

# BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



## VYBERÁME Z OBSAHU:

Čo nám poskytne Centrum sociálno-psychologickej podpory?

Pozvánka na Svetový deň reumatizmu 2014

Hlasovanie v novinárskej súťaži KROK 2013

Sociálne okienko

Predstavujeme v rozhovoroch....

Vít'azné eseje v súťaži Cena Edgara Stena





## Predstavujeme Centrum sociálně-psychologické podpory

### Čo nám poskytne Centrum sociálně-psychologické podpory?



Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPRe SR) sa po zrelej úvahe rozhodla vybudovať poradňu – **Centrum sociálně-psychologické podpory pre ľudí s reumatickým ochorením**, ktoré by slúžilo aj pre ich rodiny a opatrovateľov. **Reuma je choroba, ktorá často dostáva ľudí do situácie, v ktorej strácajú možnosť uplatnenia sa v porovnaní so zdravými. Stávajú sa často imobilnými, alebo potrebujú i asistenciu druhej osoby. Fyzické, spoločenské a ekonomické zmeny, ktoré ochorenie so sebou prináša často aj u ešte mladých ľudí, môžu pacienta dostať dokonca až do hlbokkej depresie.**

Väčšina reumatikov zo svojej skúsenosti vie, že život s reumatickým, alebo akýmkoľvek iným chronickým ochorením, je neustále sprevádzaný nielen zdravotnými ťažkosťami, ale aj pocitom frustrácie, menejcennosti alebo neužitocnosti. Obzvlášť ťažké je obdobie krátko po stanovení diagnózy. Človek zrazu vidí všetko v čiernych farbách, má strach z nejasnej budúcnosti, nevie ako ďalej, čo s prácou, na ktorú už jeho sily nestačia, čo s nedostatkom financií, kde a ako hľadať pomoc na úradoch a ako o pomoc požiadať.

**V týchto najťažších chvíľach musia mať chorí ľudia istotu, že nie sú s problémom sami a potrebujú radu odborníka – sociálneho pracovníka.** Tento urobí analýzu sociálnej situácie klienta, poskytne mu sociálně-právne poradenstvo prvého kontaktu, dá mu informácie o sociálnych službách, o peňažných príspevkoch na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia. Taktiež ich oboznámi s možnosťou požiadať o príspevky v hmotnej, či sociálnej núdzi. Medzi najefektívnejšie metódy práce sociálneho pracovníka patrí **sociálna terapia**, tréning pacientov v komunikačných zručnostiach. Ďalšou užitočnou metódou sociálnej práce s klientom je práca s jednotlivcom, rodinou a komunitou. V zložitých situáciách rozhodne pomôže aj rozhovor **so psychologom, osvojenie si relaxačných techník, či rady ergoterapeuta.**

Doteraz absenciu pomoci uvedených odborníkov so špecializáciou na sociálnu, či psychologickú pomoc podľa možnosti suplovalo občianske združenie LPRe SR rôznymi odbornými prednáškami

a rekondičnými pobytmi. V tom bude Liga pokračovať aj naďalej v rámci svojej činnosti. No spoločenská objednávka a dopyt po službách odborníkov už budú zabezpečené na jednom mieste aj profesionálmi, ktorí budú poskytovať komplexnú odbornú pomoc.

Na realizáciu plne funkčného a efektívneho **Centra sociálně-psychologické podpory** sú potrebné finančné prostriedky. Centrum zatiaľ nie je možné financovať z iných zdrojov – napr. cez zdravotnú poisťovňu alebo zdravotnícke zariadenia, preto sme sa podujali pomôcť centru **svojopomocne** verejnou zbierkou.

Ako sme už napísali v predošlom čísle, Ministerstvo vnútra SR povolilo konanie tejto verejnej zbierky v termíne od 12.10.2013 do 11.10.2014.

Dobrovoľní podporovatelia CS-PP môžu pomôcť finančne akoukoľvek drobnou sumou, a to vkladom priamo na číslo účtu **3167923951/0200** vo VÚB alebo cez mobil darovacou SMS podľa individuálnych možností. Darovacou esemeskou je to najjednoduchšie. Je teda možné poslať SMS v tvare DMS REUMA na číslo 877 v hodnote 2 EUR.

Veľmi vítaná je aj pomoc propagačná. Prosíme, širte túto informáciu o verejnej zbierke na Centrum sociálně-psychologické podpory. Sme presvedčení, že Centrum môže výrazne pomôcť v každodennom živote všetkých reumatikov.

V prípade akýchkoľvek otázok nás kontaktujte na:

Mobil: **0917 790 264**  
alebo e-mail: [liga@mojareuma.sk](mailto:liga@mojareuma.sk)



## Zo sekretariátu Stránkové hodiny na Sekretariáte LPRe SR

Utorok: od 09.00 – 12.00 h  
Štvrtok: od 09.00 – 14.00 h

### Kontakty:

Sekretariát LPRe SR,  
Nábřeží Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany  
tel.: 0915 849 786

### e-mail:

liga@mojareuma.sk,  
sekretariat@mojareuma.sk,  
**Nájdete nás na 1. poschodí v administratívnej časti budovy NÚRCH č. dverí 109**  
**Viac na: [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk) a [www.nurch.sk/pacienti/pacient-ske-organizacie/](http://www.nurch.sk/pacienti/pacient-ske-organizacie/)**  
Členský príspevok aj v roku 2014 je 5,- EUR

**LPRe SR, miestne pobočky a Klub Motýlik:**

Číslo účtu: 62336212/0200  
**IBAN kód:**  
SK49 0200 0000 0000 6233 6212  
**SWIFT kód:** SUBASKBX  
**Variabilný symbol na rok 2014:** 2014



### Správa pre adresáta:

KM / MP..... meno a priezvisko  
**Suma: 5,00 EUR** plus poplatok do konkrétnej MP, konzultujte s predsedom MP. Skontrolujte si, či ste už uhradili členské poplatky na rok 2014!  
Členský poplatok v LPRe SR ostáva nezmenený, vo výške 5 euro. Dátum splatnosti pre jednotlivcov je každý rok 30. apríla.

### LPRe – Klub Kíbig,

klibik@mojareuma.sk  
**Číslo účtu:** 1897835356/0200  
**IBAN kód:**  
SK62 0200 0000 0018 9783 5356  
**SWIFT kód:** SUBASKBX  
**Variabilný symbol na rok 2014:** 2014  
**Správa pre adresáta:**  
KK meno a priezvisko  
**Suma: 5,00 plus 2,60 = 7,60 EUR**

## Pozvánka na Svetový deň reumatizmu World Arthritis Day



12. október je Svetovým dňom artritídy/ World Arthritis Day, u nás známejším pod názvom Svetový deň reumatizmu. V tomto roku si túto udalosť opäť pripomenieme spoločnými stretnutiami reumatikov a ich priaznivcov. Počas októbra pripravujeme množstvo spoločenských podujatí v mestách, kde majú sídlo MP a kluby. Už v sobotu 11. októbra 2014, v predvečer Svetového dňa reumatizmu, vyvrcholí celá šnúra podujatí, ktoré pre vás pripravila LPRe SR. Zúčastní sa tu aj zástupcovia z miestnych pobočiek a klubov, ich rodiny, sympatizanti, zdravotníci a lekári, ktorí poskytnú v improvizovaných ambulanciách priamo na mieste rýchlu diagnostiku záujemcom, ktorí potrebujú odbornú konzultáciu svojich zdravot-

ných problémov pri bolestiach kĺbov a ešte nenabrali odvalu navštíviť reumatológa. Liga proti reumatizmu SR už tradične pripravuje stretnutia so širokou verejnosťou, aby viac informovala a upozorňovala na komplex a šírku problémov, ktoré spôsobuje reuma jednotlivcom i celej spoločnosti. Podujatia sú symbolicky rozdelené do dvoch etáp. Prvá etapa sa uskutoční postupne naprieč 16 mestami, kde má Liga pobočky a kluby. Súčasťou programu v Bratislave bude aj vyhlásenie výsledkov novinárskej súťaže a udelenie Novinarskej pocty KROK 2013.

-jdc-



## KROK 2013



Súčasťou spoločného celoslovenského programu pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu bude opäť aj slávnostné udeľenie Novinárskej pocty KROK 2013. Už po šiestykrát odovzdáme novinárom Novinársku poctu KROK 2013. Nominovaní do súťaže boli tí novinári, ktorí v minulom roku mediálne propagovali tému reumatizmu, alebo vytvorili príspevky a príbehy o živote človeka s reumou.

Súťaž sa postupne etablovala a získava si pozornosť i rešpekt novinárov. **Hlasovať môžete na:** <http://www.mojareuma.sk/aktivity/novinarska-pocta-krok/krok-2013-hlasovanie.html> **až do 30. septembra 2014.** V kultúrnom programe chystáme pre vás opäť príjemné prekvapenie a podujatie bude moderovať Dado Nagy.

-jdc-

## Nominácie KROK 2013:

### a) Print

1. Dagmar Baluchová, časopis Mama a ja, **O MOJEJ DCÉRE A JEJ „KAMARÁTOCH“** – Očami mamy

2. Kornel Duffek, časopis REVUE Piešťany, jún 2013, **PROFESOR JÁN VILČEK A JEHO VEĽKÉ SRDCE**

3. Adriana Fábryová, časopis Zdravie 9/2013, **IŠLO MU O KRK**

4. Eva Hrdinová, časopis Nový Čas pre ženy, **ŽIVOT S LUPUSOM**

5. Lenka Krištofová, denník Pravda, príloha Zdravie, **CIELENÁ TERAPIA MÁ PRE PACIENTOV SO SLE VEĽKÝ VÝZNAM**

6. Drahomíra Moretová, časopis REVUE Piešťany, jún 2013, **ŽIVOTNÉ JUBILEUM PROFESORA ROVENSKÉHO**

### b) Rozhlas

1a. Janka Bleyová, Braňo Košecký, SRo, Nočná pyramída - zdravotnícka **O BOLESTIACH CHRBTICE, KOSTÍ A KLÍBOV s doc. Jozefom Lukáčom**, odvysielané: 27.05.2013

1b. Janka Bleyová, Michal Novák, Igor Haraj, SRo Regina BA, Relácia Rádiobudík **pozvanie - ŽIVOT S LUPUSOM S JOZEFOM ROVENSKÝM A ZUZANOU PIONTEKOVOU**, odvysielané: 28.5.2013

2. Iveta Pospíšilová, RTVS, **REPORTÁŽ Z R-I POBYTU KLUBU KLÍBIK 2013**

SRo Regina Bratislava

3. Iveta Vaculová, SRo, Regina KE, **séria 4 reportáží**

3a Vaculová Katarína Palková, **REUMATICI KOŠICE**

3b Vaculová J.Dobšovičová Černáková, **PREDSEDNÍČKA LPre SR**

3c Vaculová Daniela Fényesová, **KDE BOLELO, TAM BOLELO**

3d Vaculová Emília Filová **REUMA PÚCHOV**

### a) Televízia

1a. Vladislava Plančíková – režisérka, Mária Šnircová – dramaturgička, RTVS, relácia CESTA, **Reuma a Kíbič, z cyklu CESTA**, odvysielané 5.októbra 2013

1b. Vladislava Plančíková – režisérka, Mária Šnircová – dramaturgička, RTVS, relácia CESTA, **Zákerný lupus, z cyklu CESTA**, odvysielané 14.12.2013

2. Karin Majtánová, Andrea Chabroňová, RTVS, Dámsky klub, Host: Doc. MUDr. Jozef Lukáč **SJÓRGENOV SYNDRÓM**, odvysielané 15.02.2013, STV1

3. Michal Slanička, RTVS, On air, **reportáž z KROK 2012**, odvysielané 26.10.2013

4. Iveta Gombošová, Správy RTVS, **reportáž LUPUS MÁ NA SVETE 5 MILIÓNOV ĽUDÍ**, odvysielané 10.05.2013

5. Jana Pifflová-Španková, Róbert Valovič, RTVS, Ambulancia, MUDr. E. Ďurišová, **ZATOČTE S OSTEOPORÓZOU, SKÔR NEŽ VÁS ZLOMÍ**, odvysielané 12.11.2013

## Medzinárodná výmena skúseností pre patientske organizácie 2014 (IEEPO) 4. - 5. marca 2014, Viedeň



Medzinárodné celosvetové stretnutie IEEPO organizovala už po šiestykrát spoločnosť Roche s cieľom zvýšiť úroveň poskytovaných služieb a činností

v patientskych organizáciách. Práve takéto vzdelávacie podujatia poskytujú jedinečnú príležitosť pre patientske organizácie z rôznych častí sveta, aby sa stretli s kolegami pôsobiacimi v mimovládnych organizáciách rôzneho zamerania a špecializácie podľa diagnóz (napr. onkológia, hepatitída, reumatoidná artritída, neurológia a iné). Účastníci sa naučili, ako rozvíjať ich združenia so zameraním na úlohu patientskych organizácií (ďalej len PO). PO môžu zohrať dôležitú úlohu napr. vo vzťahu ku klinickým štúdiám. Preto by mali svoju činnosť viac orientovať aj na patientsku advokáciu, ktorá bude

kvalifikovane obhajovať práva pacientov. Činnosť PO sa prispôbuje spoločenskej objednávke a zmenám vo svete. Bude úlohou hlavne špecializovaných PO, aby cez dobrovoľníkov i odborníkov zabezpečili novú, modernú generáciu obhajcov, ktorí budú pripravení na toto dôležité poslanie. Účastníci IEEPO sa navzájom informovali o tom, čo v patientskej advokácii funguje a čo nie. Stretnutie bolo určené hlavne lídrom národných patientskych organizácií. Liga proti reumatizmu SR delegovala predsedníčku Janu Dobšovičovou Černákovú a Vladimíru Barnincovú.

-jdc-

## X. jarný reumatologický seminár v Piešťanoch



7. – 8. marca 2014 sa uskutočnil tradičný jarný reumatologický seminár v Spoločenskom centre SLK Piešťany, a.s. na Kúpeľnom ostrove.

Pre zástupcov Ligy proti reumatizmu SR bolo vzácnou príležitosťou predstaviť odborníkom v reumatológii svoju 24-ročnú činnosť. V dvoch prednáškach a pre-

zentáčnom stánku s tromi bannermi a množstvom vlastného edičného materiálu predstavili svoje najbližšie plány, ale zhodnotili aj úspechy z nedávnej minulosti. Vladimíra Barnincová prezentovala svoj príbeh a cestu k dobrovoľníctvu. Na záver poprosila poslucháčov, hlavne z radov reumatológov, aby popri ich obetavej práci a pomoci svojim pacientom boli MOSTOM MEDZI PACIENTOM A PACIENTSKOU ORGANIZÁCIU LPre SR.

Jana Dobšovičová predstavila medzi iným projekty, ktoré sú pre LPre SR prioritou. Nepochybne je ním aj zámer vybudovať Centrum sociálno-psycho-logickej podpory pacientov trpiacich na reumatické choroby. Táto myšlienka

zarezovala u poslucháčov a vyvolala plodnú diskusiu, na základe ktorej profesor MUDr. Jozef Rovenský prisľúbil poskytnúť priestory a zázemie tejto poradni na pôde NÚRCH Piešťany. Je to spoločný úspech a výsledok dlhoročnej snahy o suplovanie týchto špeciálnych služieb pre reumatikov. Služby v Centre sociálno-psycho-logickej podpory budú založené na akceptácii klienta ako partnera, na vytvorení priestoru pre jeho aktívnu participáciu pri riešení jeho situácie. Sociálne poradenstvo je založené na presvedčení, že v každom človeku sa skrýva dostatočný potenciál, ktorý je možné naďalej rozvíjať.

-jdc-

## Boli sme pri slávnostnom otvorení najmodernejšieho balneoterapeutického centra na Slovensku



Health Spa Balnea v Kúpeľoch Piešťany. Podľa vyjadrenia generálneho riaditeľa kúpeľov, dôvodom na rekonštrukciu balneoterapie po úspešnej 40-ročnej prevádzke bolo niekoľko. V priebehu rokov sa zmenili nielen požiadavky hostí, ale aj medicínske a terapeutické metódy a samozrejme aj medzinárodná konkurencia.

V záujme poskytnutia čo najlepšej lekárskej starostlivosti boli termálne bazény, tzv. zrkadliská, rozdelené na bazény s teplejšou a chladnejšou vodou. Túto procedúru tak môžu podstúpiť aj tí pacienti, ktorí boli doteraz kvôli vysokej teplote vody kontraindikovaní. Moderný vzhľad získali aj priestory pre suché zábaly a masáže. Pre lepšiu orientáciu hostí sa všetky ambulancie lekárov presťahovali do spoločných priestorov s vlastnou medicínskou recepciou. Odborný personál sa tak sústreďuje na jednom mieste priamo v balneoterapeutickom centre, zabezpečí sa plynulá prevádzka a pridelovanie termínov lekárskeho prehliadok, čím sa skrátia aj doby čakania a zvýši celková efektívnosť liečebných procesov.

Kúpeľní hostia privítali zmeny s nadšením. „Danubius Health Spa Balnea, je najmodernejším, najkrajším a určite aj najkvalitnejším balneoterapeutickým a rehabilitačným centrom v centrálnej Európe,“ prehlásil generálny riaditeľ Klaus Pilz. Zároveň dodal, že **budúcnosť kúpeľov vidí v liečení reumatických chorôb**, v aktívnej rehabilitácii, ale i v samotnej prevencii.



### Kontakt:

Slovenské liečebné kúpele Piešťany a.s., Winterova 29, Piešťany 921 29  
Tel.: (+421) 33 775 25 13 • E-mail: marketing@spapiestany.sk

## Piešťany 25.-26.4.2014 Motivačno-vzdelávacie kurzy pre lídrov MP a klubov

Liga proti reumatizmu na Slovensku už tradične dvakrát ročne (apríl a september) organizuje pre lídrov miestnych pobočiek a klubov Motivačno-vzdelávacie kurzy. Tento rok sa takýto kurz konal 25.-26.4.2014 v NÚRCH v Piešťanoch. Bol určený hlavne pre zástupcov z MP/K, členov predsedníctva, ale v jednej časti aj pre pacientov a zdravotnícky personál NÚRCH. Sme radi, ak sa týchto prednášok zúčastní čo najviac pacientov, pretože sú zamerané na liečbu reumy a na témy súvisiace s liečbou a starostlivosťou o pacienta.



## Prednáškové popoludnie v NÚRCH



Pre lepšiu informovanosť sme vo vstupnej hale NÚRCH zriadili dočasný informačný stánok a oslovovali okoloidúcich, hospitalizovaných pacientov. Priblížili sme im prostredníctvom letáčka VZOPRI SA informácie, čo všetko je v náplni a činnosti LPRé SR. Využili sme na to aj knihy a brožúrky z produkcie Ligy, ale i publikáciu „Bolesti

chrčtice, kĺbov, kostí a ...“ od MUDr. Eleny Ďurišovej a DVD s cvičebnými zostavami pre deti i dospelých. Prednáškové popoludnie zahájila prednáška o činnosti Ligy s názvom Liga proti reumatizmu SR včera, dnes a zajtra v podaní Jany Dobšovičovej Černákovéj. Pokračovali sme odbornou prednáškou

„Biosimilars v reumatológii“, ktorú prezentovala MUDr. Dagmar Mičková. Prednášku o syndróme vyhorenia predniesla Mgr. Silvia Lišková. Tu sme sa v diskusiách zhodli, že takmer každý z nás už niečo podobné zažil. Veľmi zaujímavá bola prezentácia o ergoterapii, s ktorou vystúpila Mgr. Martina Sadloňová. Priblížila nám, ako funguje ergoterapia v praxi a predviedla nám rôzne pomôcky na uľahčenie práce pri bežných činnostiach dennej potreby a sebaobsluhy. Na záver prednáškového podujatia **Mgr. Silvia Lišková a Mgr. Vladimíra Barnincová v improvizovanej scénke predviedli, ako približne bude fungovať poradenstvo v pripravovanom Centre sociálno-psychologickej podpory**, kde poradí a povzbudí klienta/pacienta sociálny pracovník.

## Vzdelávanie LPRé SR naprieč generáciami



Všetci ocenení si prevzali od predsedníčky LPRé SR diplomy.

Pri LPRé SR vznikol v apríli 2013 profi-tím. Je to skupina mladých, angažovaných a zručných ľudí, ktorí svoje danosti a talenty venujú aj v prospech činnosti Ligy. Práve na tomto podujatí im boli odovzdané dekréty člena profi-tímu. Je to neformálna skupina talentovaných odborníkov v rôznych oblastiach, napr.:

- sociálna práca, pedagogika, marketing
- informačné technológie
- grafické, mediálne a komunikačné zručnosti
- jazykovo zdatní jednotlivci a iné talenty.

Program hlavnej časti M-Vk obsahoval tieto témy:

1. Zhrnutie poznatkov z M-V kurzu, kde samotní účastníci a lídri MP/K referovali o prínose tohto kurzu.
2. Hodnotenie činnosti za predchádzajúci rok zhromažďovali predsedovia MP/K. Každý rozprával o činnosti a aktivitách vo svojom meste a v klube, čo urobili a čo by ešte chceli do budúcnosti naplánovať. Všetky MP/K boli odmenené Ďakovným listom za ich celoročnú činnosť v roku 2013.
3. Udeleniu „Ceny kolegov“ predchádzalo verejné hlasovanie predsedov MP/K. Tento rok bolo ocenených až 5 MP/K, lebo na 3. mieste sa s rovnakým počtom bodov umiestnili 3 MP/K:



1. miesto

- 1.miesto: MP Košice
- 2.miesto: MP Bardejov
- 3.miesto: MP Púchov, MP Ilava a Klub Kíbik

V závere M-Vk p. **Viktória Ďurišová** urobila odbornú inštruktaž o vedení účtovníctva, oboznámila poslucháčov s tým, ako účtovať v pokladničných denníkoch, kedy a ako sa podáva daňové priznanie NO, dokiaľ je potrebné vyúčtovať prostriedky získané z 2 % asignovanej dane, apod. Po skončení oboch častí prednáškového popoludnia sa účastníci kurzu presunuli do hotela Magnólia, kde boli ubytovaní. Po večeri nasledoval ďalší pracovný program profi-tímu, kde naši kreatívci navrhovali a vymýšľali námety nového videoklipu na podporu a propagáciu verejnej zbierky cez DMS v prospech CS-PP a taktiež prípravu SDR v Bratislave.

## Spoločné zasadnutie Predsedníctva LPre SR I/2014



V sobotu 26.4.2014 o 9.00h predpoludním predsedníčka LPre SR Mgr. Jana Dobšovičová Černáková privítala na spoločnom zasadnutí členov predsedníctva, členky RK LPre SR, čestných členov predsedníctva a predsedov MP/K. Zároveň predstavila dve nové členky p. Darinu Kostíkovú a Ing. Petru Bednárovú,

ktoré po abdikácii dvoch členiek predsedníctva dňa 25.3.2014 doplnili počet členov Predsedníctva LPre SR. Potom už nasledovalo vyhodnotenie činnosti Centrály LPre SR a po nej hodnotili predsedovia činnosť v MP/K. Pripomenulo sa tiež vyhodnotenie „Ceny kolegov“, kde bolo ocenených 5 MP/K, a ktoré má za úlohu motivovať k aktivitám ďalšie MP/K. Nie menej dôležitou úlohou je príprava podujatí pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu v miestnych pobočkách a kluboch LPre SR, a tiež 11. októbra spoločné Celoslovenské podujatie, kde bude slávnostné vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK a udelenie ocenenia Novinárskej pocty KROK 2013. V ďalšej časti zasadnutia Mgr. Martina Bónová vo svojej prednáške poučila lídrov MP/K a členov Predsedníctva LPre SR v zmysle Zák. č.122/2013 Z.z. o ochrane osobných údajov v znení neskorších predpisov. Zdôraznila hlavne to, čo patrí medzi osobné údaje a vysvetlila ďalší postup ako zabezpečiť OOÚ v našom OZ. Po preškolení nasledovala bohatá diskusia. V jednom diskusnom príspevku sme sa dozvedeli o pripravovanom Medzinárodnom stretnutí zástupcov LPre SR a RL ČR

v Piešťanoch, ktoré je druhým vyvrcholením tejto spolupráce. Od Bc. Zuzany Bendíkovej sme boli informovaní o spoločnom zámere uštrikovať dlhý „reuma šál“, do čoho sa zapojí každá MP a kluby LPre SR a tiež z českej strany kluby Revma Ligy ČR. V septembri počas tohto stretnutia spojíme jednotlivé časti šálu na znak spolupráce a zmysluplnosti nášho partnerstva. Ďalšou podnetnou myšlienkou bol návrh a dopyt po kurze skupinového cvičenia. Takýto kurz by zabezpečil zvýšenú odbornú zdatnosť vybraných zástupcov z MP a klubov, aby sa pravidelné zdravotné cvičenie mohlo rozšíriť do ďalších miest i medzi radových členov. O kurz prejavilo záujem až 13 MP. Kurz sa uskutoční 24.mája v NÚRCH. Spoločné zasadnutie ukončila predsedníčka LPre SR Mgr. Jana Dobšovičová Černáková. Popriala všetkým veľa úspešných podujatí a príležitostí, aby mohli využiť práve získané informácie, vedomosti a zručnosti. Poďakovala za pozornosť, zapájanie sa do diskusií a tvorivú aktivitu účastníkov. Kolegov pozvala na pripravovaný 2. M-Vk, ktorý bude v septembri.

-dk-

## Kurz SZU Pacient a liek

Dňa 15. mája 2014 som sa zúčastnila na ďalšom tematickom kurze kontinuálneho vzdelávania na Slovenskej zdravotníckej univerzite v Bratislave – Lekárskej fakulte, Ústave farmakológie, klinickej a experimentálnej farmakológie. Odborným garantom bol prof. MUDr. Jozef Holomáň, CSc., zodpovedným školiteľom PharmDr. Dominik Tomek. Všetky prednášky kládli dôraz na „vzdelávanie pacientov“.

Racionálna farmakoterapia je liečebný postup, pri ktorom sa podáva pacientovi na určenú diagnózu liek s optimálnymi terapeutickými vlastnosťami v optimálnej dávke a optimálnou cestou podania s cieľom dosiahnuť buď stav plného zdravia, zlepšenia zdravotného stavu alebo nezhoršovania zdravotného stavu. Pritom sa prihliada na interakcie a nežiaduce účinky liekov, vrátane možnosti vzniku liekovej závislosti a na ekonomické možnosti spoločnosti. Na pacientov v dnešnej dobe číhajú

nástrahy v podobe neracionálnej farmakoterapie, iracionálnej farmakoterapie–homeopatie, pretože homeopatické lieky nemusia prejsť klinickým skúšaním a homeopatické lieky nesmú mať indikáciu. Pozor na výživové doplnky, „alternatívnu medicínu“, nezmyselné diéty, wellness body-building výrobky a pod.

Na každé vyšetrenie u lekára musíme byť dobre pripravení, musíme uviesť všetky lieky, ktoré užívame, a to hlavne kvôli interakcii liekov a nežiaducim účinkom. Úplne bezpečný liek neexistuje. Temer každý liek môže za určitých okolností vyvolať napr. poškodenie pečene. Aj „prírodné lieky,“ lieky z rastlín alebo liečivé čaje môžu byť nebezpečné, môžu mať niekedy aj nežiaduce účinky a môžu aj závažným spôsobom poškodiť pečeň. Zvlášť nebezpečné sú čajové zmesi neznámeho zloženia a nedefinovaného pôvodu, ktoré môžu obsahovať prímеси jedovatých bylín. Ale aj

rôzne prípravky zakúpené v lekární môžu vyvolať poškodenie pečene u vnímavých osôb. Preto je vhodné konzultovať s lekárnikom používanie/zakúpenie a užívanie nového lieku/prípravku. Lieky nesmieme užívať neúčelne a bezdôvodne. Lieky užívame len po porade s lekárom. Liek môže byť aj jedom! Pri užívaní liekov musíme venovať pozornosť dôležitým informáciám uvedeným v príbalovom letáčku. Obsahuje významné upozornenia o správnom spôsobe užívania lieku, o zakázaných alebo nebezpečných liekoch, potravinách a iných látkach (napr. alkohol, grapefruitová šťava, čaj z ľubovníka bodkovaného/trezalky a pod.), ktorým sa treba v priebehu liečby vyhýbať. Vždy je na mieste zachovať opatnosť a riadiť sa radami lekára, prípadne upozoreniami lekárnika. Nenechajte sa zlákať rečami o stopercentnej účinnosti „paliekov“, prípadne rôznymi, nie vždy pravdivými reklamami!

-mb-

## Kurz skupinového cvičenia pre miestne pobočky a kluby LPre SR

Liga proti reumatizmu SR sa dlhodobo snaží podporovať a iniciovať pravidelné skupinové zdravotné cvičenie alebo plávanie vo svojich miestnych pobočkách a kluboch. Na základe silnejúceho dopytu práve z MP a klubov Liga pripravila kurz skupinového cvičenia pod vedením skúsenej fyzioterapeutky z NÚRCH Silvie Liškovej.

### Kurz skupinového cvičenia v Piešťanoch

Pravidelné cvičenie je pre reumatikov mimoriadne dôležité, pretože pomáha zvyšovať pohyblivosť kĺbov i celkovú vitalitu. Keďže mnohí z nás nachádzajú väčšiu chuť k cvičeniu, keď necvičia sami, ale v kolektíve, rozhodla sa LPre SR zorganizovať pre zástupcov jednotlivých miestnych pobočiek kurz skupinového cvičenia. Ten sa uskutočnil v sobotu 24. mája v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Hlavným cieľom kurzu bolo vysvetliť základy a techniky správneho cvičenia u pacientov s reumatickým ochorením, pričom dôraz sa kládol nato, aby účastníci kurzu boli následne schopní samostatne viesť skupinové cvičenia vo svojich miestnych pobočkách a odovzdať nadobudnuté vedomosti ďalej. Kurzu sa zúčastnili zástupcovia z MP Púchov, MP Bratislava, MP Košice. Účastníci kurzu si



postupne prešli jednotlivé cvičebné zostavy v ľahu, v sede a v stoji, pričom nechýbali ani cviky s cvičebnou loptou. Pani fyzioterapeutka upozornila na časté chyby pri cvičení, na zlé držanie tela či nesprávne dýchanie. Záverom si účastníci mohli vyskúšať úlohu precvičovateľa a viesť skúšobnú hodinu s ostatnými účastníkmi kurzu. Obrovské ďakujem patrí pani fyzioterapeutičke Silvii Liškovej za jej čas, trpezlivosť a ochotu, rovnako aj LPre SR za zorganizovanie kurzu a poskytnutie príležitosti zdokonaľiť sa v cvičení. Určite mi dajú za pravdu aj ostatní, že kurz skupinového cvičenia nám ponúkol nielen množstvo vedomostí, ale aj otvoril novú výzvu, a to zintenzívniť a skvalitniť hodiny skupinového cvičenia v jednotlivých miestnych pobočkách LPre na Slovensku.

Adriana Salamová

## Pripravujeme MATERSTVO A REUMA

### DRAHÁ MAMIČKA – REUMATIČKA



Vaša Liga sa na Vás obracia s prosbou o Váš PRÍBEH

Podeľte sa o Vaše plánovanie, skúsenosti, liečbu, radosti, príjemnosti, praktické rady, bolcsti, ale aj trápna súvisiaca s reumatizmom a tchotcnstvom.

Pomôžete budúcim mamičkám prekonať mnoho strachu, obáv a nezodpovedaných otázok, ktoré obnáša toto najkrajšie obdobie v živote ženy.

Ceníme si Vašu ochotu pomôcť.

Vaše príbehy posielajte na adresu [materstvo@mojareuma.sk](mailto:materstvo@mojareuma.sk), uverejnené budú zatiaľ na stránke [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk), v prípade veľkého záujmu aj v knihe. Pre prehľadnosť a zatriedenie Vás poprosíme uviesť krstné meno, vek, diagnózu, liečbu, rok pôrodu a popriprade aj fotografie (1-2) Vás a Vašich ratoleští.

**ĎAKUJEME**

**Aj cesta dlhá tisíc míľ sa musí začať prvým krokom!**

Redakčná uzávierka pre dodanie vašich príbehov sa blíži. Posielajte do 15. júna 2014 !!!! ...už neváhajte dlho, váš príbeh bude v dobrej spoločnosti, nazbieral sa krásny materiál.

Viac na: <http://www.mojareuma.sk/zivot-s-reumou/reuma-a-materstvo/232-materstvo-a-reuma.html>

Dátum uzávierky je viac ako symbolický! 15. jún je DEŇ OTCOV.

Nájde sa otec, ktorý pošle svoj príbeh? Veľmi sa budeme tešiť.

-red-

## DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

Obe špeciálne DVD nahrávky s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých pacientov s RA je ešte stále možné objednať na [dvd@mojareuma.sk](mailto:dvd@mojareuma.sk), telefonicky na 0917 790 264 alebo priamo na sekretariáte Ligy proti reumatizmu SR. Zdravý pohyb blaho-

darne pôsobí na celý organizmus i psychiku človeka. Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí. Počas pobytu v NÚRCH Piešťany si môžete DVD zakúpiť na sekretariáte LPre SR č. dverí 109.

priamy predaj 5€  
predaj na dobierku 7,69€

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

-red-

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

[www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)

E-mail: [dvd@mojareuma.sk](mailto:dvd@mojareuma.sk) OBJEDNÁVKY mobil: 0917 790 264

NOTHING © 2012

## Pripravujeme už druhé medzinárodné stretnutie zástupcov LPre SR a Revma Ligy ČR v Piešťanoch

V septembri sa uskutoční druhé spoločné stretnutie zástupcov LPre SR a Revma Ligy ČR v Piešťanoch. Iniciátorom a hosťiteľom bude LPre SR za partnerskej pomoci AbbVie, SLK Piešťany a Mesta

Piešťany. Stretnú sa tu zástupcovia oboch Líg a lídri z MP a klubov s cieľom rozvíjať spoluprácu a priateľské kontakty. Program podujatia bude bohatý a tvorivý. Ako demonštráciu aktívnej spolupráce spo-

jíme reuma-šál pri Barlolamačovi, ktorý už od jarných mesiacov štrikujú šikovné ruky z miestnych pobočiek a klubov naprieč oboma republikami.

-jdc-

## 10. máj je Svetový deň lupusu

Všetky organizácie sveta združujúce pacientov s lupusom robia osvetu tomuto vážnemu ochoreniu. LPre – Klub Motýlik si ho tohto roku pripomenul spoločným stretnutím a VČS v Bratislave 16. mája. Prinášame prehľad programov, ktoré pripravili iné organizácie vo svete pri tejto príležitosti:

**ČR** - veľké stretnutie pacientov a sympatizantov v Prahe.

**Cyprus** - usporiada interaktívny workshop s názvom „Držíme svoj život vo svojich rukách“.

**Nemecko** - vypustí 40 000 balónov za všetkých Nemcov a Nemky trpiacich týmto ochorením.

**Maďarsko** - tento rok si budú pripomínať svetový deň lupusu netradične v meste Szeged (doteraz to vždy bolo v Budapešti). Pre návštevníkov majú pripravený bohatý program.

**Irsko** - počas celého dňa môžete na FB a Twitteri Lupusu Ireland postovať jeden fakt o lupuse, čím zvýšite povedomie o tomto ochorení.

**Holandsko** - prvýkrát v histórii sa obe

holandské združenia spojili, aby zorganizovali obrovsky kongres. Pozvaní sú mnohí zaujímaví hostia, najmä reumatológovia.

**Anglicko** - spustilo veľkú internetovú kampaň na šírenie povedomia o lupuse. Ak neviete, tak celý máj je mesiac šírenia povedomia o lupuse. Dúfame, že aj nám sa to darí.

Ako povedala predsedníčka LPre – Klubu Motýlik Zuzana Pionteková: „Keďže členov v KM nám pribúda, v budúcnosti aj my pripravíme niečo zaujímavé.“

### Čo je vlastne svetový deň lupusu? Ako vznikol?

Svetový deň lupusu začal vyhlásením 13tich organizácií reprezentujúcich pacientov s lupusom v Eaton-e, (Anglicko), pred 10 rokmi, kedy sa rozhodli, že 10. máj bude venovaný práve tomuto ochoreniu.

Vyhlásenie má slúžiť ako výzva pre vlády sveta, aby finančne podporili výskum lupusu, zvýšili povedomie o lupuse a služby pre pacientov s lupusom. Vyhlásenie odzrkadľuje každodenné

úskania, ktorým pacienti s lupusom čelia. Znenie vyhlásenia v angličtine si môžete prečítať tu: <http://www.worldlupusday.org/wld-proclamation.html>

-pb-

### Sociálne okienko

## Syndróm vyhorenia sa nás týka

Syndróm vyhorenia môže postihnúť prakticky kohokoľvek, kto dlhodobo opakovane vykonáva určitú prácu, činnosť. Najčastejšie sa však objavuje u ľudí, ktorí pracujú v profesiách vyžadujúcich každodennú medziľudskú komunikáciu. Tento syndróm zväčša vzniká pomaly a plazivo, a veľakrát si človek ani neuvedomí, že sa blíži nejaké nebezpečenstvo. Keďže som chcela o ňom vedieť viac, zúčastnila som sa workshopu „Ako horieť a nevyhorieť“, ktorý viedla Mgr. Mária Hatoková, PhD. Pokúsím sa vám teda priblížiť to, čo som sa naučila :-).

Vyhorenie je definované a subjektívne prežívanie ako stav fyzického, citového a duševného vyčerpania. Je množstvo príčin – vyvolávačov, ktoré tento syndróm spúšťajú a spôsobujú. Medzi najčastejšie môžeme zaradiť preťaženie množstvom práce, časový stres, veľkú zodpovednosť, neustály kontakt s ľuďmi, dlhodobé napätie na pracovisku, prehnajú snahu o kariéru, nezvládnutú empatiu, neschopnosť relaxovať, prílišné nadšenie prácou, veľké očakávania, prehnane vysoké ciele. Syndróm vyhorenia má mnoho príznakov, poznať ich je veľmi dobré najmä z hľadiska

prevencie. Patrí medzi ne mimoriadne veľká únava, celková slabosť, zníženie pozornosti, neschopnosť sústrediť sa, nedostatok energie na prácu, nechúť k práci. V neskorších štádiách je to aj prežívanie úzkosti, hnevu, rozčarovania, negativizmu, cynický prístup ku klientom, chladný vzťah ku kolegom, konflikty na pracovisku, pocit, že práca nemá zmysel, pocity nenávisťi, apatia s následnými poruchami spánku, zvýšená chorobnosť. Často nás nato, že s nami nie je nič v poriadku upozorní až naše okolie, rodina. V štádiu rozvinutého syndrómu vyhorenia je vhodné vyhľadať odbornú pomoc napríklad aj u psychológa. Ako predchádzať syndrómu vyhorenia nás zaujímalo asi zo všetkého najviac, a tak nám Mgr. Mária Hatoková, PhD. dala niekoľko cenných rád:

- Mať dobré rodinné a priateľské vzťahy
- Rešpektovať svoje potreby a dopriať si relax a pravidelný odpočinok
- Venovať sa svojim koníčkom a voľnočasovými aktivitami: šport, kultúra a podobne
- Nemať nereálne pracovné ciele a predstavy

- Dokázať povedať NIE a určiť si vlastné hranice, za ktoré by sme nemali ísť
- Všímať si signály svojho tela a pocitov
- Neváhať požiadať o pomoc, ak cítime, že niečo nie je s nami v poriadku
- Starat' sa o seba, pretože naše telo je nástrojom našej práce

Počas workshopu sme sa okrem teoretických informácií naučili aj relaxovať prostredníctvom predstavy miesta, kde sa cítime dobre a kde sa nám páči. Miesto, ktoré sme si predstavili sme neskôr namaľovali na papier vodovými farbami. Obrázok sme si mohli vziať so sebou a pani psychologička nám poradila, že si ho máme dať na viditeľné miesto na pracovisku. Keď sa budeme cítiť vyčerpaní, môžeme sa premiestniť aspoň v predstavách tam, kde nám je príjemne a dobre. Funguje to aj bez ohľadu na estetickú kvalitu vášho obrázka. Skúste to aj vy. Veľa úspechov...

Silvia Lišková

# Štrnásť základných práv pacienta v EÚ

Práva pacientov chráni slovenská legislatíva, Európska charta práv pacientov a ochranný orgán Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou. Práva pacientov v Slovenskej republike sú garantované reformnými zákonmi NR SR. Rešpektovanie práv pacientov v poskytovaní zdravotnej starostlivosti žiaľ nie je v praxi bežné. Aj preto je dobré si ich osvojiť. Európska charta práv pacientov je dokument prijatý už v roku 2002. Charta pozostáva zo štyroch častí, a jej konkrétnych štrnásť práv pacientov je obsiahnutých v druhej časti. Prvá časť Charty s názvom Základné práva, vymedzuje okruh pôsobnosti základných práv v EÚ ako aj zdroje, na ktoré sa Charta odvoláva. Cieľom všetkých týchto práv je zaručiť vysokú úroveň ochrany ľudského zdravia. Práva musia byť chránené na celom území Európskej únie.

## 1. Právo na prevenciu

Každý jednotlivec má právo na poskytovanie primeraných služieb na prevenciu choroby. Povinnosťou zdravotníckych služieb je presadzovať tento zámer zvyšovaním uvedomenia medzi ľuďmi, zaručením bezplatných pravidelných zdravotných prehliadok pre rizikové populačné skupiny a sprístupňovaním výsledkov vedeckého výskumu a technickej inovácie pre všetkých.



## 2. Právo na prístup k zdravotníckym službám

Každý jednotlivec má právo na prístup k takým zdravotníckym službám, aké si vyžaduje jeho zdravie. Zdravotnícke služby musia zaručovať rovnaký prístup každému, bez diskriminácie na základe finančných možností, miesta bydliska, druhu choroby alebo doby prístupu k zdravotníckej starostlivosti. Jednotlivec požadujúci liečbu, avšak neschopný niesť jej náklady, má právo na bezplatné služby. Každý jednotlivec má právo na primerané služby, bez ohľadu na to, či bol prijatý do veľkej alebo malej nemocnice alebo kliniky. Každý jednotlivec má právo, aj bez potrebného povolenia na pobyt, na rýchlu alebo nevyhnutnú ambulantnú alebo nemocničnú starostlivosť. Jednotlivec trpiaci zriedkavou chorobou má rovnaké právo na potrebnú liečbu a lieky ako iné osoby s bežnejšou chorobou.

## 3. Právo na informácie

Každý jednotlivec má právo na prístup k všetkým druhom informácií týkajúcich sa jeho zdravotného stavu, zdravotníckych služieb a ich využívania a všetkého, čo je dostupné na základe vedeckého výskumu a technickej inovácie.

Služby zdravotníckej starostlivosti, poskytovatelia týchto služieb a odborní pracovníci musia poskytovať informácie s prispôbením pre potreby pacienta, zvlášť s ohľadom na náboženské, etnické lebo jazykové špecifiká pacienta. Zdravotnícke služby sú povinné sprístupňovať všetky informácie v ľahko dostupnej forme, a to odbúraním byrokratických prekážok, poučovaním a zaškoľovaním poskytovateľov zdravotníckej starostlivosti, a prípravou a distribúciou informačných materiálov. Pacient má právo na priamy prístup k svojej zdravotnej dokumentácii a lekárskeho záznamom, má právo vyhotoviť z nich fotokópie, klásť otázky týkajúce sa ich obsahu a dosiahnuť opravu prípadných chýb v týchto materiáloch. Nemocničný pacient má právo na priebežné a úplné informácie; toto môže zaisťovať „inštruktor“. Každý jednotlivec má právo na priamy prístup k informáciám o vedeckom vývoji, farmaceutickej starostlivosti a technologickej inováci. Tieto informácie môžu pochádzať zo štátnych alebo súkromných zdrojov, pokiaľ vyhovujú kritériám presnosti, spoľahlivosti a transparentnosti.

## 4. Právo vyjadriť súhlas

Každý jednotlivec má právo na prístup ku všetkým informáciám, ktoré by mu umožnili aktívnu účasť pri rozhodovaní o svojom zdraví; tieto informácie sú základnou podmienkou pred akoukoľvek procedúrou a liečbou, vrátane účasti na vedeckom výskume. Poskytovatelia zdravotníckej starostlivosti musia poskytovať pacientovi všetky informácie súvisiace s plánovanou liečbou alebo operáciou, vrátane súvisiacich rizík a ťažkostí, vedľajších účinkov a alternatívnych prístupov. Tieto informácie sa musia poskytnúť dostatočne včas (najmenej 24 hodín vopred), aby mohol pacient aktívne spolupracovať pri výbere liečebných možností týkajúcich sa jeho zdravotného stavu. Poskytovatelia zdravotníckej starostlivosti a odborní pracovníci sa musia vyjadrovať v jazyku, ktorý pacient pozná, a komunikovať spôsobom pochopiteľným pre osoby bez odborného vzdelania. Vždy keď informovaný súhlas poskytuje právny zástupca, pacient musí byť čo najviac zaangažovaný na rozhodnutiach, ktoré sa ho týkajú, bez ohľadu na to, či ide o nepľnoletú alebo dospelú osobu, ktorá nechápe alebo nie je schopná uplatniť svoju vôľu. Informovaný súhlas pacienta sa musí získať na tomto základe. Pacient má právo odmietnuť liečbu alebo

lekársky zákrok, zmeniť svoj názor počas liečby a odmietnuť jej pokračovanie. Pacient má právo odmietnuť informácie o svojom zdravotnom stave.

## 5. Právo slobodného výberu

Každý jednotlivec má právo slobodne si vybrať na základe dostatočných informácií spomedzi rôznych liečebných metód a poskytovateľov. Pacient má právo rozhodnúť sa, akým diagnostickým vyšetrením a akej liečbe sa podrobí a služby ktorého lekára primárnej starostlivosti, odborného lekára alebo ktorú nemocnicu si zvolí. Zdravotnícke služby majú povinnosť zaručiť tieto práva poskytovaním informácií pacientom o rôznych strediskách a lekároch schopných poskytovať určitú liečbu a o výsledkoch ich práce. Musia odstraňovať prekážky všetkého druhu brániace uplatňovaniu tohto práva. Pacient, ktorý nedôveruje svojmu lekárovi, má právo určiť si iného lekára.

## 6. Právo na súkromie a zachovanie dôverného prístupu

Každý jednotlivec má právo na zachovanie dôverného prístupu k svojim osobným informáciám, vrátane informácií týkajúcich sa jeho zdravotného stavu a možných diagnostických alebo liečebných metód, ako aj na ochranu svojho súkromia pri výkone diagnostických vyšetrení, prehliadke u odborného lekára a lekárskom ošetrení alebo chirurgickom zákroku vo všeobecnosti. Všetky údaje a informácie súvisiace so zdravotným stavom jednotlivca a s lekárske ošetrením alebo chirurgickým zákrokom, ktorému sa podrobuje, sa musia považovať za súkromné, a ako také sa musia primerane chrániť. Osobné súkromie sa musí rešpektovať, a to aj počas lekárskeho ošetrenia alebo chirurgického zákroku (diagnostické vyšetrenie, prehliadka u odborného lekára, lieky, ap.), čo musí prebiehať v primeranom prostredí a len v prítomnosti osôb, ktorých prítomnosť je nevyhnutne potrebná (pokiaľ pacient nedal výslovný súhlas alebo o ich prítomnosť nepožiadala).

## 7. Právo na rešpektovanie pacientovho času

Každý jednotlivec má právo byť ošetrený v krátkom a vopred určenom čase. Toto právo platí pre všetky fázy liečby. Zdravotnícke služby majú povinnosť stanoviť čakaciu dobu, v rámci ktorej sa musia poskytnúť určité služby, a to na základe konkrétnych noriem a podľa stupňa naliehavosti prípadu. Zdravotnícke služby musia zaručiť každému jednotlivcovi prístup k službám tak, že v prípade zoznamu čakateľov zaisťujú okamžitý zápis.

Každý jednotlivec, ktorý o to požiadava, má právo nahliadnuť do zoznamu čakateľov, avšak pri zachovaní práva na súkromie. V prípadoch, keď zdravotnícke služby nedokážu poskytnúť služby v rámci vopred určeného maximálneho času, musí sa zaručiť možnosť hľadania alternatívnych služieb porovnateľnej kvality, a všetky náklady pacienta sa mu musia preplatiť v reálne prijateľnom čase. Lekári musia venovať svojim pacientom dostatočný čas, vrátane času určeného na poskytovanie informácií.

## 8. Právo na dodržiavanie úrovne kvality

Každý jednotlivec má právo na prístup k zdravotníckym službám vysokej kvality na základe špecifikácie a dodržiavania presne stanovených noriem. Právo na kvalitu zdravotníckych služieb vyžaduje, aby ústavy zdravotníckej starostlivosti a odborní pracovníci poskytovali uspokojivý technický výkon práce, úroveň pohodlia a medziľudských vzťahov. To znamená špecifikáciu a dodržiavanie presne stanovených a pravidelne revidovaných a hodnotených noriem kvality stanovených po predchádzajúcich konzultáciách s verejnosťou.

## 9. Právo pacienta na bezpečnosť

Každý jednotlivec má právo neutrpieť škodu spôsobenú nedostatočným fungovaním zdravotníckych služieb, zanedbaním lekárskej starostlivosti a chýb, a právo na prístup k zdravotníckym službám, ošetrovaniu a liečbe, ktoré spĺňajú vysoko stanovené bezpečnostné normy. Nemocnice a zdravotnícke služby, ktoré to chcú zaručiť, musia sústavne sledovať rizikové faktory a zaisťovať, aby sa elektronické lekárske zariadenia riadne udržiavali a aby bol obsluhujúci personál riadne zaškolený. Všetci odborní pracovníci v zdravotníctve musia niesť plnú zodpovednosť za bezpečnosť pacienta vo všetkých etapách a súčastiach lekárskeho ošetrovania a liečby. Lekári musia vedieť predchádzať rizikám omylu sledovaním prípadov, ktoré sa prihodili, a priebežnými školeniami. Pracovníci poskytujúci zdravotnícku starostlivosť, ktorí nahliásia existujúce riziká svojim nadriadeným a/alebo kolegom, musia byť chránení pred možnými negatívnymi následkami.

## 10. Právo na inovácie

Každý jednotlivec má právo na prístup k inovovaným metódam, vrátane diagnostických metód, v zmysle medzinárodných noriem, a nezávisle na ekonomických alebo finančných okolnostiach. Zdravotnícke služby majú povinnosť podporovať a viesť výskum v oblasti biomedicíny,

so zvláštnym zreteľom na zriedkavé choroby. Výsledky výskumu sa musia primeraným spôsobom popularizovať.

## 11. Právo predchádzať zbytočnému utrpeniu a bolesti

Každý jednotlivec má právo, pokiaľ je to len možné, predchádzať utrpeniu a bolesti vo všetkých etapách svojej choroby. Zdravotnícke služby sa musia zaviazat', že prijmu všetky opatrenia prospešné pre dosiahnutie tohto cieľa, ako je poskytovanie utišujúcich prostriedkov a zjednotenie prístupu pacientov k nim.

## 12. Právo na liečbu zohľadňujúcu osobné potreby

Každý jednotlivec má právo na diagnostické a liečebné programy čo najviac prispôbené jeho osobným potrebám. Pre tento účel musia zdravotnícke služby zaručovať pružné programy, zamerané čo najviac na jednotlivca, dbajúc na to, aby kritériá ekonomickej únosnosti neprevažovali nad právom na zdravotnícku starostlivosť.

## 13. Právo podávať sťažnosti

Každý jednotlivec má právo podávať sťažnosť vždy, keď utrpí škodu, a právo dostať odpoveď alebo inú formu spätnej väzby. Zdravotnícke služby by mali zaručovať výkon tohto práva poskytovaním (s pomocou tretej strany) informácií pacientom o ich právach a umožniť im identifikovať prípad porušenia a podávať oficiálne sťažnosti. V určenom čase musí orgán poskytujúci zdravotnícke služby odpovedať na sťažnosť písomnou formou a vyčerpávajúcym spôsobom. Sťažnosti musia prejsť štandardným postupom s podporou nezávislých orgánov a/alebo občianskych organizácií a nemôžu poškodiť právo pacientov na súdny spor alebo hľadanie alternatívneho riešenia sporu.

## 14. Právo na náhradu škody

Každý jednotlivec má právo na dostatočnú náhradu škody v primerane krátkej dobe, vždy keď utrpí telesnú alebo morálnu a psychickú ujmu spôsobenú ošetrovaním alebo liečbou pri poskytovaní zdravotníckej služby. Zdravotnícke služby musia zaručovať náhradu škody bez ohľadu na závažnosť ujmy a jej príčinu (počnúc neprimeranou čakacou dobou až po zanedbanie lekárskej starostlivosti alebo omyl), a to aj vtedy, ak sa nedá celkom určiť, kto je v konečnom dôsledku zodpovedný.

zdroj:  
Charta práv pacienta na Slovensku



## Pozvánka na r-i pobyt KLUBu KLÍBIK



LPre – Klub KlíbiK pre svojich malých aj veľkých členov pripravil tradičný rekondično-integračný pobyt Klubu KlíbiK 2014 na Štrbskom Plese. Pre účastníkov je pripravený opäť zaujímavý program. Liga proti reumatizmu – Klub KlíbiK sa počas svojej viac ako 16-ročnej činnosti venuje pomoci a činnosti v prospech mladšej generácie reumatikov. Rekondično-integračný pobyt Klubu KlíbiK 2014 bude hlavne určený pre deti s Juvenilnou idiopatickou artritídou, pre ich súrodencov a deti mladých reumatikov. Tým sa stretnú nielen deti postihnuté JIA, ale aj ich zdraví súrodenci a zdravé deti rodičov – reumatikov, čím sa sleduje aj princíp integrácie, presnejšie obrátenej integrácie, kedy sú prioritou deti s ochorením a medzi ne sa integrujú zdravé deti. Je to osvedčený model, ktorý prispieva k tomu, že postupne vyrástla nová, zdravo sebavedomá generácia reumatikov, ktorí sú takmer na nerozoznanie od iných detí, študujú, cestujú, v dospelosti pracujú a zakladajú si vlastné rodiny. 13. júla 2014 sa o 14. hod. na Štrbskom Plese uskutoční Výročná členská schôdza LPre – Klubu KlíbiK. Pozvánku a program vám pošleme.

-jdc-

## LPre – Klub Motýlik 10. Výročie vzniku



LPre – Klub Motýlik je združenie pre pacientov a sympatizantov s ochorením SLE a ostatnými ochoreniami spojivých tkanív. Vznikli sme pre vás – pre

ľudí s rovnakým údelom. Vieme, aké to je, sme jedni z vás. Aj nám diagnostikovali systémový lupus erythematosus.

## LPre – Miestna pobočka Bardejov

### Bowlingový turnaj medzi MP Bardejov a MP Košice

Športové aktivity sú pre mnohých z nás neodmysliteľnou súčasťou dňa. Vylučuje sa tak hormón šťastia, vďaka ktorému sa cítime lepšie, myslíme pozitívne a každá aktivita, aj keď len v podobe chôdze, je zdravá pre naše telo. V minulosti sme viacerí pasívne športovali, až kým sa neobjavili reumatické bolesti. Možno práve tak je to aj vo vašom prípade. V súčasnosti je cvičenie zamerané hlavne na to, aby sme sa pozviechali z postele a dokázali dôjsť do práce a ešte urobili najdôležitejšie veci dennej potreby. Som človek, ktorý nerád zaostáva za zdravými ľuďmi, chcela by som sa im vyrovnávať. Preto v našej LPre – MP Bardejov vymýšľame rôzne podujatia na stretnutia s členmi, aby sme aj my reumatici mohli vykonávať nie bežné aktivity, podobne ako zdraví ľudia, a spríjemniť si tak spoločne strávené chvíle. Preto sme do tohtoročného plánu činnosti zahrnuli bowling.

V sobotu 3.5.2014 sa nám hneď naskytla príležitosť na uskutočnenie tohto športového popoludnia. Práve vtedy boli na rekondičnom pobyte v Bardejovských Kúpeľoch členovia LPre – MP Košice. Najprv sme si dohodli spoločnú turistickú vychádzku po „kyslíkovej dráhe“ v Bardejovských Kúpeľoch. Lenže počasie bolo odrazu chladné a daždivé, preto sme priateľov z Košíc pozvali do bowlingovej haly. Možno sa čudujete, že práve „reumatici“ chcú hrať bowling, keď ich bolia kĺby rúk a nôh, ktoré sa najviac pri takomto športe zaťažujú. Ale toto podujatie nebolo o tom, kto vyhrá, ale o zábave s priateľmi a posedení pri dobrej kávičke. Najskôr sme sa s košickými členmi zoznámili a potom sme už nestrácali čas, lebo každý si chcel zahrať. Pri hre sa nám dokonca darilo, niektorí viackrát za sebou



zhodili naraz aj 10 kolkov, za čo bol dvojnásobný počet bodov a veľikánsky potlesk publika. Hrali sme na dvoch dráhach, ale nesúťažili sme medzi sebou. Zábava bola výborná, veľa sme sa nasmiali, hlavne z úchopov gúľ, lebo nie všetky opuchnuté prsty do nich vošli. Tiež sa stávalo, že po hode guľa „neopustila“ hráčku, lebo prst ostal vo vnútri. Smiechu bolo nadostač a radosti z hry takisto. V každej pobočke boli aj víťazi, ktorí si odniesli vecné ceny – tričká, zápisníky, perá a zlaté čokoládové dukáty namiesto medailí. Urobili sme si aj zopár spoločných fotiek do archívu spolu s členmi z MP Košice. Pretože Košičania museli odísť na procedúry, hru sme ukončili.

Nám sa ešte domov nechcelo ísť, a preto sme si urobili krátku „kúpeľnú“, vychádzku a celú akciu sme ukončili v cukrárni. Po dobre strávenom dni a po športovom výkone sme dostali chuť na sladkú odmenu. Na záver by som chcela podotknúť, že takéto spoločné akcie medzi členmi miestnych pobočiek sú milé a vzácne, lebo sa navzájom spoznávame, veľa sa dozvieme a nadviažeme nové priateľstvá. Presne o tomto bola naša prvá spoločná akcia členov MP Bardejov s členmi MP Košice.

Darina Kostíková,  
LPre – MP Bardejov,  
bardejov@mojareuma.sk

## LPre – Miestna pobočka Bratislava



„..... a ide sa dobrovoľničiť!“ povedala si pani Alena Kulišová, ktorá iniciatívne pomáha pri propagácii CS-PP a verejnej zbierky v Bratislave. Rozhodla sa „krášliť“ spolu 60 násteniek u reumatológov v bratislavských nemocniciach a na poliklinikách letákmi DMS REUMA Centra sociálno-psychologickej podpory a ponukou aktivít LPre MP – Bratislava. Svojou aktivitou inšpirovala aj ďalších.

-red-  
bratislava@mojareuma.sk

## LPRé – Miestna pobočka Košice

Relaxačno-rehabilitačné pobyty sme si doposiaľ užívali ako jednodenné alebo jednotýždenné. Spoločné úsilie dvoch pacientskych organizácií: reumatikov a osteoporotikov z Košíc sa realizovalo formou dvojdného rekondično-relaxačného (R-R) pobytu v Bardejovských Kúpeľoch.

Cez víkend 3. a 4. mája t. r. **34 členiek a členov** (po 17 z Únie proti osteoporóze a z Ligy proti reumatizmu) využilo možnosť pobytu a ubytovania v penzióne Agustineum. Nachádza sa 50 m nad KD Alžbeta v zelenom a tichom prostredí. Oddych, relax a pohodu sme začali pociťovať od prvých chvíľ ubytovania v luxusnom a útulnom penzióne. Nasledovalo rozdelenie a načasovanie na **3 hradené procedúry pre každého**: 1x klasická masáž priamo v penzióne, 1x vstup do soľnej jaskyne, 1x bazén vo Wellness Spa 1 hod.

Ponúknuť boli aj **voľno časové aktivity vo vlastnej réžii** a výbere podľa chuti a zdravotného stavu: kyslíková dráha, návšteva skanzenu, bowlingový turnaj s kolegyňami z LPRé – Miestnej pobočky Bardejov. V nedeľu sv. omša v miestnom kostole, sauna a bazén, výlety, vychádzky, pitie liečivej vody z minerálnych prameňov, to všetko podľa aktuálneho zdravia jednotlivcov a počasia.

V sobotu po výbornej večeri, ktorú obohatili domáce bioprodukty zo záhrady a vinice pána Vojtku sa otvoril priestor pre milé

spoločenské posedenie. Využitie bolo na vzájomné spoznávanie sa členiek SÚPO a LPRé, zábavu a trochu aj „pracovne“. Opätovne zaznela informácia o projekte „Centrum sociálno-psychologickej podpory ľudí trpiacich reumatickými chorobami“. Priamo v jedálni odoslalo 13 prítomných **DMS medzera REUMA na číslo 877**, čím každý prispel sumou 2 eurá. Uvedomujeme si myšlienku projektu a preto sa zapájame do verejnej zbierky. **Jedna kvapka vody neznamená veľa, ale bez nej by nebolo more.** I na členskej schôdzi MP Košice 3. apríla 2014 v hoteli Strojár, sme spoločne, Liga a Únia proti osteoporóze, vybrali 45 eur a priamo z pokladne kompetentní tieto odoslali na účet verejnej zbierky v prospech Centra (CS-PP). No a podľa vzoru na rozdaných letáčikoch posielame pribežne DMS na číslo 877.

O **bowlingovom turnaji** a veľkej zábave s dievčatami predsedníčky Daji Kostíkovej z Bardejovskej pobočky LPRé nám poreferovali Katka Palková, manželia Sepešiovci, Sabolovci, Fiedlerovci, Elenka, Janko a Peter. Nešlo ani tak o súboj, ako o výborné zrelaxovanie svalov a kĺbov rúk či nôh. Stretli sme sa, lebo sa chceme spoznávať a hľadať cestu pomoci v živote s našou vernou kamarátkou reumou. Bola to skvelá príležitosť pokračovať v debatách načatých na pravidelných stretnutiach v Piešťanoch. Pre pracovný a cestovný stres, sú, žiaľ, často

nedokončené. Na záver turnaja sme si urobili fotografie na pamiatku, nechýbali ani priateľské objatia a sľub, že sa čoskoro opäť stretneme.

So záujmom sa stretol kreatívny projekt **PUTOVNÝ ŠÁL LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU**. Podľa organizačných pokynov začína šál pliesť naša pobočka a pokračujú Bardejovčania. Prvý diel šálu za Košice uštrikuje a odšle Ildikó Schmidtbauerová.

Večerná zábava pokračovala v milej a priateľskej atmosfére. Mali sme na pamäti želanie predsedníčok a hlavných organizátoriek vydareného pobytu: **„Odhodit' starosti, zlé nálady a bolesti za hlavu a myslieť pozitívne a s úsmevom“**. Preto naša hlboká vďaka patrí Katke Palkovej a Evičke Formenderovej, ako aj ďalším členkám, ktoré prispeli k úspechu podujatia: Ing. Zuzanke Palkovej, Betke Kabátovej, Elenke Melicharovej, Štefanovi Vojtkovi, Jankovi Markušovskému a ostatným milým, usmiatym a zrelaxovaným prítomným. V autobuse, cestou späť do Košíc sme hlbokú vďaka prejavili veľkým potleskom a 34-krát vyslovenou nádejou, že si takýto dvoj-dňový pobyt (ak budú financie) určite zopakujeme.

*Katarína Palková, predsedníčka MP  
Daniela Fényesová, tajomníčka MP*

*kosice@mojareuma.sk  
www.ligareuma.sk*



## Činnosť miestnych pobočiek a klubov LPRé SR za r. 2013

Jednou z hlavných aktivít LPRé SR v roku 2013 bol 7. ročník Behu a chôdze reumatikov a reumatológov pre zdravie. Prvýkrát sa uskutočnil vo všetkých miestnych pobočkách a kluboch. Mnohé z nich vyslali svojich zástupcov i na Centrálny „Beh“ 12.10. do Bratislavy.



**Klub KíbiK** – Každoročne organizuje rekondičné pobyty s odbornými prednáškami, zameranými aj na sociálnu terapiu a individuálne rehabilitačné cvičenia. Usporiadajú víkendové motivačné kurzy, tvorivé dielne na podporu jemnej zručnosti detí a mladých reumatikov. Bohatá činnosť je zameraná aj na publikačnú činnosť a spoluprácu s médiami. Novinárka pocta KROK. Mentorský pomáhajú radami a konzultáciami MP/K. Získal 3. miesto v „Cene kolegov“.



**Klub Motýlik** – Sústreďuje sa na nábor nových členov, navštevujú kultúrne podujatia, na Svetový deň lupusu usporiadali tlačovú besedu a krst knihy, zúčastnili sa stretnutia s Lupus ČR v Brne, založili fan stránku na facebooku, spolupracujú s médiami.



**MP Bardejov** – Zorganizovali rekondičný pobyt na Štrbskom plese, každý týždeň cvičia v telocvični, navštevujú Wellness Centrum v Bardejovských kúpeľoch, spolupracujú s členmi Klubu skleróza multiplex, usporiadali Mikulášske posedenie aj výrobu vianočných dekorácií. Získali 2. miesto v „Cene kolegov“.

**MP Bratislava** – Usporiadali vychádzku do Medickej záhrady, na Železnú studničku a tradične Vianoce v RDS – Posedenie pri gitarách spojené s video-prezentáciou Ligy.

**MP Čadca** – Zorganizovali rekondičný pobyt, trojgeneračné stretnutie zdravotne postihnutých s rôznymi súťažami. Dva-krát týždenne poskytujú sociálno-právne poradenstvo v spolupráci s OZ SZZP.

**MP Ilava** – V septembri spoločne cvičili, usporiadali rekondičný pobyt v Turčianskych Tepliciach a Dudinciach, 5x jednodňový pobyt, zúčastnili sa kultúrnych podujatí a pochodu turistov „Ilavská 25“, prednášku na tému „Biologická liečba“. Získali 3. miesto v „Cene kolegov“.

**MP Košice** – Spolupracujú s pacientskou organizáciou v meste Jelgava v Lotyšsku, nadviazali spoluprácu s maďarskou ligou reumatikov. Cvičia 2x týždenne – na fit loptách pod vedením fyzioterapeutky a body styling s odbornou cvičiteľkou. Realizovali rehabilitačný pohyb na Zemplínskej Šírave. Získali 1. miesto v „Cene kolegov“.

**MP Lučenec** – Stretnutia pri príležitosti MDŽ, Mesiaca knihy, Dňa matiek, Svetového dňa mozgu, zdravotné prednášky, zájazdy do Podhájskej, Rapoviec, Dolnej Strehovej, Bukszék v Maďarsku, 10-dňový pobyt pri mori v Taliansku, rekondičný pobyt v Turčianskych Tepliciach.

**MP Martin** – Zdravotné prednášky, organizovanie a účasť na športových podujatiach a hrách, účasť na kultúrnych podujatiach, návšteva divadiel, návšteva aquaparku v Turčianskych Tepliciach v Dolnom Kubíne, zájazdy do Krakova, Prahy, kúpanie v Podhájskej.

**MP Poprad** – Návšteva termálneho kúpaliska Vrbov, Podhájska, kúpeľov Gánovce, účasť na Folklórnom festivale v Liptovskej Tepličke, účasť na Country víkend v Šuňave, návšteva hradu Červený kameň, ZOO v Bratislave, posedenie pri gulášoch.

**MP Púchov** – Pravidelne týždenne vykonávajú zdravotný cvičebný program v telocvični v Púchove i v kúpeľoch Nimnica, organizujú „spanilú jazdu“ na bicykloch, kúpanie v Podhájskej a Rajec-kých Tepliciach, zabezpečujú odborné zdravotné prednášky, propagujú činnosť LPRé SR v miestnych novinách a televízii. Získali 3. miesto v „Cene kolegov“.

**MP Topoľčany** – Organizujú rekondičné pobyty, spolupracujú s Ligou proti rakovine a zúčastňujú sa na spoločných akciách.

**MP Trenčín** – Nákup permanentiek do rehabilitačného bazéna v Trenčianskych Tepliciach a edukačno-rehabilitačného centra AZZP, rekondičné pobyty v Turčianskych Tepliciach, kúpanie vo Veľkom Mederi, návšteva divadla, návšteva výstavy „Gardenia“ v Nitre, vianočná kapustnica s darčekmi.

**MP Trnava** – Tvorivé dielne „Šikovné ruky“ reumatikov, pravidelné týždenné spoločné cvičenia, plávanie, hudobný pozdrav jari „Tancom k aktívnemu životu“, „Dni zdravia“, rekondičné pobyty, tlač periodika „Trnavský reumatik“ pre členov LPRé – MP Trnava.

**MP Žilina** – Účasť na rekondično-integračnom pobyte Klubu KíbiK, vytvorenie novej webstránky pre MP Žilina.

Z výročných správ spracovala M.B. Viac na [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk) v rubrike Miestne pobočky a kluby.

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

PODPORTE CENTRUM SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBAMI

CENTRUM SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBAMI

účet zbierky číslo  
**3167923951/0200**  
VÚB pobočka Piešťany

pošlite SMS v tvare  
**DMS medzera REUMA**  
na číslo **877**

[www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)

CENA DARCOVSKEJ SMS SPRÁVY JE 2€  
VIAC INFORMÁCIÍ NA [WWW.DARCOVSKA.SK](http://WWW.DARCOVSKA.SK)  
Nábřeží Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany

## Rozhovor s MUDr. Elenou Ďurišovou

*primárkou Reumatologicko-rehabilitačného centra v Hlohovci, nominantkou na titul Slovenka roka 2014 v kategórii zdravotníctva.*

**Pani doktorka, ako ste sa dostali ku svojej profesii, akými impulzmi Vaša cesta za medicínou začala?**

Impulzov bolo niekoľko. Už od druhého stupňa základnej školy a neskôr na strednej škole, som mala záujem o prírodné vedy. Bola som úspešnou riešiteľkou olympiád najmä vo fyzike, biológii a chémii. Už v tomto čase som „hltala“ knihy s problematikou medicíny. Mojim snom bola neurochirurgia. Zúčastňovala som sa však i na recitačných súťažiach, písala som články do študentského časopisu, venovala som sa spoločenským tancom, spievala som vo folklórnom súbore. Jeden z mojich profesorov ma dokonca od medicíny odhováral a bol sklamaný, že sa nehlásim na žurnalistiku. Vtedy som mu slúbila, že sa určite k nejakému „písaniu“ dostanem.

**Máte atestáciu z interného lekárstva a reumatológie, celý rad certifikátov napríklad naturálnej medicíny či akupunktúry. Neskôr ste si doplnili odbornosť aj atestáciou z fyziatrie, balneológie a liečebnej rehabilitácie... Výrok: „lekár si musí neustále dopĺňať vzdelanie“ je asi pre Vás každodenným chlebkom?**  
Často som sa stretávala u mojich pacientov (a neskôr aj u seba) s bolesťou a snažila som sa všetkými prostriedkami s ňou bojovať. A práve reumatológia s rehabilitáciou sú odbory, kde som sa mohla plne realizovať. Môžem pomôcť ordináciou farmakologických aj prírodných liekov, urobiť obštruk; využiť všetky metódy rehabilitácie, akupunktúru, môžem riešiť predoperačnú i pooperačnú starostlivosť o pacienta. Reumatológia je niekedy veľká detektívka. Väčšina ochorení je spojená s chronickou bolesťou a je dôležité týmto pacientom pomôcť. Bolesť chrbtice a kĺbov má po tridsiatke skoro každý. Neraz hovorím, že je to len otázka času, kedy kolegovia aj z iných odborností skončia v mojej ambulancii.

**Pôsobíte ako primárka Reumatologicko-rehabilitačného centra v Hlohovci, kde sa zameriavate na diagnostiku a liečbu ochorení kĺbov, chrbtice, kostí. S akými problémami za Vami chodia pacienti najčastejšie?**

Pracovisko má reumatologickú, ortopedickú, osteologickú ambulanciu, ambulanciu FBLR (fyziatria, balneológia a liečebná rehabilitácia) s nadväznosťou tak na komplexnú rehabilitáciu, ako aj na možnosť operačného riešenia. Väčšina pacientov prichádza na komplexné vyšetrenie

a následnú komplexnú liečbu. Veľa pacientov príde kvôli inštruktáži o správnom spôsobe cvičenia.

**Máte skúsenosti s liečbou bolesti pohybového aparátu, konkrétne s liečbou osteoporózy. Ako je na tom so svojimi kolegami pacient s reumatoidnou artritídou?**  
V rámci včasnej diagnostiky osteoporózy sa snažíme aj o aktívne vyhľadávanie pacientov s rizikovými faktormi v populácii. Osobne publikujem v rôznych časopisoch, mám rozhlasové a televízne vystúpenia, veľa prednášok. Tieto aktivity sú často spojené aj s vyšetrovaním periférneho typu denzitometrie. Napriek všetkým týmto aktivitám mám dojem, že stále prichádzajú pacienti na vyšetrenie neskoro, niektorí žiaľ už aj so zlomeninou stavca, predklaktia, ale i hornej časti stehnej kosti. Pri reumatoidnej artritíde (RA) dochádza k vývoju chronického zápalového procesu, ktorý postihuje kĺby, ale zápalovým procesom môže byť postihnutá celá kostra. Pacienti s RA majú 2-krát vyšší výskyt osteoporózy v porovnaní so zdravou populáciou a kostné postihnutie pri tomto ochorení je jednou z hlavných príčin invalidity. Je preto u nich veľmi dôležitá včasná diagnostika osteoporózy s nadväznosťou komplexnej liečby.

**Dlhé roky sa venujete aj problematike pohybovej liečby pri osteoporóze. Dokonca ste vytvorili a opakovane publikovali aj svoju vlastnú cvičebnú zostavu. Mohli by ste nám ju bližšie predstaviť?**  
K dostatočnej záťaži kostí obyčajne nestačí pohyb v bežnom živote, je nutné cvičenie s odstupňovaním súborov cvikov. Cvičebný program musí byť správne kineziologicky zostavený, dostatočne intenzívny, ľahko osvojiteľný, s dobrou toleranciou a vhodný aj pre starších pacientov. Cvičebná zostava podľa Ďurišovej splňa všetky tieto parametre a je praxou overená i u pacientov s komplikáciami osteoporózy.

**Ste autorkou viacerých publikácií. Vaša ostatná, najnovšia publikácia s CD „Bolesť chrbtice, kĺbov, kostí a ...“ dostala názov nová edukačná pomôcka pre pacientov s ochoreniami pohybového aparátu...**

Knihy je určená pacientom aj zdravotníkom. Venuje sa najčastejším ochoreniam pohybového aparátu (zápalovým, degeneratívnym, metabolickým, mimokĺbovému reumatizmu...). Popisuje možnosti



komplexného riešenia bolestí v oblasti chrbtice aj periférnych kĺbov s nadväznosťou na starostlivosť v domácom prostredí.

**V oblasti edukácie pacienta a pri šírení najnovších poznatkov a výsledkov vedy zohrávajú dôležitú úlohu i pacientske občianske združenia. Ako v tomto kontexte vnímate Ligu proti reumatizmu SR?**

Mala som možnosť opakovane sa stretávať s vašimi členmi tak pri mojich prednáškach a kurzoch cvičenia, ako aj pri podujatiach behov pre zdravie a vyhodnocovaní novinárskej súťaže KROK. Ligu proti reumatizmu vnímam ako kolektív veľmi zanietených ľudí, ktorí pomáhajú pacientom s reumatickými ochoreniami a zároveň sami s reumou bojujú. Výsledkom je komplex rád a pomoci samotnému pacientovi, jeho rodinným príslušníkom, ale i lekárom ako významnej spätnej väzbe starostlivosti o reumatika každého veku. Vysoko si vážim túto všeobecne prospešnú činnosť a obdivujem ju.

**Čo by ste chceli odkázať pacientom s reumatizmom?**

Dôverujte svojmu lekárovi – reumatológovi, je to prvý predpoklad úspešnej liečby. Spolupracujte s ním, lebo ani najlepšia liečba by nedosiahla žiaduci účinok bez ustavičnej, trpezlivej, svedomitej a sústavnej spolupráce pacienta s lekárom. Majte pevnú vôľu. Nezabúdajte, že reuma je ochorením pohybového aparátu a teda správna a pravidelná pohybová liečba je neoddeliteľnou súčasťou jej komplexnej terapie.

**Publikujete, prednášate, riadite pracoviisko, kde liečite pacientov z celého Slovenska. Kde Vy sama čerpáte energiu? Máte čas na voľný čas, záľuby?**

Mám veľké šťastie, že moja práca ma naplňa a môžem sa v nej plne realizovať. Som šťastná, keď môžem pacientovi pomôcť v jeho bolesti, alebo oznámiť mu dobrý výsledok vyšetrení.

Ďakujem za rozhovor  
Jana Dobšovičová Černáková

## Rozhovor so Silviou Liškovou

*fyzioterapeutkou rehabilitačného oddelenia NÚRCH*

*Silvia je mamou dvoch synov. Rada komunikuje s ľuďmi, je extrovertný typ človeka. V NÚRCH Piešťany pracuje už 19 rokov ako fyzioterapeutka. Pri svojej práci sa denne stretáva s ľuďmi, ktorým sa snaží pomáhať. Uvedomuje si úzke prepojenie fyzického zdravia s psychikou človeka a jeho sociálnou dimenziou bytia, resp. so sociálnym prostredím človeka. Chcela o tom vedieť viac, spoznať nové možnosti pomoci pacientom nielen v oblasti fyzického hendikepu, preto popri zamestnaní vyštudovala sociálnu prácu.*

**Silvia, ako si sa dostala ku svojej profesii?**  
Keď som bola ešte školáčkou, mala som úraz. Pri rehabilitácii som mala šťastie na úžasnú rehabilitačnú sestričku, ktorá nevedomky ovplyvnila moje rozhodovanie pri výbere povolania.

**Pamätáš si ešte na svoje začiatky?**

Skôr ako som nastúpila do práce v NÚRCH Piešťany, myslela som si, že reumu majú len starí ľudia. No keď som videla koľko mladých pacientov trpí reumou, a to doslova, bola som zhrzená. Po prvom týždni v práci, som chcela ujsť a už sa nevrátiť. V tom čase som mala 20 rokov a vôbec som nedokázala spracovať toľko bolesti okolo seba. Som však rada, že som neutiekla a postupne zisťovala, že aj ja môžem pomôcť svojou troškou, aby sa to utrpenie aspoň o kúsok zmenšilo.

**Práca s ľuďmi, a zvlášť s pacientmi, je náročná aj pre zdravotnícky personál. Nie každý človek má k tomu dispozície. Ako vnímaš pacientov Ty?**

Pacientom s reumou by som chcela odkázať, že ich obdivujem. Za ich silu bojovať, za ich schopnosť prijať chorobu, za ich úsmev cez slzy, za ich snahu prekonať bolesti tela i duše. No najviac ich obdivujem za to, že mnohí z nich, napriek svojmu ťažkému ochoreniu, ešte aj pomáhajú druhým. Mnohokrát bežia maratón cez prekážky, spadnú, ale opäť sa postaví a bežia ďalej. Títo ľudia ma naučili pokore a vďačnosti. Vďaka nim si viac vážim zdravie, rodinu, prácu a verím, že to neznie ako kliše.

**Kde majú oni čerpať silu a chuť všetko zvládnuť? Vedela by si im niečo poradiť?**

Som presvedčená, že výborným riešením pri vyrovnávaní sa s ťažkým ochorením je to, keď spoznáme ľudí s podobným osudom alebo problémom. Nepochybne k tomu môžu pomáhať pacientske združenia. Napríklad Liga proti reumatizmu je živým a aktívnym občianskym združením, ktoré ľuďom s reumatickými ochoreniami ponúka množstvo informácií, aktivít, akcií, rád, podporu, možnosť zdieľať svoje problémy, smútky ale aj radosť a úspechy. Je v ňom mnoho nadšencov, dobrovoľníkov, ktorí robia všetko preto, aby Liga proti reumatizmu mala dušu a zmysel.

**Čo Tebe pomáha v najťažších chvíľach?**

To je ťažká otázka, ale ak chcem odpovedať pravdivo, musím spomenúť, že niekedy mi pomôže plač. Taký, po ktorom sa človeku zrazu uľaví, akoby so slzami odišlo aj trápenie. Hoci je to mnohokrát iba na malú chvíľku. Veľmi mi dokáže pomôcť rodina, moje deti, rodičia, priatelia, pochopenie, úprimné povzbudenie, ale aj fyzická činnosť ako sú plávanie, prechádzky alebo cvičenie jogy.

**Máš vždy dost sil prekonať to množstvo systémových problémov v starostlivosti o chorých a znevýhodnených?**

Ak by som mohla niečo zmeniť v slovenskom zdravotníctve a aj v sociálnom systéme, chcela by som, aby sa oveľa väčšia pozornosť venovala prevencii. A teda nielen liečiť alebo riešiť choré a pokazené, ale venovať pozornosť aj preventívnym opatreniam, ktoré môžu pomôcť predísť vzniku ochorení a sociálnych problémov. Ak sa rúca človeku zdravie, rúca sa mnohokrát rodina, stráca sa možnosť byť zamestnaný, rúca sa život. Chcela by som, aby sme tomu vedeli predísť, aby sme boli informovaní o možnostiach pomoci, aby sme sa nedostali do situácií, keď strácame všetko. Teším sa, že vzniká Centrum sociálno-psycho-logickej podpory pre ľudí trpiacich reumatickými chorobami. Verím, že to bude miesto, kam sa budú môcť obrátiť ľudia, ktorí majú pocit, že potrebujú radu, informáciu, pomoc, podporu, povzbudenie od odborníkov, ako je psychológ, sociálny pracovník alebo ergoterapeut. Toto Centrum bude slúžiť ľuďom s reumatickými ochoreniami, ktorí sa denne stretávajú s mnohými problémami, či už pracovnými, rodinnými, vzťahovými, alebo sú smutní, utrpení, či sa chcú len porozprávať, byť vypočutí, požiadať o radu



či pomoc. Ak sa tento projekt podarí zrealizovať, budeme na najlepšej ceste k tomu, že človek s reumatickým ochorením bude cítiť záujem a pomoc nielen z hľadiska medicínskeho, ale aj psychologického a sociálneho.

**Máš nejaký sen, nesplnenú túžbu?**

Jednoznačne je to cestovanie. Ak mi to čas a hlavne rodinný rozpočet dovolia, túžim postupne navštíviť všetky európske hlavné mestá. V rámci profesie by som si priala vzhľadom na náročnosť našej profesie fyzioterapia, ale i v oblasti služieb sociálneho pracovníka, aby som mala výraznejšiu spätnú väzbu od pacientov, ale aj od nadriadených. Pretože aj my, pracovníci pomáhajúcich profesií sme len ľudia a potrebujeme vedieť, že naša práca má zmysel, je dobrá a prospešná. Chceme cítiť, že sme súčasťou, neoddeliteľnou a významnou, celého odborného tímu, ktorý sa venuje denne vám, ktorí to potrebujete. Pretože každý z nás, či sa nám to páči, alebo nie, sa raz ocitne v situácii, keď pomoc potrebovať bude.

Ďakujem za rozhovor  
Jana Dobšovičová Černáková

## Sút'áž Cena Edgara Stena

Vít'azná esej medzinárodnej súťaže - Marinka Stein Due Sorensen, Dánsko

Vízia - môj ideálny svet pre ľudí s reumatickou a muskuloskeletálnou chorobou

### Tanec cestou života

Predstavujem si cestu svojho detstva ležiacu predom mnou, cítim chodník pod svojimi bosými nohami, dovoľujem im nasledovať ho, strácam sa v pocitoch a myšlienkach bývalých dní.

Robím prvé nesmelé kroky a nechávam svoje myšlienky uniesť ma do časov, kedy mi vietor vial vo vlasoch. Ako moje malé nohy bežali a bežali, toxikované rýchlosťou, toxikácia, ktorá sa rozšírila až do žalúdka, nútiaca ma kričať a kričať detským rozmarom.

Pamätám si bezstarostné letné večery s potôčikom medzi prstami, špliechajúcim vodu naokolo a skúmajúcim vrcholy stromov. Tieto nôžky ma niesli hore aj dole. Svet bol môj. Pociť slobody vo mne rastie a nebojácne robím kroky mojim detstvom: tento krok mi prináša spomienky na mladosť plnú bolesti, pomalú, vyzývavú cestu. Spomínam si, ako sa sloboda detstva zmenila na uväznenie vo vlastnom tele, trápiacom sa bolesťou, dovoľujúcim jej pohliť ma.

Ďalším krokom je veľký boj. Je to boj proti mojej vlastnej túžbe to jednoducho vzdať - vzdať sa a odplaziť sa do bezpečného úkrytu, preč od malých ihiel, ktoré teraz pokrývajú chodník. Ale boj ešte len príde - nielen boj proti chorobe, ale aj boj za právo existovať v konkurenčnom svete, kde choroba nie je vítaná.

Tieto tvrdohlavé nohy, tento tvrdohlavý duch ma preniesol o niekoľko rokov ďalej. Spomienky na skúšanie liekov, ktoré nefungujú a majú hrozné vedľajšie účinky ma znepokojujú a núti ma bojovať ešte vytrvalejšie. Množstvo malých ihiel sa rozprestiera pred mojimi nohami a temný pocit bezmocnosti sa rozprestiera nad mojim bojovným duchom.

Jeden veľký krok a pozerám sa späť na cestu môjho detstva, moju mladosť a moju dospelosť. Vidím svoj život taký, ako som ho žila doteraz. Otvorila som dvere životu k akému ma boj doviedol - nielen môj boj, ale aj boj vedcov, lekárov, ... Boj za znesiteľný, dôstojný, krásny život ponúkaný v roku 2043.

Moje nohy pokračujú tvrdohlavo, nenásytné, do života a mnoho dverí sa popri ceste otvára. Boj ustáva, pretože moje telo je už schopné pracovať, žiť. Vedci našli spôsob ako určiť, ktorý liek bude fungovať pre ktorého pacienta, takže život sa už netočí



okolo márnenia času a prostriedkov na skúšanie rozličných liekov. Boli vynájdene lieky, ktoré pôsobia jemne, ale sú zároveň efektívne a účinne potláčajú chorobu, až do bodu kedy moje nohy poskakujú bez obáv z ihiel na chodníku.

Moje telo je v pokoji, zničujúce vyčerpanie ma postupne opúšťa, zatiaľ čo moje nohy tancujú. Desivé ihly sú odsunuté bokom, a ak sa aj niekedy na chodník vrátia, bude to len na chvíľu, pretože úľava od bolesti je už omnoho viac holistická a efektívna. V tomto živote nedostávame diagnózu, ktorá slúži ako varovný signál: dostávame diagnózu, ale zároveň nám je povedané, že môžeme byť perfektne zdraví, šťastní a aktívni ľudia, ktorí trpia reumatizmom. V tomto živote človek s reumatizmom je veľmi silnou osobnosťou, ktorá je odvážna a schopná.

Znalosti a zdieľanie ľudskosti nám dáva možnosť nájsť si svoje miesto v živote, skúmať, čo dokážeme lepšie ako ktokoľvek iný. Ak naše telá niekedy trpia bolesťou či nevoľnosťou, je tú záchranná sieť,

podporujúca a pomáhajúca. Už žiadne sny sa nerozbiehajú na ceste vydláždenej ihlami! Stojím v tomto živote, dovoľujem mu pohliť ma, využívam znalosti o tom, ako som vyhrala svoj boj s pomocou vedy, skúseností, pochopenia, ľudskosti a týchto mojich večne tvrdohlavých nôh.

Kým si vychutnávam tento pocit vidím pozdĺž svojej cesty svojich dvoch krásnych synov a ich otca medzi nimi držiaceho ich za ruky. Smejú sa a za ich úsmevmi nie sú žiadne obavy, že sa môže ich matke stať niečo bolestivé a zlé. Sú to prosté a radostné úsmevy. Pustia otcove ruky a ich malé nohy ich nesú, poháňané vetrom do mojej náruče, kde sa stretávajú s tancom a hudbou života.

Toto je moja cesta, ale rovnako aj mnohých iných ľudí. Moja nádej a môj sen je, že ako každý, kto má reumatickú chorobu, budem schopná stáť vo svojom živote v roku 2043 a vychutnávať si odmenu za všetky boje, ktoré som tak dobre vybojovala!

Marinka Stein Due Sorensen, Dánsko

## Vít'azná esej v národnom kole v Slovenskej republike Vladimíra Barnincová

### Vízia, či túžba, či sen, či chtič ... Budem takto oslavovať :-)

Mám 26 rokov, som žena a liečim sa. Liečim sa na mnohé veci, ale lieky beriem „len“ na reumatoidnú artritídu, s ktorou si pomaličky kráčam bok po boku už 24 rokov. Na ostatné „svoje choroby“ - lieky neberiem. Nik ich totiž ešte nevyrobil, alebo sa ku mne nedostali. Mojou veľkou „komplikáciou“ popri reumatoidnej artritíde je kontinuálny svalový kŕč v tvárovej oblasti, konkrétne mi niečo ťahá kútiky a ja sa usmievam stále aj keď nie vždy mám na to pádny dôvod. Komplikácie nikdy nechodia po jednom, tak mám aj ďalšiu a tou je radosť. Veľká radosť môjho „chorého“ života. Ráno vstávam na prvé zvonenie budíka s hudobnou melódiou v hlave, o ktorú sa rada delím. Deliť sa o falošné spevavé tóny by sa vraj nemalo, ale odvahy mám za šiestich. Aby nebolo málo, utrpel aj zrak. Keď sa na niečo pozriem, vždy sa mi ukážu samé pekné veci. Napríklad vo farbách, v šedej mi svieti biela, v tmavej kričí žltá a v čiernej sa mi mihá zelená niekedy oranžová. Tieto farby tvoria môj svet a prirovnávam ich ku harmónii, veľkej energii, šťastiu

a smiechu. A škaredých ľudí? Tých ja nepoznám!!!

Liečiť sa nechcem, ale ostatní povedali, že nie som normálna, nazvali ma aj nezozretou, mladou alebo rojkom. Ale aj na mladé víno sa teší každý vinár, pretože je výnimočné svojou sviežosťou a každý kto sníva má bohatý život – minimálne tie sny. To by bolo na úvod pár viet o mne a teraz mám príležitosť vás uniesť do môjho sveta. Ak máte chuť, čítajte, bude aj oslava a pozvaní ste všetci...

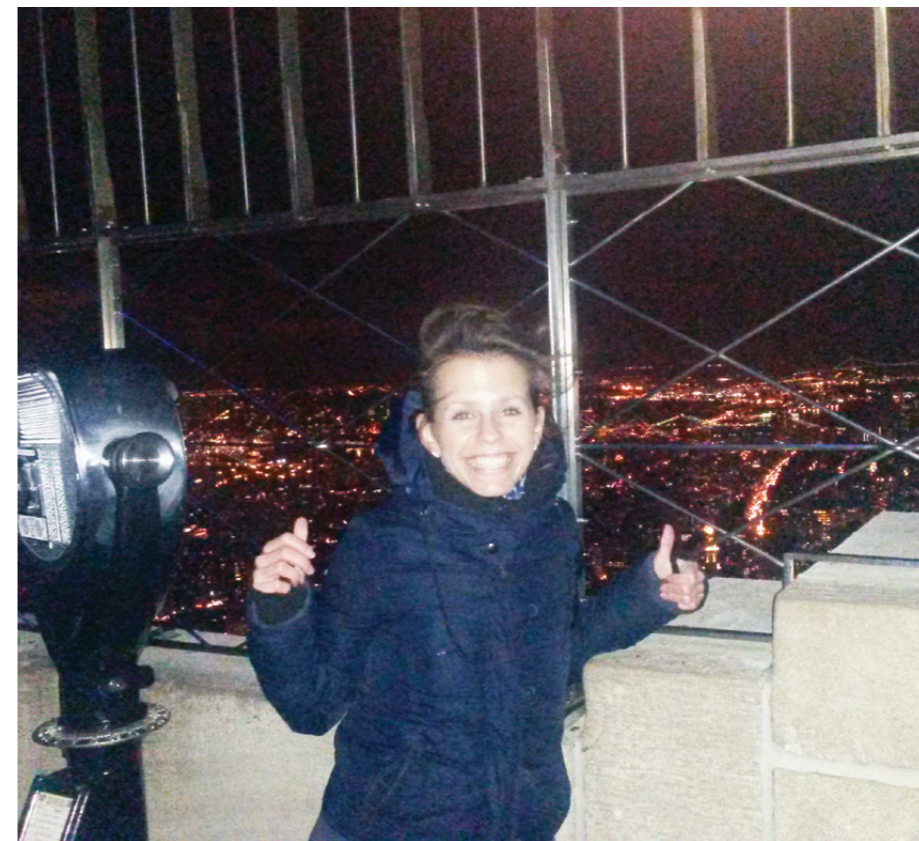
Marec 2043, Slovensko, prípravy na moje 56. narodeniny...

...Nech sa páči poďte ďalej, vyzúvať sa nemusíte, dlážka si reguluje samočistenie podľa výskytu špiny. Kabáty môžete podať môjmu robotu. Voláme ju Polárka, áno, ako tú polárnu hviezdu. Každým pohľadom sa rozsvieti a je pripravená splniť inštrukcie. Práve sa nachádzate u nás doma. Zajtra mám narodeniny a na oslavu prišla celá moja rodina. Mám veľkú rodinu. Odkedy sa vytratila rečová bariéra, deti sa mi rozleteli do celého sveta. Tu bývam ja s manželom, sme spolu už odvtedy, čo som sa doňho v mladosti zaľúbila na prvý pohľad. Rada by som vám pripravila niečo pod zub a porozprávala vám ako si žijeme. Nemusíte sa báť - nezrelá zelenina, zmutované mäso, nut-

rične nulová strava je už v týchto rokoch minulosťou. Čo vás asi najviac zaujíma, je ako vyzerá môj bežný deň. Budem sa snažiť pospomínať na slová, pribudlo ich toľko, že vôbec nie je ľahké si ich všetky pamätať. Svet sa nám uľahčil a funguje na automatiku, čiastočne som sa jej musela poddať aj ja a moja rodina, ale radi.

Ráno nás budí Polárka, vždy vyberie jednu z mojich obľúbených piesní. Spievam si s ňou, ale z hudobného hluchu som nevyrástla. Pripraví nám veci na oblečenie, raňajky, postará sa o techniku a naformátuje moju „kľbovú čističku“. Tá funguje ako pohlcovač vzniknutých zápalových molekúl poškodzujúcich moje kĺby. Prilepuje sa na pupok, cez ktorý vyťahuje nežiaduce látky, pracuje výlučne v spánku, pretože si so sebou berie aj kus energie. V tele týchto molekúl nemám veľa, mnohé problémy sa za tie roky upravili stravou. Niekedy ju nepotrebujem mať ani celú noc. Manžel na tom však trvá, je vášnivý paraglajdista a potrpí si na luxusných dovolenkách v prírode. Dnes sa za kus zelene draho platí. Nič ho nepoteší viac, ako keď s ním dokážem vyšľapať na kopec a vzlietnuť. Stal sa mi z neho starý klasik, miluje pohyb a vietor vo vlasoch :-). Čistička je čiastočne späť s vôľou, takže pri aktivitách manželského života nezavádza. Bohužiaľ, nie každému reumatikovi zaberá táto čistička, niektorí museli svoje kĺby vymeniť za mechanické s pohonom. Modernizácia umožňuje poháňať ich kĺby pomocou elektromagnetizmu, ale zastaralejší sa ešte aj dnes pripoja do zástrčky. Do práce ešte chodíme, dôchodok presunuli na dobu neurčitú, v preklade to znamená - kto neumiera - maká. Umierať je pojem veľmi nevidaný, v dnešnej dobe ak človek umrie, tak náhle. Inak, pri všetkých ochoreniach sa život dá predĺžiť. Ale o tom nabudúce...

Pokojne sa ponúknite, za tú dlhú dobu sme ustúpili od zabíjania ošípaných a dobytky, väčšinou jeme riasy, pavúky a hmyz. Nikdy by som neverila aká to bude pochúťka. Majú veľa vápnika a železa a iných potrebných minerálov, moje najobľúbenejšie sú kobyľky, tie majú ešte aj vysoký obsah bielkovín. Jedlám zo skúmaviek v našej rodine neholdujeme, ale dám ich tiež ochutnať. Keďže si pôdu fyzikálne a chemicky upravujeme, dokážem si vypestovať chutné výživné rastliny. Vráťme sa však ku mne a môjmu reumatizmu. Za ostatných 30 rokov bolo obdobie veľkých zmien. Kedysi som si uľahčovala presun do práce a nákupy au-



tom, dnes sa autom takmer nedostanete nikam a ani ho nepotrebuje. Jazdí sa výhradne podzemnou dráhou. Ľudia liečení na pohybové ochorenia majú povolenú výnimku na nepretržitú prepravu vo vzdušnom priestore, takže využívame presun letecký. Už aj v tom sme pokročili a moja lietajúca minibublina ma už presunie v každom počasí. V počasí máme prudké výkyvy, ale meteorológia ma už nijako neovplyvňuje, konečne na mňa nemá dosah.

Dnes už aj tak do práce cestovať nemusím, pracujem z domu. Študovala som ošetrovatelstvo a pracovala ako sestra v nemocnici. Počet nemocníc je dnes minimálny. Operuje sa ambulantne a lôžka sú výhradne v domácich prostrediach. Všetko je monitorované kamerami. Keď mám službu idem do pracovne. Odtiaľ mám pod dohľadom 8 pacientov. Tak ako vidím ja ich, vidia aj oni mňa. Úkony riadim výhradne počítačom alebo hlasom a vykonáva ich robot- zdravotný asistent. Zo sestry pri lôžku sa zo mňa stala programátorka samoozdravovacieho procesu. Milujem svoju prácu!

Veľmi sa uľahčili aj ďalšie aktivity života nás reumatikov, mám na mysli vykonávanie denných maličkostí ako hygiena, domáce

práce, varenie a upratovanie a tak. Vidím na vás, že ste už z toľkého prísunu informácií mierne unavení. Choďte vyskúšať našu vaňu a odpočívajte si. Nevyzliekajte sa, vyzlečie Vás sama a oblečenie hneď „operie“. Vody už na svete nie je veľa a preto využívame syntetickú čistiacu tekutinu. Po odstránení nečistôt z Vášho tela sa sama vypustí a napustí sa nová balzamová tekutina, ktorá Vaše telo pekne prekrví a zvláční. Oblečenie podlieha špeciálnemu čisteniu prostredníctvom odsávania potu a prachu. Vo vode sa už nič neperie. Po kúpeli máte pripravené lôžka. Spávame v nich nahí, vankúše a periny už nie sú potrebné, posteľe sú vyhrevné, teplotu regulujú na základe teploty jadra v tele. Tvar lôžka sa formuje podľa vôle. Pre nás „chorých“ je autopohovanie veľmi pohodlné, na prebdené ubolené noci a na spánok bez pohnutia, ani po tých rokoch neviem zabudnúť. Želám vám dobrú noc a nezabudnite snívať. Dnes sa sny plnia veľmi ľahko, intenzita nášho myslenia je po tridsiatich rokoch vypracovanejšia. Uvidíme sa zajtra na oslave... ..A je to tu, som opäť o rok staršia. Rada by som privítala aj Vás milí čitatelia na mojej narodeninovej oslave. Mám 56 rokov, viac ako polstoročie prežitú po boku

mojej reumatoidnej artritídy. Som šťastná, že sme sa tu všetci takto zišli a pri pohári tejto výnimočnej a nenahraditeľnej čirej vody by som rada predniesla prípitok:

„Ako vidíme, svet sa z vonka stále mení, kým v ňom žijeme musíme sa prispôbovať. Dnes som šťastná stará mama a stále dokážem pred vami stáť na vlastných nohách, pracovať, usmievať sa a vidieť vás v tom najkrajšom svetle. Keď si spomeniem, že som nemala chodiť, vtedy dávno, ani len na základnú školu, pretože som bola „ťažko chorá“, tisnú sa mi drobné slzy do očí. Prejdem ale k hlavnej myšlienke, a to, že nech sa píše akýkoľvek rok a nech sme odkázaní na akúkoľvek techniku všetko záleží iba na našom vnútri, na našich hodnotách a láske, ktorú v sebe máme. Mojm najväčším narodeninovým pránim je, aby tak ako vymizli zo sveta barle, palice, bolesť a invalidné vozíky,...aby vymizli aj z nás všetky pochybnosti o tom, či na to máme. Pretože my na to máme!..

Vladimíra Barnincová



www.ReumatoidnaArtrida.sk

Informácie o reumatoidnej artritíde,

jej prejavoch a príznakoch, liečbe a ďalšie...

## PRIHLÁŠKA

### Ligy proti reumatizmu na Slovensku

- \*/centrálna LPre SR
- \*/ miestna pobočka LPre
- \*/ za člena Klubu Motýlik
- \*/ za člena Klubu Kíbbik

Titul, meno a priezvisko: .....

Bydlisko, Ulica a č. domu: .....

PSČ, mesto: .....

Okres: .....

Dátum narodenia: .....

Tel. číslo: .....

E-mail: .....

#### Mám záujem pomáhať LPre SR

- a) na príprave rekondičných pobytov, benefícií, behu reumatikov,
- b) pri propagácii LPre SR v médiách, internete, kongresoch,
- c) zbierka 2 % z dane
- d) iné.....

#### Prihlášku pošlite (alebo osobne odovzdajte) na adresu:

Sekretariát LPre SR, Nábrežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany

E-mail: [liga@mojareuma.sk](mailto:liga@mojareuma.sk) alebo [klbik@mojareuma.sk](mailto:klbik@mojareuma.sk)

([www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk))

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

SK4902000000000062336212

**Variabilný symbol na rok 2014** : 2014

**Správa pre adresáta** : Vaše meno a priezvisko

**Suma: 5,00 €**

**LPre – Klub Kíbbik**: číslo účtu 1897835356/0200

SK6202000000001897835356

**Variabilný symbol na rok 2014**: 2014

**Správa pre adresáta**: KK Vaše meno a priezvisko

**Suma: 7,60 €**

#### PREHLÁSENIE:

Vyplnením prihlášky, podpisom a jej zaslaním na uvedené kontakty a uhradením členského sa stávam platným členom Ligy proti reumatizmu na Slovensku a zároveň udeľujem svoj výslovný súhlas s poskytnutím a spracovaním osobných údajov a to v rozsahu: meno, priezvisko, dátum narodenia, adresa trvalého bydliska, pohlavie a e-mailová adresa uvedených v prihláške Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Vyhlasujem, že všetky uvedené informácie sú pravdivé a poskytnutie údajov je dobrovoľné na základe vlastného rozhodnutia s tým, že tieto údaje môžu byť spracované pre účely vytvorenia a správy databázy členov Ligy proti reumatizmu na Slovensku v zmysle Zák. č.122/2013 Z.z. o ochrane osobných údajov v znení neskorších predpisov. Súhlas je daný na dobu trvania členstva v Lige proti reumatizmu na Slovensku, pričom je ho možné kedykoľvek písomne odvolať s účinnosťou ku dňu doručenia písomného odvolania Lige proti reumatizmu na Slovensku.

Dňa: .....

\*/Nehodiace sa preškrtnite

.....

čitateľný podpis

# Summary Informačný bulletin LPRReSR I/2014

(by Barbora Pacíková)

**INTRODUCTION** Chairman of LPRRe SR talks to readers and writes about what are the plans for year 2014.

**CENTRE OF SOCIAL-PSYCHOLOGICAL SUPPORT** League against rheumatism Slovak republic after long deciding process decided to build support place – Centre of social-psychological support for people with RMDs, serving also to their families nad caregivers.

**INVITATION TO WORLD ARTHRITIS DAY AND 8th YEAR OF RUN OF PEOPLE WITH RMDs** Evening before WAD, 11th of October, there will be national run and walk of rheumatologists and people with RMDs for health. League against rheumatism SR prepares this project for the 8th time. Event is divided to two parts – „relay-race“ in 16 local branches in smaller cities and „central run“ in Bratislava.

**KROK – Nominations for awards KROK 2013** For the 6th time we are giving awards to journalists – Journalists' award KROK 2013. Nominated for the award were those journalists who published on topic of rheumatism in previous year. Public can vote until 30th of September 2014 on: <http://www.mojareuma.sk/aktivita/novinarska-pocta-krok/krok-2013-hlasovanie.html>

**SOCIAL PAGE – BURNOUT SYNDROME TOUCHES ALL OF US** Burnout syndrome is touching anyone, who does the same activity for the long time. Most often it's found in people who work in touch with people. It develops slowly and person often doesn't realize the danger.

**EDUCATION AND PREVENTION** is page, where people can read about absolved and prepared projects, that open mind and new horizons.

**INTERNATIONAL EXCHANGE OF EXPERIENCE FOR PATIENT ORGANISATIONS 2014 (IEEPO)** that took place 4th and 5th March 2014 in Vienna.

**10th SEMINAR FOR RHEUMATOLOGISTS IN PIESTANY** took place 7th and 8th of March 2014 in Cultural centre SLK Piestany, a.s. on Spa island. It was special occasion for delegates from LPRRe SR to meet professionals in field of rheumatology. In two presentations and informational stand with three banners and lots of promotional material we introduced our plans and reported successes from last years.

**WE WERE AT CEREMONIAL OPENING OF MODERN BALNEOTHERAPEUTICAL CENTRE 9th of April 2014** we attended ceremonial opening of balneotherapeutical centre in spa Piestany. Centre is equipped with best rehabilitation devices for best healing of knees, arms and joints of people with RMDs. Very interesting news is small kitchen and car for real-life training.

**MOTIVATIONAL-EDUCATIONAL COURSES FOR LEADERS OF LOCAL BRANCHES** took place in Piestany 25th and 26th of March 2014. Volunteers had an opportunity to meet and plan new activities for profit of LPRRe SR.

**EDUCATIONALAFTERNOON IN NURCH PIESTANY** is series of educational activities that happens 4 times a year. Audience listens to professionals in rheumatology, social workers, ergotherapist and project manager and gets newest information from that field.

„Coleague award“ is award given after public voting of chairmen of local branches. This year 5 of local branches were awarded with diplomas:

1. Place: Košice
2. Place: Bardejov
3. Púchov, Ilava, Klub Kíbič

**PROFI-TEAM OF LPRRe SR – APRIL 2013** It is group of young people that use their talent and knowledge for profit of League. It is informal of talented group from various fields: social work, pedagogy, marketing, IT, graphics, media, languages.

**PATIENT AND MEDICINE – LECTURE** Prepared by SZU Bratislava on 15th of May 2014 were patients told about newest information from pharmacology.

**GROUP EXERCISES FOR LOCAL BRANCHES AND CLUBS** League against rheumatism SR has long term effort to support and initiate regular group exercises or swimming in their local branches and communities. There was group exercise lead by professional physiotherapist in NURCH on 24th of May 2014 and 17 people from 10 branches attended.

**WE ARE PREPARING SECOND INTERNATIONAL MEETING OF DELEGATES FROM LPRRe SR AND REVMA LIGA FROM CZECH REPUBLIC** in Piestany. Initiator and host will be LPRRe SR in

Piestany with partner's help of AbbVie, SLK Piestany and City of Piestany. It will be meeting of leaders of both leagues with purpose to work on cooperation and friendly contacts. Program of the meeting is going to be rich and creative.

**WE ARE PREPARING BOOK ON TOPIC MOTHERSHIP AND RMDs** more on <http://www.mojareuma.sk/zivot-s-reumou/reuma-a-materstvo/232-materstvo-a-reuma.html>

**DVD WITH EXERCISES FOR CHILDREN AND ADULTS** – both special DVDs are still available on [dvd@mojareuma.sk](mailto:dvd@mojareuma.sk)

**KLUB KLBIK** prepared for their little and big members traditional reconditioning-integrational stay on Strbske pleso in High Tatras. There is very rich programme prepared for members.

**LPRRe – Club Butterfly** is community of patients and families of people suffering from SLE and connected diseases. It was established for people with the same destiny.

**LOCAL BRANCHES AND CLUBS** We are offering you summary of activities of local branches. You can find more on [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk). One of the main activities in year 2013 has been 7th year of Run of people with RMDs.

**INTERVIEW WITH MUDR. ELENA DURISOVA**, head of Rheumatological – rehabilitational centre in Hlohovec, nominee for title Slovak of the year 2014 in category healthcare

**INTERVIEW WITH SILVIA LISOVA** physiotherapist of rehabilitation department in NURCH Piestany. She loves to communicate with people, she works in NURCH for 19 years. She helps people on daily basis and sees strong connection between physical and mental conditions.

**EDGAR STENE PRIZE** We are presenting winning essay of International competition from Marinka Stein Due Sorensen from Denmark with name Vision – my ideal world for people with RMDs. But we also present winning essay from Slovakia from Vladimira Barnincova with name Vision, desire, dream – this is how I'm going to celebrate. She suffers from RA over 24 years.

Jana DC

## Kontakty

### LPRRe - kluby a miestne pobočky

LPRRe – Klub Kíbič:

0917 790 264

[klbik@mojareuma.sk](mailto:klbik@mojareuma.sk); [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)

LPRRe – Klub Motýlik:

[motylik@mojareuma.sk](mailto:motylik@mojareuma.sk); [info@klubmotylik.sk](mailto:info@klubmotylik.sk)

[www.klubmotylik.sk](http://www.klubmotylik.sk)

LPRRe - MP Bardejov:

0905 986 332 [bardejov@mojareuma.sk](mailto:bardejov@mojareuma.sk)

LPRRe – MP Bratislava:

0903 778 821 [bratislava@mojareuma.sk](mailto:bratislava@mojareuma.sk)

LPRRe – MP Čadca:

0907 407 980 [cadca@mojareuma.sk](mailto:cadca@mojareuma.sk)

LPRRe – MP Ilava:

0903 667 701 [ilava@mojareuma.sk](mailto:ilava@mojareuma.sk)

LPRRe – MP Košice:

055/6741014

[kosice@mojareuma.sk](mailto:kosice@mojareuma.sk); [www.ligareumake.sk](http://www.ligareumake.sk)

LPRRe – MP Lučenec:

098 690 629 [lucenec@mojareuma.sk](mailto:lucenec@mojareuma.sk)

LPRRe – MP Martin:

0907 237 847 [martin@mojareuma.sk](mailto:martin@mojareuma.sk)

LPRRe – MP Partizánske:

0903 900 703 [partizanske@mojareuma.sk](mailto:partizanske@mojareuma.sk)

LPRRe – MP Poprad:

[poprad@mojareuma.sk](mailto:poprad@mojareuma.sk)

[info@reumatikpoprad.sk](mailto:info@reumatikpoprad.sk); [www.reumatikpoprad.sk](http://www.reumatikpoprad.sk)

LPRRe – MP Púchov:

0905 758 015 [puchov@mojareuma.sk](mailto:puchov@mojareuma.sk)

LPRRe – MP Topoľčany:

0907 788 772 [topolcany@mojareuma.sk](mailto:topolcany@mojareuma.sk)

LPRRe – MP Trenčín:

0903 210 404 [trenčin@mojareuma.sk](mailto:trencin@mojareuma.sk)

LPRRe – MP Trnava:

[trnava@mojareuma.sk](mailto:trnava@mojareuma.sk)

[kancelarialiga@gmail.com](mailto:kancelarialiga@gmail.com)

LPRRe – MP Žilina:

0918 850 263 [zilina@mojareuma.sk](mailto:zilina@mojareuma.sk)



### LPRRe SR centrála:

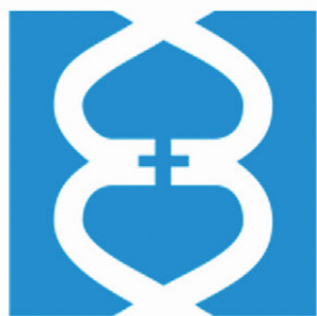


Sekretariát LPRRe SR  
Nábřežie Ivana Krasku 4  
921 01 Piešťany

0915 849 786  
[liga@mojareuma.sk](mailto:liga@mojareuma.sk)  
0917 790 264  
[sekretariat@mojareuma.sk](mailto:sekretariat@mojareuma.sk)

Viac na [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)

**LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU**  
PRIPRAVUJE



# **CENTRUM**

**SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ**  
**PODPORY** PRE ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBA MI

Výnos zo zbierky bude určený na vybudovanie a prevádzku Centra. Podporte jedinečný projekt v prospech reumatikov.

**Na účet zbierky číslo 3167923951/0200 VÚB**

Priamo, poštovými poukážkami alebo prevodmi z účtu prispievateľa.

Pošlite SMS v tvare

**DMS** medzera **REUMA** na číslo **877**

Cena Darcovskej SMS správy je 2€. Viac informácií na [www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk)

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

**[www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)**

