

KROK 2008 – 2009

zborník

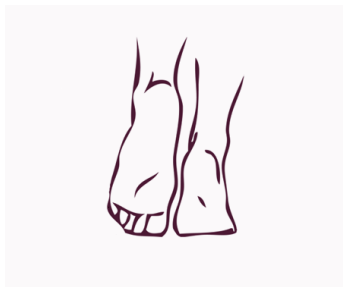
Jana Dobšovičová Černáková et al.



Liga proti reumatizmu - Sekcia mladých reumatikov

Bratislava 2010

ISBN 978-80-970590-0-2



KROK

Liga proti reumatizmu – Sekcia mladých reumatikov
Nábřežie Ivana Krasku4, 921 01 Piešťany



Publikácia vyšla vďaka podpore nadácie DOBRÉ SRDCE Tatra banka
a príspevkov z podielu z daní fyzických a právnických osôb

Editorka: Jana Dobšovičová Černáková

Redakčná úprava: Eva Čapkovičová

Prepis textov: autori a Zuzana Puzderová

Ďalej sa na príprave publikácie podieľali: Martina Godányiová, Iveta Pajunková,
Ingrid Brečová, Ingrid Regiecová, Gabriela Černá, Radoslav Regiec

Ilustrácie: z archívu redakcií

Vydavateľ: Liga proti reumatizmu – Sekcia mladých reumatikov, Piešťany 2010

ISBN 978-80-970590-0-2

Milí naši čitatelia, priatelia a priaznivci.

Pripravili sme pre vás novú publikáciu, v ktorej nájdete nominované príspevky, ktoré boli zaradené do hlasovania v Novinárskej pocte KROK 2008 a 2009. Tento projekt má už svoju krátku tradíciu a pre jeho pozitívnu odozvu u širokej verejnosti a tiež medzi pacientmi s reumatickým ochorením, sme sa rozhodli pripraviť ZBORNÍK KROK 2008 - 2009.

Cieľom Novinárskej pocty KROK je spätne upozorniť na už publikované televízne, rozhlasové a printové príspevky s témou reuma a život s reumatickým ochorením. Takto môžu znova upútať pozornosť a tiež pomôcť niekomu v ťažkých životných situáciách, lebo pozitívne príklady zo života pomáhajú aj po rokoch. V neposlednom rade však chceme vzdať poctu autorom príspevkov, ktorí šíria pozitívne príbehy, informujú o nových formách liečby alebo sprostredkujú svoj zážitok o stretnutí s ľudským osudom, ktorý poznačilo ochorenie ľudovo nazvané „reuma“.

On-line hlasovaním na www.mojareuma.sk v rubrike KROK sa vygenerovali príspevky, ktoré najviac ocenili televízni diváci, rozhlasoví poslucháči a čitatelia novín, časopisov a webu.

Ponúkame vám okrem príspevkov v textovej podobe, ktoré boli zozbierané počas nultého a prvého ročníka Novinárskej pocty, Štatút novinárskej pocty a oba zápisy z vyhodnotenia výsledkov.

Slávnostné vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK sa uskutočňuje každý rok v októbri pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu a vyvrcholenia aktivít, ktoré Liga proti reumatizmu – Sekcia mladých reumatikov pripravuje pre svojich členov za účasti verejnosti na slávnostnom benefičnom večeri v Národnom osvetovom centre - Dome umenia Piešťany.

Prajeme vám veľa pekných zážitkov pri čítaní. V budúcom roku v máji odštartuje druhý ročník Novinárskej pocty KROK. Veríme, že budete opäť pri tom.

Jana Dobšovičová Černáková



Štatút Novinárskej pocty KROK

pre novinárov, redaktorov, elektronické a printové masmédiá

Preambula

Liga proti reumatizmu - Sekcia mladých reumatikov (LPre-SMR) sa od svojho vzniku usilovala spolupracovať s médiami, aby tak ešte účinnejšie mohla pomáhať svojim mladým členom v boji s ich závažnou chronickou, ale vo verejnosti často podceňovanou chorobou. Táto spolupráca priniesla v minulosti veľa dobrého ovocia v podobe lepšej informovanosti našej spoločnosti o tých, ktorí trpia už v útlom, resp. mladom veku rôznymi reumatickými ochoreniami.

LPre-SMR si veľmi váži túto mediálnu pomoc a podporu, preto sa rozhodla mediálnu spoluprácu pravidelne odmeňovať čestným ocenením, Novinárskou poctou KROK.

Pre mladého reumatika býva najväčším pokrokom a úspechom jeho všedných dní skutočnosť, že dokáže urobiť – napriek intenzívnym bolestiam a mnohým iným vážnym prekážkam v svojom živote – prvý krok, za ním druhý, a potom ďalší... Impulz pre takýto dôležitý – čo i len jediný krok – reumatikom poskytujú často aj slová novinárov, redaktorov, mediálnych pracovníkov... Z povďačnosti za takéto podnety ku kráčaniam životom so vztýčenou hlavou napriek ťažkému chronickému ochoreniu sme naše čestné ocenenie ako Novinársku poctu príznačne nazvali KROK.

I. Organizátor a partner Novinárskej pocty KROK

1.1 Štatút Novinárskej pocty KROK pre novinárov, redaktorov, elektronické a printové masmédiá stanovuje pravidlá pre udeľovanie Novinárskej pocty KROK Ligou proti reumatizmu - Sekciou mladých reumatikov.

1.2 **Organizátor Novinárskej pocty KROK:**

Občianske združenie Liga proti reumatizmu - Sekcia mladých reumatikov (LPre-SMR)

Nábřežie Ivana Krasku č. 4

921 01 Piešťany

IČO: 31822142007

DIČ: 2022141275

Zastúpená: Bc. Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka SMR,
výkonná manažérka Novinárskej pocty KROK a štatutárny zástupca
(ďalej len „organizátor“)

Registrácia Stanov materského o. z. LPre SR: Ministerstvo vnútra a životného prostredia SR dňa: 22. októbra 1990, číslo: VVS/1-900/90-3052

Registrácia SMR: Štatistický úrad Bratislava

Dátum registrácie LPre - SMR: 15. 07. 2004

II. Poslanie udeľovania Novinárskej pocty KROK

Poslaním Novinárskej pocty KROK je podnietiť opätovný záujem osôb s reumatickým ochorením a širokej verejnosti o už publikované a odvysielané príspevky novinárov o reumatických ochoreniach, o živote s týmto ochorením a jeho následkoch, informáciách o liečbe a spoločenskom uplatnení ľudí s telesným postihnutím (ďalej „príspevky novinárov“) a oceniť najkvalitnejšie príspevky a ich autorov – novinárov a iných masmediálnych

pracovníkov (ďalej „masmediálni pracovníci“). Liga proti reumatizmu - Sekcia mladých reumatikov (LPRe-SMR) sa od svojho vzniku usilovala spolupracovať s médiami, aby tak ešte účinnejšie mohla pomáhať svojim mladým členom v boji s ich závažnou chronickou, ale vo verejnosti často podceňovanou chorobou. Táto spolupráca priniesla v minulosti veľa dobrého ovocia v podobe lepšej informovanosti našej spoločnosti o tých, ktorí trpia už v útlom, resp. mladom veku rôznymi reumatickými ochoreniami.

LPRe-SMR si veľmi váži túto mediálnu pomoc a podporu, preto sa rozhodla mediálnu spoluprácu pravidelne odmeňovať čestným ocenením, Novinárskou poctou KROK.

Pre mladého reumatika býva najväčším pokrokom a úspechom jeho všedných dní skutočnosť, že dokáže urobiť – napriek intenzívnym bolestiam a mnohým iným vážnym prekážkam v svojom živote – prvý krok, za ním druhý, a potom ďalší... Impulz pre takýto dôležitý – čo i len jediný krok – reumatikom poskytujú často aj slová novinárov, redaktorov, mediálnych pracovníkov... Z povďačnosti za takéto podnety ku kráčeniu životom so vztýčenou hlavou napriek ťažkému chronickému ochoreniu sme naše čestné ocenenie ako Novinársku poctu príznačne nazvali KROK.

III. Termíny udeľovania Novinárskej pocty KROK

- 3.1 Novinárska pocta KROK sa bude udeľovať vždy za obdobie od 1. januára do 31. decembra predchádzajúceho kalendárneho roka.
- 3.2 Hlasovanie bude spustené 1. mája a uzávierka prideľovania hlasov na Novinársku poctu KROK pre on-line hlasovanie na www.mojareuma.sk je stanovená na 20. október kalendárneho roka.
- 3.3 Každý ročník Novinárskej pocty bude mať v názve kalendárny rok, v ktorom boli príspevky publikované alebo odvysielané (KROK 2009, KROK 2010 atď.)
- 3.4 Nultý ročník udeľovania Novinárskej pocty KROK sa uskutočnil v roku 2009 ako skúšobný; ocenené príspevky boli publikované a odvysielané v období rokov 2000 až 2008.
- 3.5 Prvý ročník udeľovania Novinárskej pocty KROK 2009 zahŕňa príspevky publikované, resp. odvysielané v roku 2009.

IV. Koho možno nominovať na udelenie Novinárskej pocty KROK

- 4.1 Právo nominácie na Novinársku poctu KROK majú masmediálni pracovníci, ktorí sú nominovaní a oslovení organizátorom v období od 1. januára do 31. marca kalendárneho roka.
- 4.2 V každom novom ročníku Novinárskej pocty KROK pošlú podpísanú prihlášku na kontaktnú adresu uvedenú vo formulári prihlášky, ktorú rozosiela masmediálnym pracovníkom organizátor, ako nominácie na ocenenie.
- 4.3 Príspevky, ktoré budú spĺňať podmienky tohto štatútu, môže nominovať aj ktorýkoľvek novinár, masmediálny pracovník, redakcia, televízia či rozhlas, resp. rádio, správca internetového portálu alebo fyzická osoba (FO) či skupina osôb, ktorí sú aktérmi príspevku, alebo iná FO či právnická osoba (PO), ak s nomináciou oslovia organizátora.
- 4.4 Dátum odoslania prihlášky mediálneho pracovníka je potrebné zaslať najneskôr ako 31. marca, resp. deň, ktorý vopred určí a zverejní na www.mojareuma.sk organizátor.
- 4.5 Novinár a redakcia svojim podpisom potvrdí súhlas s pravidlami nominácie na Novinársku poctu KROK podľa tohto štatútu.
- 4.6 Novinárska pocta KROK je určená masmediálnym pracovníkom – profesionálom.

V. Pravidlá Novinárskej pocty

- 5.1 Splnením podmienok podľa bodu 4 tohto štatútu a riadnym (správnym a úplným) vyplnením prihlášky do Novinárskej pocty KROK a jeho riadnym a včasným doručením organizátorovi Novinárskej pocty sa mediálny pracovník stáva nominantom Novinárskej pocty podľa tohto štatútu.
- 5.2 Ak si mediálny pracovník pošle viac prihlášok na svoje príspevky podľa bodu 4.1 môže sa Novinárskej pocty zúčastniť s každým prihláseným príspevkom zvlášť.
- 5.3 Uzávierka pre on-line pridelenie hlasov na www.mojareuma.sk Novinárska pocta KROK bude ku dňu 20. októbra každý rok v súlade s bodom 3.2 tohto štatútu, ak organizátor pri zverejnení Novinárskej pocty do 31. marca na www.mojareuma.sk neurčí iný dátum.
- 5.4 Novinárska pocta KROK má svoje oficiálne logo a nápis KROK s príslušným udaním kalendárneho roka (napr. KROK 2009)
- 5.5 Vybrané novinárske príspevky budú do Novinárskej pocty KROK zaradené do troch kategórií, podľa toho, v akom masovokomunikačnom prostriedku boli publikované – zverejnené.
Tri kategórie Novinárskej pocty KROK:
 - a) televízne
 - b) rozhlasové
 - c) printové a internetové



VI. Podmienky vzniku nároku na Novinárske ocenenie KROK

- 6.1 Ak sa pri zrátaní hlasov zistí, že dva príspevky majú rovnaký počet pridelených hlasov, víťazmi sa stanú obaja autori – masmediálni pracovníci.
- 6.2 Ďalšie poradie príspevkov bude zverejnené podľa počtu pridelených hlasov.
- 6.3 Bezprostredne po uzávierke Novinárskej pocty KROK a zrátaní pridelených hlasov musí Výsledková komisia vypracovať zápisnicu, ktorú podpíšu jej traja členovia.
- 6.4 Výsledkovú komisiu vymenováva organizátor pred otvorením nového ročníka a hlasovania Novinárskej pocty do 30. apríla kalendárneho roku.
- 6.5 Výsledková komisia bezprostredne po ukončení Novinárskej pocty vyhotoví zápisnicu o výsledkoch a túto odovzdá výkonnému manažérovi/manažérke Novinárskej pocty KROK, ktorý/ktorá oficiálne výsledky zverejní na slávnostnom vyhlásení výsledkov Novinárskej pocty KROK.

VII. Ocenenia v Novinárska pocta KROK

- 7.1 Ocenení v Novinárskej pocte KROK sú:
Prvé miesto v každej kategórii (televízne, rozhlasové, printové a internetové) získa ten príspevok, ktorý po zrátaní hlasov Výsledkovou komisiou má najvyšší počet pridelených hlasov. Víťazi dostanú Víťazný Certifikát Novinárskej pocty KROK XXXX, špeciálny upomienkový predmet s logom Novinárskej pocty KROK.
- 7.2 Ďalej všetci novinári, ktorí sa zúčastnili Novinárskej pocty KROK získajú Certifikát o účasti v Novinárska pocta KROK príslušného roku a upomienkový predmet s logom Novinárskej pocty.



- 7.3 Aktéri vystupujúci v príspevkoch, ktoré boli ocenené, dostanú, upomienkové predmety s logom Novinárskej pocty KROK.
- 7.4 Víťazi Novinárskej pocty a aktéri sa predstavia na pódiu pri vyhlásení výsledkov Novinárskej pocty KROK prítomnému publiku.

VIII. Vyhlásenie výsledkov

- 8.1 Vyhlásenia výsledkov on-line hlasovania Novinárskej pocty KROK sa uskutočnia každý rok na tradičnej Benefícii LPre-SMR, ktorá je slávnostným večerom pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu na záver októbra kalendárneho roka v Národnom osvetovom centre – Dom umenia Piešťany.
- 8.2 Výsledky vyhlási výkonná manažérka Novinárskej pocty KROK podľa tohto štatútu v článku VI., bod 6.5.

IX. Oznámenie výsledkov

- 9.1 Oznámenie výsledkov Novinárskej pocty KROK bude uverejnené na www.mojareuma.sk v špeciálnej rubrike KROK – „Novinárska pocta“ a tiež zverejnené prostredníctvom tlače alebo iného masovokomunikačného prostriedku v médiách.
- 9.2 Oznámenie výsledkov zabezpečí organizátor Novinárskej pocty KROK.

X. Spôsob odovzdania Novinárskej pocty KROK

- 10.1 Novinárska pocta KROK bude odovzdaná víťazom osobne na Benefícii LPre-SMR alebo poštou najneskôr do 30 dní od vyhlásenia výsledkov Novinárskej pocty KROK.
- 10.2 Žiadnemu nominovanému mediálnemu pracovníkovi nevzniká nijaký právny nárok na Novinársku poctu KROK. Víťaz nemôže ocenenie previesť na tretiu osobu.
- 10.3 Organizátor Novinárskej pocty KROK má právo výhru víťazovi neodovzdať v prípade, že víťaz preukázateľne poruší niektoré z ustanovení tohto štatútu, nesplní podmienky nominovania na Novinársku poctu KROK, a tým ani pravidlá ustanovené týmto štatútom, alebo svojím konaním poškodí dobré meno organizátora či osoby - aktéra, o ktorom bol ocenený mediálny príspevok.

XI. Súhlas so zverejnením osobných údajov

- 11.1 Prihlásením sa do Novinárskej pocty KROK v zmysle tohto štatútu udeľuje účastník Novinárskej pocty – mediálny pracovník – organizátorovi Novinárskej pocty, súhlas podľa § 12 Občianskeho zákonníka, aby organizátor Novinárskej pocty prostredníctvom tlače, internetovej stránky www.mojareuma.sk, alebo iného masovokomunikačného prostriedku zverejnil obrazové, zvukové záznamy, obrazové snímky, podobizne a meno výhercov Novinárskej pocty KROK, prípadne vydať Zborník poctených príspevkov.

Víťaz Novinárskej pocty KROK zároveň podľa § 7 zákona č. 428/2002 Z. z. o ochrane osobných údajov v znení neskorších predpisov udeľuje organizátorovi Novinárskej pocty KROK súhlas k bezodplatnému spracovaniu jeho osobných údajov v informačnom systéme v súvislosti s touto novinárskou poctou v rozsahu: meno, priezvisko a názov

redakcie. Organizátor Novinárskej pocty KROK sa zaväzuje, že tieto osobné údaje bude spracúvať len na účely tejto Novinárskej pocty, po dobu jej trvania a v rozsahu nevyhnutnom na dosiahnutie tohto účelu, najmä ich neposkytne na spracovanie tretím osobám a prístupí k ich likvidácii bezodkladne po splnení účelu, na ktoré boli poskytnuté.

- 11.2 V prípade odmietnutia udelenia súhlasu mediálnym pracovníkom - víťazom podľa predchádzajúceho odseku, alebo jeho podmieňovaním, stráca mediálny pracovník nárok na ocenenie a víťazom sa stáva druhý novinársky poctený príspevok v tej istej kategórii s najvyšším počtom hlasov.

XII. Právo organizátora Novinárskej pocty KROK na zmenu štatútu

- 12.1. Organizátor Novinárskej pocty KROK má právo meniť tento štatút, len ak by nebolo možné dosiahnuť cieľ tejto Novinárskej pocty uvedený v článku 2 tohto štatútu, alebo by organizátorovi Novinárskej pocty hrozila v súvislosti s jej organizovaním škoda väčšieho rozsahu. Každá zmena tohto štatútu bude zverejnená na internetovej stránke www.mojareuma.sk a bude prístupná na nahliadnutie podľa bodu 13 ods.13.2, vrátane práva na vyhotovenie jeho fotokópie.

XIII. Záverečné ustanovenia

- 13.1 Tento štatút nadobúda platnosť dňom jeho odsúhlasenia Výborom LPre-SMR a účinnosť dňom začatia hlasovania Novinárskej pocty KROK na www.mojareuma.sk.
- 13.2 Mediálni pracovníci – účastníci Novinárskej pocty, svojou nomináciou vyjadrujú súhlas s týmto štatútom. Každý nominovaný účastník Novinárskej pocty KROK má právo nahliadnuť do tohto štatútu a požiadať o jeho fotokópiu. Tento štatút je k dispozícii v sídle organizátora Novinárskej pocty KROK a je prístupný na nahliadnutie na internetovej stránke www.mojareuma.sk.
- 13.3 V prípade nejasností v propagačných materiáloch a Zborníka KROK, týkajúcich sa Novinárskej pocty KROK sa budú aplikovať príslušné ustanovenia tohto štatútu.
- 13.4 Organizátor Novinárskej pocty KROK a jednotliví účastníci Novinárskej pocty sa zaväzujú riešiť akékoľvek spory vzájomnými rokovaniami a dohodou.
- 13.5 Právne vzťahy neupravené týmto štatútom sa riadia ustanoveniami Občianskeho zákonníka, ktoré sú svojim obsahom a účelom najbližšie.
- 13.6 Organizátor Novinárskej pocty KROK, ako vyhlasovateľ tohto štatútu, svojím podpisom v tomto štatúte potvrdzuje, že tento štatút vydal slobodne a prejavuje ním svoju vôľu ku každoročnému záväznému organizovaniu Novinárskej pocty KROK.

V Piešťanoch 19.04.2010

Bc. Jana Dobšovičová Černáková,
výkonná manažérka Novinárskej pocty KROK



ZOZNAM prihlásených príspevkov do Novinárskej pocty KROK 2008

01. Telo plné bolesti – Martina Godányiová

Život č. 43/2008, Dan Himič

Martina si veľakrát myslela, že sa bude mať už len horšie, a strácala nádej. Našťastie sa mylila. Teraz je to dobré. Veľa závisí aj od počasia, každá zmena je pre ňu záťaž. Mnohí si o reume myslia, že je to choroba starých ľudí. Je to však omyl. Reumu si zamieňajú s artrózou, pri ktorej sa vekom, či záťažou opotrebuje a zničia chrupavky a kĺby. Reumatoidná artritída si obeť podľa veku nevyberá.

02. „Doktorka“ Elisa – Veronika Červenáková

Dieťa nielen pre rodičov č. 6/2007, Monika Bothová

Ochorela ako dvojročné dievčatko. Reumatické bolesti, náročná liečba, procedúry... Dnes je všetko inak. Do rodinného života vstúpila „Doktorka“ Elisa. O canisterapii, ...prečítajte si článok o tom, ako psík pomáha Veronike pri liečbe, polohovaní, precvičovaní jemnej motoriky.

03. Som dobrá matka, hoci nikdy nenaučím syna lyžovať – Ingrid Brečová

Dieťa nielen pre rodičov č. 2/2008 – Monika Bothová

Reuma – chronické zápalové ochorenie, zlyhanie imunitného systému... Reumatické ochorenie skraca život, postihuje bez rozdielu veku. Ako sa dá s ochorením žiť, ako dá zvládnuť tehotenstvo a či je tehotenstvo kontraindikáciou sa dozviete v článku.

04. Liga proti reumatizmu na Slovensku – odborný zjazd v B.B. 2007

Kompendium medicíny č. 12/2007 – Katarína Bánska, PhD.

Liečba a prevencia, správna výživa, možnosť liečby a tiež základné informácie o občianskom združení, kontakty na miestne pobočky a kluby. Dočítate sa o Boľavom kĺbiku, o akcii LPre-SMR na 51. Zjazde českých a slovenských reumatológov, o kampani Dekáda kostí a kĺbov 2000-2010 a Nie ste v tom sami.

05. Každý deň s úsmevom – Jana Černáková

Slovenka č. 51/2002 – Anna Konečná

Reumatické ochorenie môže človeka spútať bolesťou a slabšou pohyblivosťou, ale ak jednotlivec zabojuje a nevzdá sa, môže si splniť svoje sny a prežiť plnohodnotný život v harmónii a s optimizmom.

06. Reumatoidná artritída – bolesti a obmedzenia po celý život?

Medicína 6/2008 - Jana Pifflová Španková, STV Bratislava

Málokto z nás si uvedomuje samozrejmosť bežnej chôdze - jednoduchej schopnosti vykročiť a ísť tam kam ma nohy ponесú... Lenže asi 50 tisíc Slovákov a desiatky miliónov Európanov to nemajú až také jednoduché. Obyčajný krôčik je náročný boj s celoživotným spoločníkom – bolesťou. Stará známa reuma ich uväznila vo svojom tele...

07. Na vozíku neskončím - Gabriela Černá

Zdravie č. 10/2002 – Andrea Eliášová

O témach všedných i tabuizovaných sa ako jedna z prvých rozhodla prehovoriť Gabika Černá, keď v roku 2002 poskytla rozhovor a odhalila rúško tajomstva svojho života a pohľad na veci každodenné i výnimočné. Gabika dnes už behá bez bariel i vozíka a splnila si predsavzatie, že na vozíku neskončí.

08. Viac ako 50.000 Slovákov trpí reumatoidnou artritídou

STV Bratislava, Zuzana Gulová

V stručnej reportáži, ktorá bola odvysielaná na STV 12.10.2008, divákovi priblížili pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, tému života s chronickým ochorením a tiež, že bolesť kĺbov je každodenná krížová cesta pre viac ako 50 tisíc Slovákov. Podľa odhadov práve toľko ľudí u nás trpí na zákernú reumatoidnú artritídu. Vek ani pohlavie si choroba nevyberá.

09. Nechcem, aby si nosila palicu – Ingrid Brečová

Zdravie č. 1/2007, Adriana Fábryová

Juvenilnú idiopatickú artritídu má od ôsmich rokov, napriek bolestiam sa zaradila do pracovného, spoločenského života. O materstve, o behu na dlhé trate, o tom ako sa dá reumatické ochorenie zvládnuť... o životnom príbehu mladej ženy – matky - reumaticky sa dozviete viac v článku.

10. Môj výstup na K2 – Martin Tudík

Zdravie č. 10/2006 - Adriana Fábryová

Životný príbeh muža s Bechtereovou chorobou, ktorý sa v rámci možností cíti zdravý. Ako sa zmenil život architekta, keď telo prestávalo poslúchať, o úľave po biologickej liečbe a tiež o zaujímavých a originálnych dielkach, ktoré vystavoval v galériách sa dočítate viac v článku.

11. Myslela som si, že dcéra zomiera – Veronika Červenáková

Zdravie č. 10/2006 – Petra Jedličková

O živote dcéry Veroniky, o dôvere k lekárom a o jej bolestiach, slzách pri cvičení, ...spomína na ťažké začiatky s chorobou jej mama Beáta, ktorá nikdy neoľutovala, že kariéru vymenila za starostlivosť o choré dieťa. Biologická liečba dáva nádej, že život s reumatickým ochorením získa nový rozmer. Aj o tom sa dočítate v článku.

12. Prečo aj deti? – MUDr. Elena Košková

Zdravie č. 10/2006 – Petra Jedličková

Čo môže vyvolať reumu, ako si má rodič všimnúť, že je jeho dieťa choré, kde hľadať pomoc? O tom, ale i o najnovšej liečebnej metóde - biologickej liečbe, jej význame, rozpráva detská reumatologička z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch.

13. Reumatici trpia, ale berú život s radosťou – rekondično-integračný pobyt T.T.

Trenčiansky Blesk č. 10/2007 – Rastislav Samák

Krátke výpovede zo života mladých reumaticiek, ktoré nie sú o nič horšie ani lepšie ako ostatní. Iné sú v tom, že majú hendikep. O biologickej liečbe a záľubách pacientky Kristínky, ktorá sa zúčastnila rekondično-integračného pobytu sa dočítate v článku.



Nadpis: **Telo plné bolesti**

Autor: Dan Himič

Zdroj: Život 43/2008

Rozhovor poskytla: Martina Godányiová

O svojej chorobe Martina Godányiová vravieva, že je ako svetová kríza. Reumatoidná artritída si totiž putuje v jej tele kam chce. Veľakrát si myslela, že už bude len horšie a strácala nádej. Teraz je to dobré. Veľa závisí aj od počasia, jeseň a jar sú pre Martinu ťažšie. Mnohí si o reume myslia, že je to choroba starých ľudí. Je to však omyl. Reumu si zamieňajú s artrózou, pri ktorej sa vekom či záťažou opotrebojú a zničia chrupavky a kĺby. Reumatoidná artritída si obeť podľa veku nevyberá.

Kamarát slovník

Pred jedenástimi rokmi to vyzeralo ako obyčajná chrípka, Martinu boleli kolená a kĺby rúk a cítila sa unavená. „Keď to trvalo asi trištvrte roka, už som vedela, že to nie je nijaká chrípka, či únava. Doktorke sa to nepozdávalo a poslala ma k reumatológovi. Mala som veľké šťastie na lekárov,“ hovorí Martina, ktorej v devätnástich diagnostikovali reumatoidnú artritídu.

Najprv sa nedialo nič. Začala pravidelne brať lieky, bolesť nebola až taká hrozná, zvykla si. Ráno jej síce prekážali stuhnuté kĺby, ale zvládala to. Popri štúdiu angličtiny a estetiky v Nitre sa zahrabala do odbornej literatúry, takže vedela, že jej imunitný systém napadá vlastné kĺby. Kamarátom jej bol slovník cudzích slov a zdravoveda. Stále si myslela, že to jednoducho prejde. Neprešlo.

Živé riziko

Po škole sa vydala a cítila sa fajn. Lieky jej postupne vysadzovali. „Stále som to neriešila. Reuma nebola ani mojou priateľkou, ani nepriateľkou, prosto neexistovala. Cítila som iba mierne bolesti, ktoré sa stali súčasťou môjho života,“ pokračuje. S manželom sa vtedy rozhodli, že budú mať dieťa. „Prípadné komplikácie som neriešila. Ako sa hovorí, nevedomosť je niekedy dobrá vec. Ale keby som vedela, aké sú riziká, tak nad tým neskutočne rozmýšľam. Nezamýšľala som sa, čo môže reumatoidná artritída spraviť v tehotenstve. Asi rok a pol predtým som mala vysadené lieky, takže som to nekonzultovala s lekárom. Keď človek niekedy zariskuje, tak to za to stojí, však?“ vraví.

Dolu vodou

Podarilo sa. Maxim sa narodil v ôsmom mesiaci, v období keď vôbec nemala bolesti. Pri pôrode jej zistili betahemolytický streptokok a nastali aj iné komplikácie. „Maxovi začalo zlyhávať dýchanie, bol týždeň v inkubátore. Dlhو som o tom nemohla rozprávať, vždy som sa rozplakala, ale nakoniec sa všetko skončilo dobre. Dostal sa z toho vďaka úžasným lekárom na detskom oddelení v novozámočkej nemocnici. Každý jeden krok mi vysvetlili. A po mesiaci sme už boli doma,“ spomína Martina. Vtedy sa jej stav zhoršil. Začali ju pobolievať kĺby, ale Maxim bol prvoradý. Brala to tak, že k lekárovi pôjde potom.

„Rapidne sa to začalo zhoršovať, keď mal malý tri roky. Najprv mi odišiel členok na nohe. Napuchol tak, že som ju ledva ťahala za sebou. V noci som sa na posteli nevedela ani pohnúť. Celé telo bola jedna veľká bolesť,“ dodáva. Bolel každý pohyb a lieky proti bolesti nepomáhali, aj keby ich jedla na kilá. Vedela, že je zle. Najhoršie bolo, že nezaberala už ani pôvodná liečba, ktorú jej predtým úspešne vysadili. Reuma jej v členku doslova rozožrala chrupavku a začala napádať aj kĺb. Postupne odišli zápästia, koleno... Musela nechať svoju milovanú prácu, kam sa po materskej vrátila. Učila na gymnáziu v Nitre.

Je to sínusoida

Zachránili ju v piešťanskom Národnom ústave reumatických chorôb. „Keď ma doktorka videla a zistila, koľko mám rokov, povedala, že mám malé dieťa, mám pre koho žiť, takže sa musím z toho dostať. Max, ktorý bol dovtedy skoro stále so mnou, mi povedal: Maminka choď, aby si potom mohla so mnou behať,“ pokračuje v rozprávaní. Dali jej silné lieky, ktorých dávky pomaly znižovali, a podstúpila kryoterapiu, čo zabralo. Jej stav sa zlepšil, koleno odpuchlo. Okrem náročnej liečby musela cvičiť, pretože inak by jej stuhli kĺby. Bolelo to, ale vyplatilo sa.

Martina sa nevzdáva. Vraví, že plné zuby toho mala minulé leto, keď sa ráno zobudila a nevládala sa postaviť. Z postele ju musel zdvihnúť manžel, ale potom to vždy rozchodila. „Je to sínusoida, raz je človek hore, raz dole. Ale častejšie je dole. Koľkokrát som sa rozplakala, že nevládzem. A potom príde domov malý zo škôlky a je to lepšie. Pre reumatika je najlepšie, keď má pre koho žiť a pre čo fungovať. Max je naše slniečko,“ usmieva sa.

Posledný tromf

Tvrdí, že veľký vplyv na jej stav majú mäsité jedlá. Preto ich na istý čas úplne vynechala a zabralo to. A to kedysi tvrdila, že bez mäsa nevydrží. Okrem toho aj lieky majú veľa negatívnych účinkov. „Skúšala som výživové doplnky. Kdesi som sa dočítala o omega-3 mastných kyselinách. Vyskúšala som to a pomohlo. Ale napríklad zelený jačmeň mi nezabral, dokonca sa mi stav zhoršil. Zrejme je to individuálne,“ zdôrazňuje.

Starosti jej robia zápästia, kanvicu s vodou jednou rukou nezdvihne. Je to však lepšie, veď pred rokom nedokázala chytiť do ruky ani pohár. Keď ich niekoľko rozbila, rozplakala sa. „Občas zasadím tri kvetiny a mám dobrý pocit, že som pracovala v záhrade. Alebo nejaký petržlen. Naši mi hriadky dopredu pripravia, to by som sama nezvládla,“ chváli si rodinné zázemie. Nedávno si vybavila živnosť a učí naďalej angličtinu. Žiaci za ňou chodievajú domov. Budúcnosti sa nebojí, ak by sa jej stav zhoršil, nádejou je pre ňu biologická liečba. Je to jej posledný tromf.

Viete, že...

- reumatoidná artritída môže okrem kĺbov napadnúť aj pľúca, cievy, srdce, periférne nervy, či tkanivo oka? Pri nedostatočnej liečbe choroba opakovane prepukne.
- Zápal sa však najčastejšie objavuje v kĺboch rúk a na prstoch. Na diagnostikovanie sa okrem laboratórnych testov robí aj RTG, magnetická rezonancia a ďalšie.
- Ochorenie má štyri stupne, od zníženej sily svalov, postihnutia kĺbov na RTG, cez ochabnutie svalstva až po kostné deformity a úplné stuhnutie kĺbu.



PRÍBEH S REUMOU ŽIJE UŽ JEDENÁST ROKOV

Telo

O svojej chorobe **MARTINA GODÁNYIOVÁ (30)** vravieva, že je ako svetová kríza. Reumatoidná artritída si totiž putuje v jej tele, kam chce.

Vidieť si myslala, že už bol de len horšie, a stratila nádej. Teraz je to dobré. Veľa závisí aj od počasia, jeseň a jar sú pre Martinu ťažké.

Mnohí si o reume myslia, že je to choroba starých ľudí. Je to však omýľ. Reuma si nemanajú s artrózou, pri ktorej sa vekom či záťažou opotrebojú a zmäčia chrupavky a kĺby. Reumatoidná artritída si obef poťia veku nezberá.

Kamarát slovnik
Pred jedenástimi rokmi to vyzeralo ako obyčajná chrípka. Martine boleli kolena a kĺby rúk a cítila sa unavená. „Keď to trvalo asi trištvrte roka, už som vedela, že to nie je nielka chrípka či únavy. Doktorka sa to nepozdávalo a poslala ma k reumatológovi. Mala som veľké šťastie na lekárku,“ hovorí Martina, ktorej v deväťdesiatich diagnostikovali reumatoidnú artritídu.

Najprv sa nedialo nič. Začala pravidelne brať lieky, bolesť nabola až taká horná, pyká sa. Ráno jej sice prekážali stuhnuté kĺby, ale zvládala to. Popri štúdiu angličtiny a ošetrovateľstve sa nahrabala do odbornej literatúry, takže vedela, že jej imunitný systém napadá vlastné kĺby. Kamarátom jej bol slovnik cudzích slov a zdravotníka. Stále si myslala, že to jednoduchého prejde. Neprešlo.

78 ŽIVOT

Nadpis: „Doktorka“ Elisa

Autorka: Mgr. Monika Bothová

Zdroj: Dieťa nielen pre rodičov č. 6/2007

rozhovor poskytla: Beáta Červenáková

Už som si zvykla, že keď vchádzam do cudzieho bytu, takmer všade ma „ošteká“ nejaký pes. Sem-tam si to odnesú silonky, nohavice alebo taška, do ktorej sa domáci miláčik s chuťou zahryzne. Priznám sa, na podobné „zvítanie“ som bola pripravená, aj keď som prvý raz šla k Červenákovcom. Na moje veľké prekvapenie ma však privítalo až neskutočné ticho. Takmer ročná labradorka Elisa sa síce prišla zvedavo pozrieť na návštevu, no ani raz nezaštekala, nevyskočila na mňa, ba nemala ani potrebu sledovať každý jeden krok cudzej osoby vo svojom teritóriu. Pokojne si ľahla do kuchyne a vôbec si ma nevšímala. Keď ma odignorovala i vtedy, keď som jej ponúkla obľúbené bonbóny, ktoré z rúk svojej majiteľky predtým s chuťou vylizovala, bolo mi jasné, že Elisa je „čudný“ pes.

Keď mala Veronika Červenáková 2 roky, lekári jej diagnostikovali reumu. Neľahké ochorenie obrátilo život dnes už 13-ročného dievčaťa naruby. Jeho súčasťou sa zrazu stala nielen hromada liekov a pravidelné vyšetrenia, ale aj náročné liečebné procedúry a rehabilitácie. Najmä vyvážovanie rúk do dláh, ktoré musí absolvovať dvakrát za deň, neraz preplakala či prestonala od bolesti. Dnes je to všetko inak. Do jej života totiž vstúpil štvornohý prítulný „doktor“ – pes. Tušíte správne, je to už spomínaná labradorka Elisa. Nemá nijaké zázračné, nadprirodzené liečebné schopnosti, to len svojimi prirodzenými vlastnosťami jej pomáha zvládnuť liečbu. Odborne sa tomu hovorí kanisterapia (z latinčiny *canis*=pes a *therapy*=liečba).

PES, KTORÝ ZNESIE VŠETKO

„Pes do bytu?! Len cez moju mŕtvolu!“ hovorievala Veronikina mama Beáta Červenáková, keď Veronika spolu so svojou mladšou sestrou Katkou nahlas snivali o domacom maznáčikovi. Zbytočne prosili, mama bola neoblomná. Všetko zmenila až jedna návšteva u priateľov, ktorí si zadovážili labradora. Keď k nim Červenákovci prišli, ročná labradorka Denisa sa doslova „prisala“ na Veroniku a sledovala každý jej krok. „Správala sa veľmi zvláštne. Spočiatku sme nechápali, čo robí, dokonca sme sa báli, či nechce Veronike ublížiť. Aj jej majitelia boli prekvapení, lebo s takýmto správaním sa u nej ešte nestretli. Denisa však bola rodený kanisterapeut, vytušila, že Veronika má choré kĺby, a snažila sa jej pomôcť. Tlačila sa jej k rukám, sácala ju na zem, lebo chcela na nej ležať a zohrievať jej kĺby. Veronika mala práve zapálené oči, čo je pri reume bežné, a Denisa sa jej ich snažila olizovať... Vznikol medzi nimi neskutočný vzťah. Jej majitelia vraveli, že oni sami s ňou takýto vzťah nemajú. A okamžite nám ponúkli, že keď Denisa bude mať šteniatka, jedno Veronike darujú,“ hovorí B. Červenáková, ktorá je dnes priateľom Eve a Jánovi Dančišinovcom z Košíc neskutočne vďačná. Svoje slovo totiž dodržali, a keď Denisa vrhla šesť šteniat, jedno z nich, malú Elisú, Veronike nezištne darovali. A tak k Červenákovcom do rodiny pribudol nový člen.

Sotva si Veronika doniesla Elisú domov, začala ju cvičiť. Pes v meste musí predsa poslúchať svojho majiteľa a mal by zvládať aspoň základné povely. Keď ho šli zahlásiť na mestský úrad kvôli daniam a úradníčka videla, že Veronika je zdravotne postihnutá, poradila im kanisterapeutický výcvik. „Už dávnejšie sme sa o kanisterapiu zaujímali, a tak sme sa zašli pozrieť, ako taký výcvik prebieha. Bolo tam asi 30 ľudí a kopa psov, keď Drahomíra Fridrichová z kynologického klubu Ekoiuventa zavolala Veroniku do kruhu a všetkým oznámila, že nakoľko je zdravotne postihnutá a potrebuje psíka – pomocníka, bude mať

výcvik zadarmo. Vtedy som bola taká dojatá, že som nevládala ani hovoriť. S niečím takým sme naozaj nerátali a bolo to pre nás krásne prekvapenie,“ spomína Veronikina mama. Dodáva, že ešte predtým ich kynologička D. Fridrichová upozornila na to, že labradorka sa na kanisterapiu veľmi nehodí. „Doslova povedala, že to bol dosť nešťastný výber, vraj, prečo sme sa neprišli poradiť. Labrador je totiž skákavý a bláznivý. Keď však bližšie spoznala našu Elisú, svoj názor zmenila. Elisa totiž zdedila povahu po mame, nešteká, neskáče, vždy je pokojná, a to je veľmi dôležité.

„Aby mohol pes vykonávať kanisterapiu, nesmie na nič reagovať, musí nechať robiť so sebou všetko. Musí vydržať v neprirodzenej polohe, zniesť uštipnutie, pevné objatie, ťahanie za uši alebo za chvost. Nesmie zareagovať na nečakaný pohyb alebo na zvuk. Musí ostať v pokoji a nesmie zaštekáť, ani keď pri ňom deti výskajú...“ vyratúva základné povahové predpoklady kanisterapeutického psa Veronikina mama. Elisa to všetko zatiaľ zvláda bravúrne. A keďže za jej výcvik Červenákovci nemuseli platiť, rozhodli sa, že na oplátku bude Elisa pomáhať nielen Veronike, ale aj iným chorým deťom. A tak už čoskoro, po absolvovaní všetkých potrebných skúšok, začne s kanisterapiou v niektorom z domovov sociálnych služieb pre postihnuté deti.

Zatiaľ Elisa pomáha pri liečbe svojej majiteľke – Veronike. „Dvakrát denne musíme Veronike kvôli reume vyvážovať ruky do dláh. Je to pre ňu veľmi bolestivé, keď takto naťahujeme choré kĺby. Predtým, keď som jej to robila, v očiach mala slzy, bolesť, niekedy až nenávisť. Dnes to zvláda oveľa lepšie, bolesť je menšia, alebo dokonca ju vôbec necíti,“ konštatuje B. Červenáková.

Ako hovorí, pri kanisterapii sa bežne využíva živočíšne teplo psa. Pes má normálnu teplotu 38,5 až 39 stupňov Celzia. Vo Veronikinom prípade to priaznivo pôsobí na prehriatie kĺbov a ich uvoľnenie. Vďaka tomu potom necíti bolesť, keď jej ich mama vyvážuje. „Elisa si najskôr ľahne krížom na Veroniku a 20 minút ju zohrieva. Potom ju zabalíme do deky a ideme vyvážovať ruky. Okrem toho psík pomáha Veronike aj psychicky.“

Je zaujímavé, že Veronikina mama je alergická na psiu srst. Chvíľu jej trvalo, kým sa odhodlala priznať svojej lekárke – alergologičke, že majú doma psa. „Čakala som, že mi vynadá, no bola som veľmi prekvapená, lebo namiesto toho povedala – *výborne!* Vraj, keď si takto donesieme domov alergén, organizmus si naň zvykne a vyrovná sa s ním. A naozaj, hoci spočiatku som ustavične kýchala, teraz už nič necitim. Rovnako nás pochválila aj reumatologička. Majú totiž skúsenosť, že chorým reumatikom psík dopomohol k pravidelnému pohybu, ktorý tak veľmi potrebujú. So psom totiž musíte ísť von aspoň dvakrát denne za každých okolností, aj keď vás niečo bolí a nevládzete. A tak aj reumatici prekonajú svoju bolesť a idú sa prejsť. Mnohí totiž radšej sedia doma a ľutujú sa. Veronike nič také neprechádza, som na ňu veľmi prísna. Keď jej totiž diagnostikovali reumu a prišli sme prvýkrát na liečenie do Piešťan, lekárka mi povedala jedno: *Buď na ňu budete prísna a donútite ju ísť proti bolesti, alebo ju budete ľutovať, ona to bude zneužívať a skončí na vozíku.* Vtedy som si povedala, že moja dcéra na vozíku neskončí a toho sa držíme dodnes. Veronika musí robiť presne to isté, čo jej sestra Katka. Ak keď bola malá a mrnčala, že nevládzze chodiť, nenesili sme ju na rukách, nanajvýš sme jej dovolili vziať si bicykel,“ hovorí B. Červenáková.

Veronika je už štvrtý rok na biologickej liečbe, to znamená, že dvakrát do týždňa dostáva v injekciách ľudské bielkoviny. Jej stav sa odvtedy neuveriteľne zlepšil. Bolesť kĺbov sú podstatne menšie a dokonca začala rásť, zatiaľ čo dovtedy v raste výrazne zaostávala za svojimi vrstovníkmi. Vplyvom všetkých liekov ju však okrem reumy trápi aj osteoporóza. Kým sa ráno postaví na nohy, mama jej musí dať na kĺby ľadové obklady, následne ich rozvčičiť a až potom sa môže vybrať do školy. Veronika to všetko zvláda veľmi statočne. Je veľká bojovníčka, perfektne hrá stolný tenis aj lyžuje. Nechce, aby jej ustavične niekto

pomáhal, všetko chce robiť sama. Jediným pomocníkom, ktorého pri sebe znesie vždy a za každých okolností, je Elisa.

ČO JE KANISTERAPIA

„Kanisterapia je využitie prirodzených schopností psa. Je napríklad všeobecne známe, že pes vie vycítiť nielen rakovinu, ale aj blížiaci sa epileptický záchvat. My, kynológovia, si myslíme, že to vie vycítiť každý pes, ale iba určité percento psov to dokáže dať človeku aj jasne a zrozumiteľne najavo. A práve schopnosť psa pochopiť situáciu a komunikovať s človekom sa využíva pri kanisterapii,“ vysvetľuje kynologička Drahomíra Fridrichová z kynologického klubu Ekoiuventa v Bratislave, ktorá sa venuje už 35 rokov výcviku psov.

Podľa jej slov, kanisterapiu možno využívať pri akejkoľvek chorobe a liečbe. Pes totiž vždy pôsobí pozitívne. Motivuje pacienta pri liečbe a rehabilitácii, prináša silný emocionálny zážitok a v neposlednom rade uľahčuje nadviazanie kontaktu medzi lekárom, psychológom, fyzioterapeutom alebo liečebným pedagógom a pacientom. „Kanisterapia úspešne pomáha ľuďom s rôznym zdravotným postihnutím, či už fyzickým alebo mentálnym. Možno ju použiť pri deťoch postihnutých detskou mozgovou obrnou, reumou, autizmom, ale aj psychologických poradniach či pri deťoch s poruchami správania a v nemocniciach s dlhodobo chorými pacientmi. Máme zdokumentované aj prípady, keď napríklad pri epilepsii vďaka psikom počet záchvatov výrazne klesol, lebo psychika dieťaťa sa upokojila. Vďaka psovi deti veľmi dobre spolupracujú aj v logopedickej poradni. Písmenko *r* sa učia hovoriť tak, že vyslovujú meno psa začínajúce sa na R, alebo sa naučia, že ich obľúbený psík je *Labrador retriever*, pričom keď to správne vyslovia, môžu ho pohladkať, pohrať sa s ním, alebo ho nejako odmenia,“ vyratúva početné možnosti kanisterapie D. Fridrichová.

Pes pomáha deťom pri precvičovaní jemnej motoriky (zapínajú a rozopínajú mu obojok, češú ho, hádžu mu loptičku), hrubej motoriky (malí pacienti sa snažia psa prekročiť, podliezť a podobne) a k najnáročnejším metódam kanisterapie patrí polohovanie, pri ktorom sa pacient doslova obloží psami a prijíma od nich teplo a energiu. Počas polohovania sa pacient upokojí (využíva sa to napr. aj pri hyperaktívnych deťoch), jeho kĺby i končatiny sa zahrejú, uvoľní sa napätie, kŕče, nastáva prehĺbenie dýchania a pri rehabilitácii dieťa takto vydrží v polohe, ktorú inak odmieta.

Ako hovorí D. Fridrichová, pri kanisterapii sa zúčastňuje vždy kanisterapeutický tím, ktorý tvoria traja členovia – pes, psovod a odborný pracovník zodpovedný za liečbu, či už je to lekár, fyzioterapeut, rehabilitačný pracovník, psychológ a podobne. „Psovod je kynológ, ktorý zodpovedá len za svojho psa, jeho zdravotný stav, správanie, hygienu atď. Sám však v žiadnom prípade nesmie viesť liečbu pacienta. Za tú je zodpovedný lekár, ktorý vypracúva takzvaný liečebný plán. Podľa neho sa potom pri kanisterapii postupuje.“

POMÁHAŤ MÔŽU DOBERMAN I ORIEŠOK

Ak máte doma choré dieťa a uvažujete nad psíkom – terapeutom, nemusíte sa veľmi trápiť pre výber vhodného plemena. Kanisterapiu môže vykonávať pes akejkoľvek rasy, s rodokmeňom alebo bez neho. Medzi psami, ktoré pomáhajú chorým, sú kríženci, psy malých plemien, ale napríklad aj doberman či pitbul. Najdôležitejšia je totiž výchova a vrodené povahové vlastnosti psa.

„Pri výbere kanisterapeutického psa sa kladie veľký dôraz na prvé dni a týždne jeho života. Hovoríme tomu raná socializácia. Ideálne sú šteniatka, ktoré odchovali v rodinnom prostredí, najlepšie v byte, a od prvej hodiny po narodení boli v kontakte s človekom. Ich matka musí chovateľovi absolútne veriť, takže on ich môže brať na ruky, hladkať, komunikovať s nimi. Pes, ktorého chovajú vonku v búde, nemá dostatok podnetov z okolia a jeho schopnosť vcítienia sa stráca. Ak má takáto sučka šteniatka, chovateľ prvých 10 dní nemá do budy vôbec prístup, lebo nesocializovaná sučka ho k mladým nepustí. Je teda veľmi dôležité, aby pes –

Nadpis: **Som dobrá matka, hoci nikdy nenaučím syna lyžovať**

Autorka: Monika Bothová

Zdroj: Dieťa nielen pre rodičov č. 2/2008

rozhovor poskytla: Ingrid Brečová - tlačová konferencia v BA

Dnes 36-ročná Ingrid Brečová mala len osem rokov, keď jej lekári diagnostikovali juvenilnú idiopatickú artritídu. Zjednodušene povedané, je to reuma, najčastejšie ide o chronické ochorenie kĺbov, ktoré sa začína už v detskom veku. Hoci Ingrid mávala neznesiteľné bolesti, pre ktoré sa občas nedokázala ani len postaviť na nohy, nevzdala sa a rozhodla sa porodiť dieťa. Trojročný Jakubko je maminým slniečkom a liekom na každú jej boliestku. A tých, veru, nie je málo.

Ingrid spočiatku pociťovala bolesti kĺbov, ktoré neskôr začali opúchať. Liečba to sčasti potlačila, zostali však deformity. Kĺby sú stuhnuté, ich funkčnosť je obmedzená. Keď sa k tomu pridružila aj bolesť, je zle. „Keď mi bolo najhoršie, hendikepovaní ľudia na vozíku ma posunuli dopredu. Potom som začala pracovať pre Ligu proti reumatizmu a zabúdala som na vlastné ochorenie, bolesti i trápenie. Namiesto toho som pomáhala iným. Reuma je zákerná v tom, že niekedy zaútočí vtedy, keď to najmenej čakáte. To dôležité je neuzavrieť sa pred svetom, ale byť v spojení s ľuďmi, ktorí vás podržia. Keď nemáte dosť síl na to, aby ste vstali, rodina vás zdvihne,“ hovorí Ingrid o svojom ochorení.

JAKUB JE MÔJ PRÍSTAV

Jedným dychom dodáva, že vždy chcela byť matkou. Veľmi dobre si však uvedomovala obmedzenia, s ktorými sa vinou reumy musela popasovať. Zvládne jej telo tehotenstvo? Ako zareagujú ubolené kĺby na kilá navyše, ktoré jej počas tehotenstva pribudnú? A čo keď bude musieť brať lieky – neohrozí tým zdravie dieťaťka? Tieto aj iné otázky sa jej ustavične vynárali v mysli. Potom sa však rozhodla a s láskou očakávala narodenie svojho syna.

„Až v 33 rokoch som nadobudla pocit, že zvládnem materstvo aj svoju chorobu. Našťastie, v tehotenstve som nemala žiadne vážne problémy. Dokonca choroba ustúpila a bola som v tom čase bez liečby. Krátko po narodení Jakubka sa však prihlásila znova. Keď som syna dojčila, bol mi veľmi ťažký. Držala som ho v náručí a začali ma bolieť ruky i kĺby. Keď som to už nemohla vydržať a bolesti kĺbov boli také silné, že už som nevládala udržať Jakubka v náručí, vrátila som sa k pôvodnej liečbe, aj keď to znamenalo, že som musela prestať dojčiť,“ spomína Ingrid na chvíle spojené s narodením syna.

A pokračuje: „Jakub je prístav, kde som spustila kotvu. Ale plávam sa ďalej. Hoci občas je to naozaj ťažké, keď mám bolesti, a Jakub sa mi motá pod nohami a očakáva, že sa mu budem naplno venovať. Keď už nevládzem, supluje rodina, najmä mama, ktorá mi so synom pomáha. Občas sa ma niekto spýta: *Nie je ti ľúto, že sa nemôžeš hrať s Jakubom na zemi?* Toto naozaj neriešim. Môžeme sa predsa hrať aj na posteli, skladáme si kocky, čítame si. Viem, že svojho syna nikdy nenaučím lyžovať, ale to predsa neznamená, že to nikdy nebude vedieť...“

Podľa slov Ingrid je reuma ochorenie, ktoré človek musí prijať, musí si uvedomiť, že ho má na celý život, ale nesmie sa mu poddať. Ako hovorí, reumatici nepotrebujú ľútosť, ale iba podporu a pochopenie. Ani v práci nestoja o žiadne zvýhodnenia, úplne im stačí, keď ich nikto nebude dopredu znevýhodňovať.

REUMA SKRACUJE ŽIVOT O 10 ROKOV

Reumatoidná artritída je chronické zápalové ochorenie, ktoré najčastejšie postihuje kĺby, svaly, šľachy a väzy, ale aj vnútorné orgány. Má kolísavý priebeh, čo znamená, že chorý niekedy nemá žiadne vážne problémy, a potom zrazu z ničoho nič má také bolesti, že má obmedzenú hybnosť, nevládze chodiť, robiť niečo rukami a podobne.

Nadpis: **Liga proti reumatizmu na Slovensku**

Autorka: Katarína Bánska

Zdroj: Kompendium medicíny č.12/2007

Na 51. zjazd slovenských a českých reumatológov pricestovali aj zástupcovia sociálnych líg, vrátane Ligy proti reumatizmu na Slovensku, aby oboznámili lekárov s fungovaním pacientskych klubov reumatikov. **Združuje viac ako 2800 ľudí s reumatickými alebo zápalovými ochoreniami kostrovo-svalového aparátu.** Centrála a sekretariát ligy pracuje v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch (kontakt: liga@nurch.sk), ale má aj miestne kluby na celom Slovensku. Od svojho založenia vybudovala pobočky už v sedemnástich mestách na Slovensku (Banská Bystrica, Bratislava, Čadca, Ilava, Košice, Lučenec, Martin, Nitra, Piešťany, Poprad, Považská Bystrica, Púchov, Topoľčany, Trenčín, Vranov nad Topľou, Žilina). Liga je členom Európskej Ligy proti reumatizmu (EULAR), Medzinárodnej organizácie mladých reumatikov (IOYR), Slovenskej humanitárnej rady a je tiež v Asociácii organizácií zdravotne postihnutých občanov SR. Partnerom Ligy proti reumatizmu na Slovensku je spoločnosť Wyeth. Jeho hlavnou náplňou je zasadzovať sa za práva pacientov reumatickými ochoreniami a kampaňou počas každoročného akčného týždňa Dekády kostí a kĺbov, Svetového dňa reumatizmu (12.10.), Svetového dňa chrčtice (16.10.) a Svetového dňa osteoporózy (20.10.). Venuje sa však najmä svojim členom organizáciou poradensko-konzultačných služieb, rekondičných, vzdelávacích a integrovaných pobytov a usporadúva kurzy so zdravotno-sociálnou problematikou. **Informačno-edukačná kampaň v roku 2007 v Lige proti reumatizmu, ktorú podporuje spoločnosť Wyeth, je zameraná na liečbu a prevenciu reumatických chorôb, správnu životosprávu a stravovanie pri reumatických ochoreniach, možnosti liečby a jej organizácia v jednotlivých regiónoch Slovenska, úhradu liečby zdravotnými poisťovňami a tiež právnej problematike. Informácie poskytuje na webovej stránke www.reuma.sk a na adrese Ligy proti reumatizmu na Slovensku.**

Jej vydavateľská činnosť je zameraná na vzdelávanie a pomoc v sociálnej integrácii ľudí s reumatickými ochoreniami. Dvakrát ročne vydáva Informačný bulletin s anglickými abstraktmi, knihy, brožúrky a letáky. Pre detských reumatikov a ich rodičov vydala knižku **Boľavý kĺbik**. V roku 2003 založila liga pre detských pacientov s reumatickými ochoreniami a ich rodičov **Klub Kĺbik** (kontakt: sekretariat@mojareuma.sk). Počas 51. zjazdu slovenských a českých reumatológov rozdávala Liga informačné letáky o svojich najbližších aktivitách a tričko so svojim logom. Lekárske listy dostali tiež jedno, veľkosti XXL, s osobným venovaním od Kiky, členky Klubu Kĺbik.

V roku 2004 založila Liga proti reumatizmu na Slovensku aj **Klub Motýlik**, ktorý vznikol špeciálne pre zdravotno-sociálne potreby pacientov so systémovými ochoreniami spojiva (SLE – systémový lupus erythematosus) a poskytuje im kontinuálne sociálne poradenstvo.

Podľa údajov Ligy proti reumatizmu na Slovensku trpí na svete každý tretí človek niektorou z foriem reumatizmu. Reumatické ochorenia sú najčastejšou príčinou chronickej dlhotrvajúcej bolesti a čiastočnej invalidity a štvrtou najčastejšou príčinou plnej invalidity. Fakt, že v posledných 10 rokov sa počet zlomenín spôsobených osteoporózou zdvojnásobil, viedol k vyhláseniu zdravotno-preventívnej a edukačnej kampane pod názvom **Dekáda kostí a kĺbov 2000 – 2010 a Nie ste v tom sami**, do ktorej sa zapojila aj Liga proti reumatizmu a slovenskí reumatológovia. K tomu, aby sa preventívne aj liečebno-rehabilitačné programy mohli rozvíjať aj na Slovensku, sú okrem dostatku peňazí v zdravotníctve potrebné aj výskumné programy a možnosť pravidelnej výmeny skúseností odborníkov na odborných podujatiach. Jedným z nich bol aj 51. zjazd slovenských a českých reumatológov.

Nadpis: **Každý deň s úsmevom**

Autorka: Anna Konečná

Zdroj: Slovenka č. 51/2002

Rozhovor poskytla: Jana Černáková

Spočiatku robila trošku drahoty, kým telefonicky súhlasila s našou návštevou. Až keď sme sa po príjemne strávenom stretnutí s Jankou Č. lúčili, prezradila, že na príčine jej opatrnosti je zopár zlých skúseností so zdravými ľuďmi: „Nechcem, aby ma ľudia ľutovali. Zraňuje to oveľa viac ako neznesiteľné bolesti, ktoré sprevádzajú moje ochorenie.“

Kým sme na Záhorí našli pod zrúcaninami hradu Branč ten správny dom, bola už takmer tma. Vo dverách nás vítalo upravené usmievané žieňa, ktoré nenápadne okolo seba šermovalo barlamami. Janka nás s nestrojenou srdečnosťou usadila v útulnej izbičke s váľandou a počítačom. Pokiaľ práve nie je v nemocnici, tu trávi väčšinu času.

Večná optimistka

Nezaháľa však, ustavične píše a posiela svoje články do zdravotníckych i miestnych novín, spolupracuje s časopisom Liga proti reumatizmu. S úspechom sa zúčastnila ja abilympiády s viazaním kytíc. Pomáha organizovať stretnutia i rekondičné pobyty členov mládežníckej sekcie Ligy proti reumatizmu. *„Dôkladne sme zmapovali Slovensko z hľadiska bezbariérového prístupu do hotelov, liečební či pamätihodnostiam. Boli sme v Rajeckých Tepliciach, Liptovskom Jáne, Štúrove, Trenčianskej Teplej. Zatiaľ ale nie je veľa takých miest, kde by s radosťou uvítali takmer sedemdesiatčlenný huf mladých vodičiarov a 'barlistov', ale našťastie z roka na rok pribúdajú,“* pochvaľuje si večná optimistka Janka.

Článkami a napokon i svojim životným štýlom napomáha, aby sa menil postoj zdravej populácie k telesne postihnutým ľuďom. *„Žiaľ, aj medzi úradníkmi sa ešte stále stretnete s názormi: Čo by ešte chceli? Ved' majú invalidný dôchodok. Prečo nesedia doma? Načo stále otravujú, derú sa do roboty. Dokonca chcú cestovať! Ale takých, čo nás berú, akoby sme nemali všetkých pokope, je stále menej. Je na tom niečo, že chceme žiť naplno? Len nám neslúžia, napríklad nohy...“*

Koniec šťastných snov

Do šestnástich Janka behala ako hociktorá jej rovesníčka, neposedná a pohybovo nadaná.

„Chodila som na obchodné učilište v Senici. Pôvodne som mala iné plány, ale rozhodla som sa preň kvôli mame. Nechcela som ju nechať samu na kopaniciach, keď sa starší brat osamostatnil.“

Bola práve jar. Nacvičovali sme spartakiádu a chystali sa do Prahy, keď som prvý raz zacítila bolesť v kolene. Spočiatku pripomínala obyčajné ochorenie, lekári však čoskoro skonštatovali, že ide o prudký zápal kĺbov – artritídu.“

Od tejto chvíle sa Jankin stav ustavične zhoršoval. Najprv jej vypovedali bedrové kĺby, hrozilo, že úplne znehybnjú, postupne i kolená, až ju pred ôsmimi rokmi prestali celkom poslúchať. Ostala v invalidite. Predtým si ešte stihla večerným štúdiom urobiť maturitu.

Hľadá vždy dopredu

Po trinástich operáciách, niekoľkých úspešných, niekoľkých nie, sa Janka prinútila neklásť si otázku, prečo práve ona. *„Pozerám sa vždy dopredu. Zaujímam sa iba o to, čo môžem ovplyvniť, zlepšiť.“* Spomedzi lekárov má rada najmä takých, ktorí chcú mať informovaného pacienta. O svojej chorobe si naštudovala, samozrejme, všetko, čo je dostupné pre laika. Pozná neveselé vyhladky svojej diagnózy i obmedzené možnosti spomaliť začatý proces znehybnovania kĺbov. Správnou životosprávou, disciplinovaným užívaním liekov, cvičením

i neustálou spoluprácou s lekármi sa usiluje využívať všetky možnosti. „V tomto smere je pre nás mladých cenný prístup lekárov v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Neodmietnu nás dokonca ani vtedy, keď sa chceme s nimi poradiť aj o iných životne dôležitých veciach. Doktorka Mária Orlovská je ako moja mama.“

Spojivá so svetom

„Keby som dosiahla na volant, už dávno mám vodičský preukaz. Ale pre mňa ešte auto nevyrobili. O dopravu sa mi teda starajú priatelia z okolia a príbuzní. Presne vedia, kde ma treba chytiť, aby som sa dostala do auta. Som priberčivá, vhodných značiek je iba pár...“ žartom odpovedá na moju otázku, ako sa z málo dostupných kopaníc dostáva do sveta. Až teraz, keď ju pri rozprávaní sledujem, ako sa opatrne ukladá do elektrického vozíka a ostáva sedieť s vystretými nohami, s poznámkou, že tomuto kreslu dáva prednosť pre inými stoličkami pre mimoriadne pohodlie, si uvedomím jej skutočné obmedzenia. Dávno musela zabudnúť na predklon a iné bežné pohyby.

Harmónia v nás

„Keď má lekár ordináciu na druhom poschodí, má smolu. Aj obchod, kadernička či úradník, sediaci na poschodí sa musia bezo mňa zaobiť. Netrápim sa. Idem tam, kde nie sú bariéry,“ rozhovorí sa. Mnohým nekonečným vybavovačkám sa jej darí vyhnúť pomocou internetu. Škola len, že je taký drahý. Do počítača vkladá Janka nádeje aj pokiaľ ide o zamestnanie. „Na nečinné sedenie doma iba kvôli telesnému hendikepu dnes už nie je dôvod,“ vraví. Má zvláštnu, ale účinnú filozofiu: „Dôležitá je harmónia v nás. O tú sa snažím.“ Keďže chýba zdravie, pohyb, vyrovnáva ich dobrou náladou a užitočnosťou. Jankine aktivity by vystačili možno i na plný pracovný úväzok. Jej sa však mália: „Chcela by som ešte viac spolupracovať s médiami a byť užitočná v Lige proti reumatizmu. Vzájomné kontakty sú pre nás prospešné. Snažím sa teda o ne. Aj my máme svoje plány, ciele, za ktorými ideme. Chceme žiť tak naplno a samostatne, ako sa len dá.“

Iskierky nádeje

Hendikepovaní ľudia sú neraz vo väčšej pohode ako naoko bezproblémoví zdraví jedinci. Pre Janku je vzorom aj sochár Vít Pacalaj, u ktorého v Trenčianskej Teplej strávili mladí reumatici pár nezabudnuteľných dní. „Spoznali sme sa, vymenili si navzájom skúsenosti, podporili sa, prebrali i mnohé tabuizované problémy postihnutých mladých ľudí. Viem, že so svojim problémom nie som sama, oplatí sa nepoddať osudu. A to je dôležité.“

Či chceme alebo nie, ustavične striehneme, či neprichádza nový úder v podobe znehybnenia ďalšej časti tela či kĺbu. Keď sa objavia neprestávajúce bolesti, na chvíľu zapochybujem. Keď mi však kamaráti telefonujú alebo e-mailujú, že aj oni sa cítia nanič, uvedomím si, že ide znova iba o 'poveternostnú zmenu'. Ľahšie vtedy znášame bolesť, vieme, že opäť vyjde slniečko a ona napokon ustúpi...“

Aj pre ľudí s artritídou sú umelé kĺby istou iskierkou nádeje. Janka je presvedčená, že lekári, čo ich liečia, striehnu na nové poznatky a možnosti medicíny, aby im skvalitnili život, mali väčšiu šancu. Udrzuje sa v dobrej kondícii a pohode, aby im to raz umožnila.



Spočiatku robila trochu draboty, kým telefonicky súhlasila s našou návštevou. Až keď sme sa do príjemne strávenom stretnutí s Jankou Černákovou ľúcti, prezradila, že na príhne jej opatnosti je zapár zlych skúsenosti so zdravými ľuďmi: „Nechcem, aby ma ľudia ľutovali. Znažuje to oveľa viac ako neznesiteľné bolesti, ktoré sprevádzajú moje ochorenie.“

Kým sme na Záhori našli pod znanými hradu Bhrad ten správny domec, bola už takmer lma. Vo dverách nás vltalo upravené usmievané žieria, ktoré nenspadne okolo seba šermovalo barami. Janka Černáková nás s nastrojenou srdečnosťou usadila v útulnej izbičke s valandku a počítačom. Pokiaľ práve nie je v nemocnici, tu trávi väčšiu časť.

Večná optimistka
Nezadala však, ustavične prše a poslela svoje články do zdravotníckych i miestnych novin, spolupracuje s časopisom Liga proti reumatizmu. S úspechom sa zúčastnila aj súťaží s viazaním kyčlí. Pomáha organizovať stretnutia i rekondičné pobyty členov mládežníckej sekcie Ligy proti reumatizmu. „Dokladne sme zmapovali Slovensko z hľadiska bezbariérového prístupu do hotelov, lečební a k pamätihodnostiam. Bol sme v Rajských Tepliacach, Liptovskom Jáne, Súrove, Trenčianskej Teplej. Zatiaľ ale nie je veľa takých miest. Siete by s našou otázkou takmer sedemdesiatčlenný huf mladých vozíčkarov a 'barilístov' ako našťastie z roka na rok pribúdajú,“ pochvaľuje

Každý deň s úsmevom

48 slovenka 51/2002

Názov: Medicína

Autorka scenára a moderátorka relácie: Jana Pifflová Španková

Zdroj: Slovenská televízia Bratislava

Aktéri relácie: lekári NURCH Piešťany a členky o.z. Liga proti reumatizmu na SR

Málokto z nás si uvedomuje samozrejmosť bežnej chôdze - jednoduchej schopnosti vykročiť a ísť tam kam ma nohy ponесú... Lenže asi 50 tisíc Slovákov a desiatky miliónov Európanov to nemajú až také jednoduché. Obyčajný krôčik je náročný boj s celoživotným spoločníkom – bolesťou. Stará známa reuma ich uväznila vo svojom tele...

V odbornej relácii Medicína v Slovenskej televízii na programe STV2 sme mali možnosť oboznámenia sa s diagnózou reumatoidná artritída, vzhľadom k pribúdajúcemu množstvu pacientov trpiacich touto chorobou. Na aktuálnosť témy nabáda aj štatistika, ktorá poukazuje na vyše 50.000 Slovákov a taktiež v priemere každého tretieho človeka postihnutého reumou. Týchto ľudí posúva v spoločenskom a osobnom živote dosť často k čiastočnej až trvalej invalidite. Dnes sme si však povedali, ako ďalej žiť a hlavne, ako ďalej bojovať s pozitívnou myslou proti chronickému ochoreniu. Pozvaný tím odborníkov z Národného ústavu reumatických chorôb v zastúpení Doc. MUDr. Ivana Rybára, PhD., mim. profesora a Doc. MUDr. Jozefa Lukáča, CSc. ozrejmili pôvod, príznaky a priebeh tejto diagnózy a zároveň odpovedali na divácke otázky plnohodnotnými odpoveďami. Docenti nám priblížili počiatky medikamentózneho liečby až po najmodernejšiu biologickú liečbu. Reumatoidná artritída je často zamieňaná s artrózou, je považovaná za chorobu starých ľudí. Je to forma poruchy imunity a celého imunitného systému. Nie je to choroba dedičného charakteru, ako sa tiež domnieva mnoho ľudí, ale napriek tomu sa nevylučujú dedičné predispozície v rodine, kde sa táto diagnóza už vyskytla. V dokrútke tvorcovia priblížili príbeh pacientky, pani Jany, ktorá žije vyše dvadsať rokov s reumatoidnou artritídou. Spoznali sme jej začiatky ochorenia a ostatné strasti, ktoré ju stretávajú denno-denne, ale napriek tomu je pozitívne naladená plnohodnotne žiť. Zároveň je zakladateľkou a predsedníčkou Sekcie mladých reumatikov a Klubu Kĺbik v organizácii Liga proti reumatizmu na Slovensku. Spolu s partiou nadšencov v občianskom združení organizuje rekondično-integračné pobyty pre mladých ľudí s reumou, deti a ich rodičov. V týchto kluboch sa zrodila aj brožúra „Kamienky z mozaiky“, ktorá bola krstená v roku 2008 pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu. Z ostatnej diskusie sme sa dozvedeli, že táto choroba zvaná „chorobou starých ľudí“ postihuje mladých ľudí, ale aj deti, a preto pre lepšiu identifikáciu a diagnostiku dostala pomenovanie juvenilná idiopatická artritída.

Biologická liečba sa využíva, ak nezaberajú základné medikamenty a neustupuje bolesť. V Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch sa poskytuje táto liečba, ale už aj v ďalších centrách biologickej liečby na Slovensku. Za patientske občianske združenie sa nám predstavila jeho podpredsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku, Mgr. Ľudmila Hrková. Informovala o práve prebiehajúcich podujatiach a aktivitách, ktoré sú každoročne organizované pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu a tiež „Dekáde kostí a kĺbov“. Dekáda kostí a kĺbov prebieha od roku 2000 až do vyvrcholenia v roku 2010. Táto aktivita vznikla pod záštitou Svetovej zdravotníckej organizácie a OSN. Na jeseň 2008 sa stretli aj svetoví dizajnéri, ktorí navrhli predmety denného používania – pomôcky pre ľudí oslabených reumou. Z krátko film sme videli niekoľko užitočných predmetov na otváranie dverí, fliaš, špeciálny dáždnik...

Okrem iného sa uskutočnil druhý ročník „Behu reumatikov“ v Piešťanoch.

Prínosom tejto relácie boli užitočné informácie a kontaktné údaje pre ľudí, ktorí bojujú s myšlienkou, že majú reumu a nemajú konkrétnu odpoveď a dostatočné znalosti kde hľadať odbornú pomoc...

Nadpis: **Na vozíku neskončím**

Autorka: Andrea Eliašová

Zdroj: Zdravie č. 10/2002

Rozhovor poskytla: **Gabriela Černá**

„Poskrúcané kĺby spôsobujú strašnú bolesť,“ hovorí štyridsaťštyriročná inžinierka Gabriela, ktorej reuma zničila život.

S reumatoidnou artritídou žije Gabriela Černá už tridsať rokov. Obrala ju o šancu zamestnať sa, mať vlastnú rodinu, žiť normálny život. Verné priateľky, ktoré ju pravidelne navštevujú v neveľkom bratislavskom byte na kopci, spočíta na prstoch jednej ruky. Zato pozná mnohých z päťdesiat tisíc pacientov na Slovensku s podobným osudom. Aj keď jej toto chronické ochorenie komplikuje ešte osteoporóza, zväčšená štítna žľaza a neustále pálenie v očiach, čo sú mimokĺbové príznaky artritídy, Gabriele to zjavne neuberá na sebavedomí ani psychickej vyrovnanosti.

„Nevie, čo je to nudiť sa,“ hovorí Gabikina matka, čulá sedemdesiatnička. Je najväčšou dcérou oporou. Keď sa Gabriela nevedela postaviť alebo posadiť, dvíhala ju, pomáhala rozhábať svalstvo.

„Bolo to so mnou viackrát veľmi zlé. Už sa zdalo, že vozík mi je súdený doživotne, ale pozviechala som sa. Najmä vďaka liekom a rehabilitácii,“ prezrádza útla brunetka.

DENNE DESAŤ ACYLPYRÍNŮV

Gabriela mala dvanásť rokov, keď ju prekvapili opuchnuté a stuhnuté ruky. Nevládala si zapnúť gombíky na svetri.

„Krvné testy ukázali zvýšenú sedimentáciu. Lekár sa ma stále pýtal, či som nespadla, neutrpela úraz. Predpísal mi elektroliečbu, a keď nepriniesla zlepšenie stavu, odporučil mi užívať denne desať acylpyrínov. Nezaberali, len ma z nich veľmi bolel žalúdok,“ spomína na začiatky boja s týmto ochorením Gabriela.

Keď jej však opuchol členok tak, že sa nemohla postaviť na nohy, otec neváhal už ani minútu. Odviezol dcéru do detskej nemocnice k špecialistom. Ich diagnóza znela: juvenilná idiopatická artritída. Trvalo mesiace, kým jej stav stabilizovali. Nasadili jej lieky a po návrate z nemocnice mala istý čas pokoj. Lenže je známe, že reuma na dlhšie obdobie „zaspí“, no potom sa znovu ohlásí. Tak to bolo aj v Gabrielinom prípade. Bola oslobodená od telocviku a mnohí spolužiaci jej závideli. Že nemali čo, si Gabriela začala uvedomovať až na strednej škole. V reumatologickej poradni stretala aj ľudí s barlami, pokrútených, obmedzených v pohybe. Pripadali jej ako z iného, cudzieho sveta, do ktorého nepatrila. Veď jej vtedy „nič“ nebolo. „Na tomto ochorení je najhoršie to, že je zákerné. Pobolieval ma kĺb na malíčku? Trochu zapuchol? To nič, povedala som si. No po mesiaci už utekal kamsi dokriva a za nič na svete sa nedal vyrovnať,“ vysvetľuje Gabriela.

„Nevedela som, ako zareagovať, keď si deformácie niekto všimol. Nikdy nezabudnem na chlapca, ktorý sa ma raz opýtal, či som mala prst zlomený. Pamätám sa, že som sa veľmi začervenala. Nepriznala som svoje ochorenie. Dnes ma sotva niečo vyvedie z miery. Viem sa povzniesť nad reakcie ľudí, ktoré mi nie sú príjemné.“

PO LIEČBE DO INVALIDITY

V poslednom ročníku na vysokej škole musela Gabriela prerušiť štúdium. „Bývala som unavená, bolesti kĺbov neustávali,“ vysvetľuje. Školu napokon dokončila, dokonca sa jej podarilo zamestnať sa. Potom prišla možnosť liečiť sa v Piešťanoch. Keďže sa cítila čoraz horšie, od pobytu v nich si veľa sľubovala. O to väčšie bolo jej sklamanie. V priebehu šesť týždňov prežila niekoľko kríz, keď bolesti sprevádzala horúčka, ale pomoci sa nedočkala. „Mám dojem, že lekári, ktorí tam vtedy pôsobili, moju liečbu zanedbali,“ hovorí Gabriela. Domov sa vrátila v ešte horšom stave. Spomenula si na prvý pobyt v nemocnici, ktorého

súčasťou bol nárek detí. Pri cvičení a rehabilitácii vtedy nebrali ohľad na bolesť, ale cielene namáhali ubolené telo.

PROTI ZÁPALU I BOLESTI

Po návrate z liečenia už Gabriela nebola schopná nastúpiť do práce. Celý rok strávila na „pénke“ a po nej ju čakal už iba invalidný dôchodok. „Ledva som chodila, zmohli ma bolesti a horúčky. Vtedy som dostala barly. Vyzeralo to, akoby sa moje problémy nemali nikdy skončiť,“ vzdychne si. Vtedy jej pomohla zmena reumatológa. Navrhol jej opäť liečbu v Piešťanoch. Dlho váhala, kým ju presvedčil.

„Bola som tam štyri mesiace a zistila dno svojich psychických i fyzických síl. Teraz mi v Piešťanoch naozaj pomohli, nasadili nové lieky. Nezabrali síce hneď a po roku ma z nich bolel žalúdok, ale potom mi dali také, ktoré potláčajú autoimunitné reakcie, a tie ma doslova postavili na nohy,“ opisuje Gabriela tortúru s chorobou.

PROBLÉMY NA POKRAČOVANIE

Keby Gabikino reumatické ochorenie pred jedenástimi rokmi neskomplikovala osteoporóza – rednutie kostí, zvládala by svoj hendikep už celkom dobre. Po diagnostikovaní osteoporózy jej lekári nasadili hormonálnu substitučnú terapiu, okrem toho užívala množstvo liekov. Vyžiadali si svoju daň. V tridsiatich troch rokoch Gabika prestala menštruovať. Vysadiť však vtedy nemohla ani jeden z liekov, držali ju pri živote.

S BREMENOM VO DNE V NOCI

Pred tromi-štyrmi rokmi sa zadalo, že najhoršie má už za sebou. Stav sa jej zlepšil natoľko, že dokázala sama, len s pomocou bariel zísť po schodoch. Potvrdil to aj docent MUDr. Ivan Rybár, CSc., hlavný odborník MZ SR pre reumatológiu, z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. V minulom roku však pacientku začalo trápiť koleno a museli ho operovať. „Tak, ako sa mi postupne krivilo všetky kĺby, deformovalo sa aj pravé koleno a príšerne bolelo. Preto som vyhľadala ortopéda,“ vysvetľuje Gabika a vyhrnie nohavice, aby ukázala miesto, kde jej preťali stehennú kosť, aby kĺb čiastočne vyrovnali, vyčistili a stabilizovali. Gabriela prezrádza, že horšie než operáciu znášala ortézu – ortopedickú pomôcku, ktorá usmerňuje pohyby. Musela ju nosiť vo dne v noci päť mesiacov! Bola však zatiaľ lepšou alternatívou ako nasadenie umelého kĺbu, ktorý je vraj aj tak o niekoľko rokov neminie.

BOJ O SLOBODU

Gabriela verí, že po ďalšom ortopedickom ošetrení bude opäť chodiť sama po schodoch. Už teraz trénuje a postupne nohu zaťažuje. Jednoducho povedané – bojuje. So sebou, s chorobou, s barlami. Najhoršie znáša pocit straty slobody. Keď chce niekam ísť, musí pomôcť mama alebo brat. Ale život jej ani s hendikepom nepripadá nudný. Doma sa vie o seba postarať. Oblečie sa, aj umyje. Kúpeľňu si prispôsobila. Vo vani má lavičku, na ktorú si sadne, a tak sa osprchuje. Okrem toho číta, ľúšti krížovky, počúva rozhlas, sleduje televíziu. Najviac udivuje tým, ako v rukách zdeformovaných reumou obracia ihlice a ihlu. Dostala aj ponuku práce doma, ale netrúfa si. „Viete, moja choroba je nevyspytateľná. Chvíľu mi je dobre, a keď na mňa príde kríza, neporadím si. Nechcem sa viazať,“ hovorí.

DOKÁŽEM TO AJ BEZ BARIEL!

Vozík vytiahne iba vtedy, keď ide s mamou nakupovať. Inak sa tvári, akoby ani nestál v kúte izby. Najšťastnejšia je, keď prejde po byte aspoň pár metrov bez bariel. „Keby ma pred tridsiatimi rokmi liečili takými modernými liekmi, aké sú dnes, možno by som ich vôbec nepotrebovala. Dúfam, že v najbližších rokoch sa nájde liek, ktorý reumu zastaví, lebo je smutné vidieť, ako sa s ňou trápia už päťročné deti,“ dodá a zahľadí sa do okna, z ktorého zvykne obdivovať okolitú prírodu.



Názov: **Reumatoidná artritída: 50 000 Slovákov**

Autorka: Zuzana Gulová, Slovenská televízia

Dátum: 2008-10-12

Zdroj: STV, 19:30

Úvodný text:

Ľubomír Bajanič, moderátor STV: "Bolesť kĺbov je každodenná krížová cesta pre viac ako 50 tisíc Slovákov. Podľa odhadov práve toľko ľudí u nás trpí na zákernú reumatoidnú artritídu. Vek ani pohlavie si choroba nevyberá. Reportážou upozorňujeme na dnešný svetový deň reumatizmu."

Zuzana Gulová, redaktorka STV: "Prudká bolesť v kolene, postupne prešla do všetkých kĺbov až zápal nakoniec prepukol v celom tele. Diagnóza znela reumatoidná artritída. Za 20 rokov pani Janka absolvovala množstvo operácií. Dnes chodí len vďaka umelým bedrovým kĺbom. Nohy však v kolenách nezohne."

Janka Černáková, pacientka: "Sedím len v takom polosede a keď vstávam, alebo si sadám, zase potrebujem asistenciu."

Zuzana Gulová, redaktorka STV: "Artritída môže postihnúť celé telo, oči, ústa, aj drobné kĺbiky na rukách."

Janka Černáková, pacientka: "Ruky sa postupne zdeformujú a je slabší úchop, nie je tam sila."

Zuzana Gulová, redaktorka STV: "Okrem artritídy existuje ďalších 300 reumatických ochorení."

Jozef Rovenský, Národný ústav reumatických chorôb, Piešťany: "Tá hodnota tých 300 chorôb nie je konečná. S dobou postupne aj pribúda."

Zuzana Gulová, redaktorka STV: "Telocvik, elektroliečba, masáže, studené alebo teplé zábaly. Bolesť zápal kĺbov vedie utíšiť. Pre pacientov je však najlepším liekom plávanie v bazéne s pohyblivým dnom."

Zuzana Popracová, Národný ústav reumatických chorôb, Piešťany: "Je prirodzenejšia tá chôdza v tej vode, keď už samozrejme jazva je zhojená a môžeme si dovoliť toho pacienta dať do vody."

Pacientka: "Veľmi je to dobré. Plávanie je jedinečné na chrbticu."

Zuzana Popracová, Národný ústav reumatických chorôb, Piešťany: "Čím dáme pacienta vlastne do menšej vody, tým je väčšia záťaž na ten kĺb a naopak čím ho viacej ponoríme tým je odľahčenejší."

Zuzana Gulová, redaktorka STV: "Podľa lekárov spúšťačom reumatického ochorenia môže byť aj infekcia. Napríklad salmonelóza."

Nadpis: **Nechcem, aby si nosila palicu**

Autorka: Adriana Fábryová

Zdroj: Zdravie č. 1/2007

Rozhovor poskytla: Ingrid Brečová

Malému Kubkovi sa mamina barla nepáči. Ingrid synčeka neokúpe ani sa s ním nepohrá v piesku, zato však nie je o nič horšou matkou ako iné ženy.

Mala osem rokov, keď jej zistili juvenilnú chronickú artritídu. Dnes má tridsaťšesť a choroba jej poriadne zamiešala karty. Postihla všetky kĺby, sú stuhnuté a nefungujú, ako by mali. Nerada podáva ruku, lebo má zdeformované prsty. So svojím reumatických ochorením sa naučila žiť a nemá rada, keď ju niekto považuje za chorú. Teraz je na materskej dovolenke a naplno sa venuje dvojročnému Jakobovi. Prekypuje energiou, popri rodičovských povinnostiach ešte pracuje ako sekretárka v Lige proti reumatizmu, ako dobrovoľníčka v Sekcii mladých reumatikov a v redakčnej rade špecializovaného časopisu.

CHÝBAL MI DETSKÝ SMIECH

Ingrid Brečová sa po niekoľkých rokoch osamostatnila a usadila v bezbariérovom nájomnom byte. Nový domov si vychutnávala, no postupne jej v ňom začalo niečo chýbať. Alebo niekto? „Bol to detský smiech,“ priznáva. Hoci po dieťati veľmi túžila, do tehotenstva sa nevrhla bezhlavo. V tridsiatich troch sa cítila dosť silná fyzicky, psychicky a aj finančne. Všetko si dôkladne premyslela a poradila sa s ošetrovateľmi.

UKÁŽKOVÉ TEHOTENSTVO

Postupne si znižovala dávky liekov od bolesti, až liečbu nakoniec úplne vysadila, aby mohla bez rizika otehotnieť. „Tri mesiace som existovala bez liekov v pohode, no potom sa začali bolesti vracieť. Dosť ma zaťažovali, počítala som minúty do skončenia pracovného času. Vedela som, že takto to dlho nepôjde, no zároveň som si hovorila, že prejsť taký kus cesty a vzdať sa pre bolesť nie je správne.“ O pár týždňov zistila, že jej túžba sa stala skutočnosťou. Tehotenstvo nebolo rizikové, ale k bežným nevoľnostiam sa pridali stres v práci, diaľkové štúdium a záverečná práca, nepohodlné cestovanie a strach z bacilov. „Mala som oslabenú imunitu a bola som bez reumatických liekov. Rozhodla som sa dať výpoveď z práce a zostať doma, ak nebude iné východisko. Našťastie, vyriešila to péenka.“

Obavy, že počas tehotenstva veľa príberie a ťažko skúšané bedrové kĺby a chrbtica neunesú dvojnásobnú záťaž, sa našťastie nenaplnili. „Pribrala som len osem a pol kila a cítila som sa vynikajúco. Občas som mala bolesti, ale zaháňala som ich oddychom, vlastne ničnerobením.“ Pripravovala sa na úlohu matky, čítala odbornú literatúru, rozpráva sa s bábätkom v brušku. Chodila s priateľmi na výlety, ešte v siedmom mesiaci bola na koncerte a tancovala. Pohoda, vyvážená strava, leňošenie v posteli, ale aj veľa pohybu spravili svoje. Primár v poradni hovoril, že také ukázkové tehotenstvo už dávno nevideli.

KLEBETY BOLELI

Zatiaľ čo na lekárov mala Ingrid šťastie, ľudia na ulici či v obchode ju poza chrbát ohovárali. Bolo jej to treba? Nestačí jej choroba? Ako sa o to malé postará? Sklamali ju však najmä tí, ktorých pozná od detstva. „Najviac ma bolelo, keď mi jedna známa do telefónu povedala: Počula som, že čakáš bábätko... Na moju odpoveď nepočkala, len pokračovala: ... bude tiež postihnuté?“ Mladú ženu po prvom šoku prepadla zúrivosť, potom nasledoval smútok, plač a prebdená noc. Vtedy pochopila: „Aj to je život! Nikdy som nebola izolovaná, napriek tomu som sa neubránila obzeraniu a ohováraniam. Pre svoje dieťa som však chcela to najlepšie, tak som 'problémy' iných ohľadne svojho tehotenstva prestala riešiť.“

Nadpis: **Môj výstup na K 2**

Autorka: Adriana Fábryová

Zdroj: Zdravie č. 10/2006

Rozhovor poskytol Martin Tudík

krátky text upútavky:

Životný príbeh muža s Bechtereovou chorobou, ktorý sa v rámci možností cíti zdravý. Ako sa zmenil život architekta, keď telo prestávalo poslúchať, o úľave po biologickej liečbe a tiež o zaujímavých a originálnych dielkach, ktoré vystavoval v galériách sa dočítate viac v článku.

Bolesť je jeho každodennou spoločníčkou.

Neotvorí si zaváraninovú fľašu a auto štartuje skrutkovačom. Napriek tomu sa Martin Tudík nepovažuje za chorého. Martin nás už vyčkával pred bránou. Sympatický útlý muž s mušketerskou briadkou a fúzmi, oblečený vo voľnej košeli v etnoštýle, vyzerá na prvý pohľad ako každý iný. Len keď mu podáte ruku, uvedomíte si, že niečo nie je v poriadku. Martin už dvadsaťpäť rokov žije so zákernou Bechtereovou chorobou, ktorá mu postupne kriví chrbticu do predklonu a deformuje kĺby na rukách i nohách. Keď táto nechcená družka vstúpila do jeho života, mal dvadsaťštyri rokov. Bol po vojenčine a plánoval si budúcnosť.

MUSEL SA PRISPÔSOBIŤ

Príjemným mladistvým hlasom, na ktorom sa neodrazilo nič z jeho trápenia, nás pozýva do útulného bytu na novom žilinskom sídlisku. Prestáhoval sa sem len nedávno. „Zatiaľ sa len zariaďujem,“ otvára konverzáciu Martin. „Predtým som býval v centre mesta na treťom poschodí bez výťahu. Vystupoval som tam ako na himalájsku ká dvojku.“ Martinov dvojizbový byt je na prízemí, bez bariér, dokonale prispôsobený človeku s hendikepom.

Z okien má priam gýčový výhľad: Na lúkach sa pasú ovce, v diaľke sa črtajú Martinské hole. „Kedysi som tam chodieval lyžovať,“ konštatuje bez náznaku ľútosť. Ako žiak chodil do hokejovej triedy, hrával basketbal, volejbal. Keď sa dozvedel, že má reumu, ktorá postupne znivočí celý jeho pohybový aparát, pochopil, že so športovaním skončil. „Lekár mi oznámil: Máte ankylozujúcu spondylitídu, ktorá sa nedá vyliečiť. Budete trpieť, ale nezomriete na ňu. Chvíľu mi trvalo, kým som sa s tým zmieril,“ spomína Martin. Nezostalo mu však nič iné, len si zvyknúť a prispôbiť sa. „Kedysi som si nevedel predstaviť, že nebudem môcť lyžovať, dnes som rád, že nesedím na vozíku a môžem robiť veľa iných vecí. Nemyslím si, že som chorý, to by som bol predsa hypochonder. Som človek, ktorý sa v rámci možností cíti zdravý.“

KEĎ TELO PRESTÁVA POSLÚCHAŤ

Prvých desať rokov po drastickom oznámení diagnózy Martin pracoval ako stavebný inžinier. V Prahe dokonca robil stavbyvedúceho. Každý, kto sa vyzná, vie, aké je toto zamestnanie fyzicky náročné. Vydržal však do poslednej chvíle: „Mohol som ísť na invalidný dôchodok hneď, ale neurobil som to. Bolo dobré, že som sa hýbal, lebo Bechtereova choroba tlačí chrbticu do predklonu. Ak tá stuhne a nerozhýbe sa, už sa to nedá zvrátiť.“

Choroba však zrazu nabrala na obrátkach. Dostala sa do vysokej aktivity, hovoria zasvätení. Keď zápal zaútočil už aj na kĺby, Martina prepadol strach: „Bol som zúfalý. Postupne sa mi strácala chrupavka, kosť drela o kosť a prašťalo to, ako keď padajú stromy v lese. Pri každom pohybe som cítil hroznú bolesť.“ Našťastie, do parády ho vzali vynikajúci ortopédi, ktorí mu rok po roku vymenili tri kĺby, dva bedrové a jeden kolenný. Dva roky síce nechodil, ale vozíčku sa napokon predsa len vyhol. Horšie to bolo s bolesťou, na tú sa nedá zvyknúť nikdy. Až donedávna s ňou žil nonstop celých dvadsaťštyri hodín. „Keďže lekári presne nevedia, prečo Bechtereova choroba vzniká, liečba vlastne hasí len následky, nie príčinu. Lieky, ktoré

som bral, síce znižujú zápal a tlmia bolesť, no chorobu nezastavia. Kortikoidy mi pomáhali, ale majú nebezpečné vedľajšie účinky. Zoberiete ich a mesiac sa cítite výborne. Potom však musíte dávky zvyšovať, aby vám pomohli.“

PRIEKOPNÍK

Po rokoch mu konečne priniesla úľavu biologická liečba. Martin je vlastne priekopníkom, na Slovensku bol so svojou diagnózou prvý, ktorému ju predpísali. Jeho život dostal nový rozmer. „Zničené kĺby mi už nič nevráti. No únava ustúpila, raňajšie, večerné aj nočné bolesti zmizli, denné takmer necítim. Môžem dobre chodiť, som uvoľnený a v duševnej pohode,“ pochvaľuje si. Samozrejme, bez cvičenia a rehabilitácie sa nezaobíde ani teraz. „Ráno sa cítim ako stroj, ktorému na Sibíri zamrzol olej,“ nadľahčuje, „musím sa rozcvičiť, aby sa moje telo uvoľnilo a mohol som sa vôbec postaviť.“ Chrbtica ani kĺby nesmú stuhnúť, preto cvičí špeciálne rehabilitačné cviky. Pomáha aj joga.

Martin Tudík dnes môže bez problémov zájsť do obchodu a spraviť si menší nákup. „Fakt je, že po jednom 'kolečku' po supermarkete mám toho dost,“ priznáva. Veľké nákupy a upratovanie prenechal priateľke, ktorá mu robí osobnú asistentku. S väčšinou bežných prevádzkových problémov si poradí sám, so zvyšími mu pomôžu priatelia. „Zaváraninovú fľašu napríklad neotvorím, na to mám príliš slabé ruky, ale mnohé veci riešim improvizáciou. Keď nedokážem naštartovať svoje autíčko, strčím do štartéra namiesto kľúča malý skrutkovač.“

ZO STAVBÁRA MALIAR

Pre svoju chorobu sa musel vzdať aj svojej najväčšej záľuby.

„Vášnivo rád som cestoval, teraz sa dostanem nanajvýš k bratovi do Tatier alebo do Piešťan na vyšetrenie,“ hovorí. Z cestovateľa sa stal domased, no na druhej strane sa môže venovať koníčkum, na ktoré by asi nemal čas, keby chodil do práce. Ako mladík túžil vyštudovať architektúru, skončil ako stavbár. Výtvarný talent i stavebné materiály teraz naplno využíva pri maľovaní. Zaujali nás najmä patinované oleje a štruktúrované obrazy, pri ktorých náš hosť použil okrem štetca sadro-pieskové zmesi či roztrhané rifle. Z niektorých vyžaruje pochmurnejšia nálada, z iným pohoda. Každý je však zaujímavým a originálnym umeleckým dielom. Mnohé obrázky porozdával priateľom, iné putovali do galérií alebo oživujú ambulancie v piešťanskom Ústave reumatických chorôb. Okrem toho píše básne a na počítači „robí“ hudbu. „Noty nepoznám, stačí mať špeciálny program a je to,“ ťaháme z Martina ako z chlpatej deky. Skromne zabudol dodať, že na to treba aj sluch a štipku nadania. Prosíme ho, aby nám pustil nahrávku. Z počítača znie príjemná rytmická hudba v štýle world music, za ktorú by sa nemusel hanbiť ani profesionál. Martin nezatají, že ho to duchovne ťahá k etnoštýlu a východným kultúram.

FLINTU DO ŽITA NEZAHODÍ

Martin Tudík to v živote nemal, nemá ani nebude mať ľahké. Ale spôsob, ako sa so svojimi hendikepmi vyrovnáva, mu môže závidieť ktorýkoľvek zdravý človek. „Nebudem predsa hádzať flintu do žita. Medicína dokáže veľmi veľa, takže v budúcnosti sa naše šance ešte zvýšia. Mne nová biologická liečba veľmi pomáha, hoci som sa k nej dostal až po dvadsiatich piatich rokoch. Ak sa choroba podchyť už v počiatočnom štádiu, návrat do bežného života bude možno oveľa rýchlejší a lepší.“

Nadpis: **Myslela som si, že dcéra zomiera**

Autorka: Petra Jedličková

Zdroj: Zdravie č. 10/2006

Rozhovor poskytla matka Veroniky Červenákovej, pani Beáta

Myslela som si, že dcéra zomiera!

Veronika mala dva roky, keď jej zistili reumu.

Jej mama sa bála, že skončí na vozíčku.

Dievčatko však dnes má šancu žiť takmer ako jej zdraví rovesníci.

Predstavte si, že máte doma malé dieťa. Všímate si, že akosi menej chodí. O týždeň zistíte, že už nevie používať ani ručičky. A o ďalších sedem dní ostane nehybne ležať. Presne to zažívala mama dnes dvanásťročnej Veroniky. „Myslela som, že mi dcéra umiera pred očami,“ priznáva. Dvojročnej Veronike začali tuhnúť kĺby a postupne prestávala chodiť. „Prijali ju do nemocnice a zistili, že má reumu. Spočiatku sme sami seba presviedčali, že je to omyl. Žiaľ, lekári sa nemýlili,“ hovorí pani Červenáková. Pobyt v nemocnici však Veronike napriek správnej diagnóze neprospeval. „Liečili ju len tabletkami proti bolesti. V nemocnici jej začali tuhnúť aj ručičky, takže už nedokázala udržať ani lyžičku. Zobrali sme ju na reverz domov. Museli sme ju niesť na rukách, lebo už vôbec nechodila.“ Spomína na strašidelné začiatky Veronikina mama. „Lekári jej prikázali pokoj na lôžku a zakázali akýkoľvek pohyb, no čím viac ležala, tým viac tuhla. Videla som, že jej stav sa zhoršuje,“ dodáva. Choroba najprv zasiahla kolená, takže Veronika chodila s vystretými nohami. Postupne jej stuhli aj členky a pri chôdzi pripomínala drevenú bábiku.

NÁDEJ UMIERA POSLEDNÁ

Rodičia zobrali dcéru do Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch, kde sa ich ujala doktorka Elena Košková. „Sľúbila, že pre Veroniku urobí maximum, ale upozornila nás, že to bude dlhý a trpký boj.“ Dievča už bolo v takom stave, že mu museli predpísať cytostatiká, agresívne lieky, ktoré sa používajú aj proti rakovine. No po mesiaci terapie už išlo domov po vlastných! Asi o rok neskôr lekári nasadili aj hormonálnu liečbu. Pani Červenáková spomína: „Ocenila som, že k hormónom pristupovali veľmi opatrne. Tieto lieky totiž môžu úplne zastaviť rast. V ambulanciách sme často vídali zakrpatené deti. Ale aj také, v ktorých rodičia sa báli nežiaducich účinkov a liečbu radšej odmietli. Ich detičky skončili s povykrúcanými kĺbmi. Ak rodič prestane lekárom dôverovať a liečbu preruší, doplatí na to dieťa. S následkami bude žiť celý život.“ Každý nový liek, ktorý Veronika užívala, spočiatku pomáhal, no po čase si naň jej telo zvyklo a buď si žiadalo vyššie dávky, alebo naň celkom prestalo reagovať. Na šport nemohla ani pomyslieť, veď niekedy ledva stála na nohách. Vďaka hormonálnym prípravkom takmer vôbec nerástla. Za štyri roky necelý pol centimeter. No dnes sa zdá, že všetko môže byť inak. „Dozvedeli sme sa o novej biologickej liečbe. Doktorka o nej premýšľala už dávnejšie, no nasadiť nový prípravok nie je jednoduché. Reakcia organizmu môže byť rôzna, dokonca životu nebezpečná. Všetci lekári sa veľmi báli pichnúť Veronike prvú dávku. No komplikácie našťastie nenastali. Dnes už jej injekcie pichám sama.“ Výsledky sú nad očakávanie. Veronika nemá bolesti, hráva s tatinom futbal a hokej, vášnivo lyžuje, aj keď, samozrejme, svojím tempom. Je veselšia a za dva roky narástla trinásť centimetrov! A napriek tomu, že naďalej užíva aj hormonálne prípravky a cytostatiká. No ako tvrdí jej mama, prognózu nikto nezaručí. Reuma sa zatiaľ celkom vyliečiť nedá. Lekári nevedia, čo s Veronikou urobí puberta. Možno už lieky nebude potrebovať, ale rovnako sa môže stať opak a ona sa vráti úplne na začiatok.

KRKAČIA MATKA

Jednou z najdôležitejších súčastí liečby bolo od začiatku cvičenie. Každý deň, bez milosti, napriek bolesti či slzám. „Lekárka ma postavila pred voľbu: Ak budem dcéru ľutovať, nosiť ju na rukách a vychádzať jej v ústrety, môžem ju navždy pripútať na vozíček. Ale ak budem tvrdá a budem mať na ňu rovnaké požiadavky ako na zdravé dieťa, môžem jej zabezpečiť plnohodnotný život. A to vo mne rezonuje dodnes. Všetko mäkké vo mne stvrdlo na skalú. Aj keď je to pre mňa ťažké, neodpúšťam jej nič, musí makať a myslieť na svoje povinnosti. Cvičiť, brať lieky, dávať si ľadové obklady, vyvážovať ruky a nohy. Ak na niečo zabudne, dávame jej trest. Keby bola, nedajbože, chorá aj v dospelosti, už pri nej nebudem, a tak sa musí všetko naučiť a zvyknúť si na to. Verím, že ma v niektorých chvíľach nenávidí a ja sama sa niekedy cítim ako krkavčia matka. No nakoniec vždy príde a povie mi: Maminka, mala si pravdu.“ Pani Červenáková sa musela obrnúť aj proti okoliu. „Ľudia sú bezcitní a netolerantní. Často sa musím brániť kritike zo strany iných rodičov. Vraj prečo Veroniku trápim a nevozím ju do školy autom. Robím to preto, lebo cestou sa rozhybe, veď inak by nevyšla ani na prvé poschodie! No nie je možné vysvetľovať to osemsto ľuďom.“ Rodičia spočiatku premýšľali, či by nebolo lepšie dať Veroniku do špeciálnej školy. Báli sa krutosti zo strany zdravých detí. No psychologička im to rozhodne neodporúčala. „Veroniku sme pripravovali, že zdravé deti sa k nej možno budú správať nepekne a aby z toho nebola smutná. No keď zrazu odmietala chodiť v škole na obedy, pochopila som, že má vážnejší problém. Vysvitlo, že chlanci jej do jedla dávajú kôstky, aby ho nemohla jesť a schudla. Vďaka liekom totiž bola 'veľká'. To už presiahlo hranice, a tak som zašla za pani učiteľkou. Dodnes neviem, čo deťom povedala, ale odvtedy jej všetci pomáhajú.“ Veronike sa v učení darí a je veľmi ambiciózna. Chce byť právnička alebo zverolekárka.

ZA KARIÉROU NESMÚTI

Starostlivosť o dieťa s reumou je prácou na plný úväzok. Každé ráno rozcvička, ľadové obklady, bicykel.... Pravidelne chodiť na lekárske kontroly, pečťové testy a vyšetrenia obličiek pre lieky, ktoré užíva. So srdcom pre tachykardiu. K očnému, lebo reuma môže spôsobiť slepotu, ak by sa preventívne prehliadky zanedbali. Dvakrát do týždňa chodí za Veronikou rehabilitačná sestra, aby jej špeciálnou technikou ponat'ahovala kĺby. Okrem toho s ňou musí každý deň cvičiť aj mama. Pani Červenáková priznáva, ako ju niekedy zamrzí, že prišla o kariéru. „Bola som mladá a ambiciózna. Pracovala som na ekonomickej univerzite a veľmi ma to bavilo. No nikdy som ani na sekundu neľutovala, že som uprednostnila choré dieťa. Všetko sa mi síce po kvapkách, ale niekedy veľmi veľkých, vracia.“



Nadpis: **Prečo aj deti?**

Autor: Petra Jedličková

Zdroj: Zdravie č. 10/2006

Rozhovor poskytla MUDr. Elena Košková

Vďaka biologickej liečbe sa ochorenie môže zastaviť či dokonca zlepšiť, tvrdí reumatologička MUDr. Elena Košková

Čo môže vyvolať reumu u dieťaťa, ako je Veronika?

Veronika má juvenilnú idiopatickú artritídu. Toto chronické reumatické ochorenie sa objavuje najmä u detí okolo dvoch, troch rokov alebo neskôr v období puberty. Častejšie ňou trpia dievčatá. Niektoré formy sú dedičné, ale nie je to pravidlo. K rozvoju ochorenia môžu prispieť napríklad niektoré druhy vírusov alebo baktérií. Dôležitú úlohu hrá imunitný systém a jeho funkcia, no o vzniku reumy a rizikových faktoroch stále nevieme všetko.

Ako si môže rodič všimnúť, že je dieťa choré?

Niektoré deti môžu na začiatku dostať vysokú teplotu. Sú plačlivé, mrzuté, odmietajú chodiť, padajú, potkávajú sa. Niekedy je veľmi ťažké chorobu odhaliť, lebo okrem teploty nemá dieťa spočiatku žiadne problémy. Prvým príznakom môže byť aj zápal očnej dúhovky. Našťastie oční lekári to vedia a automaticky k nám posielajú deti na vyšetrenie.

Musí sa rodič zmieriť s tým, že jeho dieťa skončí skôr alebo neskôr na vozíku?

Tento najhorší sen rodičov už dávno nie je oprávnený. Dnes podávame dieťaťu lieky, ktoré ovplyvňujú imunitný systém a potláčajú zložku imunity, ktorá zodpovedá za reumu. Choroba sa síce z tela nestratí, ale jej priebeh nie je zďaleka taký ťažký a nekončí sa invaliditou tak často ako v minulosti. Je veľmi dôležité, v akom štádiu chorobu podchytíme. Čím skôr, tým je liečba úspešnejšia. No mám aj jedenásťročného pacienta, u ktorého liečbu zanedbali. Už má závažne zdeformované kĺby a zaostáva v raste.

Mnohí rodičia sa boja hormonálnych liekov a ich nežiaducich účinkov.

Vždy som sa snažila používať ich čo najmenej. Je jednoduché dať pacientovi vysoké dávky, po ktorých sa mu, samozrejme uľaví. No ak ich potom chceme znížiť alebo vysadiť, sme opäť na začiatku. Sú dôležitou súčasťou liečby, ale treba s nimi narábať opatrne.

Najnovšou metódou je biologická liečba. Aký má význam?

Je určená pacientom, u ktorých zlyhala iná liečba. Znamená prelom, lebo pôsobí priamo na reumatický zápal a potláča ho. Iné prípravky síce zmierňujú príznaky, ale ochorenie napreduje. Vďaka biologickej liečbe sa deštruktívne pôsobenie choroby zastaví, ba dokonca niekedy vidieť aj zlepšenie. Liečba je však veľmi drahá, a to nielen na slovenské, ale aj na svetové pomery. Navyše sa začala používať len pred piatimi rokmi, u nás ešte neskôr. Preto stále celkom nevieme o všetkých rizikách, ktoré by mohla spôsobiť. Múdrejší budeme po desiatich, pätnástich rokoch.

KDE HĽADAŤ POMOC?

- V reumatologických ambulanciách. Nachádzajú sa takmer v každom okresnom meste a zabezpečujú odborné vyšetrenie, liečbu a poradenstvo.
- V Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Poskytuje liečbu i rehabilitáciu a zabezpečuje výskum a školenia pre odborníkov. Kontakty: www.nurch.sk, 033 77 23 586.
- V Lige proti reumatizmu. Organizuje spoločné stretnutia a rekondičné pobyty, informuje o možnostiach liečby, kompenzačných príspevkoch a pomôckach. V bulletine, ktorý vychádza dvakrát do roka, sa dočítate o výžive, životospráve, cvičeniach, materstve, ale aj o praktických radách, ktoré pomôžu reumatikom zlepšiť život. Liga sídli v Piešťanoch, pobočky má v šestnástich okresných mestách. Kontakty: liga@nurch.sk, 033 77 23 572 alebo 033 77 23 586.
- Na internetovej adrese www.reuma.sk.

Nadpis: Reumatici trpia, ale berú život s radosťou

Autor: Rastislav Samák

Zdroj: Trenčiansky Blesk č. 10/2007

Čo je reumatizmus?

Reumatizmus je ochorenie s poruchou imunitného systému, kde telo považuje vlastné pohybové orgány za cudzie, telu škodlivé a imunitný systém je vyburcovaný a bráni sa rôznymi formami zápalu, ktorého neskôr prerastú k degenerácii kĺbov či už na rukách, na kolenách či chodidlách. Sprevdávané je to bolestivým, znemožneným pohybom.

Keď Zuzane opuchol prst na ruke, netušila, že práve vypukla ťažká životná choroba.

Keď jej z ničoho nič opuchol jeden prst na ruke (lekár si myslel, že sa len udrela), ani len netušila, že sa pre ňu začína kruté životné obdobie, sprevdávané ťažkou chorobou.

Tridsaťtriročná Zuzana z Kežmarku trpí najťažšou formou reumy. „Všetko to začalo opuchmi kĺbov na rukách, postupne to postihlo všetky kĺby,“ hovorí. „Po troch mesiacoch mi nasadili liečbu. Trpím najmä pri extrémnych teplotách, kedy sa objavujú opuchy, pri zmene počasia zase bolesti, ktoré sú cítiť aj pri angíne či chrípke. Snažím sa s reumou žiť, ale prídu aj dni sprevdávané bolesťami a následne depresiou.“ Vydatá žena musela kvôli chorobe predčasne ukončiť vysokú školu a je na predčasnom invalidnom dôchodku, popri ktorom pracuje. Má za sebou dve operácie kolena, mala by podstúpiť aj operáciu zápästia, ale nemá vraj odvahu.

Je jednou z asi 60-tisíc ľudí na Slovensku, postihnutých reumou. Okolo štyridsať takýchto ľudí zo Slovenska i Čiech sa stretlo na Trenčianskom hrade v rámci akcie pre mladých reumatikov a deti s reumatickým ochorením a ich rodičia. Mali tak spestrený rekondično-integračný pobyt v Trenčianskych Tepliciach.

Patrila medzi nich aj 37-ročná Ingrid Brečová, tajomníka Sekcie mladých reumatikov a organizátora pobytu. Reumu dostala „do vienka“ v ôsmich rokoch, odkedy trpí 24 hodín denne s bolesťami a opuchmi. Má reumu v každom kĺbe, vidieť je deformácia rúk a nôh. Aj napriek chorobe dokáže žiť radostným a plnohodnotným životom ako hocikto iný. Chce to len vyrovnať sa so svojou chorobou a prijať ju do svojho života. „Som matkou s reumatickým ochorením a nie som o nič horšia ani lepšia ako ostatní. Som len iná v tom, že mám handicap,“ hovorí mama 2,5-ročného zdravého synčeka. Jedenásťročná Kristínka /na titulnej fotke spolu s mamou/ zo Zvolena je reumatickou už jeden a pol roka, kedy začala krívať na jednu nohu. „Reuma je



kolisavá. Raz sa cíti veľmi dobre, inokedy zase zle,“ hovorí jej mama. „Horšie je to v tom, že sú postihnuté viaceré kĺby. Zachraňuje ju biologická liečba, lieky, injekcie.“ „Najviac ma baví kreslenie, písanie a mám rada zvieratá,“ prezradila nám Kristína, ktorej v súčasnosti hrozí operácia kolena. Kedysi nebol liek na liečbu reumy, ktorá sa len udržiavala v určitom stave. V súčasnosti existuje takzvaná biologická liečba. Ročná liečba na jedného človeka stojí až 600-tisíc korún. Liečbu dostane každý reumatik, u ktorého zlyhala tradičná bazálna liečba a odporúča ho Komisia pre biologickú liečbu, ktorá posúdi vhodnosť liečby pre individuálneho pacienta. Lieky sú natoľko drahé, že nie každý reumatik dostane prísľub od poisťovne, že mu ich uhradia. Len menej ako desiatim percentám ľudí prepláca biologickú liečbu poisťovňa. Keby niektorí ľudia v mladosti podstupovali súčasnú modernú biologickú liečbu, tak by nevyzerali tak, ako vyzerajú. Napríklad jednej peknej mladej žene by nič nebolo, keby mala možnosť v detstve dostávať biologickú liečbu. Teraz ju musia dvaja - traja chlapi nakladať na autobus, aby sa vôbec mohla odviezť.

Sú to však ľudia, ktorí na rozdiel od zdravých poznajú techniky a spôsoby, ako čeliť nepohode.

Vyhodnotenie KROK 2008

I. miesto: Petra Jedličková – Myslela som si, že dcéra zomiera

II. miesto: Adriana Fábryová – Nechcem, aby si nosila palicu

III. miesto: Anna Konečná – Každý deň s úsmevom

IV. miesto: Jana Pifflová Španková, MEDICÍNA 6/2008 – STV

Reumatoidná artritída – bolesti a obmedzenia po celý život?

V. miesto: Telo plné bolesti – Martina Godányiová



Ďalšie príspevky:

Zuzana Gulová, STV: Viac ako 50.000 Slovákov trpí reumatoidnou artritídou

Andrea Eliášová: Na vozíku neskončím

Petra Jedličková: Prečo aj deti?

Monika Bothová: Som dobrá matka, hoci nikdy nenaučím syna lyžovať

Adriana Fábryová: Môj výstup na K2 – Martin Tudík

Monika Bothová: „Doktorka“ Elisa – Veronika Červenáková

Katarína Bánska: Liga proti reumatizmu SR – odborný zjazd v B.B. 2007

Rastislav Samák: Reumatici trpia, ale berú život s radosťou R-IP v T.T.

Spolu hlasovalo: **325** respondentov

Vyhlasenie výsledkov nultého ročníka novinárskej pocty KROK 2008 sa uskutočnilo 24. októbra 2009. Nominovaných bolo 13 príspevkov, ktoré by sa dali rozdeliť do kategórie printové články a rozhovory a televízne relácie.

V kategórii printové uspeli:

- I.** miesto: Petra Jedličková s článkom o Veronike Červenáčkovej s názvom **Myslela som si, že dcéra zomiera**
- II.** miesto: Adriana Fábryová s článkom o Ingrid Brečkovej s názvom **Nechcem, aby si nosila palicu**
- III.** miesto: Anna Konečná s článkom o Jane Černáčkovej s názvom **Každý deň s úsmevom**

Ako ocenenie dostali víťazi certifikát a špeciálne, na tento účel pripravené pero so stojanom s vygravírovaným logom súťaže KROK 2008. Podobne odmenení boli aj všetci aktéri, o ktorých boli príspevky v súťaži a oni dostali od organizátora súťaže Kocky s logom súťaže.



ZOZNAM SÚŤAŽIACICH PRÍSPEVKOV „KROK 2009“

a) Kategória: televízne príspevky v súťaži KROK 2009

1. CESTY NÁDEJE - Tichý nepriateľ – reuma

SLOVENSKÁ TELEVÍZIA - 21.11.2009 v STV 2 , 47. týždeň

link:

<http://stv.livetv.sk/tvarchive//video/video.html?video=47877>

réžia, scenár: Kateřina Javorská, scenár, moderátorka: Patrícia Garajová

Na jeseň 2009 televízny štáb STV oslovil vedenie LPre – Sekciu mladých reumatikov s požiadavkou o stretnutie, ktoré sa uskutočnilo priamo v niektorých domácnostiach reumatikov, ale aj v bezbariérovom, piešťanskom hoteli Máj, či v NÚRCH Piešťany.

Hlavnou témou relácie bola Juvenilná idiopatická artritída, krátke sondy do života ľudí, do osudu ktorých zasiahla reuma.

„Cesty nádeje“ je publicistická relácia, ktorá informuje a radí zdravotne postihnutým občanom, ako sa liečiť a predchádzať chorobám. V tejto relácii divák nájde príbehy ľudí, ktorí sa so svojim osudom dokázali popasovať a môžu byť príkladom aj pre iných.

2. DÁMSKY MAGAZÍN

SLOVENSKÁ TELEVÍZIA – 12.10.2009 v STV 1, 42. týždeň

Odvysielané v intervaloch: < 09 : 10 – 21 : 34 > < 01 : 02 : 45 - 01 : 08 : 28 >

link:

<http://stv.livetv.sk/tvarchive//video/video.html?video=46854>

dramaturg: Dagmar Fule Bartovičová, moderátorky: I. Malachovská, S. Müllerová,

hostia relácie: Mgr. Ingrid Regiecová, doc. MUDr. Zuzana Popracová

V publicistickej relácii Dámsky magazín, ktorá bola odvysielaná 12. októbra 2009, kedy si pripomíname Svetový deň reumatizmu, dramaturgia relácie aktuálne zaradila tému reuma – reumatické ochorenia, Juvenilná idiopatická artritída. Do štúdia v Mlynskej doline sme vyslali Mgr. Ingrid Regiecovú za pacientov, ale hlavne ako členku vedenia LPre – Sekcie mladých reumatikov. Vo svojom vystúpení na podklade osobného príbehu na veľmi krátkom časovom poli fundovane podala množstvo informácií, v ktorých divákovi odovzdala nielen vlastné skúsenosti, ale použila a vysvetlila aj základnú reumatologickú terminológiu, čím prekvapila aj samotné moderátorky, Ivetu a Soňu. Reumo-fyzioterapeutka, doc. MUDr. Zuzana Popracová priblížila problematiku reumatických ochorení z odborného hľadiska a poskytla možnosť využitia on-line poradne cez internet priamo počas vysielania.

3. DISKUSIA – Zdravotníctvo

TV KARPATY 9/2009

link:

http://www.tvkarpaty.sk/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=91&Itemid=143

moderátorka: Eva Hrušková

„Diskusia“ je relácia TV Karpaty pozostávajúca z dvoch častí.

Prvá časť deviateho pokračovania relácie sa venovala reume, jej príznakom a liečbe s poprednými odborníkmi v reumatológii, Prof. MUDr. Jozefom Rovenským, DrSc., doc. MUDr. Jozefom Lukáčom, CSc. a MUDr. Elenou Koškovou, PhD. V druhej časti sa diváci viac dozvedeli o činnosti občianskeho združenia – Ligy proti reumatizmu prostredníctvom charismatickej osobnosti Mgr. Ludmily Hřečkovej, ktorá s prehľadom priblížila cieľ, náplň a činnosť patientskej organizácie, ktorá sa snaží aktívne prispievať ku skvalitneniu komplexnej starostlivosti o ľudí s reumatickými chorobami.

b) Kategória: rozhlasové príspevky v súťaži KROK 2009

1. Andrea Eliášová – Sviece a prameň Rádio LUMEN – 10.04.2009

link:

<http://www.lumen.sk/live-detail.php?id=1&m=4&r=2009>

Rozhovor o tom, ako žiť s bolesťou i nezdarmi a tešiť sa pri tom z každého dňa. Niekedy nepotrebujeme ku šťastiu veľa, stačí niekoľko vrúcnych slov alebo viet a vieme, že nie sme na svete sami. Relácia bola odvysielaná v predveľkonočnom období, na Veľký piatok, čomu zodpovedá aj komorná atmosféra, ladenie hudby i témy rozhovoru.

2. Bernardetta Fendiková – Beh reumatikov SLOVENSKÝ ROZHLAS – 25.06.2009, 11:37

link:

<http://www.rozhlas.sk/inetportal/web/index.php?lang=1&stationID=0&page=showNews&id=70027&searchText=reuma>

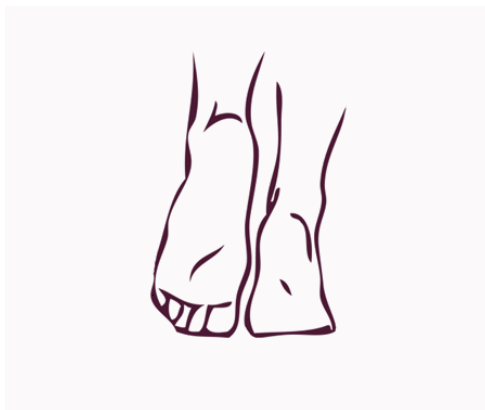
Rozhovor nám priblížil podujatie, ktoré sa uskutočnilo vo Vysokých Tatrách, Košiciach, Piešťanoch, Žiline, Prievidzi, ale i v ďalších mestách na Slovensku. Bol to 3. ročník „Behu a chôdze reumatikov a reumatológov“. Športová aktivita bola určená širokej verejnosti a jej cieľom je každoročne podporiť ľudí s reumatickými ochoreniami a upozorniť na ich špecifické problémy. Viac sa dozviete v rozhovore s pani Katarínou Palkovou, predsedníčkou miestnej pobočky Ligy proti reumatizmu v Košiciach.

3. Martin Jurčo – Trnava – prednáška pre hendikepovaných SLOVENSKÝ ROZHLAS – 21.01.2009, 07:45

link:

<http://www.rozhlas.sk/inetportal/web/index.php?lang=1&stationID=0&page=showNews&id=62652&searchText=reuma>

Od 1.1.2009 sa v sociálnej oblasti výrazne upravila legislatíva. Trnavská miestna pobočka LPRe SR chcela aktuálne informovať svojich členov aj širokú verejnosť s úpravami v sociálnych zákonoch. Pripravila prednášku o zmenách legislatívy pre sociálne znevýhodnených a ťažko zdravotne postihnutých. O základných bodoch programu pripravenej prednášky porozprávala redaktorovi Martinovi Jurčovi pani Alena Musilová z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny v Trnave. Rozhovor môže poslúžiť k väčšej informovanosti zainteresovaných.



c) Kategória: printové príspevky v súťaži KROK 2009

1. Katarína Banská – Nové trendy v liečbe reumatoidnej artritídy KOMPENDIUM MEDICÍNY – č.15 /2009

Tento odborný článok o prevencii, správnej výžive, možnosti liečby reumatoidnej artritídy (RA) je určený viac odbornej verejnosti, ale laik si v ňom určite nájde podstatnú správu, že remisia, alebo stav nízkej aktivity ochorenia je novým, veľkým úspechom dnešných možností liečby RA. Biologické lieky ako nové možnosti liečby splňajú väčšinu požiadaviek, ktoré sa na modernú liečbu RA kladú a prinášajú aj novú nádej pre reumatických pacientov.

2. Katarína Čulenová – Sen o Amerike ŠARM (2009)

Reumatické ochorenie môže človeka spútať bolesťou a slabšou pohyblivosťou, ale ak jednotlivec zabojuje a nevzdá sa, môže si splniť svoje sny a prežiť plnohodnotný život s optimizmom. Veronika sníva svoj veľký sen o plnohodnotnom živote a pripravuje sa na študijný pobyt v USA.

3. Alžbeta Pňáčková – Neposlušné kĺby MARKÍZA (2009)

link:

<http://www.casopis.markiza.sk/lifestyle/extra/392-neposlusne-klby.html>

Stuhnuté kĺby, bolesti, ktoré sa zhoršujú najmä pri zmene počasia alebo po námahe, môžu zneprijemniť život malým i veľkým pacientom. Okrem užívania liekov je veľmi dôležitá každodenná rehabilitácia a vyvážovanie rúk či nôh. Pomáhajú i ľadové obklady na zapálené a rozhorúčené kĺby. Každodenné cvičenie je nevyhnutné. Často je spojené so slzami a s bolesťou. Myslíte si, že sa to týka iba starých ľudí? Omyl! Bohužiaľ, nie je to tak. V článku „Neposlušné kĺby“ sa dozviete, že reumatické ochorenie môže postihnúť aj celkom malé deti.



Názov: Cesty nádeje

Autori: Kateřina Javorská, Patrícia Garajová, Peter Ďureje

Zdroj: Slovenská televízia Bratislava

Aktéri relácie: členovia LPre-SMR a KK

CESTY NÁDEJE

Patrícia Garajová:

Reuma, reumatizmus. Slovo známe od nepamäti. Choroba stará ako ľudstvo samo. Poznali ju už starí Gréci, starí Egypťania... Slovo reumatizmus je odvodené od slovesa rheo, čo znamená tiecť. Dlhé roky platila taká teória, že táto choroba steká ako keby z hlavy do celého tela. Dnes už neplatí, ako neplatí, že reumatizmus súvisí s chladom a vlhkosťou.

Ako je to teda naozaj? Ako je to v súčasnosti?

Pán profesor MUDr. Jozef Rovenský, riaditeľ NÚRCH Piešťany:

Dnes poznáme vyše 200 reumatických chorôb. V tomto storočí nastal mohutný rozvoj reumatológie po stránke toho, že sa objavujú aj nové nozologické jednotky zo skupiny reumatických chorôb. Sú zápalové reumatické choroby, sú degeneratívne reumatické choroby, sú metabolické reumatické choroby, sú choroby ktoré sú vlastne zavinené genetickými poruchami a samozrejme sú choroby, ktoré sú spojené aj s poruchou nervového systému. Na Slovensku je okolo 50.000 pacientov, ktorí trpia na reumatoidnú artritídu. Toto závažné ochorenie vlastne skracaie život pacientov o temer 10 rokov. Najčastejšie sa vyskytuje u post menopauzálnych žien, teda po menopauze, ale to neznamená, že sa nemôžu vyskytovať aj mladšom veku. Zväčša postihuje ženy v pomere 3:1. Dnes sa dá povedať, že vlastne je liečba terčová za účasti pacientov keď je priebeh reumatoidnej artritídy agresívny, takže používame takzvanú biologickú liečbu, ktorá vyradí zápalové faktory, ktoré sú vlastne takým motorom na tvorbu ďalších škodných zápalových faktorov, ktoré sa podieľajú v patogenéze toho reumatoidného škodného zápalu. Prvý liek bola taká protilátka, ktorá sa skladala z ľudskej časti a myšej. Objavil ju slovenský vedec Ján Vilček. Ako vstúpil tento liek, vstupovali potom ďalšie lieky, ktoré blokovali tento škodný faktor, ten faktor sa volá faktor, ktorý ničí nádory. My dnes vieme vyťažiť benefit z týchto liekov, tak, že proste dosiahneme zníženie aktivity alebo aj vytúženú remisiu ochorenia a zlepšime kvalitu života pacientov.

Patrícia Garajová:

Pre reumatika je problémom množstvo vecí, ktoré si my ani nevieme predstaviť, napr. obuť si ponožky, obuť sa, obliecť sa, otočiť kľúčom, zamknúť, zatiahnuť zips. To všetko sú veci, ktoré reumatika niekedy nevie vôbec urobiť.

Pani Gabika koľko rokov žijete s reumou?

Gabika Černá:

Tak reumu mám od 12 rokov, takže asi 38 rokov, takže vlastne od detstva.

Patrícia Garajová:

Vy ste si počas toho obdobia fungovania s reumou museli mnohokrát pomáhať. Vymysleli ste si rôzne také pomôcky. Povedzte mi o nich.

Gabika Černá:

Viete, no, keď človek má problém, tak sa snaží s ním nejako pomôcť, tak samozrejme aj ja, aby som bola čo najviac nezávislá, tak som občas začala rozmýšľať a som si vymyslela nejaké pomôcky: napr. túto paličku som zhotovila z dreveného vešiaka, tu na konci je takýto háčik, s tým sa dajú zodvihnúť nejaké spadnuté veci alebo pomôžu mi napríklad pri obliekaní, keď potrebujem natiahnuť nohavice. Na druhej strane je takto primontované takéto koliesko ozubené a veľmi dobre sa s tým dá poškrabať, napríklad chrbát alebo nohy, proste niekde, kde si nedočiahnem. Túto mám ešte ďalšiu paličku – tuto sú také prilepené časti neoprénu, sem sa dá jednoducho pripevniť pilník a ten pilník použijem napríklad, keď si potrebujem spraviť pedikúru. Toto sú tzv. „blicky“ alebo kliešte a s tými sa dá dobre otvoriť uzáver na fľaškách.

To je rúčka z bývalej zubnej kefky, odpílená je tá hlavička so štetinkami, používam to, keď si potrebuje otvoriť skriňu, lebo ja s mojimi rukami neotočím kľúč, takže to vlastne strčím do otvoru na kľúči a používam to ako páku. Zipsy sú tiež problém – aj na čižmách, na bundách, aj na nohavičiach alebo sú to aj kabelky, rôzne kozmetické taštičky. Našťastie teraz už sa vyrábajú povedzme vetrovky, že na tých zipsoch sú už také kovové visačky, že sa to dá dobre uchytiť, ale sú drobné zipsy – to som vyriešila tak, že si vlastne zo šnúrky spravím ... si to pretiahnem cez to uško na zipse, tým že tam vznikne taký otvor – do toho si strčím prst a pomocou toho si to vytiahnem.

Patrícia Garajová:

Chcete byť čo najviac samostatná Gabika, ale predsa len sú situácie, kedy Vám niekto musí pomôcť. Kto Vám vtedy pomáha?

Gabika Černá:

Najviac mama.

Patrícia Garajová:

Tak ako pri iných chorobách, pri reumatizme je dôležité stretávať sa, vzájomne si odovzdávať skúsenosti. Niekedy si len tak ako vypočuť problémy tých druhých, aby sa nám uľavilo. Možno práve preto sa väčšina reumatikov stretáva v Lige proti reumatizmu, tiež v Sekcii mladých reumatikov a v Klube Kĺbik.

Kedy vznikli a komu vlastne pomáhajú?

Jana Dobšovičová Černáková:

Tieto naše organizácie špeciálne pre mladých a pre deti vznikli, lebo bola určitá potreba, aby špecifické problémy mladých ľudí a detí sa riešili trochu zvlášť, pretože dospelí majú zase iné problémy, preto vznikla Sekcia mladých reumatikov takým spontánnym spôsobom. Partia mladých pacientov sa dohodla, že by si svoju činnosť chceli dať do oficiálneho rámca. Bolo to v roku 1998. Čiže fungujeme jedenásť rokov. A následne na to sme rozmýšľali, ako pomôcť najmladšej generácii - malým pacientom s JIA. V roku 2003 vznikol Klub Kĺbik.

Patrícia Garajová:

Aké sú tie Vaše tradičné aktivity a ktoré sú tie nové, moderné – povedzme to takto?

Jana Dobšovičová Černáková:

Môžeme to rozdeliť medzi tie naše tradičné stálice, tam by som zadelila určite Rekondično–integračný pobyt mladých reumatikov, ale aj deti z Klubu Kĺbik, ale aj slávnostné Benefície pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu. Potom sú to určité poradenské konzultácie ohľadom odstraňovania bariér. Ďalej je to napr. určitá propagácia navonok, ale aj do vnútra v rámci organizácie. No a medzi tie nové, ktoré vlastne akože vznikli v ostanom poslednom roku, tak tam by som zaradila napr. Novinársku poctu Krok alebo sme natočili DVD z dvoma zostavami cvičenia, a to pre reumatikov s artritídou pre dospelých, ale i pre juvenilnú idiopatickú artritídu, kde vlastne aj tým cvičiteľom je dieťa.

Odkedy máme našu web stránku www.mojareuma.sk, tak vidieť že tá členská základňa sa rozrastá, kontaktujú nás ľudia z východu, zo západu, z juhu – proste máme ju ako takú výkladnú skriňu. Uverejňujeme tam všetko, čo sa vlastne deje, čo pripravujeme, ale aj také určité svoje postrehy a to ľuďom veľmi pomáha.

Patrícia Garajová:

Krok! Veľmi dobrý nápad osloviť novinárov. Ako to nakoniec zafungovalo a ako sa Vám to osvedčilo?

Jana Dobšovičová Černáková:

Vieme, uvedomujeme si, že ak niečo chceme robiť a oslovovať ďalších ľudí potrebujeme dať o sebe vedieť. Takže za ostatný čas, myslím od roku 2000 vyšlo niekoľko pekných príbehov, reportáží, atď. a v našom archíve sa ich nazhromaždilo, že sme si povedali – s tým by bolo treba niečo robiť. Vyhlásili sme súťaž Krok.

Patrícia Garajová:

Ako reagovali novinári?

Jana Dobšovičová Černáková:

Novinári, najprv zdržanlivo. Oslovili sme ich viacej a zareagovali pozitívne asi jedna tretina. Chápeme to, sme noví, musíme sa trochu viac spropagovať, aby o nás vedeli, ale potom keď sme to dotiahli do úspešného konca... Máme veľmi pekné ohlasy a už sa teším na budúci rok, keď opäť vyhlásime nový ročník – Krok 2009.

Patrícia Garajová:

A ešte by sme mohli viac porozprávať o Klube Klíbk. Určite pomáha práve rodičom, ktorí sa prvý krát stretávajú s reumatizmom. Sú veľmi vystrašení, odovzdávajú si tie skúsenosti, ktoré možno že nenájdu niekde inde. Teraz už chvála bohu aspoň na tom webe.

Jana Dobšovičová Černáková:

Samostatný Klub Klíbk vznikol z nášho popudu, pretože máme tú skúsenosť, že keď je v rodine chronicky choré dieťa, tak to zasiahne nielen jeho a maminu, ale vlastne celú ich rodinu a preto sme si mysleli, že o tejto téme treba hovoriť. Niekedy sa dokonca tento problém v rodine i tabuizuje. Preto je dobré vedieť, že sa treba pokúsiť vyrovnať sa s touto skutočnosťou a nato je potrebné viac informovanosti a spropagovať pozitívne príklady do širokého povedomia. Ale aj v rámci konkrétnej rodiny je potrebné pracovať s jednotlivými členmi, aby oni získali nádej, že nekončí svet tým, že dieťa ochorelo, ale že napriek tomu môže plnohodnotne žiť, môže študovať, môže pracovať, môže si založiť rodinu a nemusí až tak trpieť bolesťami, len preto, že ochorelo na reumatoidnú artritídu. Medicína aj v tomto smere veľmi napreduje.

Patrícia Garajová:

Janka, Vy ste takým motorom množstva aktivít, či už Sekcie mladých reumatikov alebo aj Klubu Klíbk. Nedávno ste sa vydali. Ako to všetko stíhate? ☺

Jana Dobšovičová Černáková:

No, určite je to tým, že mám rada prácu s ľuďmi, proste ma to baví, naplňa ma to a svojim spôsobom mi to dalo aj nejaký ten návod a silu, ako sa zmieriť s chorobou. No bez dobrého rodinného zázemia, ktoré mi poskytuje manžel, mamina, brat – tak by sa to určite nedalo.

Patrícia Garajová:

Pavlinka a mama Ivetka. Pavlinka má artritídu. Od koľkých rokov?

Ivetka:

Od štyroch

Patrícia Garajová:

Ako sa to prejavilo?

Ivetka:

Prejavilo sa to tak, že nám nechcela otvárať ručičky, mala ich zovreté stále v päsť a keď niečo robila, tak používala dva prsty, palec a ukazovák, či už bicykel, kolobežku alebo niečo brala.

Patrícia Garajová:

Pamätáš sa na to Pavlinka?

Pavlinka:

Nie.

Patrícia Garajová:

Ani na to sa nepamätáš, ako Ti maminka musela dávať ruky do dlahy, ako Ti to tam priväzovala?

Pavlinka:

Nie.

Patrícia Garajová:

Museli ste jej vyvázovať ruky?

Ivetka:

Hej. Nosila špeciálne dlahy. Mala také spravené, aby tá ruka bola vyrovnaná, vystretá, takže tak sme ich vlastne upevňovali, však?

Patrícia Garajová:

Ale teraz je v poriadku, vyzerá zdravo ...

Ivetka:

Áno, teraz momentálne – v podstate sme prešli liečbou, prešli sme liekmi, stále je pod liekmi a momentálne sme na tom dobre, že nás nič nebolí – relatívne.

Patrícia Garajová:

Aká je tam perspektíva?

Ivetka:

Ja dúfam, že dobrá. Verím v to, že postupne sa dostaneme k tomu, že lieky sa budú môcť vysadiť a budeme môcť povedať, že sme zdraví.

Patrícia Garajová:

Pani Layla, Vy ste reumatik, alebo aké ochorenie je Vaše presne?

Pani Layla:

Juvenilná idiopatická artritída.

Patrícia Garajová:

Vy ste na ňu prišli omnoho neskôr, ako sa hovorí. Pani doktorka Elena Košková nám hovorila, že do takých šestnástich rokov sa prejaví. U Vás sa to prejavilo neskôr. Kedy?

Pani Layla:

V dvadsiatich.

Patrícia Garajová:

Napriek tomu ste chceli mať dieťaťko. Ako dlho ste sa na to pripravovali, čo ste všetko museli urobiť, aby ste mohli otehotnieť?

Pani Layla:

Vedela som, že keď budem v tom aktívnom zápale, nie som schopná postarať sa ani sama o seba, nie ešte o dieťa. Takže sme sa vlastne snažili zápal potlačiť alebo úplne utlmiť. Až tou konečnou chirurgickou liečbou sa nám podarilo zápal potlačiť, lieky sa vysadili a mohla som otehotnieť. Túto cestu vôbec neľutujem, pretože teraz mám zdravé dieťa. Dcéрка je zdravá, zatiaľ, zdravá sa narodila, môžem povedať, že som schopná sa o ňu sama postarať. Mohla som ju prebaľovať, mohla som ju dvíhať, mohla som ju pestovať.

Patrícia Garajová:

Kojili ste?

Pani Layla:

Kojila som – celý rok som kojila, až do dvanástich mesiacov, takže myslím, že bola to dlhá cesta, ale neľutujem túto cestu.

Patrícia Garajová:

Inka, Vašu prácu a prácu Vášho manžela najviac vidia reumatici na www.mojareuma.sk. Teraz ste sa vrátili z Tallinu, z konferencie, takže povedzte nám, o čom bola táto konferencia a kto ju organizoval.

Ingrid Regiecová:

Toto bola Jesenná konferencia, ktorá bola organizovaná v estónskom Talline. Každoročne organizuje takéto konferencie EULAR, je to organizácia, ktorá združuje vlastne patientske organizácie reumatikov a artritikov a zároveň aj odborníkov, čiže lekárov a vedeckých pracovníkov.

No a tento rok sme sa zúčastnili na konferencii, ktorá sa niesla v duchu práce – v znamení práce. Jej heslom bolo: „Pracujme spolu“. V tomto duchu sa prezentovali prednášky rôznych odborníkov z celého sveta a sú tam vlastne rôzne patientske organizácie, ktoré sa vlastne

navzájom učia – ako napríklad v tejto téme, konkrétne „práce“ – ako pristupovať k zamestnávateľovi, keď reumatik stratí prácu. Sú tam rôzne workshopy, čiže tvorivé dielne, kde sa podieľajú aktívne všetky členské organizácie, ktoré sú prizvané k tomu konkrétnemu stolu a riešia problémy, ktoré sú im dané.

Náš odkaz, odkaz z tejto konferencie, je taký, že: – áno, pacient - reumatik, ak môžeš, chod', zamestnaj sa ešte raz, skús to, nepoddaj sa, urob preto všetko, čo môžeš. Buď informovaný, informuj zamestnávateľa o jeho výhodách, aby ťa zamestnal, aby sa ťa nebál zamestnať, aby si aj ty vedel, aké sú tvoje prínosy pre toho zamestnávateľa. Jednoducho je to také povzbudenie, aby náš uchádzač o prácu, reumatik zamestnávateľa presvedčil, že to bude obojstranne výhodné, keď mu dá prácu, lebo on sám veľmi chce pracovať.

Patrícia Garajová:

Pani doktorka Elena Košková, sa venuje najmä reumatickým ochoreniam u detí. Asi najrozšírenejšou je juvenilná idiopatická artritída. Čo je to za ochorenie?

MUDr. Elena Košková:

Už ako samotný názov hovorí, juvenilná znamená, že sa vyskytuje v mladom veku. My máme podľa medzinárodných štandardov dohovor do šestnásteho roku života – čiže juvenilná. Idiopatická znamená, že nevieme, nepoznáme jej pôvod. Je to napríklad rozdiel medzi reumatickou horúčkou, kde jednoznačne poznáme pôvod, ale tu nepoznáme pôvod. Môže tam hrať úlohu viacero faktorov, genetické vlohy alebo lepšie povedané dedičnosť génov, ktoré menia imunitný systém a robia pre vznik autoimunitného ochorenia.

Patrícia Garajová:

Ako si rodičia všimnú, podľa čoho zistia, že niečo nie je v poriadku a že by práve mohlo ísť o reumatické ochorenie?

MUDr. Elena Košková:

V prvom rade, dieťa sa mení. Zásadne sa mení. Tie najmenšie, ktoré ešte nevedia vyjadriť „bolí ma to, alebo ono“, bývajú také plačlivejšie, mrzuté. Veľmi pekne to jedna mamička definovala: „Viete, ona už začínala chodiť, ako keby sa vracala naspäť do predchádzajúcich mesiacov, keď ešte nechodila...“. Takže radi sa nosia na rukách tieto deti, odmietajú papať. A záleží aj od formy. Je jedna závažná forma, tzv. systémová, kedy sa objavia horúčky. Niekedy tieto horúčky okolo 39 stupňov môžu trvať aj týždne, kým sa príde na to, že začala reuma, dieťa nemusí mať ešte ani zapálený kĺbik. Zo dňa na deň napríklad dieťa prestane chodiť, alebo sa sťažuje – už to staršie – na bolesť. Objaví sa opuch kĺbu. Niekedy predchádza chorobe nadmerná únava. Každé takéto dieťa so zmenou správania potrebuje ísť v prvom rade k svojmu obvodnému pediatrovi. Pediatier už zväži, čo urobí ďalej. Väčšinou urobí základné vyšetrenia, ktoré nám ukáže, či je tam nejaký zápal v krvi alebo nie, ale nemusí to ešte znamenať, že sa vyvíja reuma. Niekedy bývajú naozaj tie zápalové parametre nízke – na začiatku. Ak má dieťa takéto ťažkosti, tak jednoznačne potrebuje odbornú konzultáciu – pokiaľ by nevyšiel impulz zo stany obvodného lekára – tak by mal rodič trvať na tom, že si žiada ďalšie vyšetrenia u odborníka.

Veľmi dôležitú úlohu v starostlivosti o chronicky choré dieťa, keď už vieme, že sa jedná o reumu – má rehabilitačný lekár. Rehabilitačný lekár, ktorý plánuje systém cvičení, ktoré sú cielené na jednotlivé telesné partie. Napríklad keď je zapálené kolienko, tak veľmi často vypadnú stehenné svaly, svaly predkolenia, nožička je chudá - tenšia ako tá druhá.

Treba si uvedomiť, že pri všetkých kĺbových ochoreniach, potrebujeme mať dobré, pevné svaly. Viete, u nás v NÚRCH to robíme tak – a to je niečo k nezaplateniu, že keď máme takéto dieťa, snažíme sa ho aspoň krátko hospitalizovať aj s jedným z rodičov, väčšinou je to matka. Netreba dlhú hospitalizáciu, aby sme ich nevyplašili, ale matka sa počas pobytu naučí pri rehabilitačnej sestre, čo a ako má s dieťaťom cvičiť, ako ďalej každý deň postupovať.

Patrícia Garajová:

Uvedomujú si rodičia, že keď necvičia, že hrozí, že to dieťa ostane na vozíku, alebo že bude mať deformované končatiny?

MUDr. Elena Košková:

Každý rodič je z tohto zhrozený, keď počuje takúto diagnózu. Ibaže to je „A“ to „B“ je v tom, že lekár musí vysvetliť, o akú chorobu ide a ja vždy poviem: toto je moja záležitosť, dám vám lieky také a také... od vás potrebujem spoluprácu v tom zmysle, že budete dávať také lieky, ktoré som vám predpísala a budete pravidelne cvičiť.

Kedysi pred pár rokmi sa táto choroba volala juvenilná chronická artritída. Teraz už ju nenazývame chronická, lebo aj vďaka týmto novým liečebným metódam, spôsobom, liekom, ktoré máme sa zásadne zmenil obraz. Treba zdôrazniť, že na začiatku je dôležitá správna diagnostika a zahájiť liečbu čím skôr. Keď zahájime liečbu včas, pokiaľ ešte nedošlo k zmenám na ďalších štruktúrach v kĺbe, máme veľkú nádej predísť trvalým následkom.

Mamka Veroniky:

Veronika tento rok dovŕšila 15 rokov. Tak diagnostikovali jej v dvoch rokoch juvenilnú idiopatickú – chronickú artritídu.

Patrícia Garajová:

Počuli ste dovtedy o niečom takom?

Vedeli ste, že aj malé deti môžu mať reumu?

Mamka Veroniky:

Nie, netušila som, ja som myslela, že je to choroba starých ľudí, takže o to väčší šok to bol pre nás a o to viac sme to nechceli prijať, že proste neexistuje, lebo tie problémy začali v roku a pol.

Patrícia Garajová:

Ako sa to prejavovalo?

Mamka Veroniky:

Začala krívať. Tým, že začala krívať, začala odmietat' chodenie, sme si tak mysleli, že má malé topánočky, tak sme jej kúpili väčšie topánky. Logicky nám z toho vyplývalo, no ale potom, keď už úplne odmietala, chcela sa postaviť a nedokázala sa postaviť, sa jej takto triasli nožičky, tak potom veľmi rýchlo sme navštívili detskú doktorku, ktorá nás odporučila do nemocnice, lebo mala veľmi vysokú sedimentáciu a tam nám diagnostikovali túto chorobu.

Začiatky boli ťažké a keď sme sa už s tou ťažkou situáciou dostali do Piešťan, do Národného ústavu reumatických chorôb k pani doktorke Elene Koškovej, ktorej aj touto cestou strašne ďakujeme, lebo urobila kus práce. Nemala to jednoduché. Veronika zo začiatku nechodila, nevedela nič držať v ručičkách a po prvej hospitalizácii prišla Veronika domov na svojich nožičkách s tým, že zo mňa pani doktorka vychovala jednu tvrdú maminu. Mala som od pani doktorky odkaz taký, že mám dve cesty, mám dve možnosti: buď ju budem ľutovať a robiť jej všetko, čo jej vidím na očiach, ale v tom prípade pomaly, ale isto ju dostanem na vozík alebo sa k nej budem správať ako k zdravému dieťaťu, bude mať tie isté podmienky ako ostatné deti – bude musieť akceptovať svoju chorobu, naučiť sa s tým žiť, s tými činnosťami, ktoré jej choroba vyžaduje a vychováme z nej plnohodnotného človeka.

Patrícia Garajová:

Športuje, alebo skôr sa musí vyhýbať v súčasnosti športovaniu?

Mamka Veroniky:

Čo sa týka klasickej telesnej výchovy – je oslobodená, ale čo musí, je bicyklovanie, pláva a takisto lyžuje, veľmi dobre hrá stolný tenis.

Patrícia Garajová:

Ako si to predstavujete ďalej?

Mamka Veroniky:

Táto choroba Veronike vycibrila pár vlastností. Je veľmi cieľavedomá, je veľmi húževnatá. Už ako dvojročná bola neskutočná bojovníčka. Ona síce preplakala, ale vedela, že bude nejaký jeden cukríček po tom cvičení, alebo bude nejaký malý plyšáček. Cvičila ako diabol.

Patrícia Garajová:

Ty si mame hovorila, že sa tu cítiš ako v skleníku, že nechceš byť len doma, chceš mať svoju vlastnú cestu; dokonca prezradím na Teba, čo ani mama nepovedala, že chceš ísť na rok študovať do Ameriky. No, to je dosť veľká odvaha, nezdá sa Ti?

Veronika Červenáková:

No tak je, ale myslím, že raz budem musieť opustiť domov a začať s tým skôr je možno lepšie aj pre mňa. A je to ďalšia životná skúsenosť.

Patrícia Garajová:

Čo na to povedali rodičia a čo na to povedala pani doktorka?

Veronika Červenáková:

Rodičom som vysvetlila klady a zápory a potom na to pristúpili a pani doktorka tiež najskôr nesúhlasila, ale potom sme sa dohodli.

Mamka Veroniky:

Keď nám pani doktorka vlastne ako nechcela s týmto extra veľmi súhlasiť a nakoniec ju Veronika presvedčila, tak vtedy sme zo špásu povedali Veronike, že keď si zoženieš nejaké peniažky na to, tak – nech sa páči. A odrazu ma kontaktovala jedna pani redaktorka, že či by mohla urobiť rozhovor a ja som netušila, o čom rozpráva. Nakoniec vysvitlo, že Veronika napísala jeden list, volalo sa to „Prosba o pomoc“, kde napísala, že od dvoch rokov je chorá a má strašne veľkú túžbu ísť do tej Ameriky s tým, že má toto postihnutie, že tie možnosti má podstatne menšie, ako iné zdravé deti. Veronika tento list rozposlala, nechcem nikoho uraziť, ale „hlava-nehlava“, od politikov, cez športovcov, nadácie, firmy, kadekomu. A aj sa podarilo nejaké peniažky zohnať. Veronika je statočné dievčatko v tom, že ona ešte aj to sociálne cítenie má. Naozaj, že keby mohla, tak by asi najradšej tú celú čiastku zohnala sama, aby nám nebola nič dlžná a nič jej nemôžeme vyčítať.

Patrícia Garajová:

Možno sa to do toho augusta podarí....

Mamka Veroniky:

Ináč by som sa tomu vôbec nečudovala. Ako ju poznám, takže ona keď si niečo zaumieni, tak ona proste za tým svojim snom, cieľom ide.

**Patrícia Garajová:**

Reumatizmom trpí každý siedmy občan Európskej Únie. Príčiny reumatoidnej artritídy dodnes nie sú známe a tým pádom sa vlastne nedá dodnes liečiť.

Fatálny rozsudok?

Možno práve preto sme vám dnes chceli ukázať ľudí, ktorí aj s touto diagnózou, ktorí dokážu ísť ďalej, dokážu dôstojne žiť. A možno niektorým práve naša relácia vrátila chuť do života, možno že vám vrátila NÁDEJ.

Dovidenia!



Nadpis: **Dámsky magazín**

Autorky: Dagmar Fule Bartovičová, moderátorky: I. Malachovská, S. Müllerová

Zdroj: Slovenská televízia Bratislava

Aktéri relácie: doc. MUDr. Zuzana Popracová, Mgr. Ingrid Regiecová

DÁMSKY MAGAZÍN – O REUME

Iveta Malachovská:

Pekný deň, je po víkende a stretávame sa pri dámskom magazíne...

Dobrý deň aj dnes sa budeme v dámskom magazíne rozprávať o Svetovom dni reumatizmu, konkrétne o tomto ochorení, čo si máme na sebe všimnúť, kde máme ísť s tým, ako sa máme o seba starať, aby sme netrpeli reumou...

Pani docentka, vitajte, pekný dobrý deň, začnem samozrejme s tým, že vítam obe dámy, s ktorými sa budeme venovať téme reumy – reumatizmu, skôr ako sme sa prepracovali, sme tu štebotali, len by som sa opýtala, keď často umývame možno aj panvice pod horúcou vodou alebo studenou vodou, či to nemôže byť takisto také tie – „dostať reumu“ – či si ja vlastne ako keby nezarábam na tú reumu.

Doc. Zuzana Popracová:

„Nie, nie, bohužiaľ, nie, sú to skôr také povery.“

Iveta Malachovská:

Nie bohužiaľ – našťastie...!

Doc. Zuzana Popracová:

„Alebo našťastie nie...“

Iveta Malachovská:

Lebo by sme prestali umývať riad, alebo upratovať... „Muži by mali potom smolu, no...“

Pani docentka, vy ste prišli na celú našu reláciu do Dámskeho magazínu, vy dnes budete odpovedať aj na otázky našich hostí, ale priviedli ste si sympatickú dámu a tou je Ingrid. Ingrid, Vy osobne ste sa stretli s reumou, dá sa povedať, že teda máte reumu. My sme veľmi radi, že ste prijali pozvanie a že nám poviete, ako ste to vlastne zistili, ako ste sa k tej reume prepracovali.

Ingrid:

Takže ja mám naozaj osobnú skúsenosť s reumou, pretože ja už som tento rok 20-ročná jubilančka...

Iveta Malachovská:

Taká mladá a už máte 20-ročné výročie!

Ingrid:

Áno, áno je to taký mýtus, že reuma je choroba starých ľudí, nie je tomu tak, pretože, dnes už aj 2-ročné deti môžeme vidieť krívať s tým, že nie je to preto, že si napríklad vytkli nôžku, ale kvôli tomu, že majú toto chronické ochorenie, ktoré sa volá juvenilná idiopatická artritída. Kvôli tomu juvenilná, že sa vlastne týka mladých ľudí, idiopatická – lebo nevieme tú príčinu...

Iveta Malachovská:

Zastavím Vás, toto nechajte, ak dovoľíte, na pani docentku, vyzeráte, nabrífovaná, naučená.

Ingrid:

.... tých 20 rokov osobná skúsenosť ...

Soňa Müllerová:

Ona je pacientka, aj keď na to nevyzerá...



Iveta Malachovská:

Ingrid je aj súčasťou alebo členkou Ligy proti reumatizmu na Slovensku, preto má toľko informácií, preto je tak podkutá.

Soňa Müllerová:

...a tých 20 rokov robí svoje.

Iveta Malachovská:

A 20 rokov robí svoje ... ,ale pre nás je vzácné, že môžeme našim diváčkam sprostredkovať skutočný príbeh mladej ženy, ktorá sa už 20 rokov s touto chorobou trápí, bojuje, možno s ňou zažívate aj veselé aj neveselé chvíle...

Ingrid:

Určite..

Iveta Malachovská:

...povedzte nám, ako ste to zistili, ako ste vyhľadali lekára. Vieme, že u vás to bola taká netypická záležitosť. Nech sa páči.

Ingrid:

U mňa to začalo atypické, začalo to úrazom kolena s následným opuchom, a keďže ten opuch pretrvával, takže to bol vlastne vždy problém, lebo ja som mala 14 rokov, a viete, v tom čase, keď je človek teenager, tak vlastne behá, rád sa pohybuje, je aktívny... no a samozrejme, mňa to obmedzovalo vo všetkých mojich aktivitách, takže tým pádom som to musela riešiť. To koleno sa zapálilo, bola v ňom voda, čo už je určitý signál toho, že ten zápal tam naozaj je. Ale bohužiaľ, na začiatku som nebola hneď liečená ako reumatický pacient, nevedelo sa to. Bola som liečená na ortopédii, dokonca mi išli operovať meniskus, keďže som mala tie určité bloky a bolesti v kolene. Keď koleno otvorili, meniskus tam samozrejme nebol, ale bol tam zápal, ktorý sa odobratím tkaniva dal zistiť. Takže ja som takýmto spôsobom prišla k diagnóze - reumatoidná artritída. Tým pádom som začala mať zápal v kĺboch, ktorý pokračoval... Ono je to taký proces, zapáli sa jeden kĺb a pokiaľ nie ste na vhodnej liečbe, tak zápal pokračuje.

Iveta Malachovská:

Ingrid, vy ste povedali, že to potom tak funguje, a ide to jedno za druhým. Áno, to sa kvázi vyriešilo a zistilo sa...

Ingrid:

Nevyriešilo sa to – pokračuje to, presúva sa to na drobné kĺbiky, na lakty, na ramená, proste, hocktorý kĺb, ktorý máte v tele, môže byť zapálený a môže byť na ňom reuma preukázaná, ukáže sa to aj v sedimentácii atď. V NÚRCH sa tomu venuje tím špecialistov, kde som sa dostala aj ja, lenže bohužiaľ, neskoro. Tým pádom sa mi tá reuma už rozbehla vo viacerých kĺboch.

Iveta Malachovská:

Pani docentka, ideme hneď k Vám, tuto už mám – zistila som, že mám zapálené koleno, teraz mám už očakávať, že sa mi začnú zapalovať prsty na rukách, na nohách? Aký je ten základný princíp reumatického ochorenia, čo si máme my všimnúť ako prvé, kedy vás máme vyhľadať? Tri otázky v jednom, ale pri Ingrid mám pocit, že sa nepresadíte ☺, tak preto som to povedala.

Doc. Zuzana Popracová:

Nič sa nedeje, ja ju rada nechám dokončiť myšlienku... Dôležité je povedať, že reuma sa netýka len starých ľudí, ale samozrejme aj detí.. Na našom pracovisku máme deti, ktoré hospitalizujeme od 1,5 roka. U detí treba podotknúť akurát naozaj to, že u bábätiok, alebo u tých malinkých detičiek, niekedy tie opuchy nie sú moc vidno, lebo oni sú predsa len také bacuľatejšie, niekedy deti majú posunutý prah bolestivosti, tam nemôžeme sa orientovať podľa toho, že vám dieťa povie, že ma to bolí – väčšinou sa to ukáže tým, že začne krívať, väčšinou začne krívať na nohu, tak či nepadlo, či si niečo neurobilo.

Iveta Malachovská:

Prepáčte, povedali ste, že môže byť signálom respektíve určí nám to sedimentácia. Áno... to znamená, prídem s dieťaťom k doktorovi a ono môže spraviť z krvi odbery krvi a zistíme, že je to zápal, čiže je to reuma.

Doc. Zuzana Popracová:

Takto. Sedimentácia veľmi špecificky, by som povedala, je veľmi nešpecifický zápalový parameter, lebo môžeme mať sedimentáciu zvýšenú keď máme angínu, keď máme teplotu...

Soňa Müllerová:

A dá sa taká reuma odhaliť aj na rádiomagnetickej rezonancii?

Doc. Zuzana Popracová:

Robí sa to, akože včasné zmeny, ale skôr štandardne, nerobí sa to často. Skôr keď sme si nie na istom, reuma je práve zákerná v tom, že u niekoho veľmi prudko začína a práve naopak u niekoho len tak plíživo, pomalinky v priebehu roka, polroka - až dvoch rokov sa môže pomaly prejaviť.

Iveta Malachovská:

Pani docentka, čo sú teda tie signály? Som úplne normálne zdravá žena, takzvané pracovitá, tri kilá v jednej ruke, tri kilá v druhej ruke, tašky, nosíme ťažké nákupy, necítim nič: a naraz cítim, že ma bolia ruky. Prepáčte, dáme prednosť našej diváčke...(poznámka: nasleduje telefonát do živého vysielania).

Diváčka:

Dobrý deň, tu je diváčka z Partizánskeho, ja mám otázku na pani doktorku, moja mamina trpí už vlastne 5 rokov reumou, berie na to aj lieky, lenže ona má reumu v takom štádiu, že jej strašne trpnu ruky a budí sa na to v noci a často krát jej veci vypadávajú z ruky. Či možno nejaká taká iná liečba, nejaká alternatívnejšia, či by jej to viac pomohlo ako tie lieky, ktoré berie.

Iveta Malachovská:

Ďakujeme, pozdravujte mamičku, nech sa jej darí, všetko dobré...

Doc. Zuzana Popracová:

Ja to trošku upravím, reuma je veľmi široký pojem. Tých chorôb je okolo 220. Takže samozrejme, že tie zmeny tam sú takisto, ako bývajú veľké, malé kĺby postihnuté, pri reumatoidnej artritíde bývajú aj kĺby chrbtice postihnuté, hlavne krčnej chrbtice. Diváčka hovorí, že predpokladám, že skôr ide o taký cervikobrachiálny syndróm, ktorý vlastne príde vo forme – ľudovo povedané – takého zacviknutia nervov, ktoré idú vlastne do prstov. Niekedy sa to týka prvých troch prstov, podľa toho, ktorý z tých nervov je postihnutý, niekedy stačia masáže, niekedy stačí uvoľniť tú krčnú chrbticu a ten stav sa môže zmeniť.

Iveta Malachovská:

Ale diváčka hovorila, že mamička má nastavenú liečbu, ktorá ako keby nepomáhala a že či existuje nejaká ďalšia alternatíva.

Doc. Zuzana Popracová:

V týchto prípadoch by som povedala, že s tých alternatív by som skôr brala takéto tie mechanoterapeutické, ako klasickú masáž, reflexnú masáž, možné trakcie. Pozor! S plávaním je jeden základný problém. Ľudia si myslia, že to plávanie pomôže, áno pomôže v niečom inom. Väčšinou plávame všetci prsia a to plávame zle. Prsia práve nie sú vhodné pri postihnutí krčnej chrbtice alebo lumbálnej chrbtice, lebo tam ideme práve do tých polôh.. tam býva to najviac stuhnuté.

Iveta Malachovská:

Pani docentka ste z Piešťan, tam je Národný ústav reumatických chorôb, mňa prekvapuje taká vec, lebo kto má reumu ako takú, resp. na zápal vraj nie je dobrá horúca voda. Keď mám zapálený nejaký kĺb, tak to nie je dobré a ja si najviac oddýchnem v najhorúcejších vodách... asi vďaka tomu, že teda nemám reumu, ale liečim sa na niečo iné.

Doc. Zuzana Popracová:

Áno, treba definovať ten zapálený kĺb. O zápalovom kĺbe alebo o artritickom kĺbe hovoríme vtedy, keď je tam opuch, zateplenie a samozrejme bolestivosť. To, čo vy máte, alebo teda väčšina populácie z nás, sú to degeneratívne postihnutia, ktoré samozrejme tiež patria do oboru reumatických chorôb, ale nezápalového charakteru. A práve tí benefitujú z teplej vody. Ale čo sa týka zápalových reumatických chorôb, hlavne reumatoidnej artritídy, tam naozaj treba veľmi uvážene hovoriť o tej teploliečbe a my hovoríme o teple maximálne 37 stupňov.

Soňa Müllerová:

Takže keď vylúčime tú teplú liečbu, tak nám potom mohla ostať tá studená, kryokomora...

Doc. Zuzana Popracová:

Kryokomora, je trochu zase špecifická, ale my veľmi vo veľkej miere práve využívame lokálnu kryoterapiu, to vám každý z tých našich pacientov povie. Existujú rôzne gélové sáčky a podobné sáčky, ktorými si vlastne vypomáhame, a je to vlastne jedna z tých prvých pomoci pri tých reumatických ochoreniach.

Iveta Malachovská:

Pani docentka, k liečbe sa dostaneme aj prostredníctvom e-mailov, pretože nám diváčky budú telefonovať, resp. mailovať. Prevencia. Môžem ja predsa len predísť tomu, aby som sa v živote stretla s reumou, keď viem, že geneticky to možno mamička má, alebo stará mama to má. Som na čakačke alebo môže tomu pomôcť, aby som reumu nedostala?

Doc. Zuzana Popracová:

Genetika u niektorých chorôb samozrejme tiež môže zohrať svoju úlohu, ale nie je to definitívne, to znamená, že ešte nikde nie je napísané, že keď máte ten gén, že tú chorobu naozaj dostanete. Dôležité je samozrejme, že keď viem, že to v rodine je takéto, je lepšie to sledovanie a lepšie je dať si pozor. Čo je také typické? Tá prevencia moc neexistuje. Čo sa týka zápalových reumatických chorôb, dôležité je skôr sa oprieť o také veci – chrípky, ktoré je treba naozaj vyležať, aby ten imunitný systém v podstate sa držal v akej-takej rovine.

Iveta Malachovská:

Takže chrípku určite vyležať a potom, prepáčte, chcem sa ešte dostať k Ingrid, pretože možno veľa diváčok sa už prichytilo, že nejaké signály na sebe spoznáva, čo máme robiť?

Vy ako Liga proti reumatizmu – fungujete 17 rokov, čo ma prekvapilo, že na Slovensku už tak dlho podávate pomoc ľuďom, ktorí trpia týmto ochorením. Vy ste aj súčasťou nejakého mládežníckeho klubu?

Ingrid:

Áno, áno, my sme občianske združenie Liga proti reumatizmu na Slovensku. No v Národnom ústave reumatických chorôb, ako pani docentka spomínala, sú liečení aj mladí ľudia a detičiek s touto diagnózou, tak sme ako skupina pacientov založili Sekciu mladých reumatikov a neskôr Klub Kĺbik. Tu máme aj logo. Dôležité je, že ľudia, ktorí majú pocit, že začínajú trpieť reumatickým ochorením, môžu si nás na [www stránke](http://www.mojareuma.sk) môžu nájsť, sú tam pokyny, sú tam rady... Je to stránka www.mojareuma.sk

Iveta Malachovská:

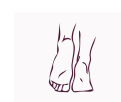
Videla som, že sa venujete aj mladým... Takže, čo sú také signály?

Ingrid:

Keď je pacient mladý, človek mladý, možno na to nemyslí, že keď ho ráno – čo ja viem – bolí rameno – nevie si zdvihnúť ruku a trvá mu to nejaký ten čas, kým sa rozhybe, že to môže byť reuma – naozaj to môže byť prvý signál.

Iveta Malachovská:

Signály necháme už na pani docentku a ešte odpovede na naše otázky, Vám ďakujeme Ingrid, ale hlavne ďakujeme Vám za to, že ste sa tak skutočne vehementne pustila do pomoci tých ostatných, pretože Vy ste tá, ktorá má toto ochorenie, prekonávate ho, bojujete a ste láskavá, že ponúkate pomoc aj druhým. Ďakujeme pekne.



Nadpis: **Diskusia - Zdravotníctvo**

Autorka: Eva Hrušková

Zdroj: TV Karpaty 9/2009

Aktéri relácie: lekári NÚRCH a Mgr. Ľudmila Hrčková

„Diskusia“ je relácia TV Karpaty pozostávajúca z dvoch častí.

Prvá časť deviateho pokračovania relácie sa venovala reume, jej príznakom a liečbe s poprednými odborníkmi v reumatológii, Prof. MUDr. Jozefom Rovenským, Dr.Sc., Doc. MUDr. Jozefom Lukáčom, CSc. a MUDr. Elenou Koškovou, PhD.

V druhej časti sa diváci viac dozvedeli o činnosti občianskeho združenia - Ligy proti reumatizmu prostredníctvom charismatickej osobnosti Mgr. Ľudmily Hrčkovej, ktorá s prehľadom priblížila cieľ, náplň a činnosť patientskej organizácie, ktorá sa snaží aktívne prispievať ku skvalitneniu komplexnej starostlivosti o ľudí s reumatickými chorobami.

TV KARPATY – DISKUSIA ZDRAVOTNÍCTVO

...dnes sa budeme rozprávať o reume... takto znela jedna z úvodných viet v rozsiahlej diskusii o reumatických ochoreniach s poprednými predstaviteľmi Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch: Profesorom MUDr. Jozefom Rovenským, Dr.Sc., Doc. MUDr. Jozefom Lukáčom a MUDr. Elenou Koškovou, PhD.

Profesor Rovenský v úvode vysvetlil význam slova reuma, čo v preklade z gréčtiny znamená. Reuma v sebe skrýva okolo 200 ochorení, ktoré tvoria rady chorôb bolestivých a rady chorôb neohraničených vekom. Prevencia pred vznikom reumy neexistuje. Je to porucha imunitného systému, ktorá sa nedá ovplyvniť. Existuje však určitá prevencia v povolaniach, kde choroba môže prepuknúť a to v prípadoch nezápalového ochorenia.

Docent Lukáč nám opísal ako vzniká reuma pri zápalovom procese, ale aj pri vzniku opotrebenia kĺbov. Napriek tomu, že sa stále hovorí, že reuma je choroba starých ľudí, MUDr. Elena Košková nás oboznamuje, že deti ňou trpia čoraz viac. U detí je odhalenie oveľa ťažšie ako u dospelých, pretože ešte natoľko nevedia ukázať svoje pocity. Preto tu dominujú ich matky, ktoré si všimajú dieťa, ako sa správa, pohybuje, hrá. Reuma u detí je sprevádzaná horúčkou a šetrením kĺbikov. Pani doktorka hovorí: „...včasná diagnostika má veľký význam...“, čo znamená, že ak sa nájde adekvátna liečba, je veľká úspešnosť v potlačení deštruktívnych zmien a dosiahnutie remisie.

Na Slovensku je 55.000 pacientov liečiacich sa na reumatoidnú artritídu. Biologická liečba je cieleňá liečba. Jej úspechom je potlačenie zlých faktorov, ktoré sa zablokujú a tým zastavia proces deštrukcie a človek sa môže naspäť vrátiť do života. Avšak, každý liek pôsobí na inom princípe, preto sa pre pacienta vždy hľadá ten najvhodnejší. Biologická liečba vie zastaviť priebeh choroby. Je určená pre diagnózy s reumatoidnou artritídou, ankylozujúcou spondylitídou, psoriázou.

Dôležité však je aj cvičenie, teda určitý tréning, rehabilitácia a to denno-denná, aby kĺby netuhli a svaly sa neskracovali. Aj u detí platí tento prísny režim cvičení. V Národnom ústave reumatických chorôb sa vo väčšine prípadov hospitalizuje aj matka pri chorom dieťati a naberá skúsenosti ako rehabilitačná a zdravotná sestra.

Z histórie biologickej liečby sme sa dozvedeli, že ju vynášiel Slovák – Ján Vilček.

Veľkou výhodou pre pacienta na Slovensku je, že ju plne hradí zdravotná poisťovňa.

Mgr. Ľudmila Hrčková nám v druhej časti predstavila Ligu proti reumatizmu. Táto organizácia vznikla z určitých potrieb ľudí, aby sa dozvedeli, čo najviac informácií o tejto chorobe, o potrebe informovať spoločnosť, o možnostiach obrátenia sa na príslušné osoby, úrady, organizácie a taktiež za účelom stretávania sa a organizovania rôznych podujatí.

Reuma ovplyvní život každého pacienta, v neposlednom rade zasiahne aj do života rodiny. Reumatik potrebuje spolupatričnosť. Liga nám dáva nádej, že s týmto ochorením nikdy neostanú sami. Človeka zasahuje v každej zložke svojho života. Potrebuje psychickú podporu, medikamentóznou, rehabilitačnú a dietologickú liečbu. Liga proti reumatizmu ponúka svojim členom, ale aj verejnosti vzdelávacie popoludnia, umožňuje zakladanie ďalších pobočiek. Dnes je v Slovenskej republike 19 pobočiek a tri kluby (Sekcia mladých reumatikov – určená pre ľudí vo veku 18 – 35 rokov, Klub kĺbik – pre deti od 0 – 18 rokov a Klub motýlik – pre pacientov so systémových ochorením). Okrem vytvárania pobočiek, klubov a pridružovaní ďalších členov sa LPre venuje aj edičnej činnosti. Do dnešného dňa bolo vydaných buď samostatne alebo v spolupráci s inými organizáciami 30 informačných brožúr a vydávanie časopisu Bulletin.

V Národnom ústave reumatických chorôb sa každý utorok poskytujú konzultačné služby, ktoré slúžia pacientom, aby sa vedeli „posunúť na správne miesto“.

Tento rok sa konal ďalší z aktivít LPre „Beh reumatikov“, ktorý mal 872 účastníkov z celého Slovenska. Taktiež pribudla činnosť v desiatich mestách „Počítačová gramotnosť“, aby sa človek mohol a vedel dostať k tomu, čo potrebuje.

Krok – novinárska pocta, bol ďalším z úspechov – je to oceňovanie novinárov za články uvedené v novinách, časopisoch a televízii o problémoch, s ktorými bojujú reumatici. Vyhodnotenie novinárskej súťaže sa konalo 25.10.2008 na benefícii v Piešťanoch.

Ako sa stať členom Ligy proti reumatizmu? Členom sa môže stať ktokoľvek a môže sa prihlásiť niekoľkými spôsobmi. Osobne na sekretariáte Ligy proti reumatizmu v NÚRCH, písomne, ale aj na webových stránkach www.nurch.sk, www.reuma.sk, www.mojareuma.sk, zaplatením členského príspevku 2,65 Eura.

Ako sa už spomínalo LPre vydala niekoľko publikácií. Medzi tie najnovšie patria Boľavý kĺbik – je to publikácia určená pre deti a ich rodičov; Kamienky z mozaiky sprostredkujú príbehy ľudí s reumatickým ochorením – úsmevné, ale aj smutné.

Posledná otázka od redaktorky TV Karpaty znela: „...čo v budúcnosti?“ Cieľom spoločnosti je hlavne prekonávanie bariér, zvyšovanie do povedomia ľudí, zapracovanie sa v legislatíve, vydávanie ďalších brožúr...



Nadpis: **Sviece a prameň**

Autorka: Andrea Eliášová

Zdroj: rádio LUMEN

Aktéri relácie: dve členky LPre SR

Rozhovor o tom, ako žiť s bolesťou i nezdarmi a tešiť sa pri tom z každého dňa. Niekedy nepotrebujeme ku šťastiu veľa, stačí niekoľko vrúcnych slov alebo viet a vieme, že nie sme na svete sami. Relácia bola odvysielaná v predveľkonočnom období, na Veľký piatok, čomu zodpovedá aj komorná atmosféra, ladenie hudby i témy rozhovoru.

K relácii Sviece a prameň

Rádio Lumen odvysielalo reláciu s vyššie uvedeným názvom dňa 10. apríla 2009. Jej hlavnými protagonistkami – hosťami boli Janka a Evička, dve úžasné dámy, ktoré obohatili nielen rozhlasový éter, poslucháčov, ale aj mňa ako redaktorku, ktorá tému pripravovala. Ako a prečo relácia vznikla? Niektoré vzácne témy je škoda „rozmelniť“ na malom priestore, lebo by sa napríklad v éteri doslova stratili v záplave iných odvysielaných príspevkov. A tak padlo rozhodnutie na väčšom priestore zhodnotiť Jankin a Evkin rozprávačský a intelektuálny i tvorivý potenciál a priblížiť ich vzácne ekumenické priateľstvo, život s reumatickým ochorením, činnosť Ligy proti reumatizmu, Kíbiku.

V relácii sme hovorili o Božích talentoch, ekumenickom rozmere priateľstva i o tom, ako vedieť v živote prijímať radosť i bolesť a inšpirovať sa pritom aj pohľadom na Kristov kríž (relácia bola totiž vysielaná na sviatok - Veľký piatok a tomu zodpovedala aj komorná atmosféra relácie s hudbou, ktorú vybrala hudobná redaktorka Rádia Lumen Diana Rauchová, technicky spolupracoval kolega Marek Rimóci). Ako odznelo v úvode relácie, nie náhodou dostala názov Sviece a prameň. „*Je symbolickým vyjadrením toho, že tak, ako hostky relácie sa snažia odovzdávať to, čo od Boha dostali ako spaľujúca sa svieca, tak prameňom všetkého konania a inšpirácie pre ne je práve Boh, jeho slovo, a obeta Krista na kríži.*“ S hosťkami relácie som hovorila v relácii o tom, čo pre nich znamená sviatok, akým je Veľký piatok, ako sa zoznámili, čo ich spája, zblízuje (zoznámili sa práve na pôde Ligy proti reumatizmu- pozn. aut.). Poslucháč sa mohol napríklad dozvedieť, že kým Evička obdivuje u Janky húževnatosť, Janka naopak u svojej priateľky oceňuje precíznosť, spoľahlivosť. Obe rozoberali, ako vnímajú fenomén priateľstva, čo pre nich znamená, ale na drobné sme rozmenili aj tému, čo najťažšie ich v živote postretlo. Janka sa priznala, že okrem viery v Boha jej v náročných životných chvíľach pomáha aj viera v seba a dobré rodinné zázemie, priateľstvo. Priblížila poslucháčom, čo znamená každý deň prežiť s ťažkou reumatickou diagnózou, akú má ona, čo to obnáša. Hovorili sme však aj o hodnotnej knižočke príbehov ľudí s rôznymi reumatickými postihnutiami nazvanej *Kamienky z mozaiky*, ktorá vyšla práve vďaka Jankinmu a Evkinmu snaženiu. Evka zarecitovala aj zo svojich pekných básní, ktoré má v spomenutej zbierke. Od hostiek som sa pri mikrofóne ešte dozvedela, čo ich naučilo stretávanie sa s ľuďmi, ktorých život je spojený s bolesťou, chorobou, či ony samy majú v živote viac radosti alebo bolesti a čo im spôsobuje najväčšiu radosť. Janka k tejto otázke trefne poznamenala: „*Keby sme to zobrali z praktického hľadiska, na bolesť sa dá svojím spôsobom trochu zvyknúť, a radosť si treba zaslúžiť a treba si ju aj vytvoriť. Na každom záleží, koľko si tej radosti dopraj, koľko jej vie rozdať, koľko jej vie prijať. Ja osobne mám pocit, že v mojom živote je veľmi veľa radosti.*“ V závere relácie obe vzácne dámy „poradili“, ako správne naložiť s talentami, aby nevyšli navnivoč, ako ich zúročiť, odovzdávať. Relácia sa končí citátom z knižočky *Kamienky z mozaiky*, ktorý vybrala Evka z Jankinho textu: „*Sme ako kamienky v mozaike, a každý z nás v nej má svoje oprávnené miesto. Nikto sa vo svojej originalite bytia nedá nahradiť nikým iným.*“ A Evička na záver dodala výzvu, aby sme nezabúdali, že

najdôležitejšie je naplniť život láskou – to je naša najväčšia zodpovednosť pred Bohom. „Každý z nás je pred Ním nádherným originálom, lebo Boh neprodukuje sériovú výrobu...Ježiš na kríži žizni po každej duši a každého z nás raz očakáva v kráľovstve svojho Otca. Úprimne to želám každému poslucháčovi, aby raz na konci svojho života zažil tento nádherný, radostný okamih prijatia v nebeskom kráľovstve,“ uzavrela reláciu Evka.

Priznám sa, doteraz mám pred očami priestor, kde sme reláciu nahrávali - na bratislavských Kramároch i okamihy a momenty s tým spojené. A predstavte si, dokonca aj pri takej vážnej téme sme sa neubránili momentom smiechu (Janka, Evka, pamätáte sa?). Bolo fajn a dobre na duši. To som vtedy vôbec netušila, že práve táto relácia bude o nejaký čas súťažiť v novinárskej súťaži „Krok“ ako nádejný kandidát na možný úspech. Väčšina kolegov – o tom som presvedčená - robí totiž žurnalistickú prácu s nasadením, láskou a radosťou a nezištne – teda bez snahy okamžite s ňou žať úspechy. Isteže, každá pozitívna spätná väzba poteší, konštruktívna kritika zasa poháňa ďalej. Nasadenie príspevku či relácie v novinárskej súťaži je česť, pocta zároveň, akýsi bonus navyše, úspech v nej však vari ešte viac zaväzuje dotyčného redaktora.

Môcť sa ľuďom prihovárať cez písané či hovorené slovo je veľký dar a milosť od Boha, a tak sa pozerám aj na reláciu / rozhovor, ktorý som mohla pripraviť pre Rádio Lumen s Evkou a Jankou pod názvom *Sviece a prameň* – bol to dar, milosť, sprostredkovanie krásneho svedectva o tom, že medzi nami žijú vzácní ľudia šľachetného srdca a ducha, ktorí sa v éteri neostýchajú priznať aj k viere v Boha (aká vzácnosť dnes!), snažia sa robiť iných šťastnými, svoj život napriek istým obmedzeniam a hendikepu si vážia a sú pozitívnym príkladom pre mnohých. Som rada, že Rádio Lumen dáva vo svojom vysielaní pravidelne priestor aj takýmto svedectvám. Ak redaktor objaví dobrú tému, vzácného človeka, obyčajne netuží nechať si „toto bohatstvo“ pre seba, ale podeliť sa oň. Toto je ten hnací motor, vďaka ktorému môže byť mediálny priestor a náš svet bohatší, krajší, ľudia informovanejší, ale azda aj lepší - a to je na redaktorskej práci to najkrajšie. Lebo táto práca – práca s informáciami a ľuďmi je povolanie a služba zároveň.

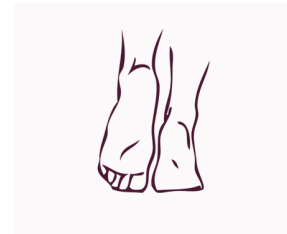
Text z nahrávky spracovala autorka A.E.

Nadpis: reportáž Beh reumatikov

Autorka: Bernardetta Fendiková

Zdroj: Slovenský rozhlas Košice

Aktéri relácie: Katarína Palková



BEH REUMATIKOV

Beh reumatikov nám približuje odvysielaný príspevok v Slovenskom rozhlase. Dialóg poslucháčom poskytovala redaktorka Bernardetta Fendiková a predsedníčka pobočky v Košiciach Ligy proti reumatizmu Katarína Palková. Pani Katarína nám porozprávala s akou vervou a chuťou do života sa pustili do tejto každoročnej akcie deti zo Základnej špeciálnej školy na Opatovskej ulici v Košiciach. Tento rok bol už tretím ročníkom „behu reumatikov“, ktorý sa koná okrem iného aj v Starom Smokovci na východe Slovenska. Na tomto podujatí sa okrem iného každoročne robia rôzne akcie v rámci mesiaca reumatizmu – októbra. Symbolom tohto behu je prelomenie barley, ako znak určitého víťazstva – prelomu nad niečím ťažko dosiahnuteľným – zlomenie barley = zlomenie choroby.

Trať je taktiež symbolická, je vytyčená na sto metrov a každý ju zvláda po svojom. Sympatizanti behu ju nemusia prebehnúť, stačí ak sa poprechádzajú.

Všetci účastníci získali pred otvorením behu červené tričká, ktoré sú označené logom Ligy proti reumatizmu a takto v červenom sprievode sa vybrali na beh v školskom areáli...

Nadpis: **Prednáška pre hendikepovaných**

Autor: Martin Jurčo **Zdroj:** Slovenský rozhlas

Prednáška je určená pre mesto Trnava, ktorú robí v spolupráci s miestnou pobočkou Ligy proti reumatizmu. Bude zameraná na zákon o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤZP pre občanov.

Martin Jurčo: Budete predovšetkým hovoriť o novej legislatíve a nových úpravách. Môžeme povedať, že teda nastali výrazné zmeny od 1. januára tohto roka?

Sociálna pracovníčka: Účelom tohto zákona, vlastne o peňažných príspevkoch na kompenzáciu zdravotného postihnutia a o zmene niektorých doplnení zákonov upravuje právne vzťahy pri kompenzácii sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia tak, aby sa vytvorili pre osoby s ŤZP porovnateľné príležitosti v každodennom živote. Sú tam niektoré veci, napr. sú tam nové príspevky, ktoré v pôvodnom zákone z roku 1998 neboli, napr. príspevok na zdvíhacie zariadenie, ktorý vtedy sa posudzoval ako úprava bytu alebo napr. peňažný príspevok na úpravu motorového vozidla, ktorý bol inak koncipovaný a ešte niektoré iné veci, ktoré v niektorých častiach peňažných príspevkov, sú vlastne iné podmienky priznania.

Martin Jurčo: Aké máte skúsenosti tu v Trnave a v tomto regióne, pokiaľ ide o tieto príspevky, sú dostatočne uvedomelí možno aj takto postihnutí, aby vedeli o čo žiadať, alebo treba im to aj vysvetľovať?

Sociálna pracovníčka: Občania, aspoň v tomto regióne, a čo máme vlastne okres TT sú dostatočne zdatní. Chodím prednášať aj čo sa týka občianskych združení zdravotne postihnutých, či sú to nevidiaci, skleróza multiplex, zdravotne postihnutí, pohybovo postihnutí, kde sú znalí problematiky. Pokiaľ majú tú potrebu, tak prídu na úrad a sa im venujeme maximálne. To poradenstvo je teda poskytované na úrovni. V regióne Trnava, čo sa týka okresov, sú mesto Trnava a obce v rámci okresu, máme 6455 občanov s ŤZP, ktorí poberajú príspevky.

Martin Jurčo: Pokiaľ ide o niektoré ďalšie okruhy úprav legislatívy, ste spomínali, že cieľom bolo napríklad zvýšiť objektivitu pri poskytovaní peňažných prostriedkov?

Sociálna pracovníčka: Opäť sa zaviedol valorizačný mechanizmus opakovaných peňažných príspevkov na kompenzáciu, takže výška týchto príspevkov je vyjadrená v percentách zo sumy životného minima pre jednu fyzickú osobu – stanovenou osobitným predpisom, pretože minulé právne predpisy boli stanovené výšky, napr. pri zvýšených výdavkov na diétu, na opotrebenie, na hygienu, boli stanovené 1000, 500, 300, atď. Ale teraz je tento valorizačný mechanizmus - čiže vlastne na percentá zo sumy životného minima, ktoré vlastne každý rok, keď sa bude upravovať výška životného minima, sa budú valorizovať. To je akože veľmi pozitívne, zákon vlastne jasne určuje ďalej platenie za zdravotné výkony na účely kompenzácie, právnou úpravou sa zavádza vyhotovovanie parkovacích preukazov, to je taktiež nové, pretože nevolalo sa to parkovacie preukazy, ale osobitné označenie vozidla pre občanov so zdravotným postihnutím, ktoré vlastne vystavovali obvodné úrady v sídle kraja. Takže táto agenda vlastne s účinnosťou tohto zákona prislúcha Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny.

Martin Jurčo: Môžeme povedať, že sa aj zmenila vizuálna stránka toho označenia vozidla povedzme?

Sociálna pracovníčka:

Musia tam byť splnené určité náležitosti ako ten preukaz, to je vlastne všetko stanovené v tomto novom právnom predpise a bolo to potrebné, pretože tie preukazy musia spĺňať aj kritéria, ktoré odporučila Európska rada zo 4. júna z roku 1998.

Nadpis: **Sen o Amerike**

Autorka: Katarína Čulenová

Zdroj: časopis Šarm

Aktérky článku: Veronika a Beáta Červenákové

Veronika Červenáková (15) z Bratislavy chce študovať „za veľkou mláku“ za každú cenu, aj napriek ťažkej reume. Presvedčila už lekárku, agentúru a teraz sa pustila do hľadania peňazí.

„Aj by som brigádovala, to sa však dá až od šestnástich“ – povie Veronika vecným tónom. Nepotrebuje značkové tenisky alebo džínsy, chce ísť na rok študovať do Ameriky. Takých by bolo, povie si niekto. Lenže pätnásťročné dievča má na svojej ceste za snom o čosi viac prekážok, ako iní tínedžeri. Napriek tomu je húževnatosť, s akou sa pustila do realizácie svojho sna, obdivuhodná.

Reuma

Veronika trpí od dvoch rokov ťažkou formou reumy je zázrak, že dnes nesedí pokrútená na vozíčku. „Mamina sa vzdala svojej práce a kariéry na celých desať rokov. Vďaka nej sa dnes postavím na vlastné nohy, natrápila sa so mnou... Otec nás zasa ten dlhý čas sám živil a moja mladšia sestra Katka mi začala pomáhať, len čo vyrástla. Kvôli mne rodičia prerobili náš byt na bezbariérový, starali sa o mňa...“ odmlčí sa Veronika, pre ktorú nebolo kedysi samozrejmosťou udržať v ruke pero. Ani dnes ju ruky neposlúchajú celkom tak, ako treba, aj chôdza je ťažšia, ale môže sa lyžovať, hrať futbal aj pingpong. „Škoda, že sa nepostavím na korčule, nedokážem na nich stáť.“ To je pre milovníčku hokeja nepríjemný fakt, ale zobrala ho športovo. Rovnako ako svoju chorobu, s ktorou sa bude boriť doživotne. Veronika stavila na to, že keď jej telesná schránka nefunguje tak, ako má, musí riadne zabrat hlavou. Prvý ročník biligválneho gymnázia skončila so samými jednotkami. Keď ju pochválite, že je dobrá, len s úsmevom povie: „Sme tam viacerí „šprti“, nie som len sama jednotkárka...“

Prvá prekážka

Prvou prekážkou, ktorú sa Veronika na svojej ceste do Ameriky rozhodla prekonať, bolo počiatkové presvedčenie ošetrojúcej lekárky, že to nie je práve dobrý nápad. Čo ak sa niečo stane? Roky, počas ktorých sa lieči tzv. biologickou liečbou, by vyšli nazmar. Ide aj o peniaze, veď injekcie na rok stoja 23 235 eur, ale hlavne o relatívne dobrý zdravotný stav. Hoci si dievča napríklad nečupne, dni, keď sa stuhnutá nevedela postaviť z postele, sú, našťastie minulosť... Nakoniec sa s lekárkou dohodli, že Veronika si na týždeň „odskočí“ z Ameriky na komplexnú kontrolu a vezme si so sebou ďalšie dávky injekcií. Jeden problém je teda zažehnaný, ale, paradoxne, nastal ďalší.

Drahší pobyt

Peniaze na to, aby Červenákovci vyslali svoju nadanú dcéru „za veľkú mláku“, nemajú doma v zásuvke. Navyše, keďže sa Veronika musí vrátiť na kontrolu, cena pobytu sa zvýši o ďalšiu cestu tam a späť. Riešenie? „Určite si zoberiem úver, chcem jej to dopriať. Vzdelanie je najdôležitejšie, a hlavne pre ňu. Veď si nemôže vybrať hocijaké povolanie, po ktorom zatúži. Chcela byť zubárka, to však nepripadá do úvahy. Neuchopí veci, ako zdravý človek,“ hovorí mama Beáta Červenáková. „Keď sme odchádzali od lekárky, povedala som jej, že ju pustím len vtedy, keď si aspoň časť peňazí zoženie sama,“ usmieva sa. Veronika to zobrala vážne a začala konať. „Zašla som za známym farárom, ktorý sa poznal s istým bohatým vplyvným človekom. Odkázal mi však, že jednotlivcov nepodporuje. Tak som napísala list, v ktorom prosím ľudí o pomoc. Viem, že je dnes vo svete ťažká situácia, ale hádam sa mi podarí nazbierať aspoň časť peňazí... Azda mám šancu...“ E-mailom rozposlala svoj celkom

samostatný výtvar rôznymi nadáciami, organizáciami, firmami. Od mnohých dostala odpoveď: „Podporujeme len väčšie projekty... držíme palce.“ Malý projekt menom Veronika Červenáková, ktorá hovorí po anglicky a nemecky, chce sa učiť španielčinu a zmaturovať v Amerike, sa však nevzdáva: „Ešte mám rok čas...“

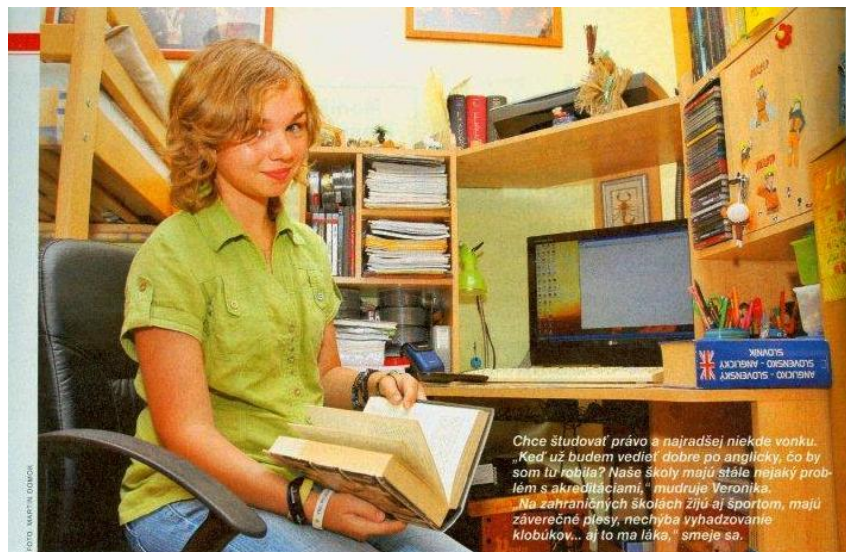
Hľadá sa rodina

Tretia prekážka je nájsť správnu rodinu. Okrem toho, že si Veronika pichá dva razy týždenne injekcie a denne užíva lieky, si totiž musí každý deň na niekoľko hodín špeciálne vyvážovať k dlahe prsty na rukách. Preventívne, aby sa nepokrútili. Bolestivý, ale nevyhnutný úkon, na ktorý je, žiaľ, zvyknutá odmalička, nesmie vynechať. Nájsť teda rodinu, ktorá by bola ochotná prevziať aj túto zodpovednosť, možno nebude jednoduché, ale sprostredkovateľská

agentúra, s ktorou Veronika komunikuje, sľúbila, že sa bude snažiť.

„Rodina, do ktorej pôjdem, by mohla mať deti veľké ako ja a môže mať aj psa. Dom alebo byt, to je jedno, rovnako sa zžijem aj s chvíľkovými rodičmi. Rada by som bývala na nejakej farme, aby som videla iný život. Podnebie by mi vyhovovalo skôr chladnejšie, kým príliš veľké teplo nerobí dobre. Napriek tomu by som raz chcela vidieť pláž na Floride... Chcela by som navštíviť nejaké veľké mesto, a hlavne túžim pozrieť si naživo nejaký zápas NHL. Škoda, že akurát, keď budem v Amerike, na Slovensku budú majstrovstvá sveta v hokeji,“ hovorí Veronika, zjavne v podvedomí pevne presvedčená, že sa jej podarí vycestovať.

Optimizmus je korenie života dievčaťa, pre ktoré navždy zostane veľa vecí



Chce študovať právo a najradšej niekde vonku. „Keď už budem vedieť dobre po anglicky, čo by som tu robila? Naše školy majú stále nejaký problém s akreditáciami,“ mudruje Veronika. „Na zahraničných školách žijú aj športom, majú záverečné plesy, nechýba vyhadzovanie klobúkov... aj to ma láka,“ smeje sa.

Sen o Amerike

Veronika Červenáková (15) z Bratislavy chce študovať za veľkou mláskou za každú cenu, aj napriek ťažkej reume. Presvedčila už lekárku, agentúru a teraz sa pustila do hľadania peňazí.

KATARINA ČULENOVÁ

Aj by som brigádovala, to sa však dá až od šestnástich - povie Veronika vecným tónom. Ne potrebuje značkové tenisky alebo džinsy, chce ísť na rok študovať do Ameriky. Takých by bolo, povie si niekto. Lenže toto päťnásťročné dievča má na svojej ceste za snom o čosi viac prekážok ako iní tínedžeri. Napriek tomu je húževnatosť, s akou sa pustila do realizácie svojho sna, obdivuhodná.

Reuma

Veronika trpí od dvoch

rokov ťažkou formou reumy a je zázrak, že dnes nesedi pokrútená na vozíčku. „Mamina sa vzdala svojej práce a kariéry na celých desať rokov. Vďaka nej sa dnes postavim na vlastné nohy, natrápila sa so mnou... Otec nás zasa ten dlhý čas sám živil a moja mladšia sestra Katka mi začala pomáhať, len čo povyrástla. Kvôli mne rodičia prerobili náš byt na bezbariérový, starali sa o mňa...“ odmieta sa Veronika, pre ktorú nebolo kedysi samozrejmosťou udržať v ruke pero. Ani dnes ju ruky neposlúchajú.

ju celkom tak, ako treba, aj chádza je ťažšia, ale môže sa lyžovať, hrať futbal aj pingpong. „Škoda, že sa nepostavim na korčule, nedokážem na nich stáť.“ To je pre milovníčku hokeja neprijemný fakt, ale zobrala ho športovo. Rovnako ako svoju chorobu, s ktorou sa bude boriť doživotne. Veronika stavia na to, že keď jej telesná schránka nefunguje tak, ako má, musí riadne zabráť hlavou. Prvý ročník bilingválneho gymnázia skončila so samými jednotkami. Keď ju pochválite, že je dobrá, len s úsme-



Hokejová fanúšička.

Keď si ničो zaumieni, dosiahne to. Ako malá bola ochotná čakať na hokejistov pred štadiónom, aby sa s nimi odfotovala a získala podpis. Najcennejšia trofej je fotografia so švédskym hokejistom Petrom Forsbergom.

nedostupných. S humorom berie aj to, že keď to preženie s obľúbeným florbalom alebo pingpongom, na druhý deň sa nedokáže postaviť. „Veď pohyb je zasa dobrý na moju osteoporózu, ktorá vďaka tomu, že športujem, ustupuje,“ povie a vy nenachádzate slov. Veronika sa do Ameriky skrátka nemôže dostať. Chce to naozaj už len málo. Veľa peňazí...

Nadpis: **Nové trendy v liečbe reumatoidnej artritídy**

Autorka: Katarína Bánska

Zdroj: Kompendium medicíny 2/2/2010

Cieľom liečby reumatoidnej artritídy (RA) je remisia alebo aspoň stav nízkej aktivity ochorenia. Včasná liečba pomáha síce redukovať zápal a bolesť, ale podiel remisíí je nízky, nástup účinku niekedy oneskorený a má veľa nežiaducich účinkov. Biologické lieky spĺňajú väčšinu požiadaviek, ktoré sa na modernú liečbu RA kladú. Nové možnosti liečby otvára tocilizumab...

...viac sa dočítate v archíve Krok na www.mojareuma.sk

So súhlasom autorky uverejňujeme odvolávku na jej článok archivovaný na uvedenej adrese.



Nadpis: **Neposlušné kĺby**

Autorka: Alžbeta Pňačeková

Zdroj: časopis MARKÍZA

Aktéri relácie: Veronika a Beáta Červenákové

Reuma vie poriadne potrápiť už deti

Nepohyblivé kĺby, bolesti, ktoré sa zhoršujú najmä pri zmene počasia. Myslíte si, že sa to týka iba starých ľudí? Omyl.

Malé topánočky

„Keď mala Veronika dva roky, začala krívať,“ rozprávať pani Beáta Červenáková. „Najprv sme si mysleli, že má malé topánočky. Kúpili sme teda nové, ale nebolo to v topánkach.“ Do dvoch týždňov prestala Veronika chodiť úplne. Diagnóza znela: reuma. „Nechceli sme sa s tým zmieriť, nikto u nás v rodine nič podobné nemal. Navyše sa nám nezdala predpísaná liečba,“ vraví pani Beáta. Veronike nasadili liek na tlmenie bolesti a železo. V nemocnici bola tri týždne, no jej stav sa zhoršil. „Keď sme ju odtiaľ brali, pani doktorka ma označila za matku, čo si nezaslúži mať dieťa, a dozvedela som sa o sebe ešte iné nepekné veci,“ opisuje nepríjemnú skúsenosť. „Navyše nám zakázali pohyb, takže dcérka úplne stuhla a nedokázala sa už poriadne ani posadiť.“

Matka sa preto obrátila na Národný ústav reumatických chorôb v Piešťanoch. Tam okamžite vyradili liek, čo dcérke dávali predtým a nasadili imunosupresíva. „Keď som si prečítala, čo môžu za určitých okolností spôsobiť, nebolo mi všetko jedno. Začali však zaberáť. Okrem toho s ňou hneď začali cvičiť a rehabilitovať a po mesiaci odchádzala po vlastných,“ spomína vďačná Beáta. Dnes má Veronika dvanásť rokov, môže robiť takmer všetko to, čo ostatné deti, a má veľké plány do budúcnosti.

Každodenná tortúra

Veronika je príkladom toho, ako včasná diagnostika a starostlivé dodržanie liečby môžu maximálne zmierniť príznaky zákernej choroby. Najdôležitejšia je podľa Beaty Červenákovvej disciplína. „Pani doktorka Elena Košková (z ústavu v Piešťanoch – pozn. red.) mi povedala, že pokiaľ budem dcérku ľutovať a robiť, čo jej na očiach vidím, tak ju dostanem na invalidný vozík. Ak sa k nej však budem správať ako k zdravému dieťaťu a plniť všetky pokyny, môže z nej byť plnohodnotný človek,“ vraví.

Okrem užívania liekov je veľmi dôležitá každodenná rehabilitácia a vyvážovanie rúk či nôh. Pomáhajú i ľadové obklady na zapálené a rozhorúčené kĺby. „Každodenné cvičenie je nevyhnutné. Často je spojené so slzami a s bolesťou. Vtedy vieme, že to účinkuje,“ opisuje každodennú tortúru Beáta.

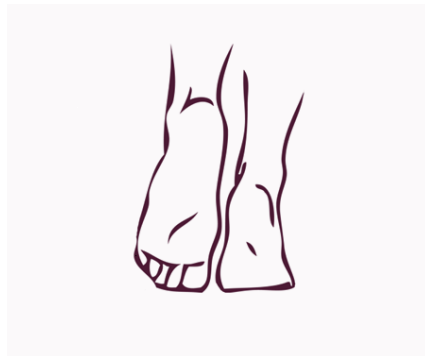
Nepříjemné je aj vyvážovanie. Robí ho preto, že Veronika má problém vystrieť prsty a dotknúť sa nimi dlane. „Podť, ukážeme, ako sa to robí,“ vyzve dcérku. Veronika len neochotne donesie plastovú dlahu a elastický obvaz. Pravú ruku jej mama oprie o tvarovanú dlahu, precízne vystrie prstíky, ktoré sa chcú skrúcať, a celú dlaň a kúsok ruky pevne ovinie obvazom. Druhú ruku jej zovrie do päste a silno stiahne obvazom, až Veronika zjojkne. „Asi po dvadsiatich minútach až pol hodine ruky vymeníme,“ vysvetľuje pani Beáta. „Vyvážujem ju niekoľkokrát do dňa, často aj pred spaním, vtedy aspoň so stopkami nesleduje, kedy uplynie potrebný čas.“

Veronike reuma okrem štyroch veľkých kĺbov (ramenných a bedrových) zasiahla všetky ostatné – od rúk až po prsty na nohách.

Nebezpečné prechladnutie

Okrem telesnej výchovy, od ktorej je oslobodená, Veronika nemá v škole žiadne úľavy. Iba pri písomkách dostáva pár minút navyše. „Píše síce úhladne, ale nedokáže to tak rýchlo ako ostatné deti,“ vysvetľuje mamina. Učí sa však výborne, a hoci chodí ešte len na základnú školu, má už jasnú predstavu o budúcnosti. Chce študovať naraz právo a „veterínu“.

Spolu s rodičmi však ešte predtým musí prekonať pubertu. „Teraz ešte nikto nevie povedať, čo to s ňou urobí,“ hovorí pani Beáta, „možno nebude potrebovať ani lieky, len si bude musieť celý život dávať pozor aj na najmenšie prechladnutie a vyhýbať sa infekčnému prostrediu.“ Práve oslabenie imunity a s ním spojené ochorenia horných dýchacích ciest vedú reumatikom narobiť poriadne problémy. „Na druhej strane sa však jej hormóny môžu zbláznit a dostaneme sa celkom na začiatok,“ strachuje sa mama. Veľmi dobre totiž vie, čo môže reuma spôsobiť. „Vždy, keď ideme s Veronikou do Piešťan, chytím trocha depku z toho, čo tam vidím. Sú tam deti s úplne povykrúcanými rukami či nohami, v niektorých prípadoch nemôžu dokonca ani pohnúť hlavou.“



UMIESTNENIE SÚŤAŽIACICH PRÍSPEVKOV „KROK 2009“

Slávnostné vyhlásenie I. ročníka Novinárskej pocty KROK 2009 sa uskutočnilo pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu **dňa 23.októbra 2010 o 18.00 h na Benefícii 2010 v Národnom osvetovom centre - Dome umenia Piešťany**. Víťazi získali certifikát a špeciálny upomienkový predmet s logom Novinárskej pocty KROK 2009. Spolu hlasovalo 421 respondentov.

Oficiálne výsledky, zverejnené na slávnostnom vyhlásení výsledkov Novinárskej pocty KROK 2009, boli nasledovné:

a) Kategória: televízne príspevky v súťaži KROK 2009

1. miesto

Relácia CESTY NÁDEJE - Tichý nepriateľ – reuma
réžia, scenár: Kateřina Javorská,
scenár, moderátorka: Patrícia Garajová,
dramaturg: Peter Ďureje
SLOVENSKÁ TELEVÍZIA - 21.11.2009 v STV 2 , 47. týždeň

2. miesto

DÁMSKY MAGAZÍN, dramaturg: Dagmar Fule Bartovičová,
moderátorky: I. Malachovská, S. Müllerová,
SLOVENSKÁ TELEVÍZIA -12.10.2009 v STV 1, 42. týždeň

3. miesto

Relácia DISKUSIA – Zdravotníctvo, moderátorka: Eva Hrušková
TV KARPATY 9/2009

b) Kategória: rozhlasové príspevky v súťaži KROK 2009

1. miesto

Relácia Andrea Eliášová – Sviece a prameň
Rádio LUMEN - 10.04.2009

2. miesto

Reportáž Martin Jurčo - Trnava - prednáška pre hendikepovaných
SLOVENSKÝ ROZHLAS 21.01.2009

3. miesto

Reportáž Bernardetta Fendiková - Beh reumatikov
SLOVENSKÝ ROZHLAS 25.06.2009

c) Kategória: printové príspevky v súťaži KROK 2009

1. miesto

Článok Katarína Čulenová - Sen o Amerike
Časopis ŠARM

2. miesto

Článok Katarína Bánska - Nové trendy v liečbe reumatoidnej artritídy
Noviny KOMPENDIUM MEDICÍNY - č.15 /2009

3. miesto

Článok Alžbeta Pňáčková - Neposlušné kĺby
Internetový časopis MARKÍZA

Ohlasy rok 2009:

Novinári o nominácii do pocty KROK 2008

Vážení organizátori podujatia, milí kolegovia, ctené publikum, chcem sa z celého srdca poďakovať za nomináciu a slávnostné vyhlásenie výsledkov v novinárskej súťaži KROK 2008 - iniciovanej Ligou proti reumatizmu – Sekciou mladých reumatikov. Nomináciu som získala za článok s názvom *Na vozíku neskončím! - uverejnený v mesačníku Zdravie v októbri 2002.*

Je mi veľmi ľúto, že sa nemôžem osobne zúčastniť vyhlásenia výsledkov Novinárskej pocty KROK 2008 v Piešťanoch.

Už samotnú nomináciu na ocenenie si však veľmi vážim a teší ma, že práve ľudia zo Sekcie mladých reumatikov na čele s Jankou Černákovou si všimli prácu zdravotníckych novinárov, ktorí sa snažia upozorňovaním na ťažký život ľudí s postihnutím a možno tým robiť ľudí všímavejšími a ochotnejšími pomáhať tým, ktorí to potrebujú.

Ďakujem Ing. Gabike Černej, že mi pred rokmi dovolila zverejniť jej príbeh, podeliť sa o hlbokú časť svojho vnútra. Bola jednou z prvých pacientov - reumatikov, ktorí nabrali odvahu hovoriť o neľahkej téme. Doposiaľ si to veľmi vážim. Toto novinárske stretnutie mám pred očami, akoby sa udialo iba včera.

Vždy som svoje povolanie vnímala ako službu ľuďom a Bohu. Vďaka nej som stretla mnoho vzácných duší, niekoľkí z nich sedia medzi vami. Janka Černáková mi prezradila, že toto podujatie chce vzdať poctu za počiny v tejto oblasti. Ešte raz zato ďakujem. Vďaka ho prijímam – aj keď iba na diaľku – a je pre mňa príležitosťou poďakovať sa zaň tomu, ktorý je darcom všetkých talentov a pôvodcom všetkého dobra – Bohu. Som totiž presvedčená, že práve On stál aj na počiatku článku o Gabike Černej. Nech práve On žehná všetky dobré diela a počiny Ligy proti reumatizmu a všetkých tých fantastických ľudí, ktorí sa angažujú v Sekcii mladých reumatikov. Patrí vám vďaka, obdiv a hlboké uznanie!

Vám všetkým prajem pekný a vydarený večer!

S úctou a vďakou

Andrea Eliášová

V mene redakcie Lekárskych listov a Kompendia medicíny Vám veľmi pekne ďakujeme za ocenenie, ktoré sme dostali v pocte novinárov a redakcií KROK 2008. Je to pre nás zaväzujúce najmä do budúcnosti. Ešte raz veľmi pekne ďakujeme a prajeme príjemný november. MUDr. K. Bánska

Veľmi si vážim ocenenie v novinárskej pocte Krok, ktorým ma Liga prti reumatizmu – Sekcia mladých reumatikov ocenila. Ocenenia, ktoré dostala moja bývalá kolegyňa Petra Jedličková, jej pošlem. Ďakujeme!

S pozdravom

PhDr. Adriana Fábryová

redaktorka



KROK 2008

Ohlasy rok 2010:

Účastníci podujatí a novinári o aktivitách LPre – Sekcia mladých reumatikov, ktoré boli venované Svetovému dňu reumatizmu Beh zdravia 2010, Krok 2009 a Benefícii

Beh a chôdza pre zdravie 2010 sa uskutočnila pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu. Akcia, tradične patrí k vyvrcholeniu osláv a zhodnoteniu celoročnej činnosti LPre – SMR pod vedením predsedníčky Jany Dobšovičovej Černákovéj.

Beh sa uskutočnil v parku pred hotelom Máj v Piešťanoch, ktorému predchádzal krst maskotov LPre-SMR s menami Remka a Remík, ktorých autormi a zároveň i krstnými rodičmi sú manželia Regiecoví.

Slnčné jesenné popoludnie v príjemnej atmosfére ľudí s reumatickým ochorením prežili priaznivci športu, zábavy, priatelia Klubu Klíbk, seniori z MP LPre Piešťany, široká verejnosť, ale i deti s rodičmi a pedagogickým dozorom z MŠ, mamičky s kočíčkmi a mama s hendikepovaným dievčatom.

Veľmi pekne ĎAKUJEM VŠETKÝM, ktorí októbrové akcie SMR podporili morálne a finančne. Ďalej tým, ktorí sa podujali akcie zorganizovať a vám, ktorí ste sa zúčastnili. Mám k vám obdiv, úctu a radosť z podujatia. Možno o rok sa stretneme opäť priatelia, pretože všetci potrebujeme prežiť deň naplno!

I.B.

Materská škola v Šípkovom vyslovuje poďakovanie za všetky deti, rodičov a pedagogických pracovníkov za pozvanie na akciu Beh a chôdza pre zdravie usporiadanú Sekciou mladých reumatikov v Piešťanoch. Iniciátorkou tohto pozvania bola pani Ingrid Brečová z Vrbového. Deti boli nadšené a uchvátené behom pre zdravie v okolí hotela Máj, za čo dostali sladkú odmenu a drobné darčeky. Tiež sme boli potešení krstom maskotov Remky a Remíka.

Mocková, riaditeľka školy

Ďakujem, že môžem byť s vami pri organizovaní Benefícií. Pýtate sa prečo? Inak by som nemala šancu stretnúť kopec skvelých ľudí. Od organizátorov podujatia cez zamestnancov Domu umenia, moderátorku až po umelcov zo skupiny Vidiek a iných. Som rada, že môžem byť kvapkou vody v mori.

Andrea M.

Prínosom bola uskutočnená akcia nie len pre deti, ktoré sa mnohé po prvý krát vo svojom živote stretli s handikepovanými deťmi a dospelými, ale aj pre nás dospelých. Nie často a už vôbec nie osobne môžeme tráviť čas v spoločnosti ľudí, ktorí napriek nepriazni osudu pôsobia optimisticky a oduševnene. Aj deti pociťovali dobrú atmosféru akcie, k čomu značnou mierou prispelo krásne slnečné počasie. Ako na objednávku svoje úsmevy rozdávalo nie len slniečko, ale i Terezka. Dievčatko na vozíčku, ktoré pri hre s marionetami (maskotmi) Remkou a Remíkom, krstenými práve v tento deň, prilákalo k sebe ostatné "zdravé" deti. Na pamiatku sa všetci účastníci behu pre zdravie, spoločne odfotili.

Prijemné popoludnie nám dospelým i deťom z materskej školy v Šípkovom sprostredkovala pani Ingrid Brečová, tajomníčka LPre - Sekcie mladých reumatikov. Všetci sme si odnášali domov príjemný pocit z nového stretnutia, ba čo viac deti i dospelí boli obdarení malými darčekom. Pamiatkou na tento deň nám bude nielen tričko, ale i diplom, ktorý sme si zo spoločnej akcie dňa 22.10. 2010 prevzali a odnášali do materskej školy v Šípkovom.

Ešte raz srdečná vďaka organizátorom akcie Beh a chôdza pre zdravie 2010 v Piešťanoch od rodičov a ich detí navštevujúcich materskú školu v Šípkovom a tiež pedagogických zamestnancov.

Piačková Lenka, pedagóg MŠ

Na pozvanie som zareagovala kladne, hoc sa mi vnútorne na Beh zdravia 2010 s dcérou na vozíčku nechcelo ísť. Počasie nám prialo. Terinka bola nadšená, ľudia rôzneho veku, mamičky s kočíkmi, pani s viditeľnými problémami nemala problém sa sebavedomo pohybovať medzi účastníkmi behu. Sme radi, že sme prišli. Chcem veriť, že i takto sa búrajú bariéry a príde ten čas, keď sa nebudú po nás ľudia otáčať a pozerat' na nás ako keby sme pochádzali z inej planéty.

Michaela a Terezka

Zaujímavá akcia, nikdy som na nijakej podobnej akcii nebola. Myslím si, že môjmu 7 ročnému Adamkovi sa do života zide vidieť aj deti s problémami. A môjmu druhému synovi, asi najmladšiemu účastníkovi behu, 8 mesačnému Miškovi o akcii porozprávam, keď bude mať primeraný vek. Spoločný štart bez rozdielu postihnutia či veku, fotografovanie, Remík a Remka ... všetko to bolo viac ako super!! ďakujem za pekný deň.

Lýdia s deťmi

Ešte raz ďakujem všetkým v LPRé – Sekcii mladých reumatikov na Slovensku za ocenenie, ktoré ste udelili mojej minuloročnej novinárskej práci. Súčasne Vám vyslovujem obdiv za to, čo robíte napriek mnohým a zďaleka nielen zdravotným ťažkostiam, ktoré prekonávate so zarputilosťou a eleganciou akej nie sú schopní mnohí zdraví ľudia.

A koncert skupiny VIDIEK a Janko Kuric boli super...

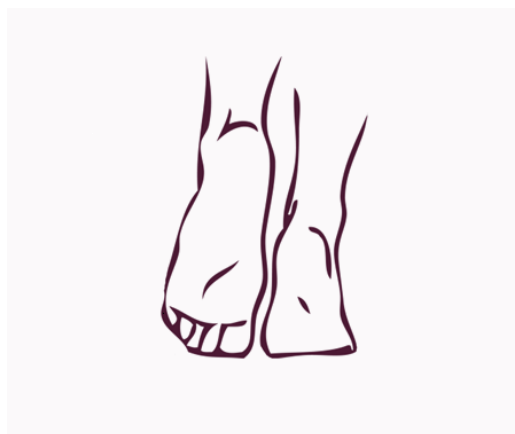
Katarína Bánska, redaktorka

Veľmi si vážim tejto nominácie a chcem sa poďakovať za pozvanie, ale v prvom rade si myslím, že poctu by mali dostať rodičia chorých detí, ktorí venujú svoj čas, energiu a v neposlednom rade aj peniaze na to, aby im uľahčili život. My novinári sme poctení už len tým, že môžeme čitateľom o takýchto ľuďoch a ich statočných deťoch prinášať správy. Rovnakej cti sa dostalo mne v prípade Veroniky. Som len vd'ačný sprostredkovateľ... Všetkým deťom aj Vašej organizácii LPRé – Sekcia mladých reumatikov držím palce a prajem veľa takých otvorených ľudí, ktorí sa neboja vystúpiť v médiách. Vďaka nim sa verejnosť dozvie o ich boji a verím, že pomôže keď bude treba.

S úctou novinárka zo Šarmu.

Prajem všetko dobré!

Katarína Čulenová



KROK 2009