomáhať.

Zuzana Pionteková
predsedníčka LPre – Klub Motýlik
klubmotylik@gmail.com, motylik@mojareuma.sk, www.zivotslupusom.sk

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

Lupus je stále VEĽKOU NEZNÁMOU



10. máj už od roku 2004 patrí Svetovému dňu lupusu, keď si odborníci a pacienti po celom svete kladú za cieľ zvýšiť informovanosť o tomto zákernom ochorení a upozorniť na problémy, s ktorými sa pacienti s lupusom a ich blízki musia stretávať vo svojom každodennom živote. K celosvetovej iniciatíve sa tento rok opäť pripojilo aj Slovensko prostredníctvom Slovenskej reumatologickej spoločnosti a patientskej organizácie Liga proti reumatizmu – Klub Motýlik.

Svetový deň lupusu sme si na Slovensku pripomenuli tlačovou konferenciou za účasti kľúčových slovenských odborníkov – reumatológov a zástupcov z radov pacientov. Pri tejto príležitosti bola predstavená aj knižná publikácia Lupus a čo s ním súvisí, ktorej autorom je doc. MUDr. Jozef Lukáč, PhD., primár lôžkového oddelenia NÚRCH v Piešťanoch. Knižka je venovaná všetkým pacientom s lupusom a jej cieľom je uľahčiť im aj ich rodinám lepšie pochopiť svoje ochorenie a zorientovať sa v takej komplexnej a náročnej téme, ako je ochorenie lupus. Knihu si možno objednať prostredníctvom Klubu Motýlik na adrese klubmotylik@gmail.com.

„Lupus je veľmi nepredvídateľné chronické autoimunitné ochorenie, ktoré má u každého pacienta špecifický priebeh, príznaky,



ale aj následky. Je preto veľmi náročné nielen na diagnostiku, ale aj na manažment ochorenia“, hovorí prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP, predseda Slovenskej reumatologickej spoločnosti. *„Keď na vás útočí váš vlastný organizmus, nemáte sa pred ním kde schovať a len veľmi ťažko sa dá bojovať proti vlastnému telu“,* dodal na tlačovej konferencii prof. Rovenský.

Ochorenie preto zasahuje do všetkých oblastí života pacientov, ovplyvňuje aj ich rodiny, priateľov, či blízkych. Zvládanie ochorenia, jeho liečby, ale aj nežiaducich účinkov, ktoré sú s ňou spojené, je často nesmiernou záťažou aj na psychiku

pacientov a ich okolia. Pomoc pacientov v tomto smere ponúka okrem ich ošetrovujúcich lekárov aj občianske združenie pacientov s lupusom Liga proti reumatizmu – Klub Motýlik. „Sme presvedčení, že práve vzájomná podpora, pochopenie a pomoc je to, čo nám všetkým pomáha bojovať so svojím ochorením a pritom nestrácať silu a chuť do života. Snažíme sa preto získavať a sprostredkovať informácie o ochorení, poskytovať rady pacientom a vytvárať platformu na vzájomnú komunikáciu nielen pre pacientov, ale aj pre ich rodinných príslušníkov, ako aj všetkých tých, ktorí cítia spolupatričnosť k našej komunite a chcú by sa dozvedieť viac o našom ochorení“, hovorí Zuzana Pionteková a zároveň pozýva všetkých, ktorých sa táto téma dotýka, aby posilnili rady patientskej organizácie.

Viac informácií na www.zivotslupusom.sk



Život s lupusom
občianske združenie
pacientov s lupusom

... keď sa na imunitu nedá spoľahnúť...

Naša činnosť v roku 2012 sa zameriava hlavne na šírenie informácií o kolagenóznych ochoreniach pre záujemcov najmä prostredníctvom webu www.zivotslupusom.sk a www.mojareuma.sk a na nábor nových členiek/členov do LPre – KM. Navštevujeme kultúrne podujatia aspoň dvakrát za rok. Plánujeme účasť na Behu reumatikov a reumatológov roku 2013. Prostredníctvom webových stránok www.zivotslupusom.sk sa snažíme zisťovať potreby našich návštevníkov a získavame aj nové podnety.

Víťazná esej zo súťaže Cena Edgara Stena

METTE TOFT, Dánsko

(preklad z angličtiny Barbora Pacíková)

Keď bola svetová zdravotnícka organizácia (WHO) založená roku 1948 pod záštitou Spojených národov, samozrejme, že bolo potrebné definovať v ústave, čo vlastne zdravie znamená. Prišli s nasledovným vyhlásením: „Zdravie je kompletný fyzický, mentálny a sociálne dobrý stav a nie nevyhnutne neprítomnosť choroby, či nespôsobilosti“. Definícia bola následne veľmi kritizovaná nielen preto, že je nerealistická, ale najmä preto, že definuje šťastie, nie zdravie. Tí z nás, ktorí majú diagnostikovanú chorobu, považujú za problematické a znepokojujúce, že podľa WHO nemôžeme byť zdraví, pretože sme chorí. Téma pre tohtoročnú súťaž o cenu Edgara Stena jasne vymedzuje inú definíciu zdravia – kde zdravie a choroba nie sú na opačnom konci, ale kde zdravie je niečo, o čo sa môžeme usilovať, či sme chorí alebo v poriadku. Hurá! Celkom súhlasím. Samozrejme, že možno byť zdravý, aj keď ste chorý, ako niekto môže byť nezdravý, aj keď na papieri stojí, že nie je. Ponúkam vám zopár mojich tipov ako premeniť váš život z „cesty do hrobu“ na spokojný stav v duchu chronického reumatického ochorenia.

Tajomstvo číslo 1

Nemaj obavy – buď šťastný! (alebo Don't worry – be happy!)

„Povedz mi, ako tu môžeš sedieť s úsmevom na tvári, keď máš všetky tie choroby, s ktorými sa musíš denne potýkať?“ spýtala sa ma nedávno suseda, keď sme boli spolu na káve. Nemyslela to ako urážku; bola tým skutočne unesená. Ja som ostala zaražená. Ako by som jej mala odpovedať? „Prepáč, bolo to odo mňa nemiestne, už to viac nepoviem!“ alebo „To vieš, je to len moja maska silnej tváre, ktorú si v spoločnosti vždy nasadím!“ Nie. Po krátkej pauze na premyslenie som jej povedala len čistú pravdu: „Lebo som jednoducho taká!“ Znovu som si pripomenula, aká som šťastná, pretože vo vnútri srdca nosím šťastie. Tiež si myslím, že pozitívny pohľad na svet je niečo, čo si môžeme

vedome vybrať a snažiť sa ho udržať – a vypláca sa to, pretože tento postoj robí život omnoho ľahším, či ste zdraví alebo chorí. Tento pozitívny prístup mi veľmi pomohol na jeseň 2005, keď ma takmer položilo niečo, o čom som si myslela, že je záchvat chrípky. Odvtedy sa na mňa začali valiť diagnózy. Mala som 48 rokov, keď som z plného zdravia bola zrazu chorá a zničená. Systémový lupus erythematosus bola prvá zaujímavá diagnóza, s ktorou som sa musela oboznámiť, a pár ďalších nasledovalo: Sjörgenov syndróm, Hughesov syndróm, osteoporóza vyvolaná steroidmi a *discoïd* lupus, okrem ostatného. V čase, keď som bola najviac



chorá a vyčerpaná a neschopná niečo robiť, rozhodla som sa prejsť terapiou smiechom. Nebolo mi prirodzené smiať sa nahlas na veciach, na ktorých sa ostatní bežne smejú. Namiesto toho som čítala zábavné knihy, pozerala filmy a seriály, naplno odhodlaná smiať sa nahlas pri všetkom, čo by mohlo byť zábavné. Smiala som sa ako bláznivá – a musela som ubezpečiť môjho manžela, ktorý bol hneď v pohotovosti, že mi to pomáha. Funguje to? Áno. Vyskúšajte si to sami a uvidíte! Je veľmi náročné premýšľať nad vecami a udržiavať napätie, keď sa smejete, nie je to tak? Ale toto všetko nie je nevyhnutné. Stačí sa len usmiať. Necítite sa lepšie už teraz?

Tajomstvo číslo 2

Rady o zdraví fungujú, len ak ich dodržiavate.

Niekedy premýšľam, či som jediná osoba unavená z počúvania všetkých tých rozhovorov o zdraví a chudnutí. Unavená z TV programov o ľuďoch, ktorí potrebujú schudnúť, namiesto zábavných programov. Unavená z oslňujúcich obrázkov ľudí v ženských časopisoch, ktorí správne jedia, správne cvičia, nosia správne oblečenie a učia nás, ako to tiež dosiahnuť. Pravdupovediac, zdá sa mi to prehnané a nemiestne. Dospelí ľudia potrebujú osobných trénerov, aby ich naučili správne sa stravovať, a ďalších dospelých, ktorí ich učia vyzerat' dobre a udržiavať sa vo forme? Nie sú dôležitejšie veci, ktoré by sme sa mali pokúsiť dosiahnuť tu na zemi za ten krátky čas, ktorý tú strávime? Dost týchto „hlúpostí“! Počuli sme už všetky odporúčania. Či si ich vezmeme k srdcu, to závisí od nás. Ale jedno je isté: zdravotné odporúčania pomáhajú, len keď si ich vezmete k srdcu, a nikto iný to nemôže urobiť za vás. Ani vaša matka, ani váš lekár, ani vaša teta.

- Ak chcete prestať fajčiť, jednoducho sa rozhodnite a prestaňte.
- Ak chcete jesť zdravšie, kupujte a jedzte len zdravé potraviny.

• Ak chcete schudnúť, jedzte menej a kontrolujte svoju hmotnosť každý večer a každé ráno.

- Ak chcete pribrať, jedzte viac a kontrolujte svoju hmotnosť každé ráno a každý večer.
- Ak chcete viac cvičiť, vstaňte z gauča, vypnite televíziu, odhláste sa z facebooku a začnite cvičiť! Užívajte si svoj zdravší spôsob života namiesto toho, aby ste sa ľutovali – a využite novú energiu na veci, ktoré ste vždy túžili robiť.

A nadovšetko: robte veci, ktoré vás robia šťastnými!

Úspešný rok JÁNA VILČEKA

Prof. MUDr. Ján T. Vilček, PhD., patrí medzi popredné svetové osobnosti v oblasti imunologického a mikrobiologického výskumu. Narodil sa roku 1933 v Bratislave, štúdium absolvoval na Lekárskej fakulte Univerzity Komenského roku 1957, o päť rokov sa stal kandidátom vied. Roku 1965 spolu s manželkou Maricou, historičkou umenia, emigroval do USA, kde získal miesto na Lekárskej fakulte New York University, aby pokračoval vo výskume.

Dr. Ján Vilček v oblasti výskumu imunológie a mikrobiológie sa venoval proteínutumornekrotizujúci faktor (TNF). Prispel k lepšiemu poznaniu bielkovín (cytokinov), ktoré riadia obranyschopnosť organizmu a je spoluvynálezcom biologického preparátu Remicade®, ktorý bol prvý svojho druhu medzi liečivami zvanými TNF blokátory. Táto biologická liečba pomáha pri liečbe reumatoidnej artritídy, psoriázy, Crohnovej choroby, ulceróznej kolitídy a iných chronických zápalových ochorení. Tento úspech s anti-TNF terapiou je príkladom toho, ako môže základný výskum v prostredí univerzity viesť k významným liečebným postupom.

Dr. Vilček publikoval viac ako 350 článkov v odborných časopisoch a pôsobí v redakčných radách mnohých odborných časopisov. Je držiteľom 38 patentov v USA a bol členom mnohých národných a medzinárodných výborov. Roku 2000 dr. Vilček a jeho manželka založili Nadá-

ciu Vilček, ktorej hlavným poslaním je identifikovať a oceniť významné príspevky prisťahovalcov, ktorí prispeli v oblasti vedy, umenia a humanitných vied v USA niečím významným. Roku 2001 získal ocenenie Medaila „Mummum Memorialem“ od Lekárskej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave. Roku 2005 na New York University získal dr. Vilček Cenu Alberta Gallatina, čo je najvyššie univerzitné vyznamenanie, ktoré udeľujú za vynikajúce zásluhy pre spoločnosť. Bol vymenovaný čestným absolventom lekárskej fakulty New York University a čestným členom Americkej asociácie pre rozvoj vedy. Prijal čestnú medailu J. E. Purkyně za zásluhy v biomedicínskych vedách, od prezidenta Akadémie vied Českej republiky a Cenu Českej imunologickej spoločnosti „Granátový imunoglobulín“ za prínos v českej imunológii. Bol zvolený do biotechnologickej siene slávy roku 2010. Dostal ocenenie Vynikajúci Američan – Pristáhovalec od



americkej občianskej a imigračnej služby roku 2012. Slovenskému vedcovi Jánovi Vilčekovi, ktorý dlhodobo pôsobí v New Yorku, odovzdal **prezident USA Barack Obama** najvýznamnejšie ocenenie, ktoré Amerika dáva za technologický pokrok. Prof. MUDr. Ján T. Vilček, PhD., si 1. februára 2013 prevzal v Bielom dome ocenenie National Medal of Technology and Innovation. Medzi laureátov ocenenia tradične patria poprední vedci, inžinieri a vynálezcovia pôsobiaci v USA.

• Pán profesor Vilček, gratulujeme Vám k významnému oceneniu a ďakujeme za Váš čas a ochotu poskytnúť rozhovor nášmu Informačnému bulle-

tinu LPre SR. Poznáme sa už od čias, keď iný rozhovor s Vami získal prvé miesto v novinárskej súťaži a bola mu udelená Novinárska pocta KROK 2010.

O to viac nás potešilo, keď sme sa začiatkom tohto roka do počuli z médií, že ste získali ďalšie prestížne ocenenie. Kedy a kde ste sa dozvedeli, že Vám bude udelené ocenenie National Medal of Technology and Innovation?

Niekedy začiatkom minulého leta som sa dozvedel, že som na listine finalistov pre toto ocenenie. Potom nastalo ticho až do začiatku decembra, keď som dostal e-mail z Bieleho domu, v ktorom mi oznámili, že prezident Obama ma vybral ako jedného z recipientov National Medal of Technology and Innovation. Povedali mi, že táto informácia je dôverná a že okrem mojej blízkej rodiny to nemám nikomu prezradiť dovtedy, kým to Biely dom oficiálne neoznámí. Krátko potom mi telefonovala a gratulovala pani Teresa Stanek Rea, riaditeľka United States Patents and Trademarks Office, teda patentového úradu, lebo kandidátov na túto medailu vyberá a prezidentovi navrhuje práve patentový úrad USA. (Zhodou okolností, pani Teresa Stanek Rea, ktorú som predtým nepoznal, mi prezradila, že je slovenského pôvodu.) Trvalo to takmer ešte tri



týždne, kým len pár dní pred Vianocami Biely dom uverejnil mená všetkých laureátov; bolo nás spolu 22 reprezentantov mnohých vedeckých a technických odborov.

• **Ako ste prežívali chvíle pred stretnutím a počas stretnutia s prezidentom Obamom?**

S mojou manželkou sme pricestovali do Washingtonu deň pred udeľovaním cien. Do Bieleho domu laureátov priviezli autobusom asi dve hodiny pred začiatkom oficiálneho obradu. Mohli sme si pozrieť verejnosti prístupné miestnosti v Bielom dome. Povedali nám, kde máme sedieť počas udeľovania cien, ako máme vyjsť na pódium, na ktorej strane prezidenta máme stáť, atď. Mali sme pár minút na to, aby sme si vymenili niekoľko slov s ďalšími laureátmi. Osobne som z nich poznal len troch, ktorí boli tiež z odborov medicínskych vied. Prezident Obama vošiel do sály posledný. Jeho prejav trval asi 20 minút. Bol som dojatý, keď vo svojom príhovore spomenul práve môj životný príbeh – napríklad, že som sa narodil na Slovensku a že počas druhej svetovej vojny sme sa kvôli nášmu židovskému

pôvodu s mamou museli skrývať. Život nám zachránila statočná slovenská rodina. Prezident Obama je skvelý rečník, je veľmi ľudský, má zmysel pre humor a je zrejme, že má srdce na správnom mieste. Bol to pre mňa a pre moju manželku skutočne nezabudnuteľný zážitok.

• **Na ktoré výsledky Vašej odbornej práce ste najviac hrdý?**

Viem, že najviac uznania dostávam za môj príspevok k vývoju novej kategórie biologických liekov proti zápalovým a autoimunitným ochoreniam, ako sú reumatoidná artritída, Crohnova choroba, psoriáza, atď. Tento príspevok by ale nebol možný bez mnohých rokov základného výskumu, ktoré som venoval štúdiu interferónu a cytokínov. Samozrejme som dúfal, že tieto teoretické štúdie jedného dňa povedú k praktickým aplikáciám a medicínskemu pokroku, ale hlavnou motiváciou bolo zistiť, ako tieto systémy fungujú na úrovni buniek a molekúl. Mnohé z poznatkov, ktoré sme s mojimi kolegami publikovali v desiatkach vedeckých článkov, sa dnes považujú za samozrejmé a nikto sa nad nimi nepozastaví, ale v čase, keď sme tieto problémy

riešili, každý nový poznatok nám pripadal ako malé víťazstvo. Na mnohé z týchto malých víťazstiev dodnes spomínam s radosťou a zadostučinami.

• **Čo by ste odkázali pacientom, ktorí sú liečení biologickou liečbou?**

Biologická liečba reumatoidnej artritídy a iných autoimunitných zápalových ochorení predstavuje pokrok, ale je stále dosť veľké percento pacientov, ktorým táto liečba pomáha len málo, alebo vôbec nie. Našťastie vývoj nestagnuje. Stále pribúdajú nové formy biologickej liečby a ako lekári získavajú skúsenosti s touto liečbou, výsledky sa stále zlepšujú. Verím, že v neďalekej budúcnosti bude biologická liečba efektívnejšia, ako je dnes, a pomôže ešte väčšiemu množstvu pacientov.

Vážený pán profesor, dovoľte, aby sme sa aj my z LPre SR pridali k zástupu gratulantov a k Vášmu životnému jubileu, ktoré oslavujete v júni, Vám popriali veľa zdravia, šťastia a spokojnosti.

Ďakujem Vám za rozhovor!

*Jana Dobšovičová Černáková
(Foto: archív J. Vilček)*

Rozhovor s MARTINOU FILOVOU

Nie každý má to šťastie, že sa jeho profesia stane aj jeho koníčkom, ba čo viac, že pomáhanie iným sa stane jeho životným poslaním. Pani Martina Filová je sestra pri lôžku v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch už dvadsaťtri rokov. Stále na sebe pracuje, celoživotne sa vzdeláva, aby mohla pomáhať čo najlepšie svojim pacientom. Práve od spokojných pacientov sme dostali podnet, aby sme Vám ju predstavili možno tak, ako ju ešte nepoznáte.



• **Prečo ste si vybrali profesiu zdravotná sestra?**

Moje rozhodnutie stať sa zdravotnou sestrou a vykonávať toto povolanie bolo jednoznačné a aj akosi predurčené niekde v mojom detstve. Už ako dieťaťu sa mi toto povolanie páčilo. Vo veľkej miere k tomu prispela hlavne láskavá a trpezlivá výchova mojich rodičov, ktorí ma už od mala viedli svojím príkladom k zodpovednosti, pomoci a pomáhaní iným. V nemalej miere ma pri výbere tejto profesie ovplyvnila skutočnosť, že tomuto povolaniu sa upísala aj moja mama. Ona tiež pracovala až do svojho odchodu na starobný dôchodok v NÚRCH Piešťany. V našej rodine nebolo pre nikoho žiadnym prekvapením, keď som si aj ja poslala

prihlášku na zdravotnícku školu. Neskôr som absolvovala špecializačné štúdium na SZU v Bratislave. Za výraznej podpory a s pochopením rodiny som ukončila aj vysokoškolské štúdium na VŠZaSP sv. Alžbety, na jeho detašovanom pracovisku v Piešťanoch v odbore sociálna práca. Myslím si, že z hľadiska komplexného prístupu k pacientom s reumatickým ochorením je dôležité si uvedomiť, že v tejto oblasti je potrebná nielen kvalitná zdravotná, ale aj sociálna starostlivosť.

• **Ako vnímate svoju prácu?**

Práca v NÚRCH Piešťany je už mojou neoddeliteľnou súčasťou. A aj pacientov reumatikov beriem v prvom rade ako ľudí, ktorí majú svoje špecifické problé-

my a potreby. Reuma je totiž ochorenie, ktoré sa žiaľ stáva nerozlučným spoločníkom a sprevádza chorého po celý život. Vo svojej dlhoročnej praxi som sa mala možnosť stretnúť s mnohými ľudskými osudmi. Keďže nemôžem spomenúť konkrétne prípady a osoby, pretože ma zaväzuje povinná mlčanlivosť, spomeniem len tak vo všeobecnosti zlomky ľudských osudov. Veľmi citlivo vnímam a prežívam s našimi pacientkami prirodzenú túžbu po dieťatku. Nahlas sa o tom ešte stále veľa nehovorí, pretože sú to pre samotné pacientky ťažké a chúlостivé situácie. Som tiež matka a v tomto ich viem pochopiť. Niekedy sa musia tohto sna vzdať, lebo im to nedovoľuje zdravotný stav a s ním súvisiaca náročná liečba. Niektoré druhy

reumatických chorôb sú totiž pre svoju závažnosť limitujúce a lekári tehotnosť a materstvo neodporúčajú. Je preto na zvážení každej jednej, či toto riziko podstúpi. Lekári musia brať do úvahy viaceré skutočnosti a predovšetkým hlavne to, aby nebol ohrozený život a zdravie pacientky. Sú však našťastie aj prípady, keď bol zdravotný stav nastávajúcej matky uspokojivý a tento sen si mohla naplniť. To sú určite povzbudzujúce momenty nielen pre nás – zdravotnícky personál, ale aj pre ostatné spolupacientky. Veľmi obdivujem ich odvahu, obetavosť a držím všetkým maminám palce. Naopak je smutné, keď sa dozvieme, že niekto už skončil svoju pozemskú púť. Dodnes mám pred očami posledné lúčenie s jednou dlhoročnou pacientkou, ktorá už tušila, že sa vidíme naposledy. Bola to smutná rozlúčka. Napriek tomu som dúfala, že ešte príde a spoločne budeme rozoberať rôzne životné témy.

• **„Choroby“ slovenského zdravotníctva sú často diskutované témy. Čo laici nevedia?**

Pri posudzovaní nášho povolania si laická verejnosť niekedy neuvedomuje jeho náročnosť. Náročné je nielen po fyzickej stránke, ale je aj psychicky vyčerpávajúce. Sestra stojí pri pacientovi, sprevádza ho v trápení, žiali, bolestiach, pomáha pri zabezpečovaní základných potrieb, ako sú hygiena, stravovanie, vyprázdňovanie, a venuje sa celkovej opatere. V súčasnosti si toto povolanie vyžaduje vysokoškolské vzdelanie i nadstavbové špecializačné štúdium. V dôsledku zmien v našej spoločnosti bolo totiž zrušené štúdium na

zdravotníckych školách – odbor zdravotná sestra končiace sa maturitnou skúškou. Na zdravotníckych školách končia v poslednom období po štyroch rokoch štúdia zdravotníckimi asistenti s obmedzenými kompetenciami. To znamená, že nemôžu pracovať samostatne pri posteli pacienta. Pokiaľ by chceli vykonávať povolanie sestry, musia si doplniť vzdelanie na vysokej škole. Toto ale laická verejnosť nevie a ani to, že o pár rokov zdravotné sestry na Slovensku nebudú. A to nehovorím o vekovom priemere v súčasnosti pracujúcich zdravotných sestier. Záujem o štúdium na zdravotníckych školách je minimálny. Mladých ľudí lákajú iné atraktívnejšie profesie. Ved' keď by sme to zráтали, na vykonávanie profesie zdravotnej sestry treba v súčasnosti študovať deväť rokov. Štyri na zdravotníckej škole ako zdravotnícky asistent a potom ešte ďalších päť v magisterskom programe na VŠ odbor ošetrovatelstvo. Takáto je teraz realita, ktorá sa dúfam čoskoro zmení, lebo najviac na to v budúcnosti doplatí samozrejme slovenský pacient.

• **Ako sa zmenil vzťah sestra – pacient za posledných 20 rokov?**

Dnešný svet je príliš pretechnizovaný a v dôsledku toho medziľudské vzťahy pokrývajú. To sa za posledné roky pretavilo postupne do všetkých oblastí života a ani zdravotníctvo nie je výnimkou. Pred rokmi, v čase mojich začiatkov, boli naše vzťahy družnejšie, ba povedala by som, že sme boli takmer ako rodina. Pobyť pacienta nebol tak výrazne časovo obmedzený, hospitalizácie mohli byť dlhšie, bol čas i priestor na vzájomné

spoznávanie. Svoje povolanie mám rada a vážim si každého pacienta. Pacienta vnímam ako jeden celok a snažím sa akceptovať to, že každý má právo aj na „svoj zlý deň“ a vyslovenie svojho názoru. Pre moju ďalšiu prácu ma motivuje citát **Sigmunda Freuda: „Kde sa dotýkate duše, liečite nielen tým, čo viete, ale aj tým, čím ste.“**

• **Máte nejaký svoj profesionálny sen?**

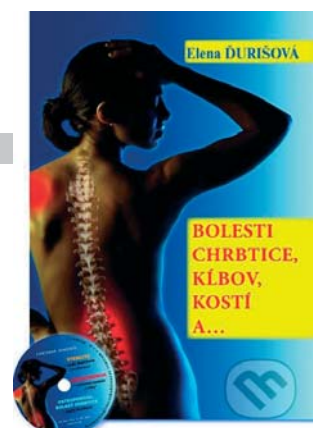
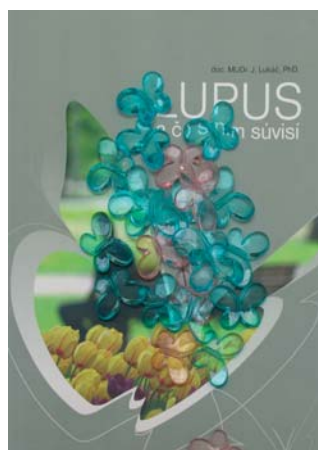
Prácu sestry sa snažím vykonávať zodpovedne a s plným nasadením. Reumaticí sú totiž kategória ľudí, ktorí sú často odkázaní na pomoc, podporu a pomáhanie. Všetky reumatické choroby v konečnom dôsledku ovplyvňujú sebestačnosť a sociálne fungovanie človeka. Preto je potrebné venovať pacientom s reumatickým ochorením pozornosť nielen po zdravotnej stránke, ale aj starostlivosť v sociálnej oblasti. Preto som sa rozhodla doplniť si vzdelanie aj v odbore sociálna práca. Možnosť študovať tento odbor som brala ako výzvu a možno aj ako alternatívu budúceho uplatnenia. Bolo by ideálne, keby sa sociálny pracovník stal súčasťou multidisciplinárneho tímu odborníkov aj v našom zdravotníckom zariadení. Mohol by tak poskytovať komplexné služby zamerané na konkrétneho jednotlivca a jeho sociálny problém. V minulosti bol síce tento návrh na legislatívnu zmenu už na ministerstve zdravotníctva akceptovaný a bol daný prísľub novelizácie predmetnej legislatívy, no doteraz profesia sociálny pracovník v zdravotníctve nemá vytvorený právny status, a preto absenteje zaradenie tejto žiadanej profesie aj v liečebnom poriadku.

-red-

Predstavujeme NOVÉ KNIHY

V rámci podpory vzdelávania členskej základne a lídrov LPre SR centrála v dvoch projektoch zabezpečila odborné publikácie **Lupus a čo s ním súvisí...** autora **doc. MUDr. Jozefa Lukáča, PhD.** (partner projektu Spoločnosť GSK) a **Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí a...** CD autorky **MUDr. Eleny Ďurišovej** (partner projektu Spoločnosť Roche Slovensko, s. r. o., Spoločnosť AbbVie, s. r. o., a Medac GmbH – org. zložka).

Tieto odborné publikácie proti podpisu dostali členovia Predsedníctva LPre SR a všetky MP/K, ktoré zabezpečia vy-



požičanie – postupnú rotáciu publikácií u svojich členov. Do MP/K, ktorých lídri sa nezúčastnili na tomto zasadnutí, budú publikácie odovzdané na sekretariáte LPre SR na požiadanie proti podpisu.

-red-

SUMMARY Informačný bulletin LPre SR 1/2013

(by Barbora Pacíková)

EDITORIAL – Chairman and leader of LPre SR – Jana Dobšovičová Černáková intercedes readers of bulletin to inform them about what League has prepared for year 2013 and encourages active volunteers in their activities to help people with RMDs.

CONGRATULATIONS TO PROF. MUDr. J. ROVENSKÝ to his anniversary – founder and honorable chairman celebrates his round jubilee.

INFORMATION FROM LPre SR – chairman of LPre SR briefly reports about her „tour“ around regional branches and clubs, which she visited in person from January 2013 until now. She appealed to her colleagues to work with as many new people with RMDs as possible, to help them to become LPre SR members because nobody with rheumatic disease should stay alone. Another priority is to launch regular, group, health oriented exercises.

18th OF APRIL – EUROPEAN DAY OF PATIENTS RIGHTS – by that occasion we informed our members that through our parent organization – Association for patients protection (SR) is also League against rheumatism SR member of organization European Patient Forum. Patients have to ask for respecting their rights, although Slovak patients are not always aware about their rights. But the level of their respecting is one of highest in Europe. By occasion of 7th anniversary of European day of patients' rights appealed Association for patients' protection and other public institution to better inform public about this topic.

WE ARE PREPARING FOR WORLD ARTHRITIS DAY – in October League against rheumatism SR prepares many events that reminds, that 12th of October is World arthritis day. Also with help of regional branches and clubs the League will accompany activities that will be happening all around the world, often organized by EULAR – PARE, inspired by topic "healthy ageing". We continue at informational campaign VZOPRI SA (FACE IT) supported with bulletins, which are distributed this year to regional branches, to coworking rheumatologists and individual members of LPre SR. We especially invite people to join 7th year of RUN AND WALK OF PATIENTS WITH RMDs FOR HEALTH in regional branches and on Saturday 12th of October 2013 will happen NATIONAL SLOVAK 7th YEAR OF RUN AND WALK OF PATIENTS WITH RMDs FOR HEALTH in Bratislava. There will be many events and activities happening with goal to leave at least as strong memories and emotions as last year's RUN, where

great dancing flashmob happened and many other attractions.

Announcing results of journalists' competition and giving award **JOURNALISTS HONOUR "KROK (STEP) 2012"** for already published contributions in media about topic "life with RMDs". It will happen together with running event in Bratislava.

EULAR – PARE: delegates of LPre SR will attend Autumn conference in Reykjavik.

SOCIAL SECTION – is regularly devoted to topics that advise and inform about various bio-psycho-social matters. This time it is topic about invalid pensioners, their possibility to work and get invalid income together with that.

EDUCATION – in this large section we inform about attending 3rd Conference of patients organizations, about Motivational and educational classes of LPre SR for leaders and representatives of regional branches and clubs that happened in Piešťany, where participants also got 2 new publications **Lupus and all about it** (author doc. MUDr. Jozef Lukáč, PhD.) and book **Pain of back, joints, bones and...** CD (author MUDr. Elena Ďurišová). Also representatives of LPre SR attend regularly Medial training, which are specially prepared for patient organisations by Association of medication suppliers.

www.alfonzo.sk is web that offers special tools that can help patients get their independence back. Joint pain and loss of mobility changes each one's life completely. Click to visit: www.alfonzo.sk.

Announcement about possibility to order two **DVDs with exercises** for kids with JIA and adults with RA. These DVDs should help patients do their exercises regularly also at home. Exercises were formed by professionals at rehabilitation center NURCH Piešťany from initiative of LPre SR members.

LPre – KLUB KLÍBIK (Kílbik – club for young people, children and their families who suffer from RA) in its regular section informs about possibility to attend recondition and integrating stay 2013, that will happen 14th to 20th of July 2013. Stay is primary intended for families with children. Program of the stay supports social therapy of families and individuals.

REGIONAL BRANCHES – LPre SR is civic association with 23 years long tradition that educates, merges, organizes, helps, gives advices, informs and joins its members and sympathizers. All types of RMDs are represented by the organization. The organization has 14 regional branches at

Bardejov, Bratislava, Čadca, Ilava, Košice, Lučenec, Martin, Partizánske, Poprad, Púchov, Topoľčany, Trenčín, Trnava, Žilina and 2 other clubs. The organization counts about 1560 individual members in 16 regional branches.

In article where **LPre – KLUB KLÍBIK** celebrates its 15th anniversary we can find short report of its activities and its addition for younger generation of patients with RMDs, most important projects and activities in LPre – Klub Klbik activities in years 1998 – 2013.

LPre – KLUB MOTÝLIK (Butterfly club) – organization for people who suffer from systematic lupus and which cover the whole country and is run by one member of the paid staff and other volunteers with RMDs. Contact: klubmotylik@gmail.com, www.zivotslupusom.sk

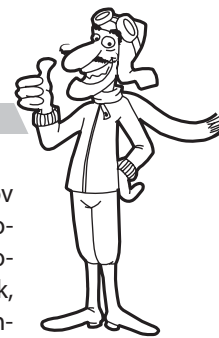
WINNING ESSAY OF EDGAR STENE PRIZE: Mette Toft, Denmark – we publish essay with allowance of organizer, in Slovak translation (by Barbora Pacíková).

INTERVIEW: Jan T. Vilcek, Professor in the Department of Microbiology at NYU Langone Medical Center, was born in Bratislava, Slovakia, where he also earned his M.D. and Ph.D. degrees. In 1965 he and his wife, Marica Vilcek, an art historian, immigrated to the United States. Dr. Vilcek has turned his interest to another regulatory protein called tumor necrosis factor (TNF). Dr. Vilcek's contributions to the understanding of proteins that control the body's defenses were instrumental in the development of the anti-inflammatory drug Remicade®, the first member of a new class therapeutics called TNF blockers that are now widely used for the treatment of Crohn's disease, ulcerative colitis, rheumatoid arthritis and psoriasis...

INTERVIEW: Martina Filová – nurse in NURCH in Piešťany. She is the lucky one that loves what she's doing and does what she loves. Also it's her lifetime mission. She keeps working on herself and keeps educating to do her best for patients.

CORPORATE PHILANTHROPY – there are many charitable projects and organizations. The goal of project Letenky sk HELPING is an effort to support more organizations, also Klub Kílbik. Whole project works by giving people chance to easily help any organization by donating amount of at least 0.99 € when buying plane ticket. Also anyone can donate without buying anything. This money is sent once a month to accounts of our partner organizations. Donating is easy and voluntary.

Ako som sa skamarátil s Klubom Kíbič



Keďže na poli predaja leteniek a služieb s nimi súvisiacimi sa mi veľmi dobre darí a môj portál www.letenky.sk má denne niekoľko tisíc návštevníkov, začal som sa venovať aj iným aktivitám. Kládol som si otázky: Ako pomôcť iným? Ako umožniť pomáhať aj mojim klientom?

Existuje veľa rôznych charitatívnych projektov a organizácií, ale chcel som, aby sme boli iní. Mojm cieľom bolo podporiť viacero organizácií. S pomocou Centra pre filantropiu sme našli Klub Kíbič, Výcvikovú školu pre vodičiacich psov a Centrum environmentálnej a etickej výchovy Živica.

A tak som oslovil Klub Kíbič. Zopár mesiacov sa riešili všetky programátorské a účtovné detaily, aby bolo všetko, ako má byť. Svoje predstavy a plány sme zhmotňovali do reálneho projektu. Každý organizácii sme za [letenky.sk](http://www.letenky.sk) prispeli jednorazovou sumou 150,- € a spolupráca sa začala rozbiehať naplno. Celý projekt funguje tak, že náš klient má možnosť prispieť každej organizácii priamo pri kúpe letenky minimálnou sumou 0,99 €, ktorú už rozdelí podľa ľubovôle všetkým trom združeniam, prípadne ju daruje len jednej, či dvom. Takisto má možnosť prispieť aj samostatne bez letenky, na to slúži samostatný vyhľadávací formulár. Suma 0,99 € je minimálna, klient si ju môže ľubovoľne zvýšiť. Platiť môže buď cez i-banking (priamym presmerovaním do jeho platobnej brány), embasovanou platobnou kartou, dodatočne vkladom, či prevodom na niektorý z našich účtov alebo osobne na pobočke. Vybierané peniaze posielame raz mesačne na účty našich partnerských združení.

Darcovstvo tak prebieha jednoducho, nenútené a hlavne na báze dobrovoľnosti. Projekt sme naostro spustili len v októbri 2012 a môžeme povedať, že napriek počítačným obavám, sa začal krásne rozvíjať. Veď len doteraz sa pre KK vyzbieralo 1 032,33 € (suma pomoci aktuálna k 8. 6. 2013). A to treba podotknúť, že je málo ľudí, ktorí menia minimálnu sumu 0,99 €, teda od klienta ide vo väčšine prípadov na organizáciu 0,33 €. Ide o dlhodobé partnerstvo medzi nami a združeniami. Naplánovali sme si aj spoločné osobné stretnutia a aktivity, a tak sa už teraz teším na júl, keď budeme môcť pozdraviť účastníkov Rekondično-integračného pobytu v Piešťanoch a budeme si môcť spoločne v priateľskej atmosfére podebatovať o tom, čo zlepšiť na spolupráci, čo naplánovať do budúcnosti a zároveň sa tešíme, že sa viac spoznáme s deťmi, ktoré tento pobyt absolvujú a hádam si spolu užijeme aj veľa zábavy. Za doteraz vyzbierané peniaze od nás a našich klientov KK nakúpil hračky do detského kútika v NÚRCH Piešťany počas adventu a spojilo sa tak príjemné s nevyhnutnými návštevami lekára. Ďalšie vyzbierané peniaze by mali pomôcť hlavne pri príprave voľno-časového programu Rekondično-integračného pobytu KK v júli 2013. Peniažky sa teda použijú pri príprave programu a zabezpečení materiálov do tvorivých dielní, na vecné ceny pre deti v súťažiach, prípadne budú slúžiť ako dotácia na pobyt pre deti zo sociálne slabších rodín. Teší ma, že môžeme pomáhať pri zhmotňovaní snov o kvalitnejšom živote. Nesmierne si vážim pomoc našich klientov, ktorí sa prejavili naozaj ľudsky a dokázali tak, že im nie sú osudy iných ľahostajné. Je dôležité búrať bariéry a uvedomiť si, že hocikedy sa ktorýkoľvek z nás môže ocitnúť na tej strane, kde bude tiež pomoc potrebovať. Forma firemnej filantropie je jednou z možností, ako búrať predsudky, ako pomáhať, a ako vidieť, stať sa aj súčasťou milých stretnutí plných zážitkov, úsmevov a podnetných nápadov. A firmám, ktoré ešte o firemnom filantropizme len uvažujú, jednoznačne odkazujem: „Pustite sa do toho, určite nebudete ľutovať a aj vaše podnikanie získa úplne iný rozmer!“ Viac sa o projekte Pomáhame dozviete tu:

www.letenky.sk/pomahame

Váš generál LeTenky

Kto môže, pomôže
s generálom LeTenky!

Viac na www.letenky.sk/pomahame



Výcviková škola
pre vodičiacich psov



ĎAKUJEM,
že mi pomáhate pri pomáhaní!
Váš generál LeTenky

Spýtajte sa odborníka
info@reuma.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™