

# KROK

## 2018 - 2019

### zborník





**Liga proti reumatizmu na Slovensku**  
**Liga proti reumatizmu – Klub Kĺbik**  
**Nábrežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany**



Publikácia vyšla vďaka podpore asigovanej dane z príjmu FO a PO a darovanému výt'azku z benefičného koncertu Domu umenia v Piešťanoch 2020 v prospech Klubu Kĺbik.

# **KROK 2018 – 2019**

## **zborník**

Editorka: **Jana Dobšovičová Černáková**

Redakčná úprava: Elvíra Bonová

Prepis textov: autori, Elvíra Bonová, Petra Balážová, Darina Kostíková, Gabriela Valová, Mária Garajová, Ľubica Bartová

Grafické návrhy log LPRe SR a obrázku 3.str. obálky: Michal Finka

Grafický návrh obálky: terč.sk, s.r.o.

Vydavateľ: Liga proti reumatizmu na Slovensku, Piešťany 2020

Publikácia je nepredajná

**ISBN: 978-80-970590-9-5**

*Milí naši čitatelia!*

*Možno to znie až neuveriteľne, ale novinárska súťaž KROK má už 12 rokov! Predstavujeme vám teda v poradí šiesty zborník KROK. Publikované texty sú prepísané mediálne príspevky, ktoré boli zaradené do hlasovania v uplynulých dvoch rokoch. Prvé mediálne príspevky s témou „reuma“ sme začali zbierať už v roku 2000. Od roku 2008 každoročne organizujeme slávnostný večer spojený so Svetovým dňom reumatizmu. Pre dobrú odozvu u novinárov, ale aj medzi členmi Ligy, rok po roku pokračujeme.*

*Projekt Novinárska pocta KROK vznikol preto, aby sa v médiách viac hovorilo o patientskych témach a zvlášť o reumatických ochoreniach so všetkým, čo tieto témy prinášajú v reálnom živote, s čím sú pacienti dennodenne konfrontovaní a čo ich trápi. Za dvanásť rokov trvania súťaže sa mnohé zmenilo a posunulo do inej roviny vnímania ľudí s reumatickými ochoreniami, ale aj vnímania patientskeho združenia Ligy proti reumatizmu.*

*Spoločne robíme osvetu a informujeme pacientov, ale aj laikov o reumatických ochoreniach, o prevencii nežiaducich dôsledkov neskorej diagnostiky alebo ich neliečenia. Nechceme a ani neprezentujeme pacientov cez dojímavé príbehy. Ak treba, pacientov posmeľujeme a učíme ich, aby sa nebáli komunikovať s lekármi, ozvali sa a prihlásili o svoje práva.*

*Pacienti sú už poväčšine informovaní a vedia sa lekárov pýtať. Zvlášť nás teší, že sme systematickou prácou s dobrovoľníkmi našli a edukovali novú generáciu patientskych advokátov. Sú teda medzi nami už aj vzdelaní odborníci, ktorí vedia pomenovať problémy a navrhujú riešenia. Nikto to neurobí vernejšie a zanietenejšie ako tí, ktorých sa problémy bytostne dotýkajú. Najlepšie poznáme a neustále aj mapujeme situáciu cez osobný kontakt s pacientmi v poradni Centra sociálno-psychologickej podpory. Realizujeme prieskumy v cieľových skupinách pacientov, aby sme vedeli argumentovať, prečo a aké problémy potrebujú riešenia či zmenu.*

*Cez mediálne príspevky chceme iniciovať zmeny a zlepšenia v kvalite života jednotlivcov, ale aj globálne zmeny v systéme a vo verejných politikách SR. Sme s pacientmi v intenzívnej komunikácii, či už v našej poradni osobne, v miestnych pobočkách alebo kluboch, ale aj telefonicky, či prostredníctvom sociálnych sietí.*

*Slávnostné vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2019 sa žiaľ, kvôli koronakríze uskutočnilo len online 17. októbra 2020. Slávnostné podujatie v Bratislave sme museli zrušiť. Nechceli sme ohroziť pozvaných hostí na reálnom stretnutí.*

*Budúci rok, od mája do septembra, bude už 13. ročník a hlasovanie Novinárskej pocty KROK s mediálnymi príspevkami za rok 2020. Veríme, že s nami budete opäť pri tom.*

*Dovoľte mi, prosím, poďakovať v závere aj tým „neviditeľným“ členom našej Ligy, ktorí sa zaslúžili o textovú formu nášho zborníka. Menovite sú uvedení v tiráži. Verte mi, nie je to jednoduché a vyžaduje si to veľa času, sústredenia a nadšenia pre náš cieľ.*

*Prijmite preto naše poďakovanie a v aktuálne zložitej dobe zásadné pranie. Ostaňme zdraví, opatrní a optimistickí.*

*Jana Dobšovičová Černáková*



# KROK 2018

## PRINT 2018

### **Mama s reumou nedokáže vziať do náručia dieťa**

Dominika Zúborová, TASR, 29. augusta 2018

Bratislava, 29. augusta (TASR) – Približne 45 000 Slovákov trpí artritídou. O presadzovanie pacientov s reumatickým ochorením v sociálnej, legislatívnej, zdravotnej i vzdelávacej oblasti sa snaží Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPRe SR). Jej predsedníčkou je Jana Dobšovičová Černáková, ktorá zakladala aj Klub Klíbk. Do tejto patientskej organizácie ju priviedla vlastná skúsenosť s reumatickým ochorením. V rozhovore, ktorý pre TASR poskytla, hovorí nielen o úsilí LPRe SR či o živote s týmto ochorením, ale aj o tom, čo by si priała pre slovenských pacientov. V ankete Slovenka roka 2018 bola nominovaná v kategórii Zdravotníctvo.

#### **Ako môžem zistiť, či mám reumu?**

Reuma je zľudovený názov pre problémy s kĺbmi a pohybovým aparátom. Ak sa máme zamerať na chronické ochorenie – zápal kĺbov, teda na reumatoidnú artritídu (RA) u dospelých a juvenilnú idiopatickú artritídu (JIA) u detí, tak ide o veľmi bolestivé ochorenie, sprevádzané okrem iného aj únavou a prejavmi na kĺboch. Ak sa ochorenie nelieči, v krátkom čase môže spôsobiť nezvratné zmeny na kĺboch, najskôr opuch, zateplenie a neskôr aj deformácie kĺbov. Bolesť, ktorá trvá intenzívne niekoľko dní až týždňov bez zjavnej príčiny, je asi prvým signálom, že je potrebné vyhľadať odbornú pomoc lekára – reumatológa.

#### **Ako vie ovplyvniť včasná diagnóza zdravotný stav pacienta?**

Včasná diagnostika a vhodná liečba sú práve najlepšou prevenciou trvalého poškodenia kĺbov. Môže predchádzať, alebo aspoň oddialiť invaliditu. Cieľom dnešných moderných možností liečby reumatoidnej artritídy (a iných spondylitíd) je zlepšenie zdravotného stavu, eliminácia akútnych bolestí a v ideálnom prípade dosiahnutie remisie ochorenia.

#### **Koho najčastejšie postihuje? Koľko ľudí na Slovensku trpí na reumatické ochorenie?**

Zápalové reumatické ochorenie postihuje hlavne ľudí v mladom veku. Bechterevova choroba zase častejšie trápi mužov a mladých chlapcov. Reumatoidná artritída postihuje viac ženy. Nie je ojedinelé, že ochorejú aj úplne malé deti alebo deti v školskom veku. Odhaduje sa, že na Slovensku je 45 000 až 50 000 pacientov s artritídou.

#### **Akým prekážkam musí čeliť pacient s reumatickým ochorením?**

Pacientovi so zápalovým reumatickým ochorením sa zo dňa na deň úplne zmení život. Väčšinou všetci svorne tvrdia, že si siahli na svoje ľudské dno a toto ochorenie im pomohlo vytriediť svoje životné priority. Pre bolesti, únavu a vlastnú nemohúcnosť si nedokážu poradiť s úplne banálnymi činnosťami, ako je vstať ráno z postele, obliecť sa, odkrojiť si chlieb, otvoriť pohár s džemom alebo fľašu vody. Mamy nedokážu podvihnúť do náručia vlastné dieťa, otec nedokáže pobehnúť, či kopnúť do lopty. Malé deti akoby začali cívať vo vývoji, z „vrtkých“ batoliat sú zrazu plačlivé ležiace bábätká, ktoré nevedia ani nemôžu povedať, čo im je a čo ich bolí.

#### **Aká náročná je po finančnej a časovej stránke liečba reumatologického ochorenia?**

Pacient s reumatickým ochorením má diagnózu na celý život, často potrebuje drahé lieky, vitamíny a kvalitné doplnky výživy, rehabilitácie, ale i pomoc inej osoby pri niektorých činnostiach. Každodenné užívanie množstva liekov sa stane neoddeliteľnou súčasťou ich

života, čo určite zaťažuje rodinný rozpočet. Nie je výnimkou, že v ťažších stavoch si musí pacient zaplatiť osobného asistenta, alebo si musí kúpiť rôzne nové pomôcky do domácnosti. Môžu to byť podávače, či „odbarierizované“ elektrospotrebiče, lebo boľavými prstami nevedia stlačiť alebo otočiť gombíkom, čo ešte nedávno bez rozmýšľania hravo robili.

### **Dá sa zmenou životosprávy ovplyvniť boj proti reume? Pomáhajú pacientom určité cvičenia alebo konzumácia niektorých potravín?**

Vždy sa dá a musí urobiť všetko, aby sa kvalita prežívania pacienta zlepšila. Najskôr je to správna diagnóza, medikamentózna liečba, rehabilitácia a fyzikálna terapia. Môže pomôcť aj úprava prostredia doma a na pracovisku. Dôležité je odstránenie zbytočných bariér a nebezpečných miest, kde by mohol hroziť pád alebo úraz. Keď je pacient v stabilizovanom stave, nesmie sa prestať hýbať. Mal by pravidelne cvičiť. Na to máme tri videonahrávky s cvičebnými zostavami pre dospelých s RA, pre deti s JIA a linku na cvičenie pre bechterevikov. Naším cieľom pri tvorbe videonahrávok špeciálnych zostáv bolo, aby pacienti po diagnostikovaní alebo absolvovaní hospitalizácie v Národnom ústave reumatických chorôb (NÚRCH) pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí.

Liga proti reumatizmu na Slovensku povzbudzuje pacientov, aby sa hýbali. Cez naše miestne pobočky a kluby podporujeme zdravý primeraný pohyb, najmä cvičenia vo vode, plávanie, bicyklovanie a najnovšie aj severskú chôdzu s nordic walking paličkami, pokiaľ to zdravotný stav dovoľuje. Aby bola táto pohybová aktivita pre pobočky a jednotlivcov zaujímavejšia, zbierame – rátame kroky v iniciatíve „Milión krokov pre reumatikov!“.

Nedávno jedna mamička dieťaťa s JIA povedala, že sme na rekondično- integračnom pobyte Klubu Klábik možno našli spôsob, ako prekonať reumu. Malí reumatici cvičili, plávali, chodili s paličkami a tiež tancovali, lebo ten pohyb im robí dobre na tele i na duši. Deti boli na nerozoznanie od zdravých.

Psychická pohoda a vyrovnanosť majú veľký vplyv na reumatické ochorenia. Podobne je to so stravou a racionálnou životosprávou. Preto organizujeme rôzne stretnutia a prednášky, aby sa pacienti dozvedeli čo najviac z dôveryhodných zdrojov nielen o tom ako užívať lieky, ale aj to, ktoré potraviny ako pôsobia na zápal v tele.

### **Čo by mohlo uľahčiť život ľuďom, ktorí trpia na reumatické ochorenie?**

Je to celý súbor aktivít a opatrení, ktoré môžu uľahčiť každodenný život reumatikom. Medicínska stránka opatrení a hlavne liečby má našťastie stále tendenciu prichádzať s novými možnosťami. Nedávno sa nám pri stretnutí detskí reumatológovia zdôverili, že sa tešia, lebo vďaka novým možnostiam terapie reumatických ochorení sa zo smutnej reumatológie stáva veselší medicínsky odbor. Liga poskytuje pacientom bezplatné služby poradne Centra sociálno-psychologickej podpory. Základné sociálne poradenstvo poskytujeme v stredu a psychologické služby vo štvrtok.

### **Existuje miesto alebo platforma, kde sa slovenskí pacienti s týmto ochorením stretávajú alebo si vymieňajú skúsenosti, zážitky či rady?**

Liga proti reumatizmu je tu pre všetkých, ktorí potrebujú jej pomoc a služby. Máme diskusné fórum na početne navštevovanom [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk) a na viacerých špecializovaných skupinách na sociálnej sieti. Sme v intenzívnom kontakte s reumatikmi, ktorí potrebujú konzultovať svoje problémy. Miestne pobočky a kluby Ligy proti reumatizmu si organizujú aj vlastnú činnosť. Zúčastňujú sa na celoslovenských podujatiach. Organizujú stále veľmi obľúbené rekondičné a rehabilitačné pobyty a prednáškové stretnutia s odborníkmi.

V rámci projektu „Pohnime sa s reumou!“ sme dosiahli v Lige prekvapivý úspech. Chôdza nordic walking je jednou z našich nosných celoročných pohybových aktivít. Pri správnej chôdzi nordic walking sa totiž aktivuje až 90% svalov. Takýto pohyb je prospešný aj pre reumatikov. Každoročne 12. októbra, pri príležitosti podujatí ku Svetovému dňu reumatizmu

(SDR 2018), organizujeme množstvo podujatí. V sobotu 13. októbra sa uskutoční celoslovenské stretnutie walkerov – reumatikov v Piešťanoch.

Severská chôdza pomáha aj pri depresiách, nízkej imunite, srdcovo-cievnych ochoreniach, bolestiach chrbta, ale aj ako prevencia pred vznikom osteoporózy, či iných chorôb pohybového aparátu. Pomáha rýchlejšie schudnúť a je prospešná aj pri rekonvalescencii operovaného kolena, či bedier.

### **Aké sú plány vášho združenia?**

Jedným z hlavných cieľov SDR 2018 je edukovať pacientov a informovať verejnosť o reumatických ochoreniach a prevencii negatívnych dôsledkov zanedbanej liečby reumatických ochorení. V rámci pravidelných stretnutí pacientov organizujeme odborné prednášky. Záleží nám na tom, aby mal každý pacient prístup k relevantným a aktuálnym informáciám o ochorení, liečbe a lepšej perspektíve. Dopyt je aj po aktuálnych témach o komunikácii medzi lekárom a pacientom, či význame patientskych združení pre jednotlivca alebo celú komunitu. Témy zo sociálnej či psychologickej oblasti stále patria k vyhľadávaným. Pacienti majú záujem aktívne pristupovať k liečbe, chcú korigovať reumatické ochorenie úpravou v stravovaní.

Nesmieme zabudnúť na publikačnú činnosť Ligy proti reumatizmu, vydávanie pôvodných patientskych príbehov, ktoré pomáhajú iným, hlavne novo diagnostikovaným. Dvakrát do roka vydávame svojpomocne informačný bulletin a pripravujeme aj newsletter. Asi ako jediní z patientskych združení už desať rokov organizujeme špeciálnu novinársku súťaž KROK.

### **Čo by ste si priali pre slovenských pacientov trpiacich týmito ochorením?**

Dobrá a dostupná liečba, primeranú zdravotnú starostlivosť pri hospitalizácii ťažko zdravotne postihnutého reumatika v bežných nemocniciach, dostatok možností na prevenciu a pravidelnú rehabilitáciu. Liga proti reumatizmu na Slovensku je otvorená všetkým ľuďom s reumatickými ochoreniami, ich rodinám a sympatizantom. Všetka snaha smeruje k tomu, aby nikto nezostal s reumou sám. Poskytujeme informácie, pomoc a kontakty, ktoré môžu byť nápomocné.



## **Krehké kosti potrebujú pomoc**

Elena Ďurišová, 50+ magazín pre zrelejších čitateľov, Daniela Augustinska

Osteoporóza je jedným z najzávažnejších ochorení kostí. Charakterizuje ju znížená pevnosť kostí, ktorá je zvýšenou príčinou pádov a zlomenín.

MUDr. Elena Ďurišová je primárkou Reumaticko-rehabilitačného centra v Hlohovci, ktoré sa prvé začalo zaoberať liečbou osteoporózy. Vydáva knihy, vystupuje v rozhlase a televízii a aj formou prednášok upozorňuje na dôležitosť prevencie a aktívneho vyhľadávania ľudí postihnutých týmto ochorením. Zostavila cvičebnú zostavu pre pacientov s osteoporózou. Toto chronické ochorenie postihuje spravidla celú kosť, ale spočiatku nemusí mať výraznejšie klinické prejavy. Osteoporotické zlomeniny vznikajú pri malom úraze aj spontánne. Zlomeniny stavcov a hornej časti stehrovej kosti vedú k invalidizácii, odkázanosti na pomoc okolia a k predčasnému úmrtiu.

### **Po päťdesiatke sa treba mať na pozore**

Medzi rizikové faktory osteoporózy patrí aj vek. Preto je dôležité, aby ženy nad 65 rokov a muži nad 70 rokov podstúpili denzitometrické vyšetrenie. V prípade ďalších rizikových faktorov sa toto vyšetrenie odporúča ešte skôr. Patrí k nim výskyt osteoporózy u rodičov, nástup menopauzy skôr ako vo veku 45 rokov, nízka telesná hmotnosť, liečba steroidnými hormónmi (napr. prednisonom u pacientov trpiacich reumatoidnou artritídou, astmou) a hormónmi štítnej žľazy, fajčenie, alkoholizmus, znížená pohybová aktivita, telesná nečinnosť, nedostatočný príjem vápnika v strave alebo jeho nedostatok v detstve, chronické ochorenie tráviaceho traktu, najmä pečene a obličiek, ochorenie žliaz s vnútorným vylučovaním a iné.

Väčšinu zlomenín spôsobujú pády. S pribúdajúcim vekom k nim dochádza aj v dôsledku slabšieho zraku, oslabenej stability, svalovej slabosti a užívania liekov spôsobujúcich nevoľnosť a závraty. Riziko zlomenín sa vekom zvyšuje pri akomkoľvek banálnom páde. Ženy začínajú častejšie padať približne po päťdesiatke. Okolo sedemdesiatky asi 20 % žien spadne aspoň raz ročne, okolo osemdesiatky už toto číslo predstavuje 48%. Z toho vyplýva, že ak sa zníži počet pádov, zníži sa aj výskyt zlomenín u starších ľudí. A práve to je hlavným úsilím pri prevencii a liečbe osteoporózy.

### **Banálne pády narobia veľké problémy**

Vznik osteoporózy u starších ľudí charakterizuje porucha látkovej výmeny kostí, ktorú spôsobuje nedostatok pohlavných hormónov (estrogénu u žien, testosterónu u mužov) a vitamínu D, znížená tvorba tzv. D-hormónu v obličkách, ako aj nedostatok, alebo nesprávna funkcia receptorov pre D-hormón v kostiach, svaloch, nervoch a mozgu. To vedie k zvýšenému odbúraniu kostí. Súčasne dochádza k poruchám nervovo-svalového spojenia, strate svalovej sily a výkonnosti, či zhoršeniu držania tela a stability. Vekom sa teda znižuje kostná aj svalová sila. Pevnosť kostí (kostná sila) závisí od množstva kostnej hmoty, veľkosti a tvaru kostí, počtu a hrúbky kostných trámecov, vlastností materiálu (minerály, kolagén) a od dynamickej zložky kostného obratu (novotvorba a odbúravanie kostí).

Ilustračná fotografia cvičebnej polohy pacientky a informácia o knihe Eleny Ďurišovej „Bolesti chrčtice, kĺbov kostí a...“, kde je uvedené, že je možné ju dostať spolu s CD, na ktorom sú jednotlivé cvičebné zostavy. Určená je pacientom aj zdravotníkom.

### **Liečba vyžaduje komplexný prístup**

U ľudí, ktorí utrpeli zlomeninu, sa kladie dôraz hlavne na prevenciu progresie ochorenia. Liečba spočíva v snahe udržať množstvo a kvalitu kostnej hmoty, prípadne dosiahnuť jej úpravu, v zmiernení klinických dôsledkov zlomenín a deformít, v zlepšení klinického stavu a najmä v znížení rizika ďalších zlomenín s dôrazom na prevenciu pádov. Liečba osteoporózy vyžaduje komplexný prístup spočívajúci v kombinácii liekov a správnej pohybovej aktivity.



Jedným z medikamentov zvyšujúcich kostnú a svalovú silu je alfakalcidol, analóg D-hormónu. Tento liek má trojitý účinok: znižuje odbúravanie kostí (zvyšuje vstrebávanie vápnika v tráviacom trakte), zvyšuje novotvorbu kostí a znižuje riziko pádu (ovplyvňuje svalové bunky, zvyšuje svalovú silu, zlepšuje svalovú funkciu a celkovú vitalitu), teda aj riziko zlomenín. Viaceré štúdie potvrdili, že pri podávaní alfakalcidolu klesol počet pádov nezávisle od hladiny prirodzeného vitamínu D v organizme a od funkcie obličiek.

### **Pohyb prospieva kostiam aj svalom**

Súčasťou komplexnej liečby osteoporózy je pohybová terapia. Pri osteoporóze dochádza k zníženiu kostnej sily priamo úmerne so znížením svalovej sily a k vzniku svalovej nerovnováhy, ktorá zvyšuje riziko pádov. Cieľom pohybovej terapie je zaťaženie kostí formou telesnej aktivity, uvoľnenie svalov prostredníctvom zvýšeného napätia, zlepšenie svalovej sily, pohyblivosti a koordinácie, obnovenie správnych motorických stereotypov (dýchanie, sed, státie, predklon, správne nosenie bremien), ako aj odstránenie bolesti. Pohybovú terapiu možno rozdeliť do viacerých skupín: úprava svalovej dysbalancie – špeciálna cvičebná zostava pre pacientov s osteoporózou podľa Ďurišovej, chôdza, balančné cvičenia, cviky antigravitačnej relaxácie, dýchacie cvičenia, cvičenie svalstva panvového dna, nácvik správneho osového zaťaženia chrbtice pomocou tzv. školy chrbta.



## **Môj život s reumou**

Barbora Jelinek, Časopis Harmonia, Andrea Hinková Tarová 5/2018

**Boli letné prázdniny a ja som musela nastúpiť do druhého ročníka gymnázia. Mala som sladkých 15 a zrazu som sa ocitla v nemocnici s nekonečne dlho trvajúcimi 40 stupňovými horúčkami a výsevom na tele. Veľmi vážny prípad, ktorý sa po mnohých peripetiách ocitol v Piešťanoch v Národnom ústave reumatických chorôb. V nemocničnej izbe konečne zaznelo. Reumatoidná artritída (juvenilná).**

Na začiatku sa však musela liečiť moja pečeň, ktorá ten nápor mnohých liekov, ktoré som dovtedy brala, nezvládla. Bolo to náročné obdobie pre mňa, aj moju rodinu. No stmelilo nás to ešte viac dokopy a bojovali sme.

Bez rodičov a všetkých, ktorí mi pomáhali, by som určite na tom nebola dnes tak, ako som. Psychická opora je rovnako dôležitá, ako liečba. Vždy som si pod tým pojmom predstavila starú babičku s vykrútenými prstami. Nebývala som dovtedy vážnejšie chorá. Nemala som dôvod sa o choroby zaujímať. No nastala realita a ja som v nej zrazu začala plávať. Nečakane. Bez upozornenia.

### **Prekvapila som samu seba**

Reuma ma naučila mnohému. Zistila som, že sa vo mne skrýva neskutočná sila a bojovnosť, o ktorej som dovtedy netušila. Prekvapila som samu seba. Priznávam, s reumou sa nežije ľahko. Fyzickú bolesť, ktorú pociťuje reumatik, úplne pochopí asi len človek s rovnakým osudom. Nie je to nič príjemné. Dôležitá je dôslednosť, systematickosť, prísnosť a psychická pohoda. Tá zohráva veľkú úlohu. Reumu som neprijala do svojho života úplne od začiatku. Bol to proces, ktorý ma zocelil a naučil ma tešiť sa z maličkostí a byť trpezlivá.

### **Život s obmedzeniami**

Ak človek dodržiava nastavenú liečbu, môže žiť plnohodnotný život. Samozrejme, že mám aj určité obmedzenia. Mojim kĺbom nerobí dobre v dnešnej dobe veľmi populárny beh, občas neviem otvoriť zaváraninu, alebo sa mi moja sánka (lebo čeľusť je tiež kĺb) zasekne uprostred rozprávania. Beriem to s nadhľadom a humorom. V mojom živote je to na rovnakej úrovni, ako medikamentózna liečba. S úsmevom ide všetko ľahšie. Najhoršie mi robia veľké zmeny počasia. Vtedy sú moje rána neskutočne dlhé. No vždy si poviem, že to prejde a poobede bude lepšie. Striedanie aktivít a relaxu sú alfa omega mojich dní.

### **Rada sa usmievam**

Vďaka biologickej liečbe, ktorá je pre mňa ako zázrak, žijem plnohodnotný život. Reuma je súčasťou mojich dní, no aj moje dve deti, manžel a rodina. Áno, aj s touto diagnózou som sa stala mamou a som za to vďačná.

Vďaka reume sa okruh priateľov vykryštalizoval a zostali len tí, ktorí si to zaslúžia. Mnoho ľudí má tendenciu to totiž bagatelizovať. Nemám to napísané na čele a ani okom ľahko viditeľné deformity. Z tohto uhla pohľadu pôsobím ako najzdravšia žena na svete. Rada sa usmievam a vo všetkom sa snažím nájsť niečo pozitívne. No zdanie môže občas klamať. Žijem svoj život ako každá iná žena. Len mám v sebe ukrytú menšiu pridanú hodnotu, reumu.

To, že sa všetko toto udialo, mi viac dalo ako vzalo. Aj s reumou sa dá krásne žiť, ak si z nej urobíte kamarátku. Ja s ňou spolunažívam už 20 rokov. Sú dni, keď to zvládam, ale sú aj také, že mi ide hrozne na nervy. Ale veď presne tak to v živote chodí.

### **Odkaz pre ostatných reumatikov**

Život asi vie presne, prečo to urobil. Prečo práve vám reumu vniesol do všedných dní. Aj ja som vďaka nej prišla na mnohé veci. Na to, čo je v živote najviac dôležité. Reumu je potrebné jednoducho len prijať. Nebojovať proti nej. Snažte sa ju brať ako svoju súčasť. Majte sa radi a tešte sa z maličkostí. Motivujte sa a radujte, keď je vám lepšie. Choďte do prírody, zhlboka dýčajte, pravidelne cvičte, zdravo sa stravujte a obklopujte sa pozitívnymi ľuďmi. Buďte vďační za každý krásny deň. Nedá sa to vždy, no aspoň sa o to pokúste, je vo vás neskutočná sila. Môžete byť na seba hrdí. Reuma z vás robí empatickejšieho, pokornejšieho a vládnejšieho človeka. Vďaka nej vidíte svet inak. A to je predsa úžasné, no nie?

## **O opaľovaní môžem len snívajť**

Viera Mašlejová, Slovenka č. 31, 1.8.2018, Mária Miková

Je tu leto, čas dovoleníek, keď sa väčšina žien vyzlečie do plaviek a snaží sa nachytať čo najviac bronzu. Opaľovanie je pre nás celkom samozrejma vec. Vyzlečieme sa, pokojne si ľahneme na deku a dlhé hodiny sa oddávame slnečným lúčom. Helena, mladá žena z Bratislavy, si však takúto samozrejmosť nemôže dovoliť. Do konca života sa nesmie vôbec opaľovať.

Ilustračná fotografia Heleny

Pred desiatimi rokmi, keď mala 29 rokov, ochorela na lupus. Ako sama vraví, choroba jej narušila život v najkrajších ženských rokoch – v rozkvetu. V tom čase rozmýšľala, že sa usadí, založí si rodinu. Tento úder pod pás jej zásadne zmenil plány. Systémový lupus erythematosus, ako znie celý názov diagnózy, je autoimunitné ochorenie. Autoimunitný znamená, že imunita bojuje proti vlastnému telu. Robí akúsi neželanú nadprácu, je hyperaktívna nesprávnym smerom. Namiesto toho, aby ničila len vírusy a baktérie, ktoré prenikajú do tela, začne ničiť aj zdravé bunky rôznych orgánov. Môže postihnúť srdce, pľúca, obličky, cievy, kĺby alebo kožu. Na lupus ochorejú hlavne ženy. Z 10 pacientov je 9 žien, pričom ide o ženy v mladom veku, od 15 – 45 rokov. Presná príčina ochorenia nie je dodnes známa, ale za rozhodujúce faktory sa považuje genetická predispozícia, hormonálne zmeny, ale napr. aj stres, infekcie a slnečné žiarenie.

### **Opuchy a tvrdé lýtka**

„Ja som sa začala zavodňovať, mala som veľmi opuchnuté nohy, členky. Najprv som to pripisovala počasiu, vysokým vonkajším teplotám. No potom mi začuli tvrdoť a opúchať lýtka a ráno som mala opuchnuté viečka aj tvár. Bola som nesmierne unavená, nevládala som a nechápala som, prečo mi je stále zima. Začali sa objavovať silné migrény,“ opisuje Helena, ako sa jej choroba začala. Po štyroch mesiacoch vyslovil lekár diagnózu – lupus. V jej prípade išlo o tzv. lupusový zápal obličiek. Preto nefungovali správne a telo sa jej zavodňovalo. „Vtedy som netušila, čo je to za ochorenie. Mladé lekárky, ktoré sa o mňa starali, mi vytlačili pár informácií o tomto ochorení z internetu. Vtedy som sa veľmi vystrašila. Dokonca som si aj poplakala,“ spomína.

### **Lieky ju zmenili na nepoznanie**

Mladej žene nasadili lieky. Musela brať vysoké dávky. „Z tých sa mi zmenil vzhľad. Veľmi som pribrala a napuchla mi tvár. Vypadali mi aj vlasy, bola som skoro holohlavá. To ma poriadne trápilo, cítila som sa strašne neatraktívna, vylúčená zo spoločenského života,“ hovorí Helena s tým, že išlo a vedľajšie účinky medikamentov. Zmena výzoru bola taká výrazná, že ju na ulici nespoznávali ani príbuzní. „Strela som v meste svojho bratranca, a ten ma vôbec nespoznal. To bolo veľmi zlé. Už by som to nechcela nikdy zažiť,“ spomína. Lieky, ktoré brala, však pôsobili negatívne aj na psychiku. „Prejavilo sa to tým, že som sa nepekne správala k mojim rodičom, bola som na nich nepríjemná. Nevedela som v sebe stráviť, čo sa mi deje. Tak som to potom prenášala na nich,“ vraví Helena z očí sa jej kotúľajú veľké slzy. Už je to toľko rokov. No vždy, keď si na to spomenie, rozplače sa. Je to pre ňu citlivá téma. Liek však musela brať, pretože to bola jediná liečba a zaberá najrýchlejšie po vzplanutí ochorenia.

### **Únava ako hrom**

Poškodené orgány, to nie je jediné, čo trápi pacientov s lupusom. Veľmi závažným prejavom je aj ustavičná únava. Zdravý človek to nedokáže pochopiť. Chorého trápi akási „megaúnava“, ktorá sa opakuje. „Prestavte si, že po osemhodinovom spánku sa ráno zobudíte a nevládzete vstať z postele. Zobudíte sa unavený. Pritom by ste mali byť plný síl,“ vysvetľuje mladá žena. Túto únavu často nechápu ani príbuzní pacientov s lupusom.

Nevysvetliteľná únava môže prepadnúť chorého hocikedy. Myslia si, že ide o lenivosť. Nie je to však tak. Lieky, ktoré by priamo pôsobili na tento typ únavy, neexistujú. „Chcela by som apelovať na ľudí, aby nás lepšie chápali, aby boli tolerantnejší. Sú prípady, keď blízki neveria pacientovi s lupusom, že to kvôli chorobe je unavený. Sú dni, ktoré sú pre nás naozaj vyčerpávajúce. Pritom nerobíme nič navyše, len naše telo nevládze a vtedy potrebujeme viac oddychovať,“ podotýka Helena. Ako dodáva, ona problém s nepochopením nemá. Jej partner akceptuje, že nevládze a musí viac oddychovať. Helena pôsobí ako tajomníčka v patientskom združení Motýlik, ktoré pomáha chorým s lupusom, a tu sa pomerne často stretáva s tým, že pacientom v tomto ohľade nerozumie ani ich najbližšie okolie.

### **V bikinách ju neuvidíte**

Helena má zákaz opaľovať sa, a to na celý život. „Na opaľovanie v plavkách som musela zabudnúť. Keď som pri vode, pri mori, musím sedieť v tieni, aj to len doobeda, alebo neskoro popoludní, keď slnko nie je také silné. Aj keď mi slnko nespôsobuje kožné problémy, UV žiarenie môže spôsobiť vzplanutie ochorenia,“ prezrádza ďalšie nástrahy nevyspytateľného ochorenia čiernovláska. Mnohé ženy by to považovali za tragédiu. Nevedia si predstaviť, že by sa nemohli vyzliecť do bikín, ľahnúť si na deku a vystaviť telo blahodarným slnečným lúčom. Ona však túto stránku ochorenia nepovažuje za najhoršiu. Už si zvykla, že na dovolenky k moru chodí v máji alebo v septembri a to do destinácií, kde nie je silné slnko. Keď ide v lete von, vždy musí nosiť klobúk, okuliare, oblečenie s dlhými rukávami a zároveň sa natrie krémom s vysokým UV faktorom.

Ilustračná fotografia Heleny s priateľom na dovolenke v zahraničí

### **Pre chorobu ju prepustili z práce**

Mnohí pacienti s lupusom pracujú aj popri invalidnom dôchodku, no v zamestnaní svoje ochorenie taja. „O našej diagnóze sa bojíme otvorene hovoriť. Máme obavu, že nás kvôli tomu prepustia z práce, že budeme diskriminovaní,“ otvorene hovorí mladá žena. Lupus je nevyspytateľný v tom, že nikdy neviete, kedy vzplanie – teda, kedy sa prejaví. Sú obdobia, keď je choroba pod kontrolou, a návštevy lekára sú potrebné len dvakrát do roka. Horšie je, ak sa „vlčík“ zobudí – lupus je po latinsky vlk – a kontroly u lekárov sa stanú každomesačnou záležitosťou,“ vraví Helena. Alebo musí byť človek pre náhle vzplanutie ochorenia na PN-ke, nebodaj hospitalizovaný v nemocnici. „Zamestnávateľovi sa to samozrejme, nie vždy páči. Nie každá firma má pochopenie pre takýchto pracovníkov. Ja sama som to zažila, že ma pre moje ochorenie z práce prepustili,“ vysvetľuje Helena. Po vyše roku PN-ky sa natešená chcela vrátiť na svoje pôvodné miesto. „Šéf ma však privítal s tým, že moja pracovná pozícia sa zmenila, že už to nie je to, čo som robila a iné miesto pre mňa nemá. Od iného kolegu som sa však dozvedela, že to je pre môj nový výzor a dlhodobú PN-ku,“ spomína Helena. Keď sa svojho šéfa priamo na to opýtala, odvrátil pohľad a nepriznal to. „Bolo to pre mňa veľké sklamanie, dovtedy sme mali vo firme priateľské vzťahy“. Helena si myslí, že to bolo kvôli jej ochoreniu.

### **Je z nej lepší človek**

Helena vyštudovala medzinárodné vzťahy a dnes robí v súkromnej firme. Svoju prácu má rada, je pre ňu terapiou. Zamestnávateľ však nevie, že má závažnú diagnózu. Lupus je celoživotné ochorenie. Lieky, ktoré by ho úplne vyliečili, zatiaľ nie sú. Pacienti užívajú liečivá, ktoré udržiavajú ochorenie pod kontrolou. Helena však napriek tomu pozerá na svet optimisticky. „Mám pocit, že ma ochorenie spravilo lepším človekom. Snažím sa mať viac pochopenia pre iných ľudí. Poviem si, nesúď ho, ktovie, čo je za jeho správaním. Myslím si, že som aj viac tolerantná a trpezlivejšia. Ako pacientka musím byť trpezlivá. Nič nejde hneď, ani dobré výsledky v terapii,“ s úsmevom uzatvára mladá žena svoj príbeh.

## **Klub Klíbig má 20 rokov**

Ivana Baranovičová, Bedeker zdravia, november 2018

Klub Klíbig pomáha deťom a rodičom detí, ktoré ochorejú na reumatickú diagnózu, najčastejšie juvenilnú idiopatickú artritídu (JIA). Neoddeliteľnou súčasťou Klubu Klíbig sú aj súrodenci a rodinní príslušníci malých pacientov, mladí reumatici, ich rodiny – deti, manželia, partneri i sympatizanti. Spoločné stretnutia, podujatia, projekty, pobyty, publikačná činnosť a rôzne aktivity Klubu Klíbig majú pozitívny vplyv na vzťahy v rodine a pomáhajú zúčastneným zvládnuť novú životnú situáciu.

### **Reuma nie je iba choroba starých ľudí**

Vo všeobecnosti pretrváva medzi ľuďmi názor, že reuma je chorobou starých ľudí. Nie je to tak. Zápalovým reumatickým ochorením môžu byť postihnutí aj deti. Keď ochorie dieťa, pomoc potrebuje celá rodina. Napríklad mamička Mária sa priznáva, že až na rekondično – integračnom pobyte Klubu Klíbig (KK) zistila, ako veľmi jej pomohlo poznanie, že napriek závažnému chronickému ochoreniu má aj jej dieťa nádej na plnohodnotný život. Že ak bude chcieť, môže študovať, pracovať alebo založiť si v budúcnosti rodinu. Nikto nemusí zostať sám, niekde v kúte, ako to bolo ešte v nedávnej minulosti. Ľuďom pomáha, keď spoznajú pacientov s podobným ochorením. Uvedomia si, že nemusia mať panický strach o budúcnosť svojich detí. Našťastie, už sú moderné spôsoby liečby. Pacientom pomáha povzbudenie a sila spolupatričnosti, akú doteraz možno ani nepoznali.

### **Výročie – dobrý dôvod na bilanciu**

Dvadsať rokov činnosti KK prinieslo veľa osvetu, ale aj konkrétnej vzájomnej pomoci medzi pacientmi a ich rodinami. Predchodcom Klubu Klíbig bolo združenie, ktoré sme poznali pod názvom Sekcia mladých reumatikov – SMR. Vznikla v júni 1998, jej členmi boli a sú mladí reumatici – členovia Ligy proti reumatizmu SR (LPre SR). Z podobnej iniciatívy a potreby špecifikovať činnosť s ohľadom na potreby najmladších vznikol aj KK. Činnosť oboch bola vždy úzko previazaná a prirodzený vývoj spel k tomu, že sa Klub Klíbig stal hlavnou značkou pre združenie najmladšej generácie pacientov s reumatickým ochorením. Aby dobré nezapadlo prachom, pokúsime sa na krátkej ploche zhrnúť dlhú a nie vždy ľahkú púť skupiny nadšencov, ktorých spája okrem rovnakého ochorenia aj dlhoročné priateľstvo. História terajšieho KK sa začala písať už po prvom rekondičnom pobyte, ktorý pre mladých reumatikov zorganizovala Liga proti reumatizmu SR v roku 1996 v Liptovskom Jáne. Tam sme si uvedomili, že ak v budúcnosti chceme robiť podobné akcie a oslovovať stále nových reumatikov, mali by sme svoje „spoločenstvo“ legalizovať. Stalo sa tak v júni 1998. Odvtedy už uplynulo 20 rokov.

Naozaj úprimne ďakujeme každému, kto počas uplynulých 20 rokov priložil ruku k dielu. V prvom rade sú to Jana Dobšovičová Černáková, Ingrid Brečová, Inka Regiecová, Ivetka Klaková, Gabika Černá, Mirec Cheban, Jozef Dobšovič, Dajka Kostíková, Peťka Balážová, Lucia Slejšáková a ďalší.

Pre túto našu iniciatívu mala vtedy veľké pochopenie MUDr. Mária Orlovská, reumatologička z NÚRCH-u a zároveň tajomníčka LPre SR, pani Margita Ďurišová a prof. Jozef Rovenský. Aj ich zásluhou vznikla pri LPre SR Sekcia mladých reumatikov. V roku 2006 začala naša intenzívna spolupráca aj s MUDr. Elenou Koškovou, detskou reumatologičkou z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch a neskôr aj s MUDr. Evou Vrtíkovou a MUDr. Tomášom Dallosom. Za ich spoluprácu a aj s ich osobnou účasťou na besedách počas rekondično-integračných pobytov KK sme pomohli mnohým deťom a ich rodinám. Dokonca v tomto roku na letnom pobyte v Piešťanoch sme spoločne skonštatovali, že reumatológia sa z pôvodne smutného medicínskeho odboru stáva odborom plným nádeje a optimizmu.

Tradičné neformálne besedy sú ohromným prínosom hlavne pre rodičov detí, ktoré trpia niektorým z reumatických ochorení.

Korene a pevné základy SMR a neskôr Klubu Kĺbik položili Jana Dobšovičová Černáková a Ingrid Brečová. „Akosi tajne sme vtedy dúfali, že niekde sú ďalší nadšenci pre túto skvelú myšlienku. A naozaj boli a sú, len si k nám museli nájsť cestu,“ konštatujú po rokoch jednoducho.

Fotografia Jany Dobšovičovej Černákovovej, ktorá stojí na čele Ligy proti reumatizmu SR od roku 2012.

Jana Dobšovičová Černáková bola pri zrode SMR i KK a od roku 2012 stojí v čele centrály Ligy proti reumatizmu na Slovensku, Ingrid Brečová jej roky výdatne pomáhala a bola iniciátorkou viacerých projektov. Inka Regiecová a Danka Kötelešová Klub Kĺbik prvýkrát reprezentovali na Medzinárodnom kongrese IOYR v nórskom Oslo, kde snád' navždy vyryli nezmazateľnú stopu o tom, že na Slovensku funguje úspešná organizácia mladých reumatikov. Túto štafetu čiastočne prebrala Peťka Balážová. Stavíme a pokračujeme na dobrých základoch, zúčastňujeme sa aj na medzinárodných podujatiach, konferenciách a odborných kongresoch.

### **Pre deti aj ich rodičov**

Rodičia detí, ktorým bola diagnostikovaná juvenilná idiopatická reumatoidná artritída (JIA), sa už určite stretli s pocitom bezmocnosti, strachu, ale i odhodlania pomôcť svojim deťom ako najviac sa dá. Ich bolesť síce nemôžu prebrať na seba, ale to, ako sa bude ďalej vyvíjať zdravotný stav ich detí, možno do určitej miery ovplyvniť. Či už štúdiom literatúry, svedčaním detského reumatológa alebo, a dovoľme si to tvrdiť, že toto je najjednoduchšia cesta – rozhovorom s niekým, kto má podobný osud. Preto je tu Klub Kĺbik. Je tu pre všetkých, ktorí chcú spoznať ľudí s podobnými problémami, porozprávať sa o svojich pocitoch, zdieľať svoje obavy, ale i zbierať rady, tipy a triky, ako si s JIA poradiť.

Klub Kĺbik tu však nie je len pre vás, milí rodičia. Je tu najmä pre vaše deti. Snažíme sa organizovať každoročné rekondično – integračné pobyty, kde deti môžu cvičiť, absolvujú rôzne rehabilitačné procedúry, venujú sa ručným prácam, pohybovým a športovým aktivitám, usporadúvame pre nich zábavné popoludnia, či organizujeme zaujímavé prednášky. Ich neoceniteľnou súčasťou je nadviazanie vzájomných kontaktov a priateľstiev

Neváhajte a kontaktujte nás. Viac sa dozviete na [www.klubklbik.sk](http://www.klubklbik.sk) a na [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk).

### **Klub Kĺbik a Liga proti reumatizmu SR**

**Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPRe SR)** je moderné patientske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. Má 15 miestnych pobočiek a dva špecializované kluby. Pre mladšiu generáciu reumatikov a deti Klub Kĺbik a pre pacientov s lupusom Klub Motýlik. Liga bola založená 22.10.1990 a sídli v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Jej hlavné ciele sú pomoc pacientom s reumatickými ochoreniami, ako aj rodinným príslušníkom a priateľom, propagácia zdravého životného štýlu, informovanie o možnostiach modernej diagnostiky a liečby a pôsobenie v oblasti prevencie zdravotných a sociálnych dôsledkov reumatických ochorení. LPRe SR organizuje spoluprácu všetkých, ktorí chcú, môžu a vedia pomôcť reumatikom. Taktiež poskytuje poradenskú činnosť v zdravotnej a sociálnej oblasti. Svojou činnosťou chce oboznamovať verejnosť s problematikou reumatických ochorení, usilovať sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti o reumatikov a presadzovať sústavné vzdelávanie v reumatológii.

LPRe SR od svojho vzniku patrí medzi najväčšie patientske združenia a jej prospešná a systematická činnosť pomáha ročne tisíckam pacientov s reumatickým ochorením. Dokonca je prirodzenou platformou spolupráce medzi odborníkmi v reumatológii a pacientmi ako jednotlivcami, či celou komunitou. Svoju činnosť a podujatia plánuje hlavne ako edukáciu pre

pacientov. Cieľom je podporiť prevenciu negatívnych dôsledkov reumatických ochorení a osvetu pre verejnosť.

Pre pacientov s reumatickými ochoreniami pravidelne organizuje edukačné stretnutia venované vždy aktuálnej problematike a edukačné prednášky pripravované odborníkmi, lekármi, sociálnymi pracovníkmi alebo odborníkmi v iných profesiách.

### **Pohnime sa s reumou!**

Za prvý rok projektu „Pohnime sa s reumou!“ dosiahli v Lige prekvapivý úspech. Chôdza s paličkami nordic walking (NW) je jednou z nosných celoročných pohybových aktivít reumatikov. V mesačných intervaloch v Lige pravidelne zbierajú a vyhodnocujú počet nachodených NW krokov. 13.10. na celoslovenskom stretnutí walkerov reumatikov aj nereumatikov pridali svoje NW kroky k celoročným súčtom a prekonalí 95 miliónov NW krokov. LPre SR v rámci prevencie negatívnych dôsledkov reumatických ochorení podporuje zdravý pohyb, spoločné cvičenia a chôdzu s NW paličkami v miestnych pobočkách. Pri správnej chôdzi nordic walking sa aktivuje až 90% svalov a takýto pohyb je prospešný aj pre reumatikov. Dobrovoľníci z radov pacientov, ktorým reuma už nedovoľuje aktívne chodiť s NW paličkami, sú dobrovoľnými koordinátormi „Pohnime sa s reumou“ a sčítacími komisármi NW krokov v iniciatíve „Milión krokov pre reumatikov“ v LPre SR. Tak vznikajú nové priateľstvá a skupiny walkerov – reumatikov. V Lige evidujú už stovky aktívnych chodcov s NW paličkami. Systematicky prebiehajú aj inštruktážne lekcie NW v spolupráci s Luciou Okoličányovou a Slovenskou asociáciou nordic walkingu.



## Vyhodnotenie projektu Milión krokov pre reumatikov

Milan Čimbora Týždenník Kysuce č. 17, 2.5.2018

Ilustračná fotografia autora s názvom Vyhodnotenie projektu Milión krokov pre reumatikov. Vo štvrtok dňa 26. apríla sa v Krásne nad Kysucou uskutočnila milá slávnosť. Zišli sa tu členovia Ligy proti reumatizmu z Miestnej pobočky Čadca, so sídlom v Krásne nad Kysucou pri príležitosti vyhodnotenia projektu Milión krokov pre reumatikov. Projekt odštartovali ešte v minulom roku, jeho koordinátorkou bola Anna Kormancová a spolu s výborom ho organizovali. Anna Kormancová nám priblížila podmienky, ktoré plnili členovia, ktorí sa zapojili do jeho plnenia. „Naši členovia urobili celkom **2 328 254** krokov s palicami Nordic Walking (NW). Do súťaže sa zapojilo celkom 30 členov. Z nich najlepšie si počínali manželia Anton a Vlasta Kromkovi, ktorí spoločne vo dvojici urobili 648 tisíc krokov v tomto projekte. Ocenenie v podobe Ďakovného listu sa dostalo aj našej pobočke MP Čadca. Vrúčne poďakovanie patrí všetkým našim členom, ktorí sa zapojili do tohto projektu. Milión krokov pre reumatikov je zameraný na pohybovú aktivitu našich členov s tým, že pre reumatika je najprirodzenejší pohyb chôdza. S radosťou a veľmi aktívne sa naši členovia zapojili do tejto akcie. Palice Nordic Walking sú veľmi príjemné na chôdzu a súčasne sa rozhýbe celé telo, chôdza je veľmi odľahčená, čo umožňuje prirodzený pohyb. V súčasnosti má MP Čadca 59 členov, z nich plnilo podmienky tohto projektu 30 členov, ktorí boli prevažne z Krásna nad Kysucou. Chôdze sa zúčastňovali ako individuálne, tak aj v dvojiciach a v skupinke. „V tomto nás limitovali palice, ktorých sme mali k dispozícii len 7 párov a museli sa priebežne striedať,, zdôraznila v závere koordinátorka projektu Anna Kormancová. Projekt pokračuje aj naďalej pod dohľadom koordinátorky a výboru MP Čadca, ktorej predsedá Margita Ďurišová.





## Rozhlasové príspevky 2018

### POHOTOVOSŤ Život s reumou, Janka Bleyová, zvuk: Juraj Zváč

Rádio Regina Západ (SRo) RTVS, 12.11.2019

Host: Doc. MUDr. Zdenko Killinger

**J. Bleyová (JB):** Príjemný večer želim všetkým, ktorí si zámerne naladili Rádio Regina, aby sa dozvedeli niečo nové zo sveta zdravia. Dnes sa budeme rozprávať o reume. Nedajte sa však pomýliť, nie sú to diagnózy, ktoré postihujú iba starších.

**Osoba1 (O):** Slovo reuma vo mne vyvoláva pocit bolesti. Je to ochorenie, ktoré spôsobuje bolesti, hlavne kĺbov. A je to jeden z prvých príznakov, ktoré som aj ja mala – bolesti kĺbov hneď na začiatku. Mala som stuhnuté kĺby. Mala som bolesti, hlavne ráno.

**JB:** Reuma je často o bolesti, ale aj o poznaní, že človeka verne sprevádza po celý život.

**O2:** Dalo by sa povedať, že je to beh na dlhú trať. Moje problémy začali pred 20timi rokmi, keď som bola tehotná. Zrazu som dostala silné bolesti a nemohla som chodiť, tak som osem týždňov bola na lôžku. Potom sa mi tieto problémy stratili a objavili sa po niekoľkých rokoch, kedy som sa dostala k reumatikom.

**JB:** Prečo vlastne bolia kĺby? Čo je príčinou reumatických ochorení? Dedí sa reuma alebo ju môžeme dostať povedzme aj z ľadovej vody? Čo škodí a čo naopak prospieva kĺbom a kostiam? Môže človek s takouto diagnózou športovať alebo je lepšie nechať kosti a kĺby v pokoji? Patrí aj osteoporóza medzi reumatické ochorenia? Otázky, otázky, otázky. Je ich viac ako dosť. Navyše prichádza studené sychravé počasie. Ako hovorievala moja starká, každú zmenu za oknom jej predpovedajú boľavé kĺby. Je to naozaj tak? Súvisí počasie aj s reumatickými bolesťami? Budeme sa teda o reume zhovárať práve v dnešnej Pohotovosti. Jej nerušené počúvanie vám aj za Juraja Zváča žela Janka Bleyová.

Slovo reuma pochádza z gréckeho slova, a znamená tečenie, či prúdenie. Pôvodne išlo vlastne o opis plynulej a ľahavej bolesti, ktorá pri tomto ochorení vzniká. Okrem bolesti má však reuma aj iné tváre. A aj o nich sa dnes večer budem zhovárať s na slovo známym odborníkom, reumatológom pánom **docentom Zdenkom Killingerom**, zástupcom prednostu a vedúcim lekárom Osteocentra V. Internej kliniky Lekárskej fakulty Univerzity Komenského Univerzitetnej nemocnice v Bratislave.

Pán docent Killinger, príjemný večer aj Vám, vitajte v rádiu Regina.

**Z. Killinger (ZK):** Ďakujem pekne. Dobrý večer.

**JB:** Troška sa usmievam, pretože tie vaše nemocničné adresy sú veľmi dlhé, ale asi to treba povedať. Poďme teda k našej téme. Niekde som čítala aj taký údaj, že každý tretí dospelý človek u nás trpí nejakým reumatickým ochorením. Vy odborníci nemáte spočítané, koľko ľudí má tú či onú formu reumy, je ich veľa. Ale keď sme sa zhovárali o tejto téme, tak ste mi povedali, že nie každé reumatické ochorenie sa dá diagnostikovať hneď a na počkanie. Že je to dosť komplikovaný proces. A niekedy to aj tak dlhšie trvá, kým sa pacientom oznámi, akú majú diagnózu.

**ZK:** Áno, je to presne tak. My dnes poznáme viac ako 180 rôznych druhov reumatických ochorení. Od tých úplne banálnych, pri ktorých chorí často ani nevyhľadajú lekára, až po tie ktoré sú závažné a môžu dokonca ohrozovať pacienta aj na živote. Je to veľa ochorení, ktoré sa niekedy nedajú diagnostikovať na prvýkrát. My v reumatológii totižto nemáme, na rozdiel od mnohých iných odborov medicíny, taký nejaký jednoduchý laboratórny test, ktorý keď spravíme, tak zajtra povieme pacientovi, čo mu je. Takto to nefunguje. Máme veľa laboratórnych vyšetrení, ktoré sú dôležité. Máme veľa zobrazovacích metód, ktoré vieme spraviť, ale žiadna z nich nie je úplne špecifická, že presne povie „Toto je taká reuma“ a nedebatujem.

**JB:** Asi je to tak, pretože keď som sa rozprávala s pacientmi, ktorí majú nejakú reumatickú diagnózu, tak viacerí z nich mi povedali: „Viete čo, chodil som od lekára k lekárovi a až po šiestich rokoch mi prišli na to, čo mi vlastne je a začali ma adekvátne liečiť.“ Asi je to v tom, že je to veľmi komplikované.

**ZK:** Áno, hlavne systémové ochorenia sa často vyvíjajú postupne a pacient má najskôr len príznaky, ktoré nie sú typické, alebo nestačia nato, aby sme vedeli ochorenie zaklasifikovať. Väčšinou potrebujeme na zaklasifikovanie ochorenia mať splnené určité podmienky. A keď pacient má splnené, ja neviem 2 – 3 z tých 11, aj tak to nestačí. Ale ten pacient už nie je zdravý, niečo mu je. Čiže, musím aj tak zaujať určitý postoj. Len nevieme ešte stále povedať, že áno, je to také a také ochorenie a vybavené.

**JB:** Spozná, pán docent Killinger, pacient sám na sebe, že má nejaké reumatické ochorenie? Teda opýtam sa inakšie, či pri každom reumatickom ochorení prichádza aj bolesť?

**ZK:** Spravidla áno, pretože väčšinou sú to bolesti kĺbov, samozrejme môžu to byť aj bolesti šliach, úponov, tam kde sa šľachy pripínajú ku kostiam. To sú také citlivé body, ktoré môžu byť ako prvé podráždené, ale môžu to byť aj rôzne kožné príznaky, očné príznaky, padanie vlasov. Je tam veľa rôznych symptómov, ktoré môžu byť dôležité pri stanovení diagnózy, a nie je to vždy len bolesť.

**JB:** Čiže, keď príde človek k svojmu praktickému všeobecnému lekárovi, ten je potom tiež taký pátrač. Hľadá, do akej odbornej ambulancie ho má poslať.

**ZK:** Áno, praktický lekár to má tiež veľmi ťažké, pretože musí v určitom časovom horizonte, ktorý má k dispozícii rozhodnúť, či bolesti kĺbov patria skôr k degeneratívnym ochoreniam, ktorým sa spravidla venuje ortopéd. To sú artrózy, koxartróza, gonartróza – to je zodratie chrupavky kolena a bedrového kĺbu.

**JB:** Keby sme to povedali zjednodušene, sú to ochorenia skôr staršieho veku.

**ZK:** Áno, starších ľudí, ktoré sú charakterizované tým, že postupne sa chrupavka opotrebováva a začne bolesť. Ale to je ochorenie, ktoré sa vyvíja 10, 20, 30, 40 rokov. Veľmi pomaly, postupne a začne robiť problémy spravidla vo vyššom veku. Niekedy ale aj u mladších, keď majú sekundárnu artrózu, to znamená po poškodení kĺbu, či je to po úraze, po nejakom inom poškodení alebo v rodine, po luxácii, čiže po vyklbení kĺbu, alebo niekedy po prebehnutom zápalovom reumatickom ochorení, vtedy môže artróza vzniknúť aj v mladšom veku.

**JB:** Čiže sú aj ochorenia, ktoré postihujú nielen starších ľudí, ale ako sme spomínali aj mladých. Ešte aby sme odpovedali na takú otázku, ktorú aj tá moja starká vždy vyslovovala. Či je naozaj pravda, že reumatické ochorenia, reumatické bolesti majú nejaký súvis s počasím, s klímou?

**ZK:** Áno, viaceré z nich áno. Aj degeneratívne, artróza tiež reaguje hlavne na zmenu počasia. Takže určite sa dá povedať, že počasie môže zhoršiť chorobu.

**JB:** Už sme si povedali, že niektoré reumatické ochorenia sú častejšie, iné sú zriedkavé. Skôr ako sa budeme venovať tým najčastejším ochoreniam, vypočujeme si príbeh **Janky Francúzovej (JF)**, s ktorou som sa stretla na osvetovom podujatí, kde mali priestor aj patientske združenia. Janka sa so svojou diagnózou trápí už od detstva.

**JF:** Keď som sa prvýkrát dostala k reumatológovi do Piešťan, do Národného ústavu reumatických chorôb, mala som 22. Prvé príznaky som pociťovala už v detstve. Boli to bolesti kolien, bolesti členkov, ale tým že som bola športovec, robila som karate, každý to pripisoval tomu. Na vysokej škole ma potom začal bolieť po behu bedrový kĺb, neskôr kolená a už to bolo. Vtedy ma už boleli všetky kĺby, to znamená prsty na rukách, na nohách, členky, zápästia, kolená, ramená, proste každý jeden kĺb v tele.

**BJ:** Konečná diagnóza bola vtedy aká?

**JF:** Keď som mala 22, tak mi prišla správa z Piešťan s tým, že je podozrenie na rozvoj systémového ochorenia spojiva, presnejšie systémový lupus erythematosus. Vtedy, hoci som študovala na fakulte zdravotníckych odborov, nevedela som o čo ide, pretože dopodrobna sa takéto diagnózy nepreberali. Začala som študovať na internete. Získavala som rôzne informácie z odborných článkov. Išla som väčšinou po relevantných článkoch, čiže boli to odborné publikácie. Tak som sa dozvedela informácie nielen o tom čo je to lupus, aká je liečba, aká je diagnostika, dozvedela som sa aj to, aká je prognóza. A tá prognóza bola, že niektorí ľudia prežívajú do 10 rokov. Keďže som mala aj osobnú skúsenosť s človekom, ktorý mal systémový lupus a zomrel naň veľmi mladý, veľmi sa ma to psychicky dotklo. A potom som hľadala ďalej a našla som si skupinu Klub Motýlik. Je súčasťou Ligy proti reumatizmu a združuje pacientov práve so systémovými autoimunitnými ochoreniami, najmä so systémovým lupusom. Spoznala som ľudí, ktorí majú tiež lupus, žijú s ním a zistila som, že prognózy, ktoré som čítala, nemusia vždy presne vypovedať o tom, že áno, je to tak a stále to tak bude. Pretože každý sme individuálny. Niektorí dokážu žiť s lupusom 10 rokov, niektorí s ním žije aj 30 rokov a dokážu to. Hoci kvalita života je mierne obmedzená, nemáme takú kvalitu života, ako majú zdraví ľudia, zdraví rovesníci, i tak dokážeme fungovať, dokážeme sa zamestnať, dokážeme s tým žiť.

**JB:** Tak ako pre mladučku Janku Francúzovú nebolo jednoduché zmieriť sa s diagnózou lupus, nie je to jednoduché pre žiadneho pacienta. Pán docent Killinger, diagnóza, o ktorej hovorila Janka, je zriedkavé ochorenie?

**ZK:** Áno, našťastie nepatrí k tým častým, ale žiaľ, k tým závažnejším, pretože je to systémové ochorenie, ktoré postihuje nielen kĺby, ako spomínala, začalo to práve bolesťami kĺbov. Žiaľ, lupus môže postihovať aj niektoré orgány, ako napríklad pľúca, obličky, kožu (to je tvarom taký motýľový erytém, začervenanie tváre, fotosenzitivita, teda reakcia na slnko) a mnohé iné orgány, i oči. Čiže naozaj je to ochorenie, ktoré keď sa nepodchytí včas a nelieči sa správne, môže mať aj závažnú prognózu. Obličky, pľúca sú orgány, bez ktorých sa nedá existovať. A keď sa toto ochorenie nelieči, tak tieto orgány môžu zlyhávať.

**JB:** Je to, pán docent Killinger, doživotná liečba?

**ZK:** Žiaľ, toto ochorenie patrí do skupiny autoimunitných ochorení. Aj keď sa nám liečbou veľa krát podarí ochorenie veľmi dobre potlačiť a zastaviť. Žiaľ, liečba je spravidla doživotná, pretože pri jej vysadení sa choroba vracia.

**JB:** Vyskytuje sa, alebo ukázu sa príznaky tejto choroby, lupusu, už v rannom detstve, ako to bolo v prípade Janky?

**ZK:** Áno, najčastejší výskyt je u mladých žien v druhom, treťom decéniu. Naozaj, presne ako to bolo u nej, mala, okolo tých 20, 30 rokov. Samozrejme, môže vzniknúť aj neskôr, ale najčastejšie je to u mladých dievčat. Samozrejme, aj chlapci môžu mať systémový lupus, ale menej často ako dievčatá.

**JB:** Častejšie sa v poslednom čase hovorí o Bechterevej chorobe. Je to zápalové ochorenie chrbtice. Tiež patrí medzi zriedkavé ochorenia v reumatológii?

**ZK:** Áno, tiež patrí k tým zriedkavým a postihuje viac chlapcov, tiež v druhom, treťom decéniu. To znamená, že naozaj je to ochorenie mladých ľudí. Je to zápalové ochorenie chrbtice a často sa, žiaľ, naň pri diagnostike nemyslí. Pretože viete, keď príde 25-ročný chalan k lekárovi, že ho bolí chrbát, vždy sa to na niečo zvalí - alebo na futbal, na tenis alebo na nejaký šport. Tak ako aj hovorila predošlá poslucháčka, že robila karate, tak sa to všetko najsamprv zvalilo na to. A u chlapcov sa to tiež zvalí vždy na nejaký úraz, alebo šport a nemyslí sa nato, že aj v takomto veku môže začínať zápalové ochorenie, ktoré sa potom prejavuje tuhnutím chrbtice, zväpatením a plným obmedzením pohyblivosti. A bolesti sú veľké, hlavne ide o pokojové nočné bolesti. Tu je tiež problém v diagnostike, pretože bolesti chrbta majú mnoho rôznych príčin od neurologických cez ortopedické príčiny, ako platnička,

vyžarovanie bolesti do končatinových nervov. Ale môžu to byť aj zápalové ochorenia, aj keď sú zriedkavé. Musí sa na ne ale myslieť. Pretože tieto majú iný charakter bolesti, to je nočná pokojová bolesť a bolesť nad ránom. Paradoxne pri tejto bolesti pomáha, keď sa pacienti rozhýbu, rozcvičia. Čo pri platničke neplatí. Tam práve naopak, pacienti si hľadajú svoju polohu, aby sa ani neotočili, nepredklonili, lebo vtedy keď sa hýbu, sa im provokuje bolesť a vyžaruje do končatín.

**JB:** Pán docent Killinger, aké vyšetrenie má najväčšiu výpovednú hodnotu, keď hovoríme konkrétne o Bechterevovej chorobe?

**ZK:** Asi Vás prekvapím, najväčšiu výpovednú hodnotu má anamnéza. To znamená, prebrať s pacientom charakter ťažkostí, ako to vzniklo, ako sa to správa, kedy to bolí najviac, čo to provokuje, čo zlepšuje. Pretože najväčšie omyly v dnešnej medicíne sú tie, že sa robí diagnostika na základe toho, že sa pacient pošle na zobrazovacie metódy, na laboratórne testy a potom sa pozbierajú výsledky a chce sa stanoviť diagnóza. Áno, tieto metódy nám veľakrát pomôžu v diagnóze, ale nie sú stopercentné. Napríklad aj Bechterevova choroba začína na bedrovo-krížových kĺboch, ale tam röntgen prvých dva, tri, štyri, aj päť rokov dokonca, nemusí vôbec nič ukázať. Až po viacerých rokoch sa niečo ukáže na röntgene. Takisto laboratórne hodnoty môžu byť vyššie, ale len tie zápalové ukazovatele a tie sú nešpecifické. CRP, sedimentácia, tie sú vyššie pri každom infekte a mnohých iných ochoreniach, čiže tie nepovedia, že je to práve táto choroba. Takže naozaj, v prvom rade treba na to myslieť a potom sa doplnia tie správne laboratórne a zobrazovacie metódy. V tomto prípade napríklad včasnú diagnózu dokáže urobiť magnetická rezonancia, ale nie na chrbticu, ale na sakroiliakálne, na bedrovo-krížové kĺby, kde to začína. A potom sa dá urobiť včasná diagnóza.

**JB:** Ja si pamätám, keď na mieste, kde sedíte Vy, sedel pred časom pán profesor Jozef Glasa a on povedal: „Treba počúvať pacienta, lebo pacient Vám vlastne povie diagnózu. Keď viete, rozprávate sa s ním, tak on Vám ju povie.“

**ZK:** A hlavne to platí v reumatológii. Viete, sú odbory v medicíne, kde naozaj laboratórne vyšetrenia rozhodnú. Spravíme glykémiu, je vysoká hodnota cukru v krvi a je jasné, že pacient musí mať cukrovku. Sú iné endokrinné ochorenia, kde hormóny sú stopercentné a nepustia. Žiaľ, v reumatológii nemáme žiadny takýto test, ktorý je stopercentne špecifický, že ho spravíme a už je daná jasná diagnóza.

**JB:** Janka, teraz sa liečite?

**JF:** Áno, momentálne užívam lieky a stále som na vysokých dávkach kortikoidov a imunosupresív. Čiže stále som odkázaná na pravidelné užívanie liekov.

**JB:** Cítite sa ako?

**JF:** Ako kedy. Mám obdobie, kedy mi je zle, som unavená, mám stále teploty, mávam bolesti kĺbov. Ale mávam aj obdobia, kedy je relatívne dobre a dokážem fungovať. V podstate sa snažím s tým bojovať, aby som mala dostatok spánku, aby som si zabezpečila denný režim tak, aby som sa vyspala, aby som si oddýchla, aby som dokázala zvládnuť prácu, ktorá ma čaká, alebo aktivitu, ktorú som si naplánovala vopred.

**JB:** Hovoríme o závažnom ochorení, hovoríme o ochorení, ktoré sa nedá vyliečiť. Pre pacienta s Vašou diagnózou sú veľmi dôležití ľudia, rodina, pomáhajú Vám?

**JF:** Hoci teraz žijem sama, pretože som sa odsťahovala od rodiny, je rodina tá prvá, ktorá mi podala pomocnú ruku a v podstate ma vždy podporuje. Je to moja mamka, sú to moji súrodenci, ale taktiež blízki priatelia. Mám tu v okolí priateľov, ktorí ma veľmi podporujú a ktorí sú mi v podstate ako keby druhou rodinou. Takisto aj ľudia z Ligy proti reumatizmu sú tiež veľmi nápomocní. Už len tým, že sa dokážeme vyrozprávať a dokážeme si poradiť. Aspoň takto psychicky sa navzájom podporiť.

**JB:** Tak ako pri iných ochoreniach, aj pri reume je nesmierne dôležitá psychika a pomoc okolia, ako o nej hovorila aj Janka. Aj preto majú v liečbe pacientov naozaj nezastupiteľné miesto patientske organizácie, v tomto prípade Liga proti reumatizmu. No ale my sa dnes večer budeme venovať reume z toho medicínskeho pohľadu a hosťom stále je pán docent Zdenko Killinger. V ďalších vstupoch budeme rozprávať aj o probléme zvanom osteoporóza. Teraz už počúvame našu prvú poslucháčku. Dobrý večer.

**Poslucháčka (P):** Dobrý večer prajem, pani Janka, pozdravujem Vás. Volám z Rožňavy. Pozdravujem aj Vášho hosťa, pána doktora. Mám problém s platničkami, chrbticou, krčnou chrbticou. A chcela by som sa spýtať, lebo robila som osem rokov v takom prostredí, kde sa veľakrát otvárali dvere a bol prievan. Ale vtedy som to ešte nemala. Či to môže byť z prievanu?

**JB:** Opýtame sa pána docenta Killingera, ďakujem veľmi pekne a pekný večer do Rožňavy želám. Pán docent, prievan. Počasie sme už spomenuli, že niektoré bolesti môžu vyvolať zmeny počasia. Prievan, ľadová voda. Môže mať vplyv?

**ZK:** Určite, aj prievan môže zhoršiť tieto ťažkosti. Samozrejme, prievan nevyvolá vykľututie platničky a tlak na nervové štruktúry, ale prievan môže zhoršiť svalový spazmus a môže provokovať ťažkosti.

**JB:** Ja si myslím, že aj vodiči z povolania mávajú tento problém, pretože mávajú otvorené okno a ono, keď je teplo...

**ZK:** Áno, aj dlhé, strnulé držanie v jednej polohe a prievan určite robia zle. Hlavne, keď si pustia potom klímu, kde fučí studený vzduch, tak to určite tiež neprospieva.

**JB:** Pekný večer do Rožňavy prajeme. Ale opäť je niekto na linke a chce sa s Vami zhovárať, pán docent. Dobrý večer.

**P:** Dobrý večer, tu poslucháč z Hornej Nitry. Pán doktor, chcel by som sa Vás opýtať, čo v poslednom čase aj denník Pravda uverejnil. Prenikli informácie o biologickej liečbe na reumatoidnú artritídu, je to nevyliciteľná choroba, aj ja tým trpím. Aj mne hovorili, všetkého sa musíte vzdať a nemôžete pokračovať v robote. Aj teraz by som sa rád vrátil, ale bohužiaľ, nedá sa. Keby ste nám povedali, ako sa k týmto liekom dostať, čo stoja, či sa dajú voľne kúpiť. Tie referencie sú dobré, malo by to vraj pomôcť.

**ZK:** Áno, máme dnes k dispozícii viacero typov biologickej liečby, ktoré sú pre pacientov s reumatoidnou artritídou. Ale to, či práve pre poslucháča, v jeho štádiu ochorenia, biologická liečba by bola vhodná a či by mu priniesla určitú úľavu, o tom musí rozhodnúť jeho reumatológ. Reumatológ vie posúdiť, či sa na jeho ťažkostiach podieľa ešte stále vysoká zápalová aktivita. Ak áno a nedá sa potlačiť ostatnými štandardnými syntetickými liekmi, ktoré na reumatoidnú artritídu dávame, tak v tom prípade reumatológ ho môže odoslať do najbližšieho centra pre biologickú liečbu, kde lekár v centre zväží, či by bola biologická liečba prínosom. Ak áno, tak poisťovňa túto liečbu plne hradí.

**JB:** Viete pán docent, často majú ľudia pocit, že je to drahá liečba, že preto ju nedostanú, že sa na nich šetrí.

**ZK:** Určite nie! Ako náhle lekár reumatológ, ktorý sa stará o pacienta, ho odošle do centra s otázkou, či by biologická liečba bola pre neho vhodná, v centre to zväžíme, nemáme žiadne limity. Liečbu tomu komu patrí a komu by mohla prospieť, môžeme indikovať. Lebo ani biologická liečba nepomôže každému. Ak pacient má svoje bolesti kvôli tomu, že má kĺby výrazne poškodené, deformované a bolesť je z toho, že chrupavka je poškodená a zápal tam už nie je, už medzitým odznel, tak biologická liečba už nepomôže. Pretože tá nie je priamo proti bolesti, tá len potlačí zápal, aby sa nepoškodzoval ďalej kĺb, aby sa zápal nešíril. Ale keď už zápal nie je vysoký, ale bolesti sú z toho, že zápal za posledných 5 – 10 rokov ten kĺb výrazne poškodil a bolí pri každom kroku a pri pohybe, tak tam biologická liečba už, žiaľ, nepomôže.

**JB:** Jedna vec je, že nemusí pomôcť liečba a druhá vec je, že tak ako každá liečba, aj táto liečba nesie so sebou určité riziká. A odborník musí vedieť, či ju pacientovi môže predpísať.

**ZK:** Presne tak. Preto lekár reumatológ vie rozhodnúť, či by pre pacienta biologická liečba znamenala väčší prínos alebo aj riziko. A to je treba zhodnotiť individuálne u každého, pretože niekto má sklon k infekciám a k iným rizikám, ktoré biologická liečba môže predstavovať. A zápal niekedy už nie je taký veľký, aby to stálo za to riziko. Naopak, keď pacient stále má ťažkosti z vysokého zápalu, sú to kĺudové, nočné bolesti, artritída, tak biologická liečba spravidla výrazne pomôže a zlepší kvalitu života.

**JB:** Ide o prísne indikovaný liek, teda predpísať ho môže iba špecialista.

**ZK:** Môže ho predpísať reumatológ, na Slovensku reumatológ v centrách biologickej liečby, ktoré sú po celom Slovensku. Máme asi 6 centier biologickej liečby na Slovensku.

**JB:** Pán volal z Hornej Nitry. Nevieme, či aj v Nitre je centrum?

**ZK:** Aj v Nitre je centrum pre biologickú liečbu. Pacient by sa mal opýtať, či by preňho bola biologická liečba prínosom. A ak áno, tak ho jeho reumatológ pošle do Nitry, kde sa v centre zväži ešte raz, či by liečba mala byť indikovaná. A aký typ, lebo dnes máme 10 typov biologickej liečby.

**JB:** Je to nová liečba a ľudia sa k nej často upínajú ako k zázračnej liečbe, ale žiaľ, nie vždy sa dejú zázraky.

**ZK:** Nepomôže všetkým, ale naozaj oproti tej klasickej, syntetickej liečbe, kde žiaľ dávame vysoké dávky kortikoidov, dávame cytostatiká, tak ako v onkológii, s tým rozdielom, že my v reumatológii podávame nižšie dávky cytostatík. Keď tieto nepomôžu, alebo pacient ich netoleruje, alebo sú kontraindikované kvôli tomu, že mu zhoršujú pečeňové testy, atď a stále pretrváva vysoký zápal, tak biologická liečba je plne indikovaná. V týchto prípadoch ju aj poisťovňa plne hradí.

**JB:** My sme spomínali Bechtereovu chorobu, hovorili sme aj o lupuse. Často sa poslucháči po týchto reláciách pýtajú na dnu. Dna patrí medzi reumatologické ochorenia?

**ZK:** Áno, reumatológ sa stará aj o pacientov s dnou. Ide o hromadenie kyseliny močovej, ktorá sa vo forme kryštálikov vyzráža v kĺboch a spôsobuje akútne záchvaty dny. To sú prudké bolesti, spravidla u mužov, väčšinou mladších, u takých tých dobrých jedákov. Ide väčšinou o dobre stavaných, obéznejších. Často je provokujúcim faktorom diétna chyba. Nad ráno sa objaví prudký zápal, hlavne na palci nohy, ktorý je tak silný, že pacient nevie ani chodiť. Je to opuchnuté, je to červené, teplé. Ale spravidla zápal behom týždňa skončí, dokonca aj bez liečby. Ale takýto priebeh to má u prvých atakov. Potom, keď sa to nelieči, tak často prechádza do chronického zápalu a ten už potom možno nemusí byť taký prudký, ale už neprechádza, trvalo bolí.

**JB:** Pán docent Killinger, znamená to teda, že v prípade, že človek má takúto bolesť, reumatológ mu povie, že ide o dnu, treba nasadiť liečbu. Môže sa stať, že keď sa človek lieči nejaký čas, že potom sa mu dna už ani neobjaví, prípadne že schudne a životosprávu zmení.

**ZK:** Áno, určite. Aj dna má rôznu prognózu. Sú pacienti, ktorí majú akútne záchvaty raz za rok alebo raz za dva roky. Sú pacienti, čo mávajú každý mesiac akútne záchvat. Máme viacero možností liečby. Liečba sa rozdeľuje na dva typy. Jedna je liečba, ktorá musí pôsobiť pri akútnom záchvate. To sú lieky, ktoré majú silný protizápalový účinok. Tie sa dávajú len pri akútnom záchvate. Ako náhle akútne záchvat odznie, potom nastupuje iná liečba, a to je liečba, ktorá znižuje hladinu kyseliny močovej. To je v prvom rade bezpurínová diéta, obmedzia sa určité potraviny, zmení sa životný štýl. Ak napriek tomu je kyselina močová vysoká, tak sa podávajú lieky, ktoré znižujú hladinu kyseliny močovej. Keď sa hladina kyseliny močovej drží v norme, riziko, že vznikne nový záchvat dny je podstatne menšie. Žiaľ, nedá sa povedať, že už nikdy nevznikne, ale je podstatne menej záchvatov alebo nie sú skoro žiadne.

**JB:** Kyselinu močovú viete zistiť laboratórnymi vyšetreniami?

**ZK:** Áno.

**JB:** Čiže tam to zistíte a viete spoľahlivo povedať, že to je dna.

**ZK:** Nie. Až také jednoduché to nie je. Tu sa robí často chyba v praxi, že sa stanovuje hladina kyseliny močovej v akútnom záchvate. Vtedy môže pacient mať negatívne hodnoty, dokonca aj nižšie, teda v norme hodnoty. Pretože kyselina močová je v čase záchvatu vo forme kryštálikov vyzrážaná v kĺbe a v krvi sa nezistí. Keď záchvat odznie a po dvoch, troch týždňoch alebo po mesiaci spravíme hladinu kyseliny močovej, vtedy už je vysoká. Takže stanovenie kyseliny močovej v záchvate nemá zásadný diagnostický význam. Ale keď je normálna, to neznamená, že pacient nemal záchvat dny.

**JB:** Počúvame ďalšieho poslucháča. Dobrý večer.

**P:** Dobrý večer, som Peter z Bratislavy a u mňa, keď začína zima, začínajú ma oziabať nohy, chodidlá, a mám aj problémy s chrbticou. Ale to len v zime. Patrí to do reumatológie, keby mi pán docent odpovedal alebo mám sa obrátiť na niekoho iného? Ďakujem.

**JB:** Milý pán poslucháč Peter, ťažko Vám pán docent, aj keď je veľmi múdry, erudovaný odborník, povie z takejto informácie, či máte alebo nemáte reumu. Ja mu dám samozrejme slovo ale neviem, či ste už boli na nejakom vyšetrení, či už u všeobecného lekára alebo reumatológa.

**ZK:** Hlavne potrebujeme rozobrať charakter bolesti, ako to bolí, koľko to trvá, či je pri tom opuchnutý kĺb alebo je to iba stuhnuté. Takto, ako ste to popísali, je ťažko povedať, že to patrí do zápalovej reumy. Skôr by sa mal na to pozrieť ortopéd a ten rozhodnúť, či tam nie je nejaké poškodenie, napr. klenba nohy alebo aj iné ortopedické príčiny. Viete, keď reuma raz začne, tak pretrváva aj v lete, aj v zime a charakterizovaná je pretrvávajúcim zápalom, opuchom. Takže toto ako to popisujete, je menej pravdepodobné.

**P:** Ja nemám opuchy, ale cítim veľký chlad na chodidlách.

**ZK:** Určite treba hovoriť aj s cievnym lekárom, či tam nemôže byť porucha prekrvenia končatín, lebo v chlade sa cievy zúžia, a tým pádom to môže zapríčiniť nedokrvenie. A to nedokrvenie tiež bolí.

**JB:** Prišli nám medzitým viaceré esemesky. Pýta sa poslucháč, či pri reumatických ochoreniach môžu súčasne bolieť a aj byť zapálené žily.

**ZK:** Spravidla nie. To je iný systém. Aj keď, samozrejme, všetko je možné, ale nemáme potvrdenú takúto súvislosť.

**JB:** Či by ste mohli poradiť skupinu voľno predajných liekov, ktoré by dokázali utíšiť reumatickú bolesť kĺbov.

**ZK:** Je veľa skupín. Poznáme tzv. čisté analgetiká, ktoré majú vplyv len na bolesť. Potom je skupina nesteroidných antireumatík. Tieto lieky potláčajú nielen bolesť, ale aj zápal. To znamená, že majú protizápalový účinok a potláčajú aj teplotu. A každý z týchto liekov indikujeme podľa toho, či ide o ochorenie, ktoré má len bolesť, ale je tam aj zápal, čiže tie degeneratívne ochorenia. Artrózy kĺbov vo vyššom veku - tam spravidla začíname analgetikami čistými. To vám v lekární povedia, ktoré sú to. Tie väčšinou stačia, pretože to nie je primárne zápalové reumatické ochorenie. Ale pri tých našich, čo rieši reumatológ, ako je reumatoidná artritída, psoriatická alebo aj Bechterevova choroba, kde je v prvom rade zápal, tam s týmito čistými analgetikami, žiaľ, nevystačíme a potrebujeme predpisovať lieky, ktoré majú aj protizápalový účinok. Pretože vtedy je efekt na bolesť oveľa lepší, keď sa aj potláča zápal. Sú aj niektoré voľné protizápalové lieky, len sa treba poradiť aj s lekárnikom, aj s lekárom, pretože lieky z tejto skupiny majú aj vedľajšie účinky. Hlavne ide o žalúdok, môže sa urobiť vred. A vredy, žiaľ, pri tejto liečbe často nemusia typicky bolieť ako bolia pacienta s klasickou vredovou chorobou, ktorý presne na jar, na jeseň vie, že sa mu ozval jeho vred. U pacientov, ktorí berú tieto lieky, môže byť vred aj málo bolestivý alebo atypický.

Prvý prejav vredu môže byť často jeho komplikácia, akou je krvácanie z vredu alebo prederavenie vredu. Alebo keď niekto už mal vred v minulosti alebo nejakú komplikáciu pri tejto liečbe, tak musí byť veľmi opatrný. Pretože je fajn, že ho budú bolieť menej kĺby, ale keď si zvýši riziko krvácania zo zažívacieho traktu, tak to určite nestojí za to. Treba vždy veľmi citlivo zvážiť prínos a riziko liečby u každého individuálne. Sú pacienti, ktorí sú mladí, zdraví. To sú väčšinou tí pacienti s dnou, ktorým inak nič nie je. Tam je veľmi malé riziko u antireumatík a prínos je veľmi veľký na zápalovú bolesť palca nohy. Ale sú pacienti, ktorí už mali vred a kopu iných ťažkostí krvácajúcich, a keď ich bolia kolená pri chôdzi do schodov, tak to je síce nepríjemné, ale určite to nestojí za to riskovať komplikácie. Takže treba naozaj individuálne zvážiť prínos versus riziko liečby.

**JB:** Napísala aj pani Terézia z Kamenice, ktorá má 55 rokov a kvôli vrodenému vykĺbeniu oboch bedrových kĺbov, má osteoartrózu a osteoporózu. 15 rokov chodí o dvoch barlách a má bolesti. Bolesti kĺbov, členkov, zápästia, lakt'ov. Pribúdajú aj opakované infekcie, zápaly dýchacích ciest, uší, očí, aj kožné príznaky, vitiligo. Pýta sa Vás, či aj tieto infekcie môžu súvisieť s ochorením pohybového aparátu, alebo či je to „iba“ slabá imunita?

**ZK:** Určite je to niečo, čo nesúvisí s osteoartrózou. Ale pri každom infekte artróza zareaguje a môže bolesť zvýrazniť. Takže takýmto spôsobom sa dá predpokladať istý súvis. Je to to, čo sme už hovorili predtým. Mala vrodené vykĺbenie, čiže naozaj to postavenie kĺbov bolo nevhodné, alebo nie ideálne, a preto artróza vznikla. Opotrebovanie chrupaviek nastalo asi podstatne skôr a rýchlejšie. Artróza robí tieto ťažkosti, nie osteoporóza. Osteoporózu jej tiež mohli diagnostikovať, ale tá spravidla žiadne ťažkosti, kým sa niečo nezlomí, nerobí. Žiaľ osteoartróza, to je zodratie chrupavky a zúženie chrupavky, čo obmedzuje pohyblivosť a bolí.

**JB:** Ešte má poslucháčka podotázku. Či by jej mohla pomôcť úprava stravy pri týchto diagnózach, ktorými trpí?

**ZK:** Pri osteoporóze určite je ideálny príjem vápnika a vitamínu D. To sú tie, ktoré môžu spomaliť osteoporózu, rednutie kosti. Pri osteoartróze skôr treba dbať na správny pohybový režim a udržať si ideálnu váhu. Pretože bedrové kĺby sú citlivé na nadváhu a na preťažovanie. Treba udržať dobrú hmotnosť a správny pohybový režim. Nič nerobiť je tiež veľmi zlé, ale zase, keď je celý deň na nohách, to je ešte horšie.

**JB:** Pán docent, ja som si našla údaj, že podľa odhadov u nás žije 230 000 pacientov s osteoporózou a z nich sa lieči približne 65 000. Už to číslo 230 000 sa mi zdá obrovské. My sme vlastne načali už trochu niečo okolo osteoporózy. Skúsme ale povedať, aké to je ochorenie?

**ZK:** Je to ochorenie kostí a je charakterizované tým, že kosť postupne redne, a tým pádom stráca svoju pevnosť. Hrozí vyššie riziko, že si pacient kosť zlomí aj pri minimálnej námahe alebo dokonca niekedy aj bez úrazu.

**JB:** Vraj lekári u nás evidujú 39 000 osteoporotických zlomenín, najmä u pacientov nad 50 rokov. Je spoľahlivým ukazovateľom, aká je kosť pevná alebo oslabená denzitometria? Stačí takéto vyšetrenie?

**ZK:** Denzitometria naozaj veľmi úzko koreluje s rizikom zlomeniny. Ale neplatí to tak, že keď niekto nemá nameranú osteoporózu, tak si nemôže nič zlomiť. Lámu sa aj pacienti s osteopéniou, čo je predstupeň osteoporózy. Samozrejme, lámu sa aj pacienti s normálnou hustotou kostí, ale to je väčšinou po väčšom úraze. Aj meranie hustoty kostí má svoje úskalía. Napr. v oblasti chrbtice, ak sú tam ortopedické zmeny, v zmysle skoliózy, okostených výrastkov, ktoré kopa pacientov vo vyššom veku má, tak ten prístroj zameria aj výrastky a skreslí meranie. A nameriame lepšiu hustotu, aká je skutočná hustota niekde v strede toho stavca, lebo mašinka síce dobre meria, ale zmeria všetko, čo tam má pacient. Takže nie vždy denzitometria dokáže povedať, že pacient nemôže alebo môže mať osteoporózu.

**JB:** A čo dokáže exaktne povedať, že máte alebo nemáte osteoporózu?



**ZK:** Skúšame merať iné úseky v oblasti krčku stehennej kosti, alebo na predlaktí. keď ani tam nevieme namerať, tak niekedy nám pomôže röntgen. Ale žiaľ, röntgen nedokáže povedať, že či je to osteoporóza. Ale doktor vidí, hlavne röntgen chrbtice, deformity stavcov, ktoré často môžu byť známkou, že stavec sa zosunul. Pretože stavce sa nelámu ako dlhé kosti na dve časti. Oni sa zosunú, stlačia, ako keď stlačíte špongiu.

**JB:** To je asi aj vtedy, keď sa človek znižuje. Má inú výšku, ako napr. pred piatimi rokmi.

**ZK:** Áno, presne tak. Zmena výšky môže byť aj v dôsledku zosunutia stavcov. Samozrejme, môže byť aj z toho, že medzistavcové platničky strácajú vekom vodu a sú užšie. Ale aj zníženie výšky stavca, tvoria sa klinovité stavce, alebo rybie stavce, kde je preličený stavec a znížený, čo spravidla môže bolieť, ale nemusí vždy bolieť. A tiež sa zaguľacuje chrbát. To sú pacienti, ktorí majú zmenu výšky a guľatý chrbát ale, akýsi hrb.

**JB:** Nie je to iba preto, teraz to škaredo poviem, že sú iba leniví a nechce sa im vystrieť?

**ZK:** Držanie tela a svalový korzet v tom hrajú rolu, ale keď sa zlomia dva, tri stavce klinovitým spôsobom, tak naozaj to urobí vykľutenie chrbta a hrb. Kost' sa tiež celý život remodeluje, ale v detstve pribúda hmota kosti, kost' sa zväčšuje a hustne. Potom, medzi 20tym a cca 50tym rokom, je vyrovnaná bilancia. Po 50tke, hlavne u žien, keď stratia estrogény, po prechode, dochádza k prevahe odbúravania kosti nad novotvorbou kosti. Tým pádom každý rok po prechode ženy strácajú spravidla 1-2% kostnej hmoty. Keď to presiahne určitú hranicu, hovoríme o osteoporóze. Tam je úbytok okolo tých 25-30%, keď kost' zredne, tak je to hranica pre osteoporózu. To vieme denzitometrom detekovať.

**JB:** Pri viacerých reumatických ochoreniach ste hovorili, že tam zohráva svojím spôsobom významnú úlohu aj genetika. Má vplyv genetická predispozícia aj na vznik osteoporózy? Keď mama mala neviem koľko zlomenín, bude ich mať aj dcéra?

**ZK:** Určite, osteoporóza je podmienená aj rodovo, genetika tam zohráva určitú úlohu. Poznáme aj veľa iných príčin. Málo sa hovorí o sekundárnej osteoporóze, ktorá je vyvolaná viacerými ochoreniami, endokrinnými, reumatickými ochoreniami. Mnohé lieky, napr. užívanie kortikoidov, ktoré naši pacienti s reumatickými ochoreniami pravidelne potrebujú, pretože im výrazne zlepšujú reumatické ochorenie, však zhoršujú osteoporózu. Naozaj je veľa príčin osteoporózy a podľa toho, aká je príčina sa musí určovať aj liečba.

**JB:** Spomínali ste, pán docent Killinger, že kost' nie je perpetuum mobile, že nie až tak rýchlo pribúda, ako ubúda kostná hmota. Prečo má význam liečiť osteoporózu?

**ZK:** Je to práve v tom, že lieky, ktoré máme k dispozícii, dokážu znížiť riziko zlomeniny zhruba o 50%. Mladí ľudia si povedia, veď čo, zlomím si ruku, dostanem sadru a za 6 týždňov je to vybavené. To platí pre mladých ľudí, ale vo vyššom veku, keď si niekto zlomí hlavne osteoporotické zlomeniny, sú to zlomeniny stavcov a krčku stehennej kosti, nastáva problém. Vo vyššom veku táto zlomenina vedie k imobilizácii, a to bohužiaľ často končí veľmi zle. Máme štatistiky, kde po zlomenine krčku stehennej kosti do jedného roka zomiera 20% ľudí. Nie na zlomeninu, ale na komplikácie, preležaniny, zápal pľúc, trombózy, embólie, čiže komplikácie z toho, že zaľahnú na lôžko alebo že potrebujú operáciu.

**JB:** Pred chvíľou sme počuli, že ženy a kvety sa nekradnú, ale osteoporóza kradne kosti človeku. Posledná časť relácie je vždy venovaná tak trošku osвете, prevencii. Či sa vôbec dá hovoriť o prevencii, ak hovoríme o ochorení kostí a kĺbov. Ako žiť, aby nás neboleli?

**ZK:** Čo sa týka osteoporózy, tak hlavné je vybudovať si v mladosti adekvátne množstvo kostnej hmoty. To je dané správnym životným štýlom, adekvátnym príjmom vápnika v strave, D vitamínom zo slnka a pohybom, pretože bez adekvátnej záťaže sa kost' nedokáže dobre budovať.

**JB:** Aký pohyb je najlepší pre naše kosti?

**ZK:** Čo sa týka kostí, tak dobrý je každý pohyb, hovorím, že antigravitačný (to znamená tam, kde držíme váhu na končatinách alebo na chrbtici). Čiže každý pohyb, ktorý zaťažuje kost',

ale aj samotná svalová práca pomáha, pretože, keď sa napína sval, ten ťahá za kosť a produkuje novú kosť. Čiže svalová záťaž je veľmi prospešná na udržanie dobrej kosti.

**JB:** Spomínali sme životosprávu, spomínali sme ešte predtým nadváhu, obezitu. Tá tiež neprospieva príliš kostiam?

**ZK:** Na kosti nie je až taká zlá, ale je zlá na kĺby. To je zase iný problém. Kvôli kostiam je takmer každý pohyb výhodný, ale kvôli kĺbom si pacient musí veľmi zväžiť, aký typ pohybu je preňho prospešný, pretože chrupavka je trošku o inom ako kosť. Takže musí si dať pozor, koľko pohybu, aký typ pohybu vykonáva, aby si chrupavku udržiaval v dobrej kondícii a aby ju nezhoršoval.

**JB:** Medzitým prišla aj otázka, či tehotenstvo a dojčenie vplýva na vznik osteoporózy. Vraj žena, ktorá dlho dojčí, je náchylnejšia na osteoporózu.

**ZK:** Ide o to, či v období dojčenia vie zabezpečiť zvýšený prísun vápnika v strave, tak aby príjem vápnika stačil aj pre jej kosti, aj pre vývoj dieťaťa. V tom prípade by tehotenstvo ani dojčenie nemalo negatívne vplývať. A z veľkých štatistík nevyplýva súvis medzi počtom tehotenstiev, dojčením a vznikom osteoporózy. Samozrejme, v individuálnych prípadoch, ak nepije mlieko, nemôže mať zabezpečený adekvátny príjem v strave a dieťa potrebuje vápnik, tak môže mať matka zhoršenú kostnú hustotu.

**JB:** Endokrinológovia hovoria, že okrem prirodzeného získavania vápnika je dobré ho dodávať aj tými doplnkami, ktoré si kúpime v lekárni, lebo vraj Slováci majú nedostatok vápnika.

**ZK:** Dnes sa akceptuje, že by mal byť zabezpečený denný príjem vápnika okolo 1000mg, vo vyššom veku, nad 50 až 1200mg. Celé je to o tom, koľko dokáže človek zabezpečiť v strave. Ak nemá problém s mliekom, mliečnymi výrobkami, jogurtmi, syrmami a zabezpečí toto množstvo v strave, nepotrebuje sa ani pozrieť na tabletky.

**JB:** Dá sa laboratórne zistiť, či má dostatok D vitamínu alebo nie?

**ZK:** Teraz sme hovorili o vápniku. Vápnik sa v laboratóriu dá vyšetriť, ale to nič nepovie o zásobách v organizme. Hladinu vápniku, keď ju vyšetria, je na 99,9% v norme, až u niektorých endokrinných ochorení môže ísť o poruchu, ale to nevypovedá o tom, či má dosť vápnika. Pretože aj keď telo neprijme žiadny vápnik, tak si ho z kosti organizmus vyberie, lebo kosť slúži aj ako zásobáreň vápnika. Dá ho do krvi a my ho v krvi nájdeme vždy v správnej koncentrácii, lebo bez toho sa nedá existovať. Takže krv má prednosť a kosť slúži ako zásobáreň.

**JB:** No, je to veda. Život znamená pohyb a práve ten limitujú viaceré reumatické ochorenia, o ktorých sme sa v Pohotovosti zhovárali s našim vynikajúcim odborníkom, reumatológom pánom docentom Zdenkom Killingerom. Milí poslucháči, aj za vás mu ďakujem a nielen za to, že si našiel čas prísť sem a podeliť sa s vami o najnovšie poznatky v oblasti diagnostiky, liečby a prevencie reumatických ochorení, ale najmä za to, že tak zrozumiteľne, s láskou vysvetľoval to, čo je tak komplikované. Naozaj, reumatológia nie je jednoduchá medicínska disciplína.

**ZK:** Veru nie je, je náročná na čas a žiaľ, bez času to nejde. My sme naozaj závislí na tom, aby sme mali dosť času na pacienta.

**JB:** Za pozornosť vám ďakuje dnešná vysielacia dvojica Juraj Zväč a Janka Bleyová. Nech ste zdraví.

## Liga proti reumatizmu oceňovala novinárov

Iveta Pospíšilová, Rádio Regina Západ (SRo) RTVS, 18.10.2018

Štyri nominácie a aj absolútne víťazstvo pre redaktorov RTVS. Také sú tohtoročné výsledky novinárskeho ocenenia KROK, ktoré už po desiaty raz na slávnostnom večere v Piešťanoch udelila Liga proti reumatizmu. Iniciováním súťaže podnietila žurnalistov z rôznych typov médií prinášať pravidelne pacientom i zdravým informácie o ochorení i možnostiach liečby. Popri Janke Bleyovej z Rádia Regina Západ Ivete Tanoczkej zo spravodajstva, bola jednou z nominovaných aj Iveta Pospíšilová. Oslovila absolútnu víťazku súťaže Miroslavu Slejzákovú z Rádia Regina Východ.

**Miroslava Slejzáková (MS):** Pýtala som sa detí, aký je život s reumatologickou diagnózou, kedy im na to prišli. A deti rozprávali o tom, aké mali problémy, že sa cítili vydedené z kolektívu v rámci školy, že jednoducho nemohli cvičiť, aj keď chceli. Predtým to boli napríklad športovci, ktorí chceli výkony, obyčajné písanie v škole im robilo problém, lebo ich boleli prsty.

**Iveta Pospíšilová (IP):** Spolupracovníčka košickej redakcie Rádia Regina navštívila s mikrofónom deti a rodičov počas ich spoločného rekondično – relaxačného pobytu Klubu Klbík na Štrbskom Plese.

**MS:** Každé jedno z týchto detí mi nakoniec povedalo, že dnes to už vníma úplne inak, že bojujú s tým a prijali to ako súčasť, cítia sa silnejšie a motivovanejšie. Práve Liga im dala tú možnosť, že videli ostatné deti, že „ahá, ona skáče na trampolíne, veď to môžem aj ja“. Možno síce na chvíľu, na minútu, ale nemusí sa obmedzovať v bežnom živote, že keď chce, tak to dokáže. A myslím si, že aj to je poslanie Ligy a že sa treba o tom rozprávať.

**IP:** Získala si nejaké inšpirácie práve od týchto detí aj pre seba?

**MS:** Človek by si myslel, že odídem odtiaľ plná emócií, smutná, keď vidím ich osud. Ja som naopak odišla úplne motivovaná, inšpirovaná, pretože som videla, že aj človek, ktorý trpí takouto diagnózou, dokáže bojovať a plniť si svoje sny. Veľakrát môžu byť inšpiráciou pre nás všetkých.

**IP:** Dnes už redaktorka televízneho a rozhlasového spravodajstva RTVS Iveta Tanoczka získala nomináciu KROK ešte za vlnajúci príspevok do printového média.

**Iveta Tanoczka (IT):** Je dôležité informovať o zdravotníckych témach z hľadiska prevencie, pretože každého z nás sa to môže dotýkať. Preto je veľmi dôležité, aby sme mali všetky informácie, aby sme vedeli, kde nájsť pomoc, že pomoc existuje a že sa nemusíme obávať, žeby to bol nejaký koniec pre nás.

**IP:** Oceňovanie novinárov patrí vždy do programu slávnostného večera, na ktorom sa počas Svetového dňa reumatizmu stretlo takmer 200 členov pobočiek tejto patientskej organizácie z rôznych častí Slovenska. Predsedníčka **Jana Dobšovičová Černáková (JDC)** hovorí:

„Chceme, aby program Svetového dňa reumatizmu bol vždy trochu iný. Vždy reagujeme aj na dopyt zo strany našich členov a reumatikov, ale riadime sa aj určitou iniciatívou, alebo témou, ktorú vyhlasuje Liga proti reumatizmu na európskej úrovni, čiže EULAR. Teraz je to: „Pridaj sa k nám, nebuď sám“. Chceme všetky tie naše aktivity smerovať k tomu, aby pacient s reumatickým ochorením nebol sám, ale aby vedel, že keď potrebuje pomoc je naša organizácia Liga proti reumatizmu na Slovensku, ktorá mu pomôže.“

**IP:** Pacienti a sympatizanti sa združujú v 17-tich organizačných jednotkách, v 15 miestnych pobočkách a dvoch kluboch. Najmladšia pobočka vznikla vlani v Senici aj vďaka práci redaktorky tamjšej regionálnej televízie.

## Mladí reumatici v Piešťanoch

Zdravie, Iveta Pospíšilová, Rádio Regina Západ (SRo) RTVS, 09. 07. 2018

Sedemnášť detí a rovnaký počet dospelých z Klubu Kĺbik pri Lige proti reumatizmu trávi tieto dni v rekreačnej časti Piešťan, blízko Lodenice. Ich týždňový pobyt sa podobá klasickému letnému táboru, no má aj svoje špecifiká. Na návštevu sa medzi účastníkov vybrala Iveta Pospíšilová.

**Iveta Pospíšilová(IP):** (počuť zvuk paličiek) Skúšate uhádnuť, aký zvuk ste počuli? Pracovné náradie to nie je. Takto to znie, keď sa skupina asi 20-tich detí a dospelých vyberie na prechádzku s nordic walking paličkami a kráča po asfalte. Strela som ich blízko vodnej nádrže Sĺňava. Význam tohto športu pre reumatikov mi objasnila lektorka, prezidentka asociácie Nordic Walkingu na Slovensku Lucia Okoličányová.

**Lucia Okoličányová(LO):** Je to dôležité, najmä z toho hľadiska, že sa potrebujú rozhybať, lebo keď sa nehýbu alebo sú statickí, tak zbytočne nastáva v chorobe progres. Paličky slúžia na to, aby mali istotu. Lebo keby išli bez paličiek dlhšie, dlhší kilometer – určitú trať, tak by mohli mať trochu aj stres z toho či „zvládnem, nezvládnem“. A v podstate, tie paličky sú perfektné na to, že ich držia, majú veľkú istotu a neboja sa, že sa im zatočí hlava a že spadnú.

**IP:** Lucia je inštruktorkou tohto typu chôdze, teda NW aj pre dospelých v miestnych organizáciách Ligy po celom Slovensku.

**LO:** Im to dodáva sebavedomie. A videli sme to aj dnes, teraz ako sme s nimi kráčali, že aj detičky mali problémy s nožičkami, alebo mali aj bolesti, ale aj dospelí. Tak presne sme povedali, zapri sa do paličiek, zaťažíš viacej ruky, nožičky budú bolieť menej.

**IP:** Nordic Walking vyskúšal aj Šimon zo záhorskej obce Závod.

**Šimon:** Bola tá chôdza taká únavná, ešte bude viacej...

**IP:** Budeš sa tomu venovať aj doma?

**Šimon:** Tak najprv by som asi mal mať tie palice a potom uvidím.

**IP:** Rodičia sa učili aj preto, aby svoje deti neskôr sprevádzali a motivovali. Rekondično – integračné pobyty pre mladých reumatikov organizuje Liga proti reumatizmu už vyše 20 rokov. O pestrom programe mi porozprávala predsedníčka Jana Dobšovičová Černáková.

**Mgr. Jana Dobšovičová Černáková(JDČ):** Veľa závisí od programu, ktorý je odborný, vzdelávací, inštruktážny, až po voľno-časové, zábavné, oddychové aktivity, celkovo taký prázdninový. Veľmi sa tešíme, že súčasťou nášho pobytu v programe je aj animátorka, ktorá sa nám sama prihlásila ako aktívna dobrovoľníčka. Je to Katka Puškášová zo Spišskej Novej Vsi. Pripravuje práve voľno-časové aktivity. Sú to rôzne hry, tance, cvičenie v bazéne, ale aj kvízy. A každý deň, hlavne večer program veselo končí.

**IP:** Ďalším dobrovoľníkom, mohli by sme ho označiť za hviezdneho dobrovoľníka, pretože je to najmladší nositeľ ocenenia Kryštálové krídlo, je Ondrej Vrábel. Práve on nás tu fotografuje a fotografuje určite aj iných. Ondřík, čo teba baví takto stráviť čas svojich prázdnin?

**Ondrej Vrábel:** Veľmi rád fotím a to vlastne spájam aj s užitočným, že fotím teraz na pobyte Klubu Kĺbik. Takže všetky tieto fotky potom putujú do archívu Klubu Kĺbik, ktoré potom môžete nájsť aj na jeho web stránke a pripomenúť si, ako bolo na pobyte. Pre tých, ktorí tu ešte neboli, tí sa môžu sa pozrieť, ako sa tu máme dobre.

## **Pohnime sa s reumou!**

Bibiana Ondrejková, RTVS, SRo, Rádio Regina Západ, 09.01.2018

**Bibiana Ondrejková (BO):** Pohnime s reumou, cena Edgara Stena, Centrum sociálno-psychologickej podpory v Piešťanoch, to je len pár projektov, ktorými štartuje v roku 2018 Liga proti reumatizmu. Jana Dobšovičová Černáková predsedníčka Ligy proti reumatizmu nám o tom povie viac.

**Jana Dobšovičová Černáková (JDČ):** Liga proti reumatizmu je patientske občianske združenie, ktoré vzniklo v roku 1990, takže v tomto roku vlastne oslávime 28 rokov činnosti našej organizácie.

**BO:** Nezháľate a hneď so začiatkom roka ste sa pustili do rôznych projektov. Aj tento rok vyzývate ľudí, aby sa hýbali v rámci projektu „Pohnime s reumou!“. O čo ide ?

**JDČ:** Aktivita „Pohnime sa s reumou!“ je podpora pohybových aktivít pre pacientov s reumatickým ochorením, ale dnes už aj ich rodinných príslušníkov a sympatizantov. Je pre všetkých, ktorí sa rozhodli hýbať a hýbať sa tým zdravým spôsobom, severskou chôdzou, ale možno niekto to pozná aj ako Nordic Walking. Liga proti reumatizmu nakúpila špeciálne paličky, ktoré sú k tomu potrebné, zabezpečila odborných školiteľov. Tento projekt funguje v rámci našich miestnych pobočiek a klubov, ktoré máme po celom Slovensku a zbierame, počítame kroky. Pôvodne mali byť jeden milión, ale milión sme už veľmi krásne prekročili x-krát. Teraz sa bude zbierať vlastne ten milión pre jednotlivcov a jednotlivé pobočky, už to pôjde až na jednotlivcov.

**BO:** Každý pacient, to je vlastne životný príbeh a tie môžu byť aj literárne spracované a aj chcú zabojsovať o cenu Edgara Stena.

**JDČ:** Na prelome rokov vždy vyhlasujeme túto súťaž, ktorá je iniciovaná EULAR, čo je naša strešná organizácia, v rámci Európy. Ešte i teraz do 10. januára, majú stále možnosť sa do tejto súťaže zapojiť ľudia s reumatickým ochorením a môžu napísať esej o tom, ako prežívajú reumatické ochorenie. Teraz je to zamerané na osobnosť, ktorá ich v tejto oblasti nejakým spôsobom oslovila, takže opíšu príbeh tej vybranej osobnosti.

**BO:** Podrobnosti o tejto súťaži, ak sme zaujali ľudí, ktorí by sa chceli zapojiť, nájdete na vašich stránkach Ligy proti reumatizmu, ale to stále nie je všetko. Vy ste v Piešťanoch otvorili Centrum sociálno-psychologickej pomoci.

**JDČ:** Toto centrum je vlastne poradňa, ktorá poskytuje zadarmo služby sociálnej pracovníčky a klientskej psychologičky. Naša poradňa sídli v budove Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch a vždy v stredu a vo štvrtok je k dispozícii našim záujemcom, poradia im odborne s ich problémom.

**BO:** Čo Vás ešte čaká na začiatku tohto roka?

**JDČ:** Následne sme ešte chceli pokračovať v edukácii, prednáškach pre pacientov a pre všetkých, ktorí sa chcú dozvedieť viac o reumatických ochoreniach a možnostiach ich liečby.

**BO:** To bola energická a neúnavná Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka Ligy proti reumatizmu.



## Televízne príspevky 2018

### Zdravé kosti v každom veku

Katarína Plevová, TV Markíza, Teleráno 15.10.2018 Host': MUDr. Elena Ďurišová

**Roman Juraško(JR):** Budeme sa rozprávať o osteoporóze s pani doktorkou Ďurišovou. Dobré ráno, vitajte medzi nami. Pani doktorka Elena Ďurišová je primárkou reumatologicko-rehabilitačného centra v Hlohovci. Vitajte. Ste naša pravidelná hosťka, pravidelne sa rozprávame o osteoporóze.

**MUDr. Elena Ďurišová(EĎ):** Niekoľko rokov.

**RJ:** Ale nedá mi, aby som neotvoril zase túto tému otázkou, čo presne spadá do kategórie pojmu osteoporóza.

**EĎ:** Osteoporóza je ochorenie kostry, pri ktorom neustále dochádza ku znižovaniu množstva kostnej hmoty, teda kosť nám redne a to je potom riziko, kedy sa kosť láme aj pri najmenšom úraze. Osteoporóza je civilizačné ochorenie, preto je veľmi dôležitá tak prevencia, ako aj liečba. Je dôležité poznať rizikové faktory osteoporózy, aby sme vyľadali v obyvateľstve skupinu ľudí, ktorá ich má pozitívne, aby sme zahájili včasnú diagnostiku a tým i včasnú liečbu.

**RJ:** Často sa spája s touto diagnózou vek, alebo aspoň často sa hovorí o tom, že to je skôr choroba, povedzme, vyšších ročníkov. Je to pravda, alebo nie je to pravda? Alebo inými slovami, aký faktor je vek v tomto prípade?

**EĎ:** Skôr je v povedomí iný rizikový faktor, ako napríklad ženské pohlavie, znížená pohybová aktivita, znížený príjem vápnika, ako hlavného minerálu pre kosť. Ale aj vek je dôležitým rizikovým faktorom. Môžeme povedať, že ľudský vek má tri základné obdobia, kedy niečo hrozí, čo sa týka osteoporózy. Po prvé je to detský vek a dospelosť do 35. roku života, lebo vtedy si tvoríme našich 100% kostnej hmoty. Druhým je obdobie menopauzy – prechodu a tretím je tzv. senilný vek. U tých starších dochádza k znižovaniu vstrebávania vápnika, k znižovaniu funkcie obličiek, kedy je to spojené s nedostatočným množstvom aktívneho vitamínu D, ďalej sa znižuje hormón, napríklad estrogén u žien, naopak u obidvoch pohlaví sa zvyšuje tzv. parahormón, kedy dochádza k unikaniu vápnika z organizmu. Pohybová aktivita je veľmi podstatným dôležitým rizikovým faktorom, aj u tých skôr narodených. U starších ľudí, pretože znížená pohybová aktivita ešte viac odbúrava vápnik z nášho tela a vylučuje ho močom. Takže o tomto pojednávam v publikácii Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí, kde je aj súčasťou tejto publikácie CD so špeciálnymi cvičebnými zostavami pre pacienta s osteoporózou. A nadviažem na túto tému a pozývam zdravotníkov na už 11. ročník kurzu pohybovej liečby pri osteoporóze, ktorý bude v Hlohovci 26. októbra.

**RJ:** Všetci sú srdečne pozvaní, ak máte akúkoľvek otázku, ktorá sa týka kostry, osteoporózy vo všeobecnosti, tak volajte. Hneď začneme otázkou o osteoporóze. Dnes sa o tom rozprávame s pani doktorkou Elenou Ďurišovou, ktorá je primárkou reumatologicko-rehabilitačného centra v Hlohovci. Dobré ráno, vitajte u nás ešte raz.

**EĎ:** Ďakujem veľmi pekne.

**Lenka Šóošová (LŠ):** Dobré ráno. Tak čo sa pýtali naši televízni diváci?

**EĎ:** Taká najzaujímavejšia otázka, ale to je aj otázka, ktorá normálne býva v praxi. Volala pani, ktorá má osteoporózu, dolámal sa jej stavec v oblasti chrbtice a bojí sa cvičiť.

**LŠ:** A môže?

**EĎ:** Je dôležité, aby sa najskôr zahojila zlomenina, vtedy musí mať individuálny program v rámci pohybovej aktivity. Potom sa má priradiť cvičenie, kde sa upraví svalová nerovnováha, potom také cvičenia, ktoré znižujú riziko pádov. Ale u tých starších je dôležité vyšetriť aj

zrak, sluch a upraviť domáce prostredie. Je známa informácia, že až 80% pádov, ktoré má osteoporotický pacient a končí zlomeninou, je práve v domácom prostredí. Čiže je to široká problematika. Ale musí tam byť špeciálna pohybová aktivita, ktorá má pozitívny efekt, pretože znižuje vylučovanie vápnika močom.

**RJ:** No a my sme si trošku pripomenuli o čom vlastne osteoporóza je. Hovorili sme o veku ako významnom faktore, ale často sa hovorí o tom, že naozaj nastupuje napríklad s príchodom menopauzy. Je tu ešte skupina ľudí, ktorí sú asi najviac náchylní práve na najrôznejšie zranenia...

**EĎ:** ... na ktorých sa, zdá sa, že asi zabúda.

**RJ:** Áno, niekedy sa na nich zabúda a nielen v otázke osteoporózy. Vo všeobecnosti, hovoríme o našich senioroch. Vy ste spomínali, že v prípade žien je takým meritórnym vek 65 a viac, u mužov 70 a viac. Prečo?

**EĎ:** Dovolím si pripomenúť jednu z indikácií denzitometrického vyšetrenia. Denzitometrické vyšetrenie zistí množstvo kostnej hmoty v tých miestach, kde sa kosť pri osteoporóze najčastejšie láme, to znamená chrbtica, horná časť stehnovej kosti a zápästie. Je špeciálna indikácia, ktorá práve dáva do pozornosti vek. Na Slovensku každá žena, ktorá má viac ako 65 rokov a každý muž, ktorý má viac ako 70 rokov, aj keď nemajú ďalšie významnejšie rizikové faktory osteoporózy, majú nárok na denzitometrické vyšetrenie, na účet poisťovne. Je dôležité, aby ich na denzitometriu odoslal lekár s odporúčacím lístkom.

**LŠ:** Dobre, takže na to má každý právo?

**EĎ:** Na to má každý na Slovensku nárok. Keby sme sa snažili vysvetliť, že prečo senior má prísť na to denzitometrické vyšetrenie, ide o toto. Vieme, že vekom sa znižuje vstrebávanie vápnika, že vekom sa znižuje funkcia obličiek, takže nemáme dostatok aktívneho vitamínu D. Vekom sa znižujú hormóny, napríklad u ženy estrogén, vekom u obidvoch pohlaví sa zvyšuje tzv. parahormón, ktorý vylučuje väčšie množstvo vápnika z organizmu. Takže je to veľmi dôležité a na diagnostiku a liečbu nie je nikdy neskoro.

**RJ:** To je pravda, ale zároveň osteoporóza, náchylnosť na osteoporózu si vyžaduje možno aj špeciálny režim, alebo životosprávu, či spôsob života. Vieme, že Vy máte pravidelné kurzy, kde rozprávate o týchto veciach a radíte.

**EĎ:** Áno, teraz bude 11.ročník v Hlohovci, 26. októbra, pozývam zdravotníkov aj laikov. Všetko je napísané v publikácii Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí. Ale ešte si zoberiem slovo, pretože osteoporóza nielenže nás ohrozuje zlomeninami, ale osteoporóza nás ohrozuje aj včasným úmrtím. Svetové štatistiky bijú na poplach, pretože hovoria, že úmrtnosť na osteoporózu je rovnaká ako u ženy, ktorá má karcinóm prsníka a úmrtnosť na osteoporózu je rovnaká ako je úmrtnosť u mužov na karcinóm prostaty. Sú to veľmi vážne informácie.

**RJ:** Hovoríme o komplikáciách, ktoré sú spojené práve s osteoporózou, napríklad zlomenina krčka stehnovej kosti spôsobuje potom (kvôli dlhému ležaniu) zápal pľúc a predčasné úmrtia. Pani doktorka, ďakujeme veľmi pekne za tieto informácie.



## V Piešťanoch si pripomenuli Svetový deň reumatikov

Autori: Barbora Štefanovičová, TA3, Kameraman: Peter Vician, Odvysielané: 13.10.2018

**Moderátorka:** Vo svete žije 350 miliónov reumatikov. Na Slovensku tvoria jedno percento populácie. Základnou charakteristikou tohto ochorenia je bolesť. 12. október je Svetovým dňom reumatizmu a v Piešťanoch sa pri tejto príležitosti konalo Celoslovenské stretnutie walkerov reumatikov.

**Barbora Štefanovičová (BŠ):** Stretnutie reumatikov v Piešťanoch sa začalo už v piatok. Na podporu pacientov s týmto ochorením rozsvietili symboly mesta, v ktorom sa reumatizmus lieči. Žiť s reumatizmom nie je jednoduché. Ochorenie si nevyberá, postihuje mladých aj starších. Ovplyvňuje ich život a znižuje jeho kvalitu. Bez cvičenia a pohybu by boli čoskoro odkázaní na pomoc iných.

**Jana Dobšovičová Černáková (JDC):** Zdravý životný štýl môže napomôcť k tomu, že aj keď je určitá predispozícia na reumatické ochorenie, že sa nemusí prejavíť.

**Richard Imrich:** Chôdza je ten úplne najprirodzenejší pohyb pre nás všetkých a špeciálne pre pacientov s reumatickými ochoreniami. Pohyb im kĺby trochu rozhybe, aj tie, ktoré sú zapálené a opuchnuté. Udržiava v kondícii samotných pacientov.

**BŠ:** V Piešťanoch sa stretávajú ľudia s týmto ochorením pravidelne každý rok. Tematicky zameraný program im pomáha pri prekonávaní problémov, s ktorými sa stretávajú. Tak ako vlani, aj tentoraz sa zamerali na nordic walking (NW) chôdzu so špeciálnymi paličkami.

**Lucia Okoličányová:** Paličky im absolútne pomôžu už tým, že si ich zoberú ako pomôcku. Nemusia sa báť o nejaký balans, alebo o statiku. Ad 1 stoja pevne a ad 2, kĺby rozhybu. Navyše ide i o to, že sú vonku, v prírode a vedia sa zaradiť do života.

**BŠ:** Rozcvička a potom nasleduje symbolický pochod popri Váhu. Každý z účastníkov tak pre svoje zdravie urobil minimálne 1900 krokov.

**JDC:** Minulý rok sme začali a počítame aj kroky, aby sme vedeli aký to má úspech. A dnes, po roku, sa stretávame v Piešťanoch, aby sme znova upútali pozornosť na to, že aj reumatik sa môže hýbať takýmto zdravým spôsobom.

**BŠ:** Reumatizmus je celoživotné ochorenie. Medikamentózna liečba nie vždy stačí, ale prevencia a pravidelný pohyb reumatikom skvalitňujú život.

**Mária Lévyová:** Teraz sa otvára otázka biologickej liečby, ktorá patrí medzi inovatívne liečby a našou snahou je, aby bola pre všetkých pacientov dostupná.

**BŠ:** Svetový deň reumatizmu si slovenskí pacienti pripomínajú už od roku 1996.





## **Reuma je bolestivá a nesúvisí s vekom: Najdôležitejšie je neprestat' sa hýbat'!**

Narcis Liptáková, Nový čas TiVi, 17.10.2018

V októbri si každý rok pripomíname Svetový deň reumatizmu, pretože na našej planéte žije až 350 miliónov ľudí s týmto ochorením. Pacient s reumatickým ochorením sa nachádza aj v každej tretej slovenskej rodine. Sú už aj nejaké nové metódy, ako s týmto ochorením bojovať?

**Reportér:** Svetový deň reumatizmu má pripomenúť, že sú medzi nami ľudia, ktorí majú závažný zdravotný problém.

**Jana Dobšovičová Černáková (JDČ)**, predsedníčka Ligy proti reumatizmu: Svetový deň reumatizmu je naozaj globálna iniciatíva reumatikov, čiže aj organizácií, ktoré zastrešujú reumatikov. Na Slovensku je to Liga proti reumatizmu, ktorá sa aktívne zúčastňuje na oslavách svetového dňa viac ako 20 rokov. Sme tu na to, aby sme pripomenuli, že život s reumou je naozaj ťažký. Pacient má každý deň bolesti, musí prekonávať rôzne prekážky, ale napriek tomu, pohyb a zdravý pohyb, ktorý napríklad poskytuje chôdza nordic walking prináša zdravotné benefity a dáva nám radosť zo života.

**Reportér:** Vo svete žije asi 350 miliónov ľudí s reumou. Na Slovensku trpí reumatickou artritídou približne 50-tisíc ľudí, pričom asi trikrát častejšie postihuje táto choroba ženy, a čoraz častejšie sa objavuje aj u detí. Čo by sa dalo dosiahnuť včasnou diagnostikou?

**JDČ:** Máme štatistiky, že v rámci Európy by mohlo pracovať viac ako milión ľudí, keby boli včasne diagnostikovaní a dobre liečení. Čiže to by bola veľká úspora pre celosťatne, alebo až celoeurópske čísla. Ale pre jednotlivca ide samozrejme o to, že kým má možnosť pracovať a byť zapojený do aktívneho života, necíti sa byť pacientom, nemá vlastne také obmedzenie, ktoré ho izoluje.

**Reportér:** Reuma je bolestivá. Choroba často spôsobuje aj depresívne stavy pacienta. Sú už aj nejaké nové metódy ako s týmto ochorením bojovať?

**JDČ:** Naši lekári reumatológovia majú už aj iné možnosti liečby, ako bolo pred desiatimi – pätnástimi rokmi. Je to liečba, ktorá napomáha tomu, aby sa reumatické zápalové ochorenia dostávali do remisie. Ešte stále nevieme vyliečiť reumu, ale vieme ju dostať do takého štádia, že kvalita života sa takmer vyrovná životu zdravého človeka.

**Richard Imrich**, riaditeľ Národného ústavu reumatologických chorôb: Ak sa bavíme konkrétne o reumatoidnej artritíde, v podstate už posledných desať alebo pätnásť rokov hovoríme o ére takzvanej biologickej liečby, ktorá bola naozaj revolúciou v liečbe väčšiny autoimunitných ochorení, teda ochorení, kde imunitný systém napáda vlastné telo a ničí ho, deštruuje. Táto kategória liekov priniesla zásadný obrat v kvalite farmakologickej liečby. Ale napriek tomu, klasické lieky ako metotrexát, kortikoidy alebo sulfasalazín ostávajú stále základom. Na biologickú liečbu sú pacienti nastavovaní až keď tieto zlyhajú, alebo ak pacienti nereagujú dobre na základnú liečbu.

**Reportér:** Základom liečby však nie sú iba lieky, ktoré znižujú klinické príznaky ochorenia, dôležitý je aj pravidelný pohyb. Ideálnym športom je nordic walking.

**Lucia Okoličányová (LO)**, predsedníčka Asociácie nordic walking: Keď sa rozhýbem, tak mi oveľa ľahšie ide život. Som vonku, v prírode, som s kamoškami, s kamošmi, čiže aj psychika sa určite lepší. A hlavne, paličky odľahčujú, čiže aj keď majú pacienti nejaké problémy, kolená, bedrá, čokoľvek čo pri reumatických ochoreniach býva, tak paličky im

napomáhajú práve k tomu, že sa im ľahšie chodí, ľahšie hýbe. Rozhýbu sa a majú aj oporu. Nemusia sa báť, že by mali nejaký zlý balans, alebo by nedajbože spadli. Paličky nahrádzajú svojím spôsobom barle. Má to veľmi veľa zdravotných benefitov práve pre takýchto pacientov. Nie je to úplne jednoduché, lebo to nie je klasický tracking – zoberiem si hocijaké palice a idem s laktom pred telom hocijaká noha - hocijaká ruka. Tu sú striktne dané pravidlá, hlavne základný aktívny postoj, kde je hlava kde je brucho, ramená, panva, proste všetko je dané. Aby ste získali zdravotné benefity, aby sme mali aktívny dobrý fyzioterapeutický postoj. Hlavný rozdiel je v tom, že ja idem za telom rukami a idem s ramenami a to krácanie je najprirodzenejšia pohybová aktivita, čiže určite áno. A potom, keď chcem získať aj nejakú kondičku, no tak si idem do miernych kopčekov, alebo idem rýchlejším tempom, alebo si dokonca dám nejaké závažia na telo. Aj vrcholoví športovci využívajú NW, nie len pacienti.

**Reportér:** Výhodou je, že pri tomto športe netreba siahať hlboko do vrecka.

**LO:** Ja tvrdím, že je to najlacnejší šport na svete, lebo každý nejaké tenisky, tričko, nohavice má, nepotrebuje nič zvláštne. Jediné sú samozrejme tie paličky, a to také, ktoré Vám už vydržia na veky vekov, stoja 40 a viac euro. Čiže zase nemyslím, že si to nemožno dovoliť. A hlavne, môžeme do rodiny kúpiť len jedny, ktoré sú nastaviteľné a ja si ich nastavím na seba, vy si nastavíte na seba, na dcéru, na syna, na otca. Nastaviteľné paličky v podstate vie využiť každý člen v rodine. Čiže skutočne to je najlacnejší šport na svete.



## Vyhodnotenie výsledkov hlasovania KROK 2018

12. októbra 2019 sme vyhodnotili 11. ročník novinárskej súťaže KROK a udelili sme Novinársku poctu KROK 2018.

### Print:

1. "Mama s reumou nedokáže vziať do náručia dieťa" a séria ďalších článkov **Dominika Zúborová, TASR**, 29. augusta 2018
2. "Krehké kosti potrebujú pomoc" **Elena Ďurišová, 50+ magazín pre zreých čitateľov**, Daniela Augustinska
3. "Môj život s reumou" **Barbora Jelinek, Časopis Harmonia 5/2018**, október, Andrea Hinková – Tarová
4. "O opaľovaní môžem len snívať" **Viera Mašlejová, Slovenka č. 31**, 1.8.2018, Mária Miková
5. "Klub Kíbbik má 20 rokov" **Ivana Baranovičová, Bedeker zdravia**, november 2018
6. "Vyhodnotenie projektu Milión krokov pre reumatikov" **Milan Čimbora, Týždenník Kysuce č. 17**, 2.5.2018

### Rozhlasové príspevky:

1. "POHOTOVOSTĽ Život s reumou", **Janka Bleyová**, zvuk: Juraj Zváč **Rádio Regina Západ (SRo) RTVS**, 12.11.2019  
Host: Doc. MUDr. Zdenko Killinger
2. a) "Liga proti reumatizmu oceňovala novinárov", **Iveta Pospíšilová**  
Rádio Regina Západ (SRo) RTVS, 18.10.2018  
b) "Mladí reumatici v Piešťanoch" Zdravie, **Iveta Pospíšilová, Rádio Regina Západ (SRo) RTVS**, 09. 07. 2018
3. "Pohnime sa s reumou" **Bibiana Ondrejková, RTVS, SRo, Rádio Regina Západ**  
09.01.2018

### Televízne príspevky:

1. "Zdravé kosti v každom veku" **Katarína Plevová, TV Markíza, Teleráno**  
15.10.2018 Host: **MUDr. Elena Ďurišová**
2. "V Piešťanoch si pripomenuli Svetový deň reumatikov" **Barbora Štefanovičová**  
, **TA3** 13.10.2018 – reportáž, kameraman: Peter Vician
3. "Reuma je bolestivá a nesúvisí s vekom: Najdôležitejšie je neprestať sa hýbať!"  
**Narcis Liptáková, Nový čas TiVi**, 17.10.2018

**Absolútnou víťazkou KROK 2018 sa stala Dominika Zúborová, TASR. za článok "Mama s reumou nedokáže vziať do náručia dieťa" a za sériu ďalších článkov. Blahoželáme!**

<https://www.mojareuma.sk/2019/10/vyhodnotenie-vysledkov-hlasovania-krok-2018/>

V Piešťanoch 12. októbra 2019

## KROK 2019

### Print 2019

#### **Mať deti nie je samozrejmosť. A mať dve deti ako reumaticka, už vôbec nie**

Barbora Jelinek, Lucia Hirko, Meet the Heroes, 8.12.2019

Zdraví ľudia by si mali uvedomiť, že zdravie je relatívne a nikdy nevedia, kedy sa sami ocitnú na druhej strane.

#### **Spolu podporujeme ľudí, ktorí posúvajú krajinu vpred**

*Barbora Jelinek je v online svete známa ako Reumama, ktorá sa rozhodla hovoriť o svojej diagnóze otvorene a priamo. Práve touto svojou iniciatívou a spoluprácou s Ligou proti reumatizmu pomáha mnohým ľuďom a najmä ženám, mamičkám, zvládať každodenné nástrahy života. Rozprávali sme sa o tom, ako bolí reuma, či sa s ňou dá zvládnuť tehotenstvo a starostlivosť o rodinu a tiež o tom, čo znamená bolesť vo svete reumy.*

#### **Šíriš do online sveta to, ako sa dá žiť s reumou. Ako sa reuma prejavuje? Lebo človeka chorého na chrípku spoznáme ľahko. S reumou je to hranie sa na skrývačku.**

Reuma patrí medzi najbolestivejšie chronické ochorenia. Má viac ako 150 druhov, takže sa od seba líšia aj samotní reumatici. Mnohí vyzerajú na prvý pohľad ako zdraví ľudia. Nie je jednoduché ich na prvý pohľad zaradiť do kategórie reuma a bežný zdravý človek na to jednoducho nepriđe.

Sú potom ale aj reumatici, ktorí majú výrazné deformity kĺbov alebo používajú nejaké zdravotné pomôcky a voľným okom je už zrejmé, že nejakou chorobou trpia. No mnohokrát ich verejnosť nezaradí medzi reumatikov, lebo sa im napríklad, zdajú mladí.

Ani o mne by asi nikto nepovedal, že mám reumu, keby som o nej nehovorila. Nikto by sa nado mnou nepozastavil.

#### **Najčastejšie si túto diagnózu spájame práve so staršími ľuďmi. Ale štatistiky hovoria, že ňou trpia aj mladí ľudia. Je to pravda?**

Verejnosť si spája reumu len so seniormi. Avšak na svete žije okolo 350 miliónov reumatikov a sú medzi nimi aj mladí ľudia. Reumatickými ochoreniami trpia, žiaľ, aj malé deti, ktoré sa ešte len začínajú učiť chodiť. Škála reumatického veku je naozaj rôznorodá. Chápem, že to bežný človek nemá odkiaľ vedieť.

#### **Kedy diagnostikovali reumu tebe?**

Ja som reumu dostala ako 16-ročná, čiže som spadala ešte medzi deti. Sama som bola realite vystavená až v období, keď mi reumatoidná artritída (môj druh reumy) bola diagnostikovaná.

A práve preto aj s pomocou Ligy proti reumatizmu šírim o reume osvetu. Pri reume, ktorá patrí medzi nevyliciteľné ochorenia, je veľmi dôležité, aby bola liečená čím skôr. Včasná diagnostika a liečba je totiž základným predpokladom na spomalenie progresu ochorenia.

#### **Zaujímalo by ma, ako veľmi bolí reuma. Dá sa to k niečomu prirovnať?**

Odkedy som chorá, stále o tom premýšľam. Za tých 20 rokov, čo s touto diagnózou žijem, som na to ešte neprišla.

Pýtam sa sama seba: ako vysvetliť človeku, ktorý si reumu nezažil, aká je to vlastne bolesť? K čomu ju prirovnať? Kĺby bolia úplne inak ako svaly. Je to neopísateľná bolesť. Nemá prirovnanie. Dajú sa asi len vyjadriť pocity, ktoré ju sprevádzajú.

### **Kedy je to pre reumatika počas dňa najhoršie?**

Ráno. Predstavte si, že sa ráno zobudíte a nemáte vôbec pocit, že ste spali. Ste dolámaní, slabí, ubolení, stuhnutí. Neviete vystrieť kvôli bolesti a opuchu koleno alebo iné kĺby. Telom vám koluje hrozná, lámavá bolesť. Predstavte si, ako hrozne sa cítite, keď máte chrípku, no a to vynásobte stami. V aktívnom štádiu je tento súbor bolesti pre človeka, ktorý to nezažil, naozaj niečo nepredstaviteľné. Žiť s bolesťou nie je sranda. Život s reumou totiž okrem iného prináša aj zmeny v emocionálnej rovine – depresie, úzkosti, stratu nádeje. Fyzická bolesť je úzko spätá s tou psychickou.

### **Ako sa dá pripraviť na život s bolesťou?**

Na to sa pripraviť nedá. Život s bolesťou je pre človeka poriadna nakladačka. Keď už si myslí, že nevládze, uvedomí si, že zvláda ešte veľmi veľa. Bolesť posúva hranice a robí človeka psychicky silnejším. Všetko závisí od nastavenia. Je to v hlave. Keď chcem žiť šťastný a naplnený život, tak ho žiť budem. Áno, aj s bolesťou. Vždy je možnosť vybrať si cestu, ktorou nakoniec pôjdem.

### **Si maminou a s reumou si porodila dve zdravé deti. Ako to zvládlo tvoje telo?**

Popravde? Svoje telo obdivujem. S reumou už žijem veľmi dlho a vlastne ani neviem, aké to je žiť bez nej. Počas tehotenstiev a chvíľu aj pred nimi mi moja reuma umožnila pociť aj život bez bolesti.

Bola som v remisii (remisia je zmiernenie, až vymiznutie príznakov choroby, pozn. red.), nebrala som žiadnu liečbu a veľmi rýchlo som si na takýto život zvykla. Počas tehotenstva sa totiž prejavy reumy zvyknú zmierniť. V tomto je nám, reumatickým, ulahodené. Horšie je to ale po tehotenstve. Vtedy sa reuma preberá a udiera ešte väčšou silou.

U mňa relaps (opak remisie, pozn. red.) nastal až po druhom pôrode. Bola som tehotná trikrát. Prvé tehotenstvo nedopadlo dobre, no nevzdala som sa a do dvoch rokov som mala doma dve vytúžené deti. Dnes som vďačná svojmu telu, že napriek reume, s ktorou musí spolupracovať a stojí ho to veľa námahy, zvládlo aj dve tehotenstvá. Mať deti nie je samozrejmosť. A mať dve deti ako reumaticka už vôbec nie.

### **Ako si sa o seba počas tehotenstva starala?**

Ako som spomínala, počas tehotenstva som bola v remisii. Aj vďaka hormónom, ktoré zmiernujú prejavy choroby, som bolesť necítila. Alebo si na to už nepamätám. Nemusí to tak byť u každej reumaticky, ale vďaka za to.

Tu ale vyvstáva otázka, čo je vlastne bolesť. Lebo my reumatici miernu bolesť vnímame vlastne akoby nás nič nebolelo. Pre zdravého človeka to môže byť neznesiteľné, ale pre nás je to škála bolesti, pri ktorej každý deň fungujeme.

### **Čo robíš, ak sa situácia zhorší? Pomáha ti niečo uľaviť od bolesti?**

Závisí to od toho, ako som vnútorne nastavená. To je veľmi dôležité. Som pozitívny človek, takže sa snažím neumárať vo svojom rozporení. Už ráno vždy viem, aký budem mať deň, ale priznávam, že v posteli (a tak je to skoro vždy) si v duchu hovorím, že to nedám, že nevládzem a že sa asi nepostavím. No hneď ako si to poviem, už stojím v kuchyni a varím čaj. Ráno veľa nerozprávam. Psychicky sa nastavujem a zžívam so situáciou. Dám si tabletku proti bolesti a žijem život ako každý iný. Som aj mama, takže nemám čas sa nejako opúšťať. A veľmi mi pomáha pohyb, ktorý je pre reumatikov veľmi dôležitý. Milujem chôdzu, prírodu, čerstvý vzduch. No a potom rodina a blízki priatelia. Tí sú také moje živé analgetiká.

### **Opýtam sa otvorene. Ako v prítlačnom stave zvládneš život s deťmi, domácnosť a prácu?**

Tak ako každá mama. Nebijem sa do prs, že som hrdinka a že som nejako výnimočná. Priznávam, že to nie je jednoduché, no mám svoj systém a s ním mi to ide. Vedela by som určite niečo robiť lepšie, no robím to tak, ako viem. Mám svoje priority a toho sa držím.

Moji synovia žijú život ako iné deti, len častejšie asi počujú, že idem k lekárovi. Okná by mohli byť umyté asi aj lepšie, no popri iných veciach si nemôžem dovoliť sa pri nich zodrieť. Mám rôzne obdobia. Lepšie aj horšie. No nikdy sa to neodzrkadlí na mojej práci. Toho sa vždy držím. Celkovo musí mať reumatik v rodine oporu a porozumenie. A mne veľmi pomáha manžel. Bez neho by som to nedala.

Pomáha aj to, že pracujeme s manželom z domu. To je obrovská výhoda. Spravujem e-shop a popri tom si robím svoje aktivity. Pišem články, riešim sociálne siete a hádam aj vydám svoju knihu, ktorú, dúfam, raz aj dopíšem.

### **Existujú iné, alternatívne spôsoby, ktoré ti v boji pomáhajú?**

Musím povedať, že nemám rada slovo boj. Ak chce totiž človek s reumou krásne a spokojne žiť, musí proti nej prestať bojovať. Musí sa s ňou zmieriť a vtedy je všetko jednoduchšie.

Alternatívne spôsoby určite vedia pomôcť ako podporný článok liečby. No nikdy by nemali mať v liečbe prím. Nepáči sa mi, keď sa niekto tvári, že ma ide zázračne vyliečiť. Nepozná totiž na 100% môj zdravotný stav. Spolupráca s lekármi a dodržiavanie liečby sú pri reume veľmi dôležité. Sú ale určité spôsoby, ktorými si vie reumatik uľaviť a pomôcť popri liečbe. Je to na každého osobnom rozhodnutí. Ja som vyskúšala napríklad kryokomoru. No najviac mi pomáha pohyb a strava. Ale to medzi alternatívu nepatrí.

### **Ako je na tom slovenské zdravotníctvo v liečení tejto diagnózy?**

Myslím, že veľmi dobre. Ja som počas tých 20 rokov prešla rôznou liečbou. Na Slovensku máme v Piešťanoch vysokošpecializovaný Národný ústav reumatických chorôb (NÚRCH), ktorý poskytuje komplexnú liečbu a starostlivosť reumatickým pacientom z celého Slovenska. V liečbe reumy má obrovské pozitívne výsledky tzv. biologická liečba, ktorá aj mňa postavila na nohy.

### **Čo by sa podľa teba malo alebo mohlo zmeniť, aby sa chorým ľuďom žilo u nás ľahšie?**

Žiť sa bude ľahšie, ak sa začneme o seba navzájom opäť skutočne zaujímať. Ak si prejavíme ozajstný záujem a budeme druhého počúvať. Ak prestaneme byť ľahostajní a zahľadení do seba. Chorobu totiž nemusí mať človek napísanú na čele.

A čo je podstatné, chorí nechcú byť na príťaž. Občas mávam aj ja pocit, že mi nikto nerozumie a uvedomujem si, že aj také obyčajné „Ako sa máš?“ postačí k tomu, aby som sa mala lepšie. Poteší ma, keď sa o moju reumu niekto podrobnejšie zaujíma.

Chorým sa bude žiť ľahšie, ak ich spoločnosť bude vnímať ako rovnocenných. Zdraví ľudia by si mali uvedomiť, že zdravie je relatívne a že nikdy nevedia, kedy sa aj oni ocitnú na druhej strane.

Už len tým, že je jednoducho zdravý. V tomto má obrovskú výhodu a jednoduchší život. Zámerne nepíšem šťastnejší, lebo to tak vôbec nemusí byť. Každý človek, ktorý si prejde počas života nejakou skúškou svojho zdravia alebo zdravia svojej rodiny, začne mnoho vecí vnímať inak.

Nehovorím, že je to tak u každého reumatika. Každý sme, samozrejme, iná osobnosť a vnímame veci okolo seba rôzne. No bolesť nám otvára iné dimenzie. Mne určite. Ochorela som vo veku, keď som sa menila z dievčaťa na ženu. Kedy sa mi otvorila osobnosť. Niekoho vychovala a okresala ulica a mňa reuma. Zdraví ľudia si neuvedomujú, že byť zdravým nie je naozaj samozrejmosť.

Neuvedomujú si, že môcť bezbolestne žiť je obrovské šťastie. Chorý človek sa teší z maličkostí, je vnímavejší voči ostatným ľuďom, je pokornejší a vďačný za každý deň, keď sa cíti lepšie. Vie totiž, že zajtra to tak už nemusí byť.

### **Prečo si sa rozhodla hovoriť o svojom živote s reumou otvorene na sociálnych sieťach?**

Lebo som presvedčená o tom, že práve toto patrí na sociálne siete. V dobe, keď som ochorela, som takúto možnosť nemala a určite by mi bolo ľahšie, ak by som pravidelne čítala, že aj s reumou sa dá krásne žiť. Že to ide, že život je aj napriek tomu krásny.

Dnes mi píše veľa reumatíčiek, ktorým dávam nádej a to ma robí šťastnou. Presne preto to robím. Až keď sa o chorobách bude otvorene hovoriť, stanú sa bežnou a prirodzenou súčasťou našich životov.

### **Čo ti to prinieslo?**

Prinieslo mi to zistenie, že na Slovensku je veľa mladých reumatikov. Že o reume bežná verejnosť vie stále veľmi málo a to ma presne motivuje o nej hovoriť ešte viac. Prinieslo mi to aj zistenie, že aj medzi zdravými ľuďmi je mnoho úžasných ľudí s veľkým srdcom, empatiou a cítením. Že tá ľudskosť v nás stále existuje a to ma veľmi teší. No a v neposlednom rade som aj vďaka reume začala robiť to, čo ma naozaj baví a naplňuje. Reuma mi v tom vlastne pomohla.

### **Prečo má podľa teba zmysel žiť s reumou?**

Lebo život je jednoducho krásny a stojí za to. Má zmysel si ho užívať a zažívať jeho rozmanitosť aj s bolesťou. Nažívanie s reumou nie je ľahké. Stojí veľa vnútornej sily, sily a odhodlania. No napriek tomu, že mi ide často na nervy, ju mám vlastne rada. Prijala som ju ako súčasť seba samej. Sme ako taká skladačka. Jedna do druhej zapadáme a snažíme sa spolu fungovať.

### **Čo ti skúsenosť s reumou dala do života?**

Vnútornú silu a odhodlanie sa nikdy nevzdávať. Dala mi do života akýsi poriadok, nadhľad a systém. Viem, že každý problém sa dá vždy vyriešiť. A keď sa nedá, tak to problém nie je. Taktiež vniesla do mojich dní empatiu a radosť z maličkostí. S reumou sa dá jednoducho krásne žiť, záleží len na uhle pohľadu a vlastnom nastavení.



## **Chvála z Británie: Práca Slovákov vo výskume čiernych kostí bola vynikajúca**

Dominika Zúborová, Domáca redakcia TASR, šéfredaktorka: Viera Kulichová, 19.01.2019

**Alkaptonúria je spôsobená genetickou poruchou, ktorá vedie k postupnému zníženiu pevnosti a typickému sčerneniu kostí a chrupaviek. Ochorenie sa preto nazýva aj choroba čiernych kostí.**

Bratislava 19. januára (TASR) – Prácu slovenských vedcov na výskume vzácneho genetického ochorenia tzv. čiernych kostí chvália aj vo veľkej Británii. Klinické testovanie lieku nitizinón v Národnom ústave reumatických chorôb (NÚRCH) v Piešťanoch ocenil predseda a výkonný riaditeľ britskej patientskej organizácie AKU Society Nick Sireau.

„Práca slovenského tímu bola vynikajúca. Bez nich by sme nikdy neboli schopní dotiahnuť skúšanie do úspešného konca. Moje obe deti trpia alkaptonúriou a som nesmierne vďačný za všetku prácu pri vývoji liečby tohto ochorenia,“ uviedol.

Alkaptonúria je spôsobená genetickou poruchou, ktorá vedie k postupnému zníženiu pevnosti a typickému sčerneniu kostí a chrupaviek. Ochorenie sa preto nazýva aj choroba čiernych kostí. „Genetike alkaptonúrie sa v rámci projektu venovalo aj Oddelenie genetiky človeka Biomedicínskeho centra SAV. Klinické skúšanie sledovalo, či liek nitizinón zastaví postup ochorenia, ktoré spôsobuje v priebehu rokov extrémne bolestivý rozpad kĺbov a poškodenie srdca, pľúc a ďalších orgánov,“ vysvetlil pre TASR riaditeľ NÚRCH-u, lekár a vedec Richard Imrich.

Podľa profesora Lakshminarayana Ranganatha z Royal Liverpool and Broadgreen University Hospital v Liverpoole sú výsledky výskumu zatiaľ vynikajúce a ukazujú nielen spomalenie postupu ochorenia, ale dokonca ústup pigmentácií. „Pevne verím, že liečba nitizinónom pomôže výrazne zmeniť starostlivosť o pacientov s alkaptonúriou na Slovensku a v celej Európskej únii po úspešnom schválení lieku,“ dodal.

Ochorenie sa podľa Imricha z NÚRCH-u v celosvetovom meradle vyskytuje najviac práve na Slovensku, a to na Kysuciach a na Orave. Okrem Slovenska chorobou čiernych kostí trpia obyvatelia Jordánska, Dominikánskej republiky či Indie. Dôvod však doposiaľ vedci nezistili.





## **Aj s vážnym ochorením viem žiť naplno**

Autorka Eva Kováčová, šéfredaktorka Mária Miková, Slovenka 46/2019

Bolesti, opuchy, obrovská únava. To všetko sa začalo pred pár rokmi, počas štúdia na vysokej škole. GABRIELA DABENINI nerozumela, čo sa s ňou deje. Až po čase, po početných vyšetreniach lekári vyslovili vážnu diagnózu Bechterevova choroba. Mladú ženu, ktorá mala množstvo snov a plánov, to zaskočilo, ale nezlomilo. „Hľadaj, čo ti pomáha a nevzdávaj sa,“ radí dnes aj iným. Gabriele pomáha aj viera v Boha. „Sním sa dá zvládnuť všetko,“ hovorí.

***Slovo reuma je odvodené z gréckeho rheuma, čo znamená prúdenie . tečenie, vyznačuje sa plynulou bolesťou, opuchom a má až dvesto rôznych foriem. Čo trápi konkrétne vás?***

Môj život ovplyvňuje vo vysokej miere ochorenie nazývajúce sa ankylozujúca spondylitída, alebo Bechterevova choroba (resp. jej poddruh, diagnóz je viac). Ide o autoimunitné reumatické ochorenie, ktoré v najväčšej miere postihuje zápalom chrčticu a potom „prúdi“ do celého tela. V mojom prípade to znamená od krčnej chrčtice až po malíčky na nohách. Mám výhodu, lebo nezasiahla všetky kĺby. Nevie, podľa čoho si reuma vyberá. U mňa sa prejavuje bolesťou, stuhnutím, opuchom a obrovskou únavou.

***Aký je váš život s reumou?***

Môj život s reumou sa mení. Začalo sa to na vysokej škole, asi pred piatimi rokmi a bolo to ťažké. Nerozumela som, čo sa deje a v tých chvíľach ani lekári. Keďže toto ochorenie sa prejavuje postupne, aj u mňa sa čakalo, „čo ďalšie bude bolieť“, aby sa mohlo diagnostikovať niečo konkrétnejšie, dlho som bola v nevedomosti. Vtedy bolo ťažké veriť, že všetko bude dobré. Nemohla som sedieť, ležať, spať a ani poriadne chodiť. Na to nadväzovala únava, hnev a strach. Mala som pred sebou ešte diplomovú prácu a cestovateľské sny. Postupne som prešla od všeobecného lekára k neurológovi, ortopédovi, zubárovi, gastroenterológovi, ORL lekárovi až k reumatológovi a nebolo mi všetko jedno. Mladí ľudia majú celkom iné plány a chcú „byť zdraví“. Oni sa nad tým ani nezamýšľajú, to je jednoducho štandard. Mám skúsenosť, ako sa staršie dámy v čakárni, keď som čakala u reumatológa nahlas čudovali: *Taká mladá ako vy, čo vám tak môže byť?* Uhrala som to s úsmevom, veď na prvý pohľad naozaj nevyzerám chorá. Lenže reuma nepostihuje len seniorov. Každopádne, po zložitom boji o pozornosť lekárov mi na vyšetrení magnetickou rezonanciou v Bratislave na Kramároch zistili snímku pod nejakým špeciálnym uhlom masívny opuch v panve pri SI kĺboch (bežne prvé zapálené kĺby u ľudí s touto diagnózou). Tak sme prišli na to, prečo nezvládam ani ležať, pre mňa to bol naozaj zlomový bod. Tam som si poplakala nielen od bolesti, ale asi aj od radosti, že sa hádam už konečne vyspím. Nasledovala hospitalizácia. Lekár mi dal urobiť genetický test, ktorý bol pozitívny na určitý antigén, HLA-B27. Veľa pacientov s ankylozujúcou spondylitídou ho má spoločný. To bolo asi po deviatich mesiacoch od začiatku bolesti. Odtedy som prešla rôznou liečbou, postupne aj antireumatikami. Trvalo to približne tri roky. Keďže nezaberali ako sa očakávalo, v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch (NÚRCH) mi nastavili biologickú liečbu.

***Ako vám nová liečba zabrala?***

Vďaka nej som teraz v remisii, mám sa vcelku dobre. Môžem chodiť, behať, cvičiť. Choroba „spí“ už asi rok a pol. Musím sa o seba dobre starať, zdravo jesť, pravidelne cvičiť, aby kĺby nestuhli. Práve to sa mi však nie vždy dobre darí. Musím brať aj doplnky výživy, ktoré mi odporučil lekár. Som však naozaj šťastná, že niečo ako biologická liečba existuje, aj keď viem, že je to „len“ udržiavacia terapia. Mňa udržiava úspešne. Pracujem a môžem žiť aktívny život. Liečbu prepláca moja zdravotná poisťovňa a verím, že to tak aj zostane, keďže sa jej cena pohybuje v stovkách eur. Slovenský pacient je veľakrát odkázaný na preplácanie liečby poisťovňou, inak by si ju nemohol dovoliť. Samozrejme, som pod každomesačnou kontrolou reumatológa. Pri tejto liečbe je dôležité sledovať výsledky krvi a pod.

***Čo všetko musíte absolvovať, zdotat'?* Máte vo svojom okolí ľudí, ktorí vám pomáhajú?**

Ja som naozaj Bohu vďačná, aj keď som prežila obdobia, keď som niečo nemohla a nevládala, poslal mi pomocnú ruku, zbavil ma toho, čo mi nebolo treba, posunul ma vpred. V časoch akútnych bolestí som vždy pri sebe mala moje krásne a vždy vtipné sestry alebo kamošky a spolužiačky, vďaka ktorým som dokončila vysokú školu. Nesmiem zabudnúť ani na pomoc vyučujúcich na Prírodovedeckej fakulte UK v Bratislave, ktorí akceptovali moju neúčast' na prednáškach a dovolili mi pristúpiť (aj keď o barlách) ku skúškam. Všetko zlé je na niečo dobré, presne v tom čase som si našla aj manžela. Bol a stále mi je veľkou oporou. Doma väčšinou on upratuje, perie, varí, stará sa o veľa vecí v domácnosti, lebo vie, že po príchode z práce mi niekedy neostáva veľa energie. Chce, aby sme radšej strávili čas spoločnou prechádzkou, večerou, alebo stretnutím s priateľmi.

***Ovplyvnila reuma aj váš pracovný život?***

Áno a veľmi. Mojmým snom bolo ísť pracovať do poľských Tatier, vyštudovala som environmentálne plánovanie a manažment. Chcela som chrániť prírodu a chodiť po horách. Sen sa rozplynul a ostala som na úrade práce, ubolená absolventka s čudnou diagnózou. Nikto mi nevedel vtedy povedať, čo už teraz viem, že som si mohla vybavovať čiastočný invalidný dôchodok alebo aspoň nejaký príspevok. Po niekoľkých pracovných skúsenostiach, keď som viac-menej vedela, čo môžem a nemôžem od seba čakať, som si našla súčasné zamestnanie. Robím na recepcii a práca ma teší. Bol síce čas, keď som so zapáleným ramenom nevedela dať ani pečiatku na papier, ale už je lepšie. A treba poznamenať, čo nie je vždy samozrejmosť, že moji vedúci sú chápací a nikto nemá problém s mojimi častými návštevami lekára. Je im jasné, že je to nevyhnutné.

***Reuma postihuje trikrát častejšie ženy ako mužov. Čo by ste odkázali tým, čo sú takpovediac na začiatku? Prepuklo u nich ochorenie a majú strach zo života s reumou...***

Ako som už spomínala, začiatok bol ťažký a ja všetko zvládam s Ježišom. Verím, že s ním sa dá zvládnuť všetko. Jasné, každý človek chce byť hneď zdravý, ale nie vždy to ide. Sama sebe v tom čase by som odkázala asi toto: Hľadaj, čo ti pomáha a nevzdávaj sa. Hľadaj dobrých lekárov, nenechaj sa nimi ignorovať. Zdravie máš len jedno. Odpúšťaj ľuďom ich rady, bude ti ľahšie. Maj pri sebe osobu, dve, ktoré vedia, čím prechádzaš a pamätaj, že nemáš povinnosť nikomu čo vysvetľovať. Málokto pochopí, čo nevidno. Ak už vieš, čo ti je, hľadaj ľudí, čo ti rozumejú. Ja som takých našla, napríklad v našom kresťanskom spoločenstve aj v Lige proti reumatizmu. V nej sme v lete založili Klub Bechterevikov. Chceme, aby aj tento klub bol miestom, v ktorom ľudia – pacienti nájdu pochopenie a pomoc. Budeme si radiť ako žiť s Bechtereovou chorobou a pritom si život užívať naplno v jeho kráse. A ja verím, že aj tie poľské Tatry si ešte užijem.



**KROK**

## Komplexná liečba bolesti pri osteoporóze

Lenka Lukačovičová, Časopis Relax 7/2019, str. 51-52, MUDr. Elena Ďurišová  
šéfredaktorka: Alexandra Karperová

**Osteoporóza je systémové ochorenie kostry charakterizované znížením obsahu kostnej hmoty a narušením mikroarchitektúry kosti. Zapríčiňuje zvýšenú lámavosť kostí a zvyšuje riziko zlomenín už pri minimálnom úraze.**

Osteoporóza patrí spolu so srdcovo-cievnyimi a onkologickými ochoreniami medzi civilizačné neduhy a predstavuje celosvetovo významne narastajúci zdravotný problém. Vysoký výskyt zlomenín významne prispieva k chorobnosti, úmrtnosti a zvyšuje náklady na zdravotnú starostlivosť. Nárast súvisí hlavne s predlžovaním priemerného veku populácie a zmenou životného štýlu.

### **BOLEŠŤ PRI OSTEOPORÓZE**

Osteoporóza sa dlhú dobu vôbec nemusí prejavovať, ale občas ju môže sprevádzať bolesť rôznej intenzity, vo všetkých jej štádiách. Bolesť pri osteoporóze môžeme rozdeliť do dvoch skupín: na *primárnu*, ktorá pochádza z kostných štruktúr, a *sekundárnu*, vyvolanú zmenami svalov a šliach (prípadne neuropatický typ vznikajúci pri koreňovom dráždení pri fraktúrach stavcov a pod.).

Bolesť ostrého charakteru, ktorá sprevádza väčšinou akútnu zlomeninu na osteoporotickom teréne môže vzniknúť:

Po vertikálnom zaťažení axiálneho skeletu (pri zoskoku zo schodov, zo stoličky, ale aj bez pádu, napr. pri kýchaní alebo kašli)

pri rotačných pohyboch (pri pošmyknutí)

pri náhlom prudkom zdvihnutí bremena, napr. nábytku a pod.

Chronická bolesť je tupá, necharakteristická, ťahavá, zvyšuje sa pohybom a zaťažením (pri chôdzi do schodov, po nerovnom teréne, pri dlhšom státi alebo sedení). Bolesť vyvoláva u chorých pocity úzkosti, strachu a depresie. Táto nepriaznivá psychická reakcia môže spätne akcentovať algické podnety. Bolesť má pre chorého dopady aj na jeho sociálny život a môže sa dotýkať i jeho samotnej existencie.

### **OVPLYVNENIE BOLESTI PRI OSTEOPORÓZE**

Bolesť pri osteoporóze môžeme ovplyvniť farmakologickou liečbou i nefarmakologickými postupmi.

### **NEFARMAKOLOGICKÁ LIEČBA BOLESTI PRI OSTEOPORÓZE**

#### **- 1. správna životospráva**

Úprava diéty: dôležitá je vyvážená strava s odporučeným optimálnym príjmom vápnika podľa veku a pohlavia, prípadne sprievodnej medikácie. Starostlivosť o pravidelnú stolicu: bolesť môže zhoršovať aj tlak na stolicu pri obyčajnej zápche.

#### **- 2. Kinezioterapia**

Pohybovú liečbu pri osteoporóze môžeme rozdeliť do troch základných skupín: Špeciálna cvičebná zostava pre pacientov s osteoporózou „podľa Ďurišovej“.

**Cvičenie** pozostáva z jednoduchých, ale veľmi účinných cvikov. Vykonávajú sa pomaly, plynulým pohybom. Správna intenzita cvičenia a pravidelnosť sú zárukou aktivácie buniek, ktoré tvoria kosť a oslabujú činnosť tých buniek, ktoré zvyšujú odbúravanie kostí. To vedie k zvýšeniu kvality kostí, čím sa predchádza zlomeninám. Špeciálna zostava podľa Ďurišovej upravuje svalovú nerovnováhu a zvyšuje svalovú silu. Vytvorený vlastný kvalitný svalový korzet nielen zmierni bolesti v oblasti chrbtice, ale preukázateľne zlepšuje aj kostné parametre.

#### **Chôdza**

Ideálna je pravidelná, každodenná chôdza, pozvoľná, ktorá trvá 30 až 60 minút.

### **„Škola chrbta“**

Predchádza nesprávnemu zaťažovaniu pri vykonávaní pohybov v bežnom živote – od momentu, keď vstanete z postele, až po ukončenie celodenných aktivít. Tento systém vás naučí, ako správne sedieť, ležať, vstávať, pracovať, nosiť tašky, dvíhať ľahké i ťažké predmety v chránenej pozícii chrbtice alebo ako vykonávať domáce práce v správnej polohe.

### **3. prostriedky fyzikálnej terapie**

Elektroliečba, mechanoterapia-mobilizačné fasciálne techniky, vodoliečba, magnetoterapia, svetloliečba,...

### **4. protibolestivá akupunktúra**

### **5. psychologické postupy**

Okrem iného sú zamerané na psychickú relaxáciu pacienta, napríklad autogénny tréning alebo cieleňú individuálnu alebo skupinovú psychoterapiu.

## **FARMAKOLOGICKÁ LIEČBA BOLESTI PRI OSTEOPRÓZE**

### **1. Klasická trojstupňová terapia bolesti**

Podľa intenzity bolesti sa využívajú tri skupiny liekov a ich vzájomná kombinácia (neopioidné – napr. „nesteroidové“ protizápalové lieky NSA, opioidné a adjuvantné analgetiká).

### **2. Miestne anestetiká**

### **3. Infúzna liečba s kalcium**

### **4. Vitamíny skupiny B**

Najmä v prípade sekundárneho typu osteoporózy, ktorý spôsobujú rôzne ochorenia spojené s polyneuropatiou (pri endokrinných ochoreniach, ako napr. cukrovka, alebo pri alkoholickéj polyneuropatii), svalovými bolesťami alebo pri zlomeninách chrbtice s neurologickými príznakmi sa môžu podávať lieky s kombináciou vitamínov skupiny B (B1, B6, B12). Liečba vysokými dávkami má nielen účinok pri regenerácii nervov, ale tiež preukázateľný protibolestivý a protizápalový efekt aj pri bolesti chrbta z iných príčin, ako je osteoporóza (lumboischialgia alebo vertebrogénne syndrómy).

Ich liečebný účinok sa dostal do popredia najmä v rokoch 2012 – 2013, kedy authority ŠÚKL a EMA výrazne limitovali použitie NSA na čo najkratší čas a v čo najnižšej dávke. Kombinácia NSA a vysokých dávok vitamínov skupiny B umožňuje skrátiť nielen nie len dobu liečby, ale aj znížiť dávku NSA, a tým znížiť aj riziko nežiaducich účinkov liekov.

### **5. Vlastná farmakologická liečba osteoporózy**

Využívajú sa lieky s prevahou inhibície kostného odbúravania (viaceré uverejnené pozorovania popisujú po ich podaní zníženie počtu dní s bolesťou chrbta, počtu dní s obmedzenou aktivitou alebo počtu dní s nutnosťou pokoja na lôžku pre bolesť chrbta) a lieky s prevahou stimulácie kostnej novotvorby.

### **DÔLEŽITÁ JE VČASNÁ LIEČBA**

Charakteristickým rysom osteoporózy je pomalý vývoj, v úvode často bezpríznakový, alebo len s nevýraznými symptómami. Pritom liečbou na základe včas stanovenej diagnózy možno postup ochorenia spomaliť alebo dokonca zastaviť. Ak má byť liečba úspešná, musí byť komplexná a dlhodobá. Vyžaduje trpezlivosť lekára i chorého. Jednou z veľmi dôležitých úloh lekára je odstrániť bolesť, ktorá môže v rôznej intenzite sprevádzať všetky obdobia osteoporózy. Protibolestivá terapia je neoddeliteľnou súčasťou komplexnej liečby osteoporózy a pri správnej kombinácii liekov chemických a nechemických metódik umožňuje výrazne zvýšiť kvalitu života chorého.

**Komplexné informácie o osteoporóze a jej liečbe sú uvedené v publikácii s CD *Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí (špeciálne cvičebné zostavy)*.**

## Rozhlasové príspevky 2019

### Reuma trápí aj mladých

Ľubomíra Hulínová (Goljerová), 4.9.2019, Rádio Slovensko

Hostka: MUDr. Alena Tuchyňová, Zvuk: Ivan Kovačič, šéfredaktorka: Eva Gergelyová

**Ľubomíra Goljerová (redaktorka) ďalej ĽG:** Slovo reuma má pôvod v gréčtine a znamená prúdenie, v prenesenom význame pacientom prúdi bolesť sprevádzaná opuchom. Reuma dnes už nie je záležitosťou iba starších ľudí, postihuje dokonca aj deti, podľa štatistík sa na ňu lieči viac ako 50 tisíc Slovákov a v dôsledku životného štýlu pacientov stále pribúda. Ako sa pred reumou chrániť? Aké sú jej príznaky a ako s ňou bojovať, keď vstúpi do nášho života? Začínajú sa kontakty s Ľubomírou Goljerovou a Ivanom Kovačičom.

Existuje až 150 rôznych foriem reumatických ochorení, s jedným z nich bojuje od 16 rokov aj Janka Dobšovičová Černáková, predsedníčka združenia Ligy proti reumatizmu.

**Janka Dobšovičová Černáková (predsedníčka združenia Ligy proti reumatizmu):** Hneď od začiatku som mala problémy so všetkými kĺbmi. Bola mi diagnostikovaná juvenilná idiopatická artritída. Nebolo to vôbec ľahké, pretože keď tá choroba zasiahne celý organizmus, potom človeka ovplyvní vo všetkých oblastiach života. Dlho som bola aj v invalidnom vozíku, ale našťastie sa mi podarilo znova sa z neho postaviť, absolvovala som aj viaceré ortopedické operácie, niektoré sa vydarili niektoré menej, no napriek tomu sa snažím žiť úplne plnohodnotný život.

**ĽG:** Reumatické ochorenie teda už dávno nesúvisí len s pribúdajúcim vekom.

**Zdenko Kilinger (reumatológ):** Je pravdou, že degeneratívne ochorenia sa prejavujú postupným zodieraním chrupavky, vyskytujú sa prevažne vo vyššom veku a idú aj s vekom. Ale je nesmierne veľa zápalových reumatických ochorení, ktoré nemajú vekovú hranicu. Sú u mladých ľudí, u detí a výrazne môžu ovplyvniť kvalitu života práve týchto mladých ľudí.

**ĽG:** Najčastejším z ochorení tohto typu je práve reumatoidná artritída, teda zápal kĺbu sprevádzaný bolesťou, opuchom a následnou stuhnutosťou.

**Zlata Kmečová (reumatologička) ďalej ZK:** Táto klasická reumatoidná artritída postihuje väčšinou drobné kĺby rúk, zápästia ale môže postihnúť aj stredné, napr. kolená, členky, drobné kĺby na nohách a u starších často aj ramená. Často majú pacienti teploty, rannú stuhnutosť, ktorá trvá viac ako 30 minút a často trpia nechutenstvom a chudnú.

**ĽG:** Reuma môže dokonca postihnúť aj iné orgány.

**ZK:** Nervy, cievy, srdce, pľúca, obličky, oči. Toto ochorenie je naozaj veľmi závažné a vyžaduje si včasnú diagnostiku a včasné zahájenie liečby, aby sa predišlo rôznym komplikáciám, či už orgánovým alebo aj kĺbovým, pretože ak sa pacient nezačne včas liečiť, dochádza k deformitám kĺbov až k ich znehybneniu.

**ĽG:** A tak v minulosti pacienti často končili aj na vozíku. Dnes je liečba modernejšia, nielen o nej ale aj o príznakoch či diagnostike reumy sa budem rozprávať s primárkou Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch Alenou Tuchyňovou. Prijemný dobrý večer. Pani primárka na začiatku som povedala, že reumou trpí asi 50 tisíc Slovákov. Stúpa tento počet a vieme to porovnať s minulosťou?

**Alena Tuchyňová (primárka Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch), ďalej primárka AT:** Musíme si ujasniť pojmy. Pod reumou v tomto prípade rozumieme termín, ktorý sa veľmi laicky používa pri najčastejších zápalových ochoreniach, a to je práve reumatoidná artritída. My presné čísla nepoznáme, prevalencia tohto ochorenia sa odhaduje na 0,5 až 1 % a pre našu populáciu je to zhruba tých 50 tisíc pacientov. Ale ako sa zlepšuje

diagnostika týchto ochorení dá sa predpokladať, že aj výskyt alebo záchyt týchto pacientov je a bude vyšší.

**EG:** Existuje až 150 rôznych foriem reumatických ochorení. Ktoré postihujú mladšie a ktoré staršie ročníky?

**Primárka AT:** Väčšina reumatických ochorení nie je viazaná len na určitú vekovú skupinu, môže sa vyskytovať v ktoromkoľvek veku ale líši sa tým, že v určitej vekovej skupine je jej výskyt vyšší. Sú však ochorenia, ktoré sú typické pre určité vekové skupiny, napr. reumatická polymyalgia je typické ochorenie pre starších pacientov, naopak ankylozujúca spondylitída sa vyskytuje u mladých ľudí. Výskyt degeneratívnych nezápalových ochorení narastá spolu s vekom samozrejme.

**EG:** Koho postihuje reuma najčastejšie? Sú na to nejaké predispozície?

**Primárka AT:** Keď sa budeme rozprávať o reumatoidnej artritíde, je to ochorenie, ktoré sa vyskytuje v každom veku, ale najvyšší výskyt je v období od 40 do 50, 60 rokov a trikrát častejšie postihuje ženy.

**EG:** Počuli sme, že môže postihnúť aj deti. Máte s tým aj Vy skúsenosti, aký najmladší pacient bol vo Vašej ambulancii?

**Primárka AT:** Toto ochorenie v detskom veku sa nazýva juvenilná idiopatická artritída. Týchto pacientov liečia detskí reumatológovia. U nás na oddelení vídavam aj dvojročných pacientov, ale kolegyne ktoré liečia tieto detičky mali diagnostikovanú chorobu už aj u 11 mesačného dieťaťa.

**EG:** Je v tomto prípade ťažké diagnostikovať toto ochorenie?

**Primárka AT:** Závisí to od klinických prejavov. Keď je opuchnutý kĺbik tak je to jednoduchšie, ale u detí toto ochorenie môže mať niekoľko foriem. Systémová forma kde dominujú teploty, slabosť môže trvať samozrejme dlhšie, než sa na toto ochorenie pomyslí.

**EG:** Ak máte aj vy skúsenosti s reumou alebo poznáte niekoho vo vašom okolí napíšte nám vaše otázky či postrehy. Reuma už dávno nie je záležitosťou starších, prejavíť sa môže v každom veku, častejšie si vyberá ženy, fajčiarov ale dôležitú úlohu tu zohráva aj genetika. O reume dnes hovorím s **primárkou NÚRCH-u Piešťany Alenou Tuchyňovou**.

**EG:** Čo je príčinou reumatických ochorení? Táto choroba sa často spája aj so zimou, nevhodným oblečením.

**Primárka AT:** Tú presnú príčinu zatiaľ nepoznáme, príčin bude viacero. Laická verejnosť si veľmi často spája zimu a vlhko s tým, že takýto kĺbový nález sa objaví. Mnohí pacienti cítia zhoršenie bolesti práve v chlade. Ale celkovo, zmeny počasia ako také môžu viesť k zhoršeniu hlavne bolesti u reumatikov. Chlad môže zhoršovať ale aj iné ochorenia ako kĺbové, môže sa u pacienta prejavíť modrením, belením prstov rúk, čo je klinický obraz iných zápalových ochorení. Na druhej strane, sú choroby ako systémový lupus erythematosus, kde je veľmi škodlivé slnečné žiarenie. Takže, vplyvy počasia určite môžu mať vplyv a aj ho majú, ale za hlavnú príčinu alebo jedinú príčinu vzniku ochorenia sa považovať nedajú.

**EG:** Niektoré zdroje uvádzajú, že príčinou môžu byť aj nevyležané infekty dýchacích, či močových ciest. Môže byť toto pravda?

**Primárka AT:** Jednou z hypotéz je, že mikroorganizmy, či sú to baktérie alebo vírusy, môžu u geneticky vnímavého jedinca navodiť stav, že vzniká autoimunitný zápal. Ale doposiaľ žiaden jednoznačný vzťah, že táto konkrétna baktéria alebo vírus to je, dokázaný nebol.

**EG:** Ako som spomínala v úvode, napr. fajčenie alebo iné podobné faktory, čo na vznik reumy vplýva?

**Primárka AT:** Fajčenie je negatívny rizikový faktor pre mnohé ochorenia. Nedá sa povedať, že až taký ako pri onkologických ochoreniach, rakovine pľúc alebo infarkte srdca. Takýto vzťah k reume jednoznačne nie je preukázaný. Štúdiami je ale preukázané, že niektoré lieky horšie zaberajú práve u pacientov - fajčiarov.

**EG:** Faktom ale je, že ženy sú reumou postihnuté častejšie, dokonca som sa dočítala, že až 3-krát častejšie ako muži, a to najmä v období medzi 20 a 30 rokom života a taktiež v období menopauzy. Prečo je to tak?

**Primárka AT:** Predpokladáme, že na vzniku týchto ochorení participuje súhra ako vonkajších, tak aj vnútorných faktorov. Práve zmeny v hladinách ženských pohlavných hormónov môžu ovplyvňovať ako vznik, tak aj pretrvávanie, či priebeh týchto ochorení. Ale detailne táto otázka takisto nie je ešte zodpovedaná.

**EG:** Niektoré ženy uvádzajú, že prvé prejavy sa objavili počas tehotenstva alebo po pôrode, môže to teda naozaj spolu súvisieť?

**Primárka AT:** Súvisieť to môže, ale závisí to od typu ochorenia. V prípade reumatoidnej artritídy u väčšiny pacientok práve počas tehotenstva sa choroba dostáva do určitého pokoja, nemusí sa vôbec prejavovať, ale naopak, po pôrode je u veľkého % týchto pacientok riziko, že v prvých troch mesiacoch po pôrode môže dôjsť ku vzplanutiu ochorenia. Naopak, sú iné choroby, ako už spomínaný systémový lupus erythematosus, čo je ochorenie takisto mladých žien, ktoré sa môže manifestovať práve počas tehotenstva, alebo ak už je táto diagnóza určená, práve tehotenstvo je rizikové pre zhoršenie tejto choroby.

**EG:** Môže byť reuma riziková, ak napríklad chce žena otehotnieť?

**Primárka AT:** Áno, tieto pacientky, mladé ženy, ktoré rodinu plánujú, chcú mať detičky a vtedy je veľmi dôležitá spolupráca lekára a pacientky. Je dôležité, aby choroba v čase, keď sa tehotenstvo plánuje bola dobre potlačená. Je to jednak kvôli tomu, že mnohé lieky musíme vysadiť. Nesmú sa podávať počas tehotenstva, čiže už len to, že sa liečba preruší, môže byť rizikom zhoršenia ochorenia. Druhá vec je tá, keď má pacientka chorobu vysoko aktívnu a v prípade reumatoidnej artritídy má problémy s kĺbmi, tak ťažko by sa vedela postarať ešte o dieťaťko, teda vtedy, keď má problémy so svojou bežnou činnosťou aj počas dňa.

**EG:** Ako reuma vzniká, čo sa vlastne deje v našom tele, to asi tiež závisí od typu ochorenia?

**Primárka AT:** Určite áno, ten najväčší rozdiel je v tom, či sa rozprávame o nezápalovom ochorení, kde dochádza k postupnému opotrebovávaniu kĺbovej chrupavky a poškodeniu kosti. Ako som hovorila, súvisí to aj s vekom. Spúšťač ochorenia nepoznáme, ale za posledné roky ten pokrok v medicíne, v reumatológii a v imunológii bol veľmi výrazný. My vieme veľa o tom, ako zápal prebieha, to znamená, že nejaký spúšťač vedie k aktivácii imunitného systému a navodí takzvanú disreguláciu. Imunitný systém zrazu začne z nejakého dôvodu vlastné tkanivá rozpoznávať ako cudzie. To znamená, že sa začne brániť proti vlastnému vytváraním autoprotilátok aktiváciou buniek, ktoré vedú k tvorbe takzvaných zápalových pôsobkov, ktoré nazývame cytokíny. Celý ten sled reakcií vedie ku vzniku zápalu, ktorý pretrváva a poškodzuje dané tkanivo.

**EG:** Dôležitá je teda skorá diagnostika a na to potrebujeme čím skôr spoznať prejavy ochorenia. Vo svete je 350 miliónov reumatikov, hoci je toto ochorenie už dlho známe, lekári doposiaľ nezistili jeho konkrétny spúšťač. My sa o ňom rozprávame s primárkou NÚRCH-u Piešťany Alenou Tuchyňovou.

**Miro:** Je možné reumatoidnú artritídu zistiť aj z krvi normálnym odberom ?

**Primárka AT:** Určite sa nedá zistiť len vyšetrením krvi, je to súčasť komplexného vyšetrenia, väčšinou pacienta k lekárovi alebo k reumatológovi privedú klinické prejavy ochorenia, bolesť, opuch. Vyšetrenie krvi je dôležitou súčasťou. Pri tomto vyšetrení zisťujeme dve hlavné veci. Či je tam zápalová zložka, čiže zápalové reaktanty, ako sú sedimentácia, reaktívny proteín a potom typické prejavy alebo typické zložky, ktorými sa môže toto ochorenie manifestovať alebo je nimi sprevádzané. To je pozitivita reumatoidného faktora protilátok. Ak sú prítomné, považujeme ochorenie za prognosticky závažnejšie. Môže byť, že u pacienta lekár pri pátraní pri nejakom inom ochorení zistí prítomnosť týchto protilátok, to však ešte nemusí znamenať, že reumu má ,ale mal by byť pravidelne sledovaný.

Ako sa to prejavuje? Najčastejším príznakom je bolesť. Bolesť kĺbu môže byť spočiatku len sporadická, objaví sa len občas, postupne sa však stáva trvalou, môže byť rôznej intenzity je to skôr taká pokojová bolesť, nie je viazaná na pohyb, môže pacienta budiť zo spánku. Postupne sa pridávajú opuchy kĺbov, čo vedie k zhoršovaniu hybnosti postihnutého kĺbu, oslabeniu úchopu v rukách. Typické pri tomto ochorení sú opuchy na drobných kĺboch rúk, často symetrické na obidvoch rukách, zápästiach, samozrejme postihnutý môže byť ktorýkoľvek z kĺbikov. Zapálený kĺb je často zateplený, môže byť mierne začervenaný.

**EG:** Spomínali sme aj rannú stuhnutosť, je to časté?

**Primárka AT:** Ranná stuhnutosť je jedným z typických prejavov reumatoidnej artritídy a môžu jej niekedy predchádzať aj bolesti kĺbov. Typické pre zápalové ochorenie je trvanie rannej stuhnutosti viac ako 30 minút a u pacientov v tomto aktívnom štádiu ochorenia to môže byť aj niekoľko hodín. K tomuto sa ešte ale pridružujú samozrejme ďalšie prejavy, veľmi časté sú takzvané celkové prejavy, pacient je unavený, slabý, má bolesti, často trpí nechutenstvom, môže chudnúť, môže mať už v úvode spomínané teploty, čiže klinický obraz môže byť veľmi pestrý.

**EG:** Ono sa to potom pravdepodobne pretaví aj do tej emocionálnej stránky ?

**Primárka AT:** Určite. Pretože táto choroba zasahuje do života človeka vo všetkých jeho aspektoch. Už len to, že má bolesť, že je odkázaný na pomoc niekoho, je to limitácia často v jeho práci, nevie čo ho v budúcnosti čaká, to znamená musí riešiť aj nejaké existenčné veci do budúcnosti. Bavili sme sa o mamičkách, že po pôrode sa to ochorenie môže zhoršiť, keď mama nemôže zobrať do náručia svoje dieťa, pretože má bolesti, pretože sa bojí, že ho neudrží. Určite to emočnej stránke neprispieva. A veľmi často sa u týchto pacientov vyvíjajú depresívne stavy.

**EG:** Takže ochorenie postupuje tak, že pacient môže mať časom problém aj s bežnými činnosťami, ako chôdza, hygiena, varenie a iné.

**Primárka AT:** Samozrejme. V akútnych fázach príčinou, čo toto spôsobuje je bolesť, opuch, je to obmedzenie hybnosti. Pacienti v akútnom štádiu majú problém niekedy aj s opaterou, potrebujú pomoc pri utieraní, pri bežných hygienických úkonoch, nevedia si odkrojiť chlieb, otvoriť fľašu vody, potrebujú pozapínať gombíky, nevedia otvoriť dvere na aute. Takže zrazu to nie je len to, že potrebujú priniesť nákup alebo bežné denné veci, ktoré si ani neuvedomujeme, že ich vieme sami bez problémov spraviť. Pacient zrazu ten problém má.

**EG:** Hovorili sme už, že reuma môže postihnúť aj viaceré orgány, ako rýchlo to teda postupuje a ktoré orgány to sú ?

**Primárka AT:** Priebeh reumy sa nie vždy dá predvídať. Zhruba polovica, až dve tretiny pacientov môžu mať priebeh pozvoľný, postupný. Asi u 15 % pacientov ochorenie už od začiatku môže mať veľmi akútne, veľmi búrlivý priebeh. Tam je veľké riziko rýchleho vzniku kontraktúr, závažného pohybového obmedzenia. Čo sa týka orgánových komplikácií, tie môžu postihovať pľúca, srdce, oči, môžu sa vyskytovať takzvané reumatické uzlíky, ktoré takisto môžu byť v ktoromkoľvek orgáne, môže vzniknúť útlakové neurologické prejavy, ale tieto môžu alebo nemusia súvisieť s trvaním ochorenia, môžu sa objaviť kedykoľvek v priebehu choroby. Môžu byť nenápadne, ale môžu byť aj závažné. Samozrejme, nie každý pacient tieto orgánové príznaky musí mať.

**EG:** Liečebné metódy reumy sa za ostatné roky zdokonalili, aj keď sa choroba zatiaľ nedá vyliečiť. Hlavnou snahou reumatológa je dostať pacienta do remisie, teda do stavu zmiernenia či vymiznutia príznakov ochorenia.

**Poslucháčka:** Mám 24 rokov. Od malička mi pukajú kolená, ale tento rok ma všetky chrupavky začínajú bolieť, keď je chladno. Najviac práve koleno od chladu a na pravej ruke sa mi, minulý týždeň skrútil malíček a prstenník, nevedela som čo s tým urobiť, môže to byť reuma ,pani primárka?



**Primárka AT:** Z takéhoto popisu sa to určite povedať nedá, poslucháčka uvádza, že to trvá od detstva to znamená, že už je to dlhšia doba, takže ak by to bolo reumatické ochorenie, asi by sa už prejavilo. Pokiaľ však takéto ťažkosti pretrvávajú, nedajú sa vysvetliť väčšou záťažou, úrazom je optimálne, keď navštívi svojho praktického lekára on sa jej pozrie, ako ten kĺbik vyzerá a podľa toho zvolí ďalší diagnostický postup.

**EG:** Vráťme sa naspäť k liečbe reumy. Aké možnosti mali lekári v minulosti a aké majú dnes?

**Primárka AT:** Vráťme sa do dávnejšej minulosti. Jeden z prvých liekov boli preparáty obsahujúce kyselinu acetylosalicylovú. Potom začali pribúdať ďalšie lieky ako soli zlata, Sulfasalazin, Hydroxit chloroquine. Výrazným medzníkom v tejto liečbe bol začiatok používania Metotrexátu. Celej skupiny liekov, ktoré nazývame ako chorobu modifikujúce a mnohé z týchto liekov využívame dodnes s tým, že Metotrexát je hlavným liekom, len sa používa vo vyšších dávkach ako tomu bolo v minulosti. Nezriedka, najmä v úvodných fázach liečby, potrebujeme podávať aj glukokortikoidy a ako som hovorila, že Metotrexát bol jedným z prvých medzníkov, tak druhým veľmi významným medzníkom bolo zavedenie práve biologickej liečby do klinickej praxe.

**EG:** Už aj pacientka v úvode relácie spomínala, že podstúpila niekoľko operácií, to znamená, že pacient sa tomu niekedy nevyhne?

**Primárka AT:** Operácie, alebo reumoortopédia je súčasťou komplexnej liečby reumatoidnej artritídy. Keď sme nevedeli ochorenie dobre kontrolovať liečbou, alebo nám zostáva nejaký jeden kĺbik, ktorý nereaguje na podávanú liečbu je možné robiť výkon, ktorý sa volá synovektómia. Vtedy sa odstráni zápalová kĺbová blana. Ale keďže medikamentózna liečba výrazne pokročila, dnes sú operačné výkony zamerané na rekonštrukčné operácie. Snažíme sa pomôcť pacientovi s korekciou postihnutých kĺbov.

**EG:** Vy ste spomínali aj biologickú liečbu, povedzme si niečo o nej, ako pomáha pri tejto diagnóze?

**Primárka AT:** Už sme hovorili o tom, že vieme sčasti ako zápal funguje, aké mechanizmy tam prebiehajú, ktoré zápalové pôsobky a cytokíny sú v nadbytku. A práve úlohou biologickej liečby je vstúpiť priamo až do týchto imunitných mechanizmov, to znamená, že jednotlivé lieky vedú zablokovat' alebo neutralizovať konkrétny zápalový cytokín, alebo bunky, ktoré sú zodpovedné za tvorbu protilátok alebo cytokínov. Výsledkom toho je, že sa potlačí zápal a keď to funguje tak ako by malo, tak je pri tejto liečbe aj veľká pravdepodobnosť, že sa aj zastaví deštrukcia kĺbu. Liečba síce už nedokáže zvrátiť to, čo už bolo poškodené ale tým, že potlačí zápal nedochádza k ďalšiemu poškodzovaniu.

**EG:** Komu túto liečbu indikujete? Platí si to pacient sám?

**Primárka AT:** Táto liečba je indikovaná v prípade reumatoidnej artritídy u tých pacientov, kde štandardná liečba nie je dostatočne účinná. Kedysi sme dávali túto liečbu pacientom, ktorí vyčerpali všetku dostupnú liečbu, teda chorobu modifikujúcimi liekmi, ale ukázalo sa, že určite je lepšie pacientov liečiť skôr, než dôjde ku vzniku deformít. Máme presné postupy ako pokračovať, ako liečbu zahájiť a ak liečba nie je dostatočne účinná, môžeme siahnuť po biologickej liečbe. Samozrejme musíme zohľadniť veľa faktorov, nielen koľko kĺbov je opuchnutých, ale aj stav zápalových prejavov, prítomnosť protilátok, prognostických faktorov, pridružených ochorení a pod. Liečba je hrazená zdravotnou poisťovňou, ale vyžaduje schválenie revíznym lekárom príslušnej poisťovne, kde je pacient evidovaný.

**EG:** Hovorili ste, že pomáhate príznaky ďalej nerozvíjať, tmiť ich, ale prečo sa reuma nedá úplne vyliečiť?

**Primárka AT:** Nevieme ju vyliečiť, pretože nepoznáme príčinu jej vzniku. Vyliečiť sa dá také ochorenie, kde je známa príčina a tá príčina sa odstráni. Napriek tomu, že ju nevieme vyliečiť, dnes ju vieme vcelku dobre liečiť a kontrolovať, dostať pacientov, práve ako ste

spomínali do remisie, čo je optimálne. Ak sa to nepodarí, tak aspoň do tej čo najnižšej aktivity ochorenia.

**EG:** O jednej podstatnej veci sme ešte nehovorili, a tou je prevencia. Môžeme niečo urobiť pre to aby sme znížili riziko vzniku reumy? Reuma je ochorenie s ktorým sa žije ťažko, na zmiernenie jej symptómov sa užívajú najčastejšie lieky, ale aj cvičenie, znižovanie stresu a zdravá strava. S tým ostatným nie je na škodu začať, aj keď ešte reumu diagnostikovanú nemáme.

**Peter:** Môže otužovanie v chladnej vode cca od 0 do 8 stupňov 20 minút jedenkrát za týždeň spôsobiť reumu?

**Primárka AT:** Určite nie, pretože otužovanie je postupný proces, opakovanie, určite tam nie je v tej vode studenej 20 minút hneď na začiatku. O otužovaní sa všeobecne vie, že má priaznivý vplyv na imunitný systém. Práve títo ľudia môžu byť zdravší (keď sme hovorili, že práve niektoré infekčné ochorenia, niektoré baktérie by mohli aktivovať chorobu) a mohli by práve otužovaním tento rizikový faktor vylúčiť.

**EG:** Čo môžeme ešte urobiť pre to, aby nás podobné ochorenia ako reuma nestretli?

**Primárka AT:** V prípade zápalových reumatických ochorení primárna prevencia, to znamená, že pacienta napr. zaočkujeme nejakou očkovacou látkou, aby reumu nedostal, neexistuje. Nevieme ani povedať, že vyhnite sa fajčeniu, lebo vaši príbuzní mali alebo zomreli na rakovinu pľúc a vy máte teraz nejaké zmeny. Pri zápalových reumatických ochoreniach je naozaj najdôležitejšie včas diagnostikovať a včas liečiť. Ak by sme sa bavili o nezápalových reumatických ochoreniach, opotrebovaní kĺbu tak áno, tam už vieme pacientovi povedať, že preťažovanie kĺbov, nadváha, úrazy môžu urýchliť proces opotrebovávania chrupavky na postihnutom kĺbe.

**EG:** Často sa hovorí aj o športe. Akými pohybmi pomáhame našim kĺbom?

**Primárka AT:** Pohybová liečba je nevyhnutnou súčasťou liečby reumatických ochorení, či už zápalových, tak aj nezápalových. Tu by sme sa mali vrátiť k reumatoidnej artritíde, úlohou liečby je udržať rozsah pohybu zapáleného kĺbu, ďalej je to prevencia deformít, tonizácia svalov. Dôležité je, aby to bolo neoddeliteľnou súčasťou liečby, lebo niekedy je jednoduchšie užiť tabletku alebo pichnúť si injekciu, ako si nájsť čas 20-30 minút na seba a cvičiť. Samozrejme, my pacienta musíme naučiť ako má cvičiť, lebo nie každé cvičenie je pri tomto ochorení vhodné. Ale pohybová liečba je rovnako dôležitá aj u pacientov s nezápalovou reumou, pretože udržiava rozsah pohybov, pomôže kontrolovať hmotnosť pacienta. Pohybová aktivita má priaznivý efekt na kardiovaskulárny systém, ktorý u pacientov s reumatickými ochoreniami býva častejšie napadnutý.

**EG:** Ak je niekto kto nás počúva, nie je pacient a povie si, že sa chce športom sa starať o svoje kĺby, ktorý šport je pre kĺby vhodnejší a ktorý zas menej?

**Primárka AT:** Určite je vhodná chôdza, plávanie, bicyklovanie, pretože tam tie kĺbiky nie sú priamo zaťažované. Skákanie, možno lyžovanie, tam je predsa len väčší nápor na kĺby, tak tie športy by som až tak neodporúčala. Ale úplne všeobecne sa to nedá povedať, pretože aj pri plávaní u pacientov s Bechterevovou chorobou sú vhodné len niektoré štýly, takže tam je vždy dobré sa spýtať lekára, ktoré pohybové aktivity sú vhodné. Ak má pacient riedke kosti, tak takisto skoky, vrátane skokov na trampolínach sa neodporúčajú.

**EG:** My sme hovorili, že prevencia ochorenia a jeho priebehu je aj znižovanie stresu, čo je dnes asi veľmi ťažké. Predsa len, dá sa s tým niečo urobiť?

**Primárka AT:** Toto ochorenie pacienta v značnej miere môže traumatizovať, ako bojovať so stresom ťažko povedať, kto to vymyslí, asi dostane za to nejakú veľkú cenu. Asi je to o tom, aby si človek stanovil svoje priority. Nie vždy sa to dá, títo pacienti sa v prvom rade musia naučiť žiť so svojím ochorením. Je to chronická choroba, nie každý sa s tým vie ľahko a rýchlo vysporiadať. Preto je veľmi dôležitá podpora okolia, rodiny, priateľov, kolegov ktorí

mu pomôžu nielen v tých chvíľach, keď potrebuje chlieb odkrojiť, ale sú aj psychickou oporou. Druhá možnosť je aj tá, že pacient nie je jediný, ktorý tým ochorením trpí. My už sme tu spomínali pani Dobšovičovou, ktorá vedie Ligu proti reumatizmu a práve oni organizujú rôzne podujatia pre pacientov, kde pacient vidí, že sú aj iní, ktorí majú podobné ochorenie. Problémy, ktorými sa teraz trápi už títo pacienti prekonali a môžu mu poradiť, ako na to. Sú to podujatia, ktoré sú jednak spájané s rekondičnými pobytmi, s cvičením, ale často aj s prednáškami, príde tam lekár a možno diskutovať voľnejšie o svojom ochorení ako s lekárom, tak aj so svojimi spolupacientmi.

**EG:** A čo strava? Môžeme aj stravou niečo urobiť pre svoje kĺby?

**Primárka AT:** Pre reumatoidnú artritídu nejaká špecifická diéta nie je, áno keď má pacient dnavú artritídu, tak to je niečo iné. Strava by mala byť pri dne s obmedzením purínov, to znamená vynechať vnútornosti, strukoviny, údeniny, alkohol. Reumatoidná artritída potrebuje normálnu racionálnu, vyváženú stravu s dostatkom zeleniny. Určite by som sa vyhla masným jedlám, nadmernej konzumácii sladkých múčnych jedál, lebo keď sa pacient nemôže hýbať, je tam riziko, že môže nabráť na hmotnosti. Druhá vec je, keď pacient užíva ako som už spomínala glukokortikoidy, tak to sú lieky ktoré okrem iného môžu zvyšovať riziko odvápnenia kostí, čiže mal by byť dostatočný príjem vápnika a vitamínu D.

**EG:** Prevencia však znamená aj včasnú diagnostiku, niekedy však pacienti putujú od všeobecného lekára k ortopédovi a tak ďalej. Je ťažké odhaliť reumu?

**Primárka AT:** Niekedy áno. Samozrejme, závisí to od ochorenia k ochoreniu, niekedy pacient má opuchnutý bolestivý kĺb, tak to ho k tomu lekárovi privedie rýchlejšie. Sú ochorenia, ako spomínaná ankylozujúca spondylitída, ktorej hlavný príznak je bolestivosť v oblasti krížov. Je to ochorenie, ktoré začína hlavne u mladých mužov, kde lekár možno ani nepredpokladá, že takýto mladý človek by mohol mať nejaké vážne ochorenie. Tento pacient práve putuje k ortopédovi, neurológovi k fyzioterapeutovi a niekedy to trvá aj roky, kým sa správna diagnóza stanoví. Takže závisí to od klinických prejavov, preto je potrebné, ak už u pacienta sú konkrétnejšie náznaky, aby bol pravidelne sledovaný.

**EG:** Pri akých príznakoch by sme už mali vyhľadať lekársku pomoc?

**Primárka AT:** Z pohľadu reumatoidnej artritídy je stav, keď bolesť kĺbov pretrváva, čiže neobjaví sa len raz, dvakrát v priebehu mesiaca, ale je to pretrvávajúca bolesť viac ako 6 týždňov. Keď sa k tomu pridruží opuch a hlavne ranná stuhnutosť, tu už je najvyšší čas, kedy by pacient mal ísť k svojmu praktickému lekárovi. Ten ho vyšetrí, odoberie od neho anamnézu, to znamená, že sa ho opýta, kedy bolesť vzniká, kde je lokalizovaná, s čím je spájaná, prezrie kĺby, urobí laboratórne testy Základom sú naozaj zápalové parametre a ak tieto sú zvýšené, pacient by mal byť čo najskôr odporučený alebo odoslaný na reumatologickú ambulanciu.

**EG:** No ale dnes už máme pokroky aj v liečbe, to sme už spomínali, je niečo také, čo je úplnou novinkou, niečo také čo by pomohlo pacientom?

**Primárka AT:** Spomínala som už biologickú liečbu a to bola výrazná pomoc. Výhodou je to, že nám len pri tejto chorobe stále pribúdajú nové lieky, takže ak aj niektorý nefunguje alebo prestane fungovať, stále máme možnosť siahnuť po ďalšom lieku a takouto novinkou je, že doteraz biologická liečba bola dostupná len vo forme podkožných injekcií alebo ako infúzna liečba. Vsúčasnosti už máme túto liečbu dostupnú aj vo forme tabliet. Ale tak ako som už povedala, aj túto formu liečby musí schváliť, keďže ide o biologickú liečbu, revízny lekár.

**EG:** Dôležité je však dostať sa k lekárovi včas, určite teda netreba s návštevou otáľať, včasná diagnostika je totiž polovicou úspechu a nielen pri reume. Dnes som diskutovala s primárkou NÜRCH-u v Piešťanoch Alenou Tuchyňovou. Ešte raz príjemný večer prajem. Od zvukovej techniky pozdravuje Ivan Kovačič od mikrofónu Ľubomíra Goljerová (teraz už Hulínová).

**Primárka AT:** Ďakujem za pozvanie a tiež všetkým prajem pekný večer.

**Reuma bolí** - séria zvukových spotov SRo, RTVS odvysielané od 1.10. – 13.10.2019

**Spot 1**

Reuma bolí, skorá diagnostika môže zachrániť aj Vaše kĺby. 12. október patrí Svetovému dňu reumatizmu, Pohnime sa s reumou, Liga proti reumatizmu, [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)

**Spot 2**

Reuma bolí skorá diagnostika môže zachrániť aj Vaše kĺby, dnes je Svetový deň reumatizmu, Pohnime sa s reumou, Liga proti reumatizmu, [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)

**Spot 3**

Reuma bolí skorá diagnostika môže zachrániť aj Vaše kĺby, Pohnime sa s reumou, nepodceňujte prevenciu, Liga proti reumatizmu, [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)



## Televízne príspevky 2019

### **Moja diagnóza: Od boľavých kĺbikov k vzájomnej podpore a radosti z pohybu**

Autori: Jana Pifflová Španková, Filip Fabián, Róbert Valovič, Centrum dokumentu, publicistiky a vzdelávacej tvorby RTVS, odvysielané: 7.10.2019, RTVS 2-ka

**Matka Esterky:** Určite to nie je jednoduché a pre mňa to bolo také, že sa to udialo zo dňa na deň. V piatok som mala zdravé dieťa a v pondelok som mala dieťa v podstate s celoživotnou diagnózou. Bolo to pre mňa veľmi ťažké, pýtala som sa že prečo práve ona, prečo sa práve takéto veci dejú nám. Náš pán doktor, ktorý mi to veľmi pekným prístupom vysvetlil povedal, čo nás čaká, kam to môžeme dotiahnuť, proste aký je náš cieľ. A on mi vtedy veľmi pomohol iba jeho prístupom aký mal, takže pre mňa to bola obrovská pomoc.

**MUDr. Tomáš Dallos, PhD. (detský reumatológ, Detská klinika LFUK v Bratislave a NÚDCH), (MUDr. TD):** Ak rodičom oznámime, že dieťa má juvenilnú idiopatickú artritídu, je to určite nepríjemné poznanie pre nich najmä kvôli tomu, že jedným dychom im musíme povedať, že je to stav chronický. Napriek tomu, že dnes tieto deti sa majú podstatne lepšie vďaka liečbe ktorú máme k dispozícii, nikdy rodičom nepovieme, že to dieťa vyľiečime. To totiž nie je infekcia, ktorú preliečime antibiotikami a potom dieťa sa má dobre a nemusí chodiť na kontroly, ale vždy je riziko, že aj po dlhom období bezproblémového stavu a možno aj bez liečby, sa z nejakých dôvodov zápalové postihnutie kĺbu vráti.

**Fyzioterapeutka:** A dolu hlavička, tak super a hore. Výborne, vystri sa. Super. Šikovnica. Hore a dole. Chvíľku si oddýchni, tak. Zdvihni nožičku, iba tú jednu. Tak super. Drž ju. Super. Polož.

**Jana Dobšovičová Černáková (predsedníčka LPRe SR a Klubu Kĺbik) (JDČ):** Ranná stuhnutosť je niečo také, ako keby vás zviazali do vreca, ktoré vlastne neviete otvoriť a trvá to niekedy polhodinu, niekedy hodinu, niekedy celé dopoludnie, kým sa človek dostane aspoň koľko toľko do svojej formy. Tieto prejavy sú hlavne v aktívnej fáze reumatického ochorenia. Ľudia si nevedia predstaviť, čo to je reumatoidná artritída. Pre lepšie pochopenie im to približujem ako stav, keď sa pacient cíti veľmi podobne, ako keď má naozaj silnú chrípku a k tomu nevládze vstať z postele, lebo má aj vytknuté koleno aj členok. Takto nejako sa ráno budí reumatik. Boľavý a stuhnutý. Bolesť sa veľmi ťažko opisuje a ťažko sprostredkováva, lebo kým to človek nezažil, tak to nevie precítiť. Dokonca ani tí najbližší to niekedy nevedia precítiť. Príkladom s vytknutým kĺbom si to už vedía aspoň trochu predstaviť, ak už mali takú skúsenosť. Kĺb je bolestivý a zapálený. Pacient má tendenciu nehýbať sa, aby sa bolesť ešte neznásobovala. Časom vznikajú rôzne deformity a trvalé poškodenia, pretože boľavý kĺb si šetríme. Reumatik si ho chce dať do úľavovej polohy a tým pádom si kĺb nájde inú polohu, ako mu je prirodzená.

**MUDr. TD:** Reuma sa laicky označuje ako zápalové ochorenie kĺbov, ktoré skutočne postihuje dospelých ľudí, ale nie len starších ľudí, veľakrát je to ochorenie žien mladších a stredného veku a myslí sa tým reumatoidná artritída. Pravdou ale je, že existuje aj reumatické postihnutie kĺbov u detí, ktoré ale my to neoznačujeme ako reumu, ale označujeme ako juvenilnú idiopatickú artritídu. Dôvod je ten, že u väčšiny našich detí priebeh je iný ako u dospelých s reumatoidnou artritídou a tých pár pacientov, ktorí majú priebeh ako pri reumatoidnej artritíde je menej. Takže juvenilná idiopatická artritída je zápalové ochorenie kĺbov, môže to byť ochorenie jedného, alebo viacerých kĺbov. Je to ochorenie, ktoré spravidla

začína podľa klasifikácie pred 16 rokom života, musí trvať nejaký čas, v našom prípade minimálne 6 týždňov a v tom názve je skryté to, že postihuje deti. Idiopatická znamená to, že nevieme presnú príčinu, prečo toto ochorenie vzniká a artritída je zápal kĺbu.

**Matka Esterky:** Esterka ráno krívala na jednu nožičku. Keď som sa jej opýtala, že či ju bolí nožička, tak na všetko mi odpovedá, že ju nebolí nič. Čo by som odporučila rodičom je sledovať svoje deti. Mama je s dieťaťom 24 hodín denne, ona vie, ako sa dieťa štandardne chová, čo je preto dieťa normálne, čo nie je. Nedať sa odbiť tým, že to je u detí normálne. Ja som si to všimla u viacerých lekárov, aj u tých detských, že podobné problémy odbijú tým, že avšak to sú deti.

**MUDr. TD:** Najčastejším prejavom juvenilnej idiopatickej artritídy je opuch kĺbu. Veľkú väčšinu našich pacientov skutočne tvoria deti predškolského veku, je to zarážajúce, ale skutočne väčšinu našej ambulancie tvoria deti, ktoré prídu k nám prvýkrát keď majú 2,3,4 roky. Najčastejším prejavom je, že dieťa začne krívať, alebo tzv. šetriť niektorú končatinu. Niekedy si rodičia všimnú opuch kĺbiku, pričom je pravda, že v nižšom veku je väčšinou ťažšie postrehnuteľný opuch. Môže aj chvíľu trvať, kým sa na to príde. Deti v tomto veku sa nezvyknú sťažovať na bolesti kĺbov, ale skôr neverbalizujú svoju bolesť. Prejavuje sa nepriamo tak, že deti začnú krívať. Začnú sa šetriť, začnú sa pýtať na ruky, odmietajú vstať. Hlavne ráno sú dlho tzv. stuhnuté. Až v priebehu dňa sa rozhýbu. To sú tie najčastejšie prejavy. Niekedy ten čas kým k nám prídu predlžuje aj to, že oni sa v podstate v priebehu dňa po pohybovej stránke zase zlepšia. Dieťa je ráno stuhnuté, ale poobede už behá po ihrisku. Práve to niekedy vedie k tomu, že rodičia si povedia, že to nemôže byť také vážne, keď to dieťa rozhodí, ale to je práve typický prejav zápalového postihnutia kĺbu.

**Matka Esterky:** Je to v podstate chronický zápal v kĺboch, ktorý chvíľku spinká a potom sa zobudí a môže narobiť strašné problémy a skomplikovať život človeku, je jedno či to je dieťa, či je to dospelý človek. Stretla som sa deťmi, ktoré majú ukrutné bolesti, my sme sa našťastie tomuto vyhli celkom tým, že sa to včas podchytilo, tak tie, veľké bolesti ona našťastie nikdy nemala. Ale stretla som mamičky s deťmi, kde deti sa v noci zobúdzať na strašnú bolesť kĺbov.

**JDČ:** Samozrejme sa budeme rozprávať o juvenilnej idiopatickej artritíde. Od našich hostí chceme aby nám povedali, čo by pacient mal vedieť, čo by mal vedieť rodič malého pacienta, a tiež čo sa zmenilo v poslednom období, čiže za ostatný rok, čo sme sa videli naposledy. Zaujímá nás, čo sa chystá v najbližšej dobe. Takže, dám slovo pani doktorke Koškovej.

**MUDr. Elena Košková, PhD. (detská reumatologička, NÚRCH Piešťany) (MUDr.EK):** Ďakujem za slovo, rýchle rozmýšľam že odkiaľ začať. Za tie roky vlastne od začiatku vždy sme si povedali pri našich stretnutiach také etapy čo v liečbe bolo a o čom hovoriť, lebo skutočne liečba za tie posledné roky od toho roku 2004-2005 významne išla ďalej, hlavne čo sa týka biologickej liečby.

**JDČ:** Klub Kĺbik je jedna zo súčastí Ligy proti reumatizmu, ktorá sa venuje a pomáha pacientom s reumatickými ochoreniami, špeciálne mladej generácie a deťom. Klub Kĺbik som založila pred vyše 20 rokmi s mojimi veľmi blízkymi súkmeňovcami – pacientmi, takmer súrodencami, dá sa to aj tak nazvať. Vlastne sme si povedali, že čo nám chýbalo, keď sme sa v tejto situácii ocitli sami. Chýbalo nám to, že sme potrebovali poznať niekoho s podobným problémom a potrebovali sme zdieľať to, čo sami cítíme. A to je vlastne celý systém a princíp toho, prečo tu máme Klub Kĺbik, aby sme si navzájom pomáhali.

**Matka dieťaťa:** Bolo to neskutočné pre mňa, to že som sa mohla stretnúť, ako s deťmi ktoré majú rovnaký problém, tak s rodičmi s ktorými sme si mohli vymieňať skúsenosti. Jak som sa mohla stretnúť so staršími reumatikmi, ktorí bohužiaľ, už to tu odznelo veľa krát doplatili na to, že nemali tie vymoženosti ktoré máme my teraz.

**JDČ:** Som ešte z tej generácie, kedy pacientov s RO nebolo čím liečiť, alebo nás teda mohli liečiť len veľmi klasickým spôsobom. Brali sme preparáty soli zlata, alebo sa tlmila bolesť a zápal hormonálne. Nebolo nič také, čo by naozaj tlmilo zápal, ktorý škodí kĺbom. Hovoríme teraz o 80-tych rokoch minulého storočia. A teraz je úplne nová doba a ja sa z toho veľmi teším, že prišla aj k nám moderné terapie. Pre novú generáciu reumatikov sú optimistickejšie vyhliadky do budúcnosti. Keď už niekto trpí reumou, nech sa to dá liečiť. Aktívne reumatické ochorenie treba dostať čo najskôr do stavu, kedy je život takmer rovnaký, ako u zdravého človeka. My to tak múdro nazývame, že pacient sa dostáva do remisie.

**RNDr. Tatiana Kyselová (vedúca analytička, Odd. laboratórnej medicíny, pracovisko Klinikkej imunológie a alergológie NÚDCH) (RNDr.TK):** Hlavnú úlohu tu hrá imunitný systém, ktorý plní úlohu dozorného orgánu, jeho úlohou je ochraňovať organizmy pred všetkými cudzorodými látkami, vírusmi, baktériami, plesňami, nádorovými bunkami. Imunitný systém rozpoznáva všetky štruktúry a molekuly, ktoré sú telu vlastné. Tie toleruje, ale cudzorodé látky ignoruje a likviduje. Ak však nastane v tele zápalový proces, ktorý má autoimunitný podklad, táto cesta veľmi nefunguje, dochádza k nekontrolovanej aktivite imunitného systému a nastáva zápalový proces.

**MUDr. TD:** Ak deti trpia reumatickým zápalom kĺbov, teda artritídou, príčiny nepoznáme presne. Vieme, že je to určitá kombinácia určitej genetickej dispozície, kontaktu možno s infekčnými ochoreniami, prostredím v ktorom žijeme, tá príčina nie je jasná vieme, teda poznáme len ten klinický prejav. Poznáme, aký bude priebeh ochorenia, pokiaľ by ochorenie ostalo neliečené, vieme ako k ochoreniu pristupovať tak, aby sme tomu prirodzenému priebehu choroby zabránili.

**RNDr. TK:** Máme pripravený mikroskop a teraz budeme sledovať sklíčka pod ním. Tu sú pozitívne špecifické protilátky proti dvojzávitovej DNA, vidíme silnú pozitivitu kinetoplastu, v ktorom je nahromadená dvojzávitová DNA. Áno. Tento pacient je pozitívny.

**Matka Esterky:** Áno, aj toto sme sa dozvedeli, že tým že sa vlastne Esterka nikdy nesťažovala na bolesť, tak ona tie kĺby začala používať iba do tej miery, kedy ju to nebolelo a to dvojročné dieťa nepovie, alebo nedokáže vysvetliť, že nemôže úplne vyrovnať ruku, lebo ju to už bolí. Lebo ona si myslela že to je normálne, že tú ručičku nevyrovná úplne, takže v tomto je podľa mňa dôležité to, že musíme neustále sledovať deti, hlavne také maličké.

**MUDr. Barbora Kostolná, PhD. (oftalmologička, Klinika detskej oftalmológie LFUK v Bratislave a NÚDCH):** Toto je oko, ktoré má okrúhlu zreničku, je to zdravé oko, to sme si len dali na porovnanie, aby sme vedeli, ako to má vyzerať. Tu je okrúhla zrenička po nakvapkaní kvapiek na rozšírenie zrenice. Toto je zdravé oko bez zápalu. Toto je oko, ktoré je so zápalom, ale je to ten prípad, kedy sa to oko hlási samo. Zase naše zdravé oko, kde v ňom nevidíme nič a na tom dolnom obrázku je vidno zápalové bunky. ktoré my vyšetrujeme na štrbinovej lampe. Tam sa snažíme zistiť, či zápal prebieha vo vnútri oka. Toto je veľmi pekný ukázkový prípad vnútroočného zápalu, to čo vyzerá ako keby bolo špinavé, to sú zápalové bunky, ktoré sa zachytili na vnútornej ploche rohovky a vlastne cirkulujú v prednej očnej komore. Deti s reumatickými ochoreniami chodia pravidelne na očné vyšetrenie, pretože, očný zápal je najčastejším mimokĺbnym prejavom reumy. Pokiaľ reumatológ zachytí dieťa s predpokladaným ochorením, tak ho vždy pošle na očné vyšetrenie a potom je vlastne pacient poučený, že tieto vyšetrenia budú prebiehať pravidelne a chodia k nám aspoň 4krát do roka. Pokiaľ zachytíme dieťa s očným zápalom my, tak vlastne vždy konzultujeme s reumatológom a dohodneme sa, či je tam nejaký súvis. Tieto deti sú u nás pravidelne vyšetrované.

**MUDr. TD:** Dobrý deň, ahoj Esterka. Dobrý, vitajte. No pod'. A to sa upravilo potom.

**Matka Esterky:** Áno.

**MUDr. TD:** Takže ráno, keď vstane z postele normálne chodí, nie je stuhnutá, môže sa hýbať. Dobre. Lieky, Vy picháte Metotrexát, ako sa Vám darí, dá sa to ?

**Matka Esterky:** Stále picháme v noci.

**MUDr. TD:** Picháte v noci, nevie o tom, hej ? Dobre. Otvor veľkú pusinku, super, ešte raz zatvor a otvor, veľký jazyk prosím. Zakývame jednou rukou mamine. Chodíte pravidelne aj na rehabilitáciu, čo Vám hovorí pani rehabilitačná, ten laktík sa zlepšuje?

**Matka Esterky:** Hej.

**MUDr. TD:** Dnešná liečba vlastne takýmto deťom umožňuje viesť úplne normálny život a po určitom období sa najväčším problémom, alebo záťažou stáva len to, že chodia na kontroly. Liečba dnes týmto deťom umožňuje skutočne robiť všetko a dnes, keď aj chodia k nám na kontroly, tak určite tu pred ambulanciou nesedia pacienti s pokrivenými kĺbmi a imobilní, nedajbože na invalidnom vozíku. Sedia tu ale pred ambulanciou deti, ktoré športujú, behajú. Máme v ambulancii niekoľko detí, ktoré napriek svojmu ochoreniu, vďaka liečbe vyhrávajú športové súťaže. Práve minulý týždeň nám písali pyšní rodičia, že počas jedného víkendú dievčatko vyhralo niekoľko medailí v plávaní na celoslovenskej súťaži. Takže toto je ten hlavný cieľ a preto sa snažíme rodičom vysvetliť, že cieľom nie je iba potlačiť ochorenie, cieľom je hlavne umožniť deťom normálny život, čo sa nám do veľkej miery darí. Treba povedať, že je to síce ambiciózný cieľ, ale je dosiahnuteľný. Liečba to naozaj dnes umožňuje a deti sa mnohokrát majú dlhodobo dobre a po určitom čase sa začnú pýtať, že prečo vlastne chodia na kontroly, keď nemajú žiadne problémy.

**Matka:** Dcéra je pacientka od 2 rokov, pacientmi p. Dr. Koškovej sme od 9 rokov, ale športovala v podstate vždy, keď to bolo možné, keď jej to zdravotný stav dovolil. Čo všetko sme robili ? Jazdy na koni, bicykel, plávanie, takisto má nejaké výhry v rámci okresu.

**Matka:** My sme zase takým, tým živým príkladom toho, že nám sa všetko kopí čo sa dá, my športujeme, dolámeme si nohy a podobne. My sme zase ten typ, že nám p. doktorka povie, všetko s mierou, ale my musíme lyžovať, my musíme korčuľovať, my musíme proste všetko.

**Matka Sofie:** Získate nové poznatky, zistíte, že nie ste sami, lebo je to taký šok keď prídete. Našej Sofii opúchali prsty na rukách, dva, a zrazu zistíte, že je to reuma. Keď sme si mysleli, že možno to bude naozaj niečo úplne ľahké, tak je to fajn, zistiť že vlastne nie sme sami, a že sú aj mladšie deti a dá sa s tým žiť a dá sa s tým bojovať, robiť naozaj všetko.

**Štáb:** A ty sem rada prečo chodíš, povedz?

**Deti :** No lebo je tu zábava, chodíme na kadejaké výlety a nikdy sa tu nenudíme.

No mne sa tu strašne páči, že tu máme aktivity, masáže tu máme dve a vzduch v Tatrách je na nezapltenie, to by som odporučila každému ísť sem. Ja som tu bola v Tatrách viackrát a sme tu vlastne všetci taká jedna veľká rodina. Máme sa tu veľmi radi a tak rada sem chodím.

**MUDr. TD:** Pacientska organizácia Klub Kĺbik je veľmi dôležitá práve preto, že si dokážu navzájom rodičia pomôcť, ale vidím v tom aj širší význam. Tradične v mnohých krajinách práve reumatologické pacientske organizácie sú veľmi silné organizácie, ktoré dokážu aj veľa pre svojich pacientov urobiť. A to nielen čo sa týka odovzdania skúseností medzi sebou, ale možno aj na úrovni legislatívnej, čo sa týka sociálnej pomoci. Vedia im poradiť s vecami, ktoré my by sme v zásade tiež radi robili a pomáhali im, ale nie vždy je na to kapacita. Reumatologická starostlivosť je o rozsiahlej tímovej spolupráci ale nie je to len o lekároch. V podstate by sme mali mať v tíme psychológov, sociálnych pracovníkov, podporiť chorých ľudí, pomáhať im so všetkými aspektmi života, čo zatiaľ ešte stále nie je úplne tak, ako by sme si predstavovali. Je to dlhodobý proces, kým sa podarí takéto tímy vybudovať a momentálne Klub Kĺbik je určite veľmi dôležitou a jedinou takouto organizáciou pre našich pacientov.



**JDČ:** Sme v šťastnej dobe, že už máme liečbu, že keď príde choroba, vieme ju aj pomerne rýchlo identifikovať – diagnostikovať. My by sme chceli všetkých rodičov vyzvať, ktorí by si na svojom dieťati náhodou niečo všimli, aby to dlho neodkladali a navštívili svojho lekára, aby prišli aj k odborníkom reumatológom a tí nasadia lieky, ktoré utlmia zápalový proces. A ako sme aj počuli, keď sa to veľmi rýchlo zrealizuje, tak zápal sa úplne utlmí a deti majú buď pokoj na niekoľko rokov, alebo možno aj navždy.

**Štáb :** Čo si Vy myslíte, je to dobré byť takto spolu a prečo ?

**Matka Tatiana:** Tak človek zistí, že nie jediný a sám a je to veľká pomoc, len zistiť čo komu pomáha, aké sú lieky, naozaj uveriť metotrexátu, lebo na začiatku tomu rodičia neveria, nevedia čo ich čaká a aké to bude.

**MUDr. TD:** A toto je veľmi dôležité, to čo ste vypovedali, že nedáte dopustiť na Metotrexát. Toto je niečo, čo by malo odznieť preto, lebo ľudia si prečítajú príbalové letáky, ale už nikde si neprečítajú, že čo sa stane, keď ten liek užívať nebudú. Je to veľmi dôležitý aspekt toho celého a je veľmi dôležité, že bez toho aby sme vás k tomu vyzvali, ste naozaj povedali, že liek pomáha, lebo to je obrovská pravda a z úst nás lekárov to niekedy nechcú rodičia počuť a chcú to počuť od niekoho, kto to má už za sebou.

**Matka Esterky:** Moderné lieky a moderná liečba, konkrétne tohto ochorenia, podľa mňa napreduje veľmi dobre. Priznám sa že som nikdy nevnímala ľudí s reumou ako chorých ľudí, alebo ako ľudí s nejakým problémom, či ťažkou liečbou. Až pri takýchto stretnutiach s ľuďmi, ktorých reuma tak veľmi zasiahla, si to človek uvedomí tak naozaj. Čo sa týka modernej liečby, už sme to aj hovorili na besede, okrem pozitív má aj samozrejme negatíva, myslím si, že ako každý liek. Ja osobne som nečítala ani príbalové letáky lieku, ktorý dávam teraz Esterke, lebo viem, že jej pomáha a to je pre mňa dôležité.

**MUDr. EK:** Vzájomná dôvera sa buduje, tá dôvera sa buduje aj edukáciou rodičov. Ako hovoril p. doktor, rodič chce vedieť o chorobe svojho dieťaťa čím viac, lebo je s dieťaťom od rána do večera a od večera do rána. My sme si toho vedomí, že pre nás a hlavne keď sa jedná o malé dieťa, je informácia od rodiča kľúčová. Ako sa správa, čo robí, my už vieme z náznakov správania vecí vyčítať, že teda zhoršuje sa, nezhoršuje sa, jednoducho vzájomná komunikácia je v liečbe dieťaťa, a vôbec, aj u starších detí kľúčová.

**Matka Esterky:** To je moja druhá dcérka Valentínka, má jeden rok a je to taká naša druhá radosť. To je teraz také naše poslanie s manželom uľahčiť Esterke život čo najviac, aby choroba čo najmenej ovplyvnila jej detstvo a dospievanie. A život celkovo.

## **Moja diagnóza: Alkaptonúria – choroba čiernych kostí potrebuje viac pozornosti**

Autori: Jana Pifflová Španková, Peter Osúch, Róbert Valovič, Centrum dokumentu, Publicistika vzdelávacej tvorby RTVS, odvysielané: 25.2.2019, RTVS 2-ka

**Pán:** Práve mi napadla hádanka: mám to od narodenia a dozvedel som sa to tesne pred 40tkou.

**Anna Antalová (AA):** Ja mám takú istú hádanku: mám to od narodenia a dozvedela som sa to v 20tom veku svojho života.

**P:** Ale až teraz sme sa dozvedeli, že sa našiel liek.

**AA:** Len nech sa nájde a nech ho dostaneme.

**P:** Dúfajme.

**AA:** To je tá otázka.

**P:** Ale v Piešťanoch je nádherne. Milujem tieto miesta. Prinášajú nádherný pokoj.

**AA:** Áno.

**Roman Stančík:** Rovno stojte, pani Anka a povedzte mi, kde sú najvýraznejšie bolesti. Sú v celej časti chrbtice, alebo skôr dole máte pocit bolesti.

**AA:** Ja mám železný papek v bedrovej chrbtici.

**RS:** Čiže celá chrbtica je stuhnutá.

**AA:** Úplne.

**RS:** Skúste teraz urobiť predklon. Ruky dajte dopredu. Pokiaľ sa dá. Výborne, pokiaľ to ide.

**AA:** Kedysi som sa dotkla špičiek. Aj som chodila na balet.

**RS:** Dobre, stačí. Môžete sa narovnať. Takže ste cítili v krajnej polohe, ako to bolí, je to stuhnuté?

**AA:** V tejto časti mám takú dikobraziu chrbtice. Ja to cítim. Mám tam akoby klince. A to ma bolí. Keď som sa narodila, malé dieťaťko s alkaptonúriou, každý tvrdil, že je zdravučké, milučké, ružovučké. Len moja maminka mala problém. Plienky boli čierne. Susedky sa pýtali, tak sa vybrala po doktoroch. Prvý povedal zdravá. Druhý povedal, nič jej nechýba. Mamička nevymýšľajte. Prestane vás to baviť. Lebo skutočne som bola v podstate normálna.

**Richard Imrich:** Človek, ktorý je postihnutý alkaptonúriou, žije s týmto ochorením od malička. Rodičia ako prvý príznak spozorujú tmavý moč u detí, ktoré sú postihnuté týmto ochorením. V plienkach vidieť tmavohnedý až čierny pigment. Ale prvé roky života sú bezpríznakové. Toto je jediný príznak. Ešte býva pot, ktorý je tiež zafarbený týmto pigmentom. Tie naozajstné problémy nastávajú až okolo 20-teho, 30-teho roku života.

**AA:** Toto je veľmi jednoduché. To som dostala na patientskom stretnutí v Liverpoole, keď nás chceli rozhábať a prišla rehabilitačná sestra. Sedeli sme na stoličkách a povedala nám: toto si pozrite každé ráno. „Move it or lose it.“ Pohni sa, alebo to nechaj tak. Je to ťažké. Ono to vyzerá ľahké, ale nie je to ľahké. Alkaptonúria je pojem. Zo začiatku som si myslela, že sa to týka niekoho iného. Nič mi to nehovorilo. Je to taký zvláštny pocit, keď ti niekto povie, že máš chorobu a nič necítiš. Ale čas ukázal, že to cítiš. Hlavný príznak alkaptonúrie v pokročilom stave je permanentná bolesť. Stále bolesť v kĺboch, väčšia, menšia. A proti nej sa treba obrniť. Prečo cvičím, keď ma to bolí? Lebo vidím, ako vyzerajú tí, ktorí necvičia. Minule som čítala o jednom pacientovi s AKU. Smutný je, lebo nevie zakrútiť žiarovku. Je nepoužiteľný v domácnosti. Nemôže povysávať. Musel odísť zo zamestnania. To sú malinké kroky, ktoré vás odstavujú od normálneho života.

**Andrea Zaf'ková:** V našom laboratóriu, čo je vlastne laboratórium genetiky, alebo oddelenie genetiky človeka. Biomedicínskeho centra Slovenskej akadémie vied, ktoré spolupracuje aj s katedrou Molekulárnej biológie Prírodovedeckej fakulty, sa venujeme alkaptonúrii už dlhodobo. Alkaptonúria je zriedkavé ochorenie. Vieme možno o 1300 pacientoch, s ktorými je kontakt, v rámci celého sveta. Naš organizmus, alebo všetka genetická informácia, ktorú máme, je akoby sled určitých písmeniek, ktoré kódujú, ako sa naše telo formuje, akú máme farbu očí, ako fungujú jednotlivé naše enzýmy. Keď dôjde k poruche, preklepu, v sekvencii týchto písmeniek sekvencii DNA, tak dôjde k poškodeniu genetického kódu a môže dôjsť k chybe, t.j. keď sa má enzým nejakým spôsobom formovať, ale je formovaný inak, už je ovplyvnená jeho funkcia. Vlastne k tomuto dochádza aj v prípade alkaptonúrie.

**AZ:** Tu máme výsledok analýzy jednej časti génu, kde vidíme, že toto je normálna sekvencia, kde v tejto pozícii máme Céčko. Pričom jeden z dvoch pacientov, ktorých sme tu analyzovali, má namiesto Téčka, Céčko. Toto je vlastne tá konkrétna mutácia, ktorá spôsobuje poškodenie pacienta.

Rehabilitácia: Najprv to trošičku povoľňujeme. Skúste sa nadýchnuť a vydýchnite. Ja vám vtedy potiahnem ruku. Pri výdychu vždy dokážeme urobiť väčší rozsah pohyblivosti. To znamená, že sa najprv nadýchnete nosom, a keď idete urobiť ten pohyb, vydýchnite ústami. Keď vydýchnete, ja vám to potiahnem. Viem, že vás to bolí, ale musíme. Nadýchneme sa,

lebo vám to celé stuhne ešte viac, a výdych. A idem. Posúvam vás a zväčšujem rozsah. Keď vás to bolí, dýchajte.

**Jozef Lysý (JL):** Chorobu mám samozrejme od narodenia, ale ja som sa to osobne dozvedel po mojej 35ke. Keď som mal pichanie na hrudi, tak som išiel k lekárovi a poslali ma na RTG. Keď si prezeral snímok, tak povedal: vy máte ochronózu. Ja som samozrejme vtedy nevedel, čo to je. Povedal, že mám zväpnenú chrbticu.

RTG: Pokrčíme nohy v kolenách, ruky vedľa tela. Dobré, takto vydržte a teraz nedýchajte.

**JL:** Už mám dve totálky. Koleno, endoprotéza a bedrový kĺb. Môj ortopéd mi už tento rok plánuje operáciu druhého kolenného kĺbu. Už mám aj predpísanú návštevu na rameno. Tiež na operáciu. Totálka, výmena. Takže ma čakajú najmenej dve ďalšie operácie.

RTG: Vidíme typické zmeny pri ochronotickej spondylopatii, čiže ochorení stavcových tiel chrbtice. Tu vidíme snímky pána profesora, kalcifikácie v medzistavcových štrbinách, zúženie medzistavcových štrbín, osteoporózu stavcových tiel a predné výrastky, niektoré až takto premostujúce.

Fyzió: A ideme hore. Tak. Hore, hore, hore, hore. A ideme späť. Pokiaľ vy nebudete cvičiť pravidelne, každý deň, tak vám to stuhne a už nepohnete ruky ani trošičku.

**RI:** Telo týchto pacientov nevie zmetabolizovať jednu aminokyselinu, tyrozín. Metabolizmus sa zastaví v istom bode a začne rásť koncentrácia alebo množstvo jedného škodlivého metabolitu, ktorý sa postupom rokov ukladá v organizme.

**RS:** Tu je typické ukladanie ochronotického pigmentu na ušnici, teda ušnej chrupavke. Tu vidíte také tmavé, do modrasta presakujúce škvrny. Vidíme, ako to vyzerá v prípade postihnutia očí, čiže usádzanie ochronotického pigmentu. Oblasť očného bielka. Tie prvé príznaky nie sú natoľko závažné, aby pacienta limitovali.

**RI:** Keď dosiahne pacient 20 alebo 30 rokov, postupne ukladaním pigmentu dochádza k poškodeniu hlavne chrupaviek a kostí. Tie sa stávajú vplyvom čierneho zafarbenia krehkými. Lámu sa, veľmi rýchlo sa opotrebovávajú a to spôsobuje obrovské bolesti týmto pacientom. Takto vyzerá laktový kĺb pri operácii, čiže keď ho otvoríte. Vidíte, naozaj tie chrupavky sú zničené, čierne, je to aj veľmi ťažko vidieť, ten tmavý odtieň. To čo my vizuálne vidíme na ušniciach a očiach, tak v organizme je to oveľa, oveľa hrošie. Práve zničenie kĺbov spôsobuje tie obrovské bolesti.

**JL:** Mne sa doslova bedrový kĺb rozsypal. Ja som dostal sepsu do organizmu. Bral som opiáty na utlmenie. Nemôžete sedieť, ležať, chodiť. Bolesť bola skutočne veľká. Našťastie sa podarilo, do mesiaca som bol na operácii. Môj operatér odfotil odrezanú časť nohy a na farebnej fotografii bolo skutočne vidieť čierne jadro. Proste tá kosť skutočne sčernie. To je výsledok pôsobenia kyseliny homogentizovej na kostné tkanivá. To, že sa tomu hovorí choroba čiernych kostí, tu je zmyslami vnímateľný dôkaz, že je to tak.

**Jana Sedláková (JS):** Pri vašom ochorení, ochronóze, ochronotický pigment sa ukladá aj do vnútorných orgánov, najmä do obličiek, prostaty. Vytvára drobné, svietivé body, kamienky.

**JL:** Môžem sa opýtať? Je ich veľa?

**JS:** Nie, v obličke je zatiaľ pár drobných bodíkov. Zatiaľ sa to nedá vyhlásiť ani za kameň, len ako drobný piesoček. Teraz máme oblasť močového mechúra a prostaty a vo vnútri svietivé body. Svietivé body v prostate predstavujú kalcifikát, v podstate uloženie pigmentu a vytvorenie kamienka.

**RI:** Čo je závažnejšie, je postihnutie srdcových chlopní, ktoré vedú veľmi často k zlyhaniu srdca. Slovensko má také smutné prvenstvo. Máme najvyšší počet pacientov s alkaptonúriou, vzhľadom k počtu obyvateľov na svete. Uvádžame 208 pacientov, ale v skutočnosti to odhadujeme až na 250 – 270. Prevalencia je 1:19000, čiže jeden pacient z 19000 obyvateľov Slovenska trpí týmto ochorením.

**AZ:** To je otázka, na ktorú hľadáme odpoveď už veľmi dlho – prečo je u nás alkaptonúria taká častá? Aj našim genetickým výskumom sme zistili závažnosti informácie, ktoré neustále vzbudzovali ďalšie otázky. Videli sme, že pacientov je veľa lokalizovaných na určitom území. Takéto javy môžu byť spojené s tým, že kedysi dávno vznikla jedna mutácia, ktorá sa potom udržala v dôsledku často aj prípadných príbuzenských manželstiev, hlavne v izolovaných lokalitách, ale nie je jediné vysvetlenie. Zistili sme totiž, že mutácií máme na Slovensku viac, než sme očakávali. Je ich dokonca 13. V celej skupine našich pacientov sme identifikovali 13 rôznych poškodení DNA, ktoré toto ochorenie spôsobujú.

**JL:** Naša rodina pochádza zo Spiša. Rodičia mojej mamičky rozprávali v rodine iba nemecky. Jednoducho sme potomkovia saskkej kolonizácie, ktorá sem prišla v 13. storočí po tatárskom vpáde. Evidentné je to, že sa alkaptonúria dá vysvetliť nielen medicínsky, ale aj politicky v istom zmysle, lebo to bolo rozhodnutie kráľa. Niekoľko stovák ľudí tu žilo niekoľko storočí v bezprostrednej blízkosti. Po striedaní toľkých generácií už nikto nemusel vedieť, kto bol kedy s kým v rodine.

**AZ:** Prenášači sú tzv. zdraví prenášači. Oni majú v sebe mutáciu, ale ani o tom nemusia vedieť. U nich fungovanie enzýmu je zabezpečené tým druhým zdravým génom. Poškodená časť génu je niekde schovaná. Až keď sa stretne s druhým poškodením, tak sa manifestuje. Zaujímavosťou je aj to, že na Slovensku pri počte obyvateľov 5 miliónov vieme vypočítať, že máme približne 72 000 zdravých prenášačov tejto mutácie. Ale ako hovorím, to sú len štatistické odhady. Reálny záchyt nevieme, lebo sme neanalyzovali gény všetkých Slovákov.

**JL:** Koľko fenylalanínu je v rybách?

**AA:** V rybách je najmenej zo všetkého mäsa.

**JL:** Takže to môžeme.

**AA:** Fenylalanín sa rozkladá na tyrozín a to je to, čo nám „zasviňuje“ telo. Dá sa to poskladať. Mäsko kúšik, veľa zemiakov a zeleniny.

**JL:** Ja milujem zemiakové placky.

**AA:** Aj ja. Musím sa pochváliť, Jozef, písali mi z AKU Society z Liverpoolu, že čo by som za Slovensko navrhla do diéty, ktorú spracúvajú pre alkaptonurických pacientov.

**JL:** Niečo slovenské?

**AA:** Povedali, že za Slovensko. Samozrejme, že som im poslala suchý zemiak a všetko z neho. Ale oni nemajú potuchy o našich plackách, tak pre istotu aj tie placky.

**RI:** Sir Archibald Garrod, ktorý v roku 1902 prvýkrát popísal alkaptonúriu vyslovil predpoklad, že ide o genetické ochorenie.

**JL:** No, sci-fi to je, keď si uvedomíte, že na začiatku 20teho storočia sa to síce objavilo, ale nevedelo sa s tým pohnúť v podstate doteraz, kým sa nitizinón neobjavil. To je skutočne zázrak!

**RS:** Naše terapeutické možnosti, čo sa týka liečby, boli doteraz veľmi limitované. Neexistovala kauzálna liečba, ktorá by pacientov zbavila týchto ťažkostí, alebo aby aspoň zabránila vzniku ochronotických problémov do budúcnosti. Mohli sme sa snažiť len o to, aby sme pacienta udržali čo najviac vo forme, t.j. udržali rozsah pohybu v postihnutých kĺboch, v chrbtici, atď.; dali mu určité rady ohľadom diéty. V poslednej dobe, zdá sa, začína svitať na lepšie časy, pretože sme boli súčasťou rozsiahlej klinickej štúdie, ktorá prebiehala v Európe.

**RI:** Okolo roku 2010 – 2012 sme boli v Národnom ústave oslovení britským otcom dvoch postihnutých detí Nickom Sireau, ktorý sa snažil dať dokopy konzorcium inštitúcií, ktoré by mohli otestovať liek nitizinón. Práve tento človek spolu s prof. Ranganathom z University of Liverpool naozaj konzorcium dali dokopy, požiadali Európsku komisiu o grant a dostali sme peniaze na zatiaľ najväčšie klinické skúšania na našom ústave, aké sa za posledné dekády udialo.

**AA:** Keď som dostala ponuku zúčastniť sa klinickej skúšky, bola som z toho nadšená. Prekvapilo ma, že nenašli dost' pacientov. Museli volať pacientov z Jordánska, z Nemecka. Naši pacienti, ktorých je najviac na svete, neboli ochotní vstúpiť.

**AA:** Po prvom nasadení lieku, na druhý deň, moč bol čistý, žiadna kyselina homogentizová. Zázrak!

**RI:** Počas štyroch rokov sme videli u pacientov aj zastavenie a možno aj mierne zlepšenie čiernych pigmentácií. Pacienti sa cítili menej ubolení, cítili sa omnoho lepšie.

**Jana Dobšovičová Černáková (JDČ):** Liga proti reumatizmu je poctená tým, že ste nás oslovili, aby sme vám pomohli so založením Klubu Čiernych Kostí.

**AA:** Pani Janka, ako dobre viete, sme stále vo fáze získavania členskej základne. Momentálna členská základňa, je mi jasné, že to sú všetko AKU-pacienti, ktorí sa chcú dostať k liečbe. To ma trápi, lebo oni ju čakajú hneď. Sama som AKU-pacientka, a u mňa to miesto na poličke, kde som mala 4 roky liek, je prázdne.

**JDČ:** Viem, že by ste to chceli teraz a hneď, ale nie je to také jednoduché. Sú určité procesy, ktoré my z pozície pacientov nedokážeme ovplyvniť tak, ako by sme si priali. Ak budeme robiť postupné kroky, určite sa nám podarí dostať k tomu, aby liek bol k dispozícii. Teraz sa budeme usilovať o to, aby aj na medzinárodných fórach alebo v médiách, atď. bolo počuť o tom, že na Slovensku je najviac pacientov s alkaptonúriou a že potrebujú urýchlenú pomoc.

**AA:** Ja som tu na to. Víziou KČK je pomôcť pacientom v ich osamelosti s diagnózou.

**JDČ:** Výborne! A to je aj poslaním Ligy proti reumatizmu. Našli sme sa, pomôžeme my vám a vy zase pomôžete ďalším. Toto je zmyslom našej patientskej angažovanosti.

**RI:** Dovolím si povedať, že pacienti s alkaptonúriou majú svojím spôsobom v nešťastí šťastie na nádej na liečbu. 95% pacientov so vzácnymi ochoreniami má len veľmi minimálnu šancu, že sa počas ich života vynájde nejaký liek.

**RI:** Dobrý deň, pán profesor, ako sa máte?

**JL:** Teším sa, že teraz využívam populudňajšiu siestu.

**RI:** Výborne, treba aj odдыхovať.

**JL:** Pripravujem si prednášky na nový kurz dejín politického myslenia. Mám tam krásnu báseň od Mira Válka, Dejiny trávy.

**RI:** Takže trávite tento čas veľmi plodne.

**JL:** Je tu pokoj, ohromné prostredie, cítim sa tu ako doma. Prvýkrát som sem prišiel v polovici 80tych rokov. Vtedy riešili alkaptonúriu iba celaskonom, vitamínom C. Mňa to oduševňuje v tom zmysle, že vidím, že veda je skutočne otvorená. Keby nebola otvorenosť vedy, tak by sme nemali šancu sa s alkaptonúriou pohnúť.

**RI:** Ak bude liek na túto indikáciu schválený, v čo veríme že bude, bude treba riešiť aj dietetické poradenstvo, nevyhnutná je fyzioterapia a rehabilitácia u týchto pacientov a celková kontrola zdravotného stavu. Väčšina pacientov, aj keby sme ich hneď teraz nasadili na nitizinón, tak si už historicky poniesie so sebou pigment. Iné to bude, ak sa podarí presadiť liečbu nitizinónom v budúcnosti u detí, možno u mladých dospelých. Táto liečba v tomto veku, okolo 16 – 18 rokov, by v ideálnom prípade mohla úplne zastaviť progresiu ochorenia na úroveň zdravých ľudí.

**JL:** Keď sa vede toto podarí, tak to bude div. Takto v podstate vznikla aj filozofia. Dá sa aj s touto chorobou žiť. To, že sa dá liečiť, tak to je úplne super.

## **Nestavajte sa osteoporóze chrbtom – zastavte ju pohybom!**

MUDr. Elena Ďurišová, Teleráno, TV Markíza, Katarína Plevová, Tamara Cho, 18.10.2019

Kvetka Horváthová: Ideme sa venovať ochoreniu, ktoré už patrí medzi civilizačné choroby – osteoporóza. Dobré ráno želám pani doktorke Elene Ďurišovej, ktorá je primárkou reumatologicko-rehabilitačného centra, Hlohovec. Vitajte.

MUDr. Elena Ďurišová: Ďakujem pekne. Dobré ráno.

Kvetka Horváthová: Dobre som to povedala, že osteoporóza je zaradená medzi civilizačné choroby.

MUDr. Elena Ďurišová: Veľmi dobre. Osteoporóza, rednutie kostí, nás ohrozuje v prvom rade zlomeninami, to je známa informácia, ale skutočne sa zaraďuje medzi civilizačné ochorenie spolu so srdcovo-cievnyimi a onkologickými ochoreniami. A takým styčným menovateľom týchto troch základných ochorení je nedostatok pohybovej aktivity. Ten pohyb je dôležitý nielen v rámci prevencie a liečby osteoporózy, ale vlastne nám zlepšuje náš metabolizmus, lepšie sa nám využijú cukry, tuky, bielkoviny, zlepšujú sa funkcie našich orgánov, vrátane mozgu. No a v prípade osteoporózy je dôležitý pohyb počas celého nášho života, tak už v detstve, kde si potrebujeme vybudovať dostatočné množstvo kostnej hmoty, potom vo veľmi rizikovom období, ktorým je menopauza u ženy alebo andropauza u muža, kedy dochádza k zvýšenému odbúravaniu kostí. A tu práve správna pohybová aktivita znižuje odbúravanie kostí no a potom i senilný vek, kedy potrebujeme udržať na uzde tak isto správnu funkciu látkovej výmeny tak kostí ako aj svalov.

Kvetka Horváthová: Zrejme iný by mal byť ten pohyb pokiaľ ide o prevenciu a pokiaľ už sme v tom liečebnom procese osteoporózy.

MUDr. Elena Ďurišová: Skutočne, už liečba pohybom pri osteoporóze musí mať svoje špecifiká, je veľmi dôležité, aby sme mali pohybovú liečbu pre pacienta správne zostavenú, aby bola dostatočne intenzívna, samozrejme pravidelná a dlhodobá, aby sme vedeli vyburcovať bunky, ktoré tvoria kosť, tzv. osteoblasty zvýšenej činnosti a naopak bunky, ktoré kosti odbúravajú, aby sme im tú aktivitu trochu utiahli. O tomto všetkom porozprávam i v mojej poslednej publikácii, ktorá je novou verziou knihy, tentokrát Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí, s podtitulom Špeciálne cvičebné zostavy, kde je všetko uvedené tak o ochoreniach pohybového aparátu i osteoporóze a súčasťou tej knihy je i CD, kde sú jednotlivé špeciálne cvičebné zostavy nahraté.

Kvetka Horváthová: A toto som sa chcela spýtať, pani doktorka, že už keď má človek nastavenú tú liečbu a už je teda povedané, že ako a akým smerom by sa mal uberať. Viem si tieto cvičenia teda robiť doma?

MUDr. Elena Ďurišová: Tá kniha je na tú teóriu, že pacient si to v domácom prostredí v pokoji prečíta, nie je to taká jednoduchá problematika, zoznámia sa s CD-čkom a potom príde na rehabilitačné oddelenie, kde ho naučíme správne tie cviky vykonávať. Tu je nadväznosť aj na celoslovenský kurz pre zdravotníkov, ktorý už máme tento rok 12. ročník, kde sa stretávame v Hlohovci 25. októbra. Takže tam vlastne učíme zdravotníkov tieto špeciálne cvičebné zostavy a potom oni cvičia zase pacientov po celom Slovensku, aby ten pacient vedel správne cvičiť, správne sa pohybovať a aby vedel aj vlastne bojovať proti tomu nepriateľovi, ktorý pri tej osteoporóze je, proti zlomenine. Ale nielen proti zlomenine, ale aj proti predčasnému úmrtiu. Lebo je známa informácia, že úmrtnosť na osteoporózu je rovnako vysoká ako je úmrtnosť u ženy na rakovinu prsníka a rovnako vysoká ako je úmrtnosť u muža na rakovinu prostaty. Veľmi dôležité informácie.

Kvetka Horváthová: Žiaľ, teda, tieto posledné slová nie sú potešujúce, ale teda naozaj sú možnosti ako zatočiť s takýmto nepriateľom, akým osteoporóza je. Ja pani doktorke zatiaľ

veľmi pekne ďakujem. Pani doktorka Ďurišová s nami zostáva aj na telefonicknej linke. Nech sa páči, môžete sa poradiť, ak vás trápi osteoporóza a potrebujete sa hýbať a neviete ako.

Kvetka Horváthová: S pani doktorkou Elenou Ďurišovou, primárkou reumatologicko-rehabilitačného centra, Hlohovec. Ako ste to sami mali možnosť počuť, tak záujem našich divákov o túto tému je veľmi veľký, pretože pani doktorka len teraz zložila ten telefón, aby sa mohla porozprávať so mnou. Tak sa venujme najskôr televíznym divákovi. Čo telefonovali?

MUDr. Elena Ďurišová: Pýtali sa hlavne na lieky, jednoznačne. Niektorí majú tabletkové formy medikamentov, niektorí majú injekčné formy, tak sa pýtali, čoho sa boja, čoho sa neboja. Správna liečba je tá, ktorá je správne zindikovaná u pacienta. S osteoporózou, tá komplexná liečba by mala sa snažiť, aby sa pacient nedostal do komplikácií tohto ochorenia, ktoré sú zlomeniny a niektoré zlomeniny žiaľ končia aj smrťou nášho pacienta. Takže lekár určí, ktorá liečba pre daného pacienta je najlepšia. Takže niektoré tie rady boli také všeobecnejšie, pretože zabúdajú ľudia, že niektorá chémia sa dá nahradiť nechémiou, že je dôležitý pohyb pri osteoporóze a v rámci prevencie od detstva až do staroby.

Kvetka Horváthová: Treba tiež vedieť ako sa správne hýbať, pretože nie je pohyb ako pohyb a o tom pojednáva aj vaša najnovšia publikácia a k tomu aj CD-čko.

MUDr. Elena Ďurišová: Je to upravená moja ostatná publikácia s názvom Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí, tento krát s podtitulom Špeciálne cvičebné zostavy. Súčasťou tej knihy je aj CD, kde vlastne tie cvičebné zostavy sú uvedené a takto pacient v domácom prostredí po inštrukčiazí na rehabilitačnom oddelení sa môže potom sám sebe venovať a zlepšiť si pohybový aparát a zlepšiť si látkovú výmenu kostí.

Kvetka Horváthová: Dobre ste povedali, pani doktorka, správne, že po inštrukčiazí najskôr sa treba naozaj naučiť tie cviky robiť správne. Lebo ak ich necvičím dobre, tak si môžem aj ublížiť a nemusí mi to vôbec pomôcť.

MUDr. Elena Ďurišová: Pohybová liečba pri osteoporóze má svoje špecifiká. Tá pohybová aktivita musí byť dostatočne intenzívna, aby sme vyburcovali bunky k správnej činnosti a najmä, aby nedochádzalo k zvýšenému odbúravaniu kostí. Samozrejme už to neskoršie štádium osteoporózy je spojené aj s bolesťou. Je napríklad špeciálna cvičebná zostava podľa Ďurišovej, ktorá upraví v tom úvode svalovú nerovnováhu a pôsobí tak proti bolesti v oblasti chrbtice, ale zlepšuje kostné parametre. Nezabúdajme na chôdzu polhodinovú denne, nezabúdajme na možnosť cvičenia svalstva panvového dna, ktoré nám zlepši činnosť vnútorných orgánov a nezabúdajme i na školu chrbta, aby sme vedeli ako správne chrbticu zaťažovať a nepreťažovať. A takto by sme vlastne vedeli preventívne a liečebne pôsobiť proti tomuto civilizačnému ochoreniu, ktorým osteoporóza je a predĺžiť a skvalitniť si život.

Kvetka Horváthová: Čo sa týka prevencie, ja sa trochu teda zameriam ešte na chvíľočku aj na to, určite aj na to sa pýtali mnohí televízni diváci, ako napríklad správne užívať vápnik. Pretože ak ho človek nadužíva a berie ho príliš, tak tam práve môže dôjsť k odvápnovaniu.

MUDr. Elena Ďurišová: Keď už je diagnostika už uvedená, že dotyčný má osteoporózu, my nemôžeme dávať preparáty len bez špeciálnych vyšetrení. Čiže napríklad už potom aj preparáty vápnika, preparáty vitamínu D alebo tie veľmi už silné lieky na osteoporózu, musíme dávať podľa aktuálnych hodnôt vápnika v krvi, v moči, hladiny vitamínu D, hladiny hormónov a hladín aj kostných markerov, ktoré robíme v Hlohovci ako na špeciálnom pracovisku. Potom vlastne tomu pacientovi nastavíme takú dávku, ktorú potrebuje a ja sa snažím vždy aj o časť nechemickej liečby, lebo keď sa napríklad vápnikový preparát dá nahradiť nechemickým preparátom, tak skutočne by som radšej ordinovala ten preparát nechemický. A nad všetkým tróni pohybová liečba, pretože pohyb je jednou z najdôležitejších súčastí, tak prevencie ako aj liečby osteoporózy.

Kvetka Horváthová: Som rada, že sme to spomenuli niekoľkokrát, aby sme si to všetci veľmi dobre zapamätali, že ten pohyb je naozaj alfa aj omega.

## Televízne noviny – cyklus špecialisti (3x)

TV Markíza, Zuzana Javorová, šéfredaktor: Tibor Mattyašovský

### Špecialisti: osteoporóza

Zuzana Javorová s MUDr. Elenou Ďurišovou, odvysielané 26.01.2019

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „Osteoporóza, alebo skrytý zlodej kostí je civilizačné ochorenie, pri ktorom kosti rednú. Na Slovensku ho má odhadom asi 400 tisíc ľudí. Mnohí o tom nevedia, až kým sa aj pri banálnom pohybe nezlomí kosť. To ale môže skončiť tragicky.“  
**Elena Ďurišová, primárka reumatologicko-rehabilitačného centra:** „Tu máme 2 lokality, kde najčastejšie vznikajú zlomeniny, takže vidíme tu už výrazne zníženú časť stavca a toto je typické pre zlomeninu stavca v oblasti hrudnej chrbtice. Vidíme, že len tento stavec má svoju pôvodnú veľkosť, takže jedna zlomenina, druhá zlomenina a opäť začínajúce rednutie tela stavca. A toto máme tu najproblematickejšie lokalitu nášho organizmu, kedy môže prísť k zlomeniu oblasti krčka stehrovej kosti, ktorá žiaľ až v 20 % pri komplikáciách končí smrťou pacienta.“

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „Je preto dôležité zachytiť chorobu čo najskôr. Zaoberajú sa ňou osteológovia. Nájdete ich zväčša v reumatologických ambulanciách či centrách. Rizikových pacientov tam zvyknú posielat' všeobecní lekári. Na začiatok sa s nami v ambulancii rozprávajú a vyšetrí nás.“

**Elena Ďurišová:** „V tom úvode osteologického vyšetrenia dostáva pacient dotazník, čo je jedno minútový test rizika osteoporózy, kde vlastne na veľmi jednoduché otázky odpovedá áno alebo nie.“

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „Otázky sú rozdelené na všeobecné, pre mužov, aj pre ženy. Pre ženy nad 45 rokov, či už mali napríklad menopauzu, pre mužov či niekedy trpeli napríklad impotenciou alebo nedostatkom libida.“

**Elena Ďurišová:** „A tak ďalej.“

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „A tak ďalej a na všetko sa odpovedá áno, nie a všimam si, že sú to aj otázky či človek pije pravidelne alkohol viac ako dve jednotky denne.“

**Elena Ďurišová:** „Áno, to sú všetko rizikové faktory osteoporózy. Ak je viac tých otázok áno, tak vtedy má viac pacient rizikových faktorov aj je indikované denzitometrické vyšetrenie. Nech sa páči.“

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „Niečo podobné vidím po prvýkrát a preto sa cítim trochu ako Alenka v ríši divov. Denzitometria je nezáťažové vyšetrenie, ktorým zmerajú množstvo kostnej hmoty. Funguje na princípe röntgenu a počítačovej techniky. Sestrička si na úvod zapisuje môj vek, hmotnosť či pohlavie.“

**Zdravotná sestra:** „Prístrojom zmeriam množstvo kostnej hmoty a počítačová technika vyráta ďalšie parametre, ktoré vás jednak porovnajú s rovnakou v úvodzovkách starými pacientmi rovnakého pohlavia, ale porovnávajú množstvo kostnej hmoty, ktoré je namerané u nášho pacienta, s množstvom kostnej hmoty mladého a zdravého.“

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „Kontrolujú tie najrizikovejšie oblasti, driekovú chrbticu, hornú časť stehennej kosti a dolnú časť predlaktia. Výsledok mám v rukách prakticky okamžite a nepotešil ma.“

**Elena Ďurišová:** „Zistili sme, že už máte osteopenické parametre, to znamená, že nemáte tých 100 % kostnej hmoty vzhľadom k vášmu veku, ktorý by ste mali mať. Ste mladučka, nemáte čo mať svojím spôsobom takýto výsledok.“

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „V porovnaní s inými ženami v mojom veku mám totiž asi o 20 % menej kostnej hmoty. Diagnóza sa volá osteopénia a je to predstupeň osteoporózy. Doktorka hovorí, že je dobré, že sme na to prišli už teraz, práve o tom je včasná diagnostika. Potom sa môže začať kolobeh pátrania.“



**Elena Ďurišová:** „Teraz by sme mali robiť ďalšie pomocné vyšetrenia, jednak sú to laboratórne vyšetrenia, potom venujeme aj röntgenové vyšetrenia, aby sme zistili ešte aj tú hornú časť chrbtice ako vyzerá a potom ďalšie špecializované metodiky, najmä aby sme vylúčili, či sa nejedná o takzvanú sekundárnu formu osteoporózy, ktorá môže byť pri rôznych ochoreniach, o ktorých vieme, že majú aj negatívny vplyv na kosť, ochorenia tráviaceho traktu, pečene, obličiek, zápalové reumatické ochorenia ako je napríklad reumatoidná artritída.“

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „Liečba osteoporózy či jej predstupňov súvisí so zmenou životného štýlu. Pacientovi lekár nastaví špeciálnu diétu šitú podľa jeho potrieb. Prijímať musí potraviny bohaté na vápnik a vitamín D, ale aj v správnych kombináciách.

Vie to pacient takpovediac oklamať tým, že si kúpi nejaké výživové doplnky a stravovacie návyky nezmení?“

**Elena Ďurišová:** Myslím si, že to takto kompletne nefunguje.“

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „Súčasťou liečby je totiž aj cvičenie, ktoré žiadne výživové doplnky nenahradia. Existujú zostavy cvikov, ktoré pacientov naučia a potom ich cvičia doma. K tomu sa predpisujú aj správne lieky alebo zdravotné pomôcky.“

**Elena Ďurišová:** „Ak vás naučíme správne a dostatočne intenzívne cvičiť a k tomu si pridáte polhodinovú chôdzu, tak musí byť výsledok lepší, musíte si v priebehu toho obdobia kontrolného naozaj vytvoriť množstvo kostnej hmoty, ktoré bude iné, alebo zabrzdíme odbúravanie kostí, čiže vždy musíme mať nejaký efekt. Ak nie je ten denzitometrické výsledok percentuálne lepší, niekde je chyba, obyčajne je to u pacienta.“

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „Na Slovensku sú desiatky osteológov a osteologických ambulancií. Centrum, v ktorom sme nakrúcali, je celoštátne a zmluvu majú so všetkými poisťovňami. Hovorí, že priemerne sa u nich na vyšetrenie čaká 3 týždne až mesiac.“

**Elena Ďurišová:** „Keď pacient je odoslaný svojim ošetrojúcim lekárom na osteologické vyšetrenie, tak vtedy to vyšetrenie základné platí zdravotná poisťovňa. Keď máme dostatok rizikových faktorov, tak denzitometrické vyšetrenie indikuje osteológ. Čiže ja podľa prítomnosti rizikových faktorov zindikujem denzitometrické vyšetrenie a vtedy to opäť platí poisťovňa.“

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „Osteoporóza sa prejavuje bolesťami chrbta, znížením výšky, zhrbením v oblasti hrudnej chrbtice, či spomínanými zlomeninami. Najohrozenejšie sú útle ženy po prechode, ľudia so sedavým spôsobom života, či silní fajčiari. Prevenciou je správna výživa, dostatok vápnika a vitamínu D už od detstva a zdravý pohyb. Denne sa odporúča aspoň hodinu chodiť pešo. Zuzana Javorová, televízia Markíza.“

## Špecialisti: reumatoidná artritída

Zuzana Javorová s MUDr. Vandou Mlynárikovou, odvysielané 28.9.2019

**Zuzana Javorová, redaktorka:** „Za špecialistami sme teraz cestovali do Piešťan. Sídli tu Národný ústav reumatických chorôb. Reuma totiž nie je jedno, ale súbor aj 200 rôznych ochorení. Kým starších ľudí väčšinou trápi opotrebovanie kĺbov, tunajší lekári nás upozornili na iné ochorenie, ktoré často riešia - reumatoidnú artritídu. Takto vie zdeformovať ruky.“

Vanda Mlynáriková, reumatologička, NÚRCH: „Je to v podstate autoimunitné ochorenie, kde ten imunitný systém sa zblázni, tak vulgárne povedané, začne bojovať proti vlastnému a to vlastné je vlastne jeho vlastné kĺby. Bývajú veľmi často postihnuté kĺbiky v oblasti hánok, alebo vlastne v oblasti kĺbikov na nohách, v zápästiach.“

**Zuzana Javorová:** „Keď si do vyhľadávača napíšeme reumatoidná artritída, tak nám to ukáže takéto rôzne obrázky. Pani doktorka, všetko toto je prejav reumatoidnej artritídy?“

**Vanda Mlynáriková:** „Tuto máme vlastne typický prejav reumatoidnej artritídy, s typickým, volá sa lokalizáciou, postihnutie hánok, ja si myslím, že možnože aj zápästí a tých drobných kĺbikov rúk. Tuto vlastne máme zobrazené postartritické deformity, to znamená deformity, ku ktorým vedie reumatoidná artritída.“

**Zuzana Javorová:** „Chorobou u nás trpí asi pol až jedno percento ľudí. Pre hormonálne zmeny častejšie ženy. Vyskytuje sa po menopauze, ale aj po pôrode.“

**Vanda Mlynáriková:** „Aby sme nehovorili len teóriu, ale aby sme videli vlastne tie reumatické ochorenia a reumatoidnú artritídu aj v praxi, tu máme pacientku, našu pacientku, dlhodobu liečenu, je typickým príkladom že ochorenie vzniklo po pôrode, veľmi vlastne malo taký per akútny priebeh, nereagovala na tie bežné lieky, tie choroby modifikujúce a pacientke tým pádom žiaľ vznikli už aj deformity, obmedzenie v zápästíčkach, kde tá pohyblivosť je obmedzená, takisto lakeť pani už nevystrie, to isté na druhej strane, takisto tam boli operácie niektorých kĺbov na nohách.“

**Zuzana Javorová:** „Aké sú úskalia života s chorobou?“

**Pacientka:** „Tak viete, niektorí sa na mňa pozerajú. No, beriem to tak, ako to je.“

**Zuzana Javorová:** „Aké sú príznaky tejto reumatoidnej artritídy?“

**Vanda Mlynáriková:** „Tak jednak je to samozrejme bolesť tých kĺbov, ale aj ranná stuhnutosť, ktorá býva predĺžená, viacej trvá ako jednu hodinu. Musí mať ten opuch aspoň 6 týždňov, to znamená, že keď je to pretrvávajúci opuch, tu vlastne má upozorniť na to, že nie je to nejaké podvrtnutie členka, alebo preťaženie.“

**Zuzana Javorová:** „Najprv treba ísť k obvodnému lekárovi. Od neho za špecialistom. Čakacie lehoty sa líšia podľa regiónu. Problémy vraj bývali v oblasti Kysúc a na juhu Slovenska. Riešiť to vraj niekedy pomáhajú práve tu v ústave.“

**Vanda Mlynáriková:** „Vyšetrujeme, začíname od drobných kĺbikov rúk, pozeráme práve vlastne, že či tie opotrebovania tých kĺbikov rúk tam nie sú, či sú tam vlastne mäkké opuchy, hlavne vlastne ktoré bývajú v týchto častiach lokalizované, alebo v oblasti tých hánok. Veľmi jednoduché je vlastne teda priečny stisk, ktorý býva u tých pacientov veľmi citlivý. Dopomáhame si v posledných rokoch aj sonografiou, kde vieme odlíšiť už práve vlastne zmnoženie tej kĺbovej výstelky už v skorom štádiu a takisto vlastne jej prekrvenie. Tuto máme krásne kostičky zápästné, šľachy, nie je tam zmnožená kĺbová výstelka a takisto neevidujeme zvýšené prekrvenie.“

**Zuzana Javorová:** „Chorobu liečia klasickými liekmi a kryoterapiou. Aj doma na bolesť dávajte studené, nie teplé obklady. Keď klasická liečba nezaberá, nastupujú takzvané biologické lieky. Tie pomohli aj tejto pacientke.

Robili vám niekedy možno problém poisťovne, lekári, alebo nejaké úskalia naopak boli?“

**Pacientka:** „Nie, nemala som problémy také žiadne. Aj pri operácii, teda keď sa menilo koleno, nie, nič také. Ja aspoň nie.“

**Ortopéd:** „Na operačné riešenie sú indikovaní všetci tí, ktorí majú problémy s úchopom ruky, alebo že im ten rozsah pohyblivosti v ktoromkoľvek kĺbe nedovoľuje plnohodnotný život, alebo aspoň dostatočný život, lebo s tou chorobou, s tou reumatoidnou artritídou sa musíte naučiť žiť. Nemôžeme očakávať, že ten pacient s reumatoidnou artritídou zabehe maratón, alebo prepláva kanál La Manche, to nie, ale môže žiť plnohodnotný život bez bolesti.“

**Zuzana Javorová:** „A život bežne vediete?“

**Pacientka:** „Samozrejme.“

**Zuzana Javorová:** „Aj uvaríte doma?“

**Pacientka:** „Samozrejme.“

**Vanda Mlynáriková:** „Ale áno, ešte aj o vnuka sa stará, to vždy vlastne mám najnovšie informácie.“

**Pacientka:** „Takže musíte, ináč to nejde.“

Zuzana Javorová , televízia Markíza.“

**Jaroslav Zápala:** „Lekárov sme sa pýtali aj otázky, ktoré ste nám posielali cez e-mail alebo sociálne siete.“

**Mária Chreneková Pietrová:** „Odpovieme na ne v pondelkovom Teleráne, aj na našich internetových kanáloch.“

**Jaroslav Zápala:** „Ďalšie námety a otázky naďalej posielajte na [specialisti@markiza.sk](mailto:specialisti@markiza.sk).“

## Špecialisti: lupus

Zuzana Javorová s MUDr. Alenou Tuchyňovou, odvysielané 23.11.2019

**Úvod:** Lupus patrí medzi tzv. systémové choroby spojiva. Sú to choroby, ktoré vznikajú poruchou imunitného systému, ten začína bojovať proti vlastnému telu. Liečia ich, napr. aj tu, v Národnom ústave reumatických chorôb.

**Zuzana Javorová (ZJ):** Výraz lupus mnohí z nás poznajú najmä z jedného známeho seriálu z medicínskeho prostredia. Ja si pamätám jedného seriálového doktora, ktorý na všetko vždy povedal: „Nebude to lupus?“ Je to ten lupus, o ktorom on hovoril?

**MUDr. Alena Tuchyňová (MUDr.AT):** Je to ten lupus, o ktorom on hovoril, práve preto, že klinický obraz je veľmi rôznorodý. Keď sa u pacienta pátra po príčinách jeho ťažkostí, ktoré sa nedajú vysvetliť infekciou, alebo nejakou inou príčinou, tak sa vyskytne otázka, či nejde o lupus, alebo teda o autoimunitné ochorenie.

**ZJ:** Aké má lupus prejavy? Ako to vyzerá, keď to človek má?

**MUDr. AT:** Najtypickejším prejavom je motýľový erytém. Je to postihnutie líc, koreňa nosa a vidíte, že to má tvar motýľých krídiel. Kožné zmeny sa môžu manifestovať zápalom kože na dlaniach, hovoríme o palmárnom erytème. Takže toto sú akútnejšie lézie. Hovoríme o subakútnom kožnom lupuse. Toto už je výraznejšie postihnutie kože.

**ZJ:** Aj to bolí? Lebo toto už vyzerá bolestivo.

**MUDr. AT:** Skôr sa pacienti sťažujú na pocit pálenia, štípania, keď sú to aktívne lézie.

**ZJ:** Toto ochorenie má približne podľa štatistiky 2000 ľudí na Slovensku. Prečo postihuje viac ženy ako mužov?

**MUDr. AT:** Nepoznáme presne spúšťacie faktory. Predpokladá sa, že to bude kombinácia faktorov vonkajšieho a vnútorného prostredia, a práve hormonálne zmeny môžu zohrávať dosť dôležitú úlohu.

**ZJ:** Má choroba vplyv na ich reprodukciu?

**MUDr. AT:** Môže byť niekedy problém otehotnieť u tých pacientok. Môže byť problém tehotenstvo ustáť, donosiť plod. Často sa u pacientok stretávame so spontánnymi potratmi.

**Hlas:** Doktorka nás berie za pacientkou, ktorá si tým prešla. Lupus jej diagnostikovali, keď niekoľkokrát potratila. Matkou sa napokon stala až na siedmykrát. Svojím príbehom chce povzbudiť ďalších.

**Pacientka:** Chlapec sa narodil v šiestom mesiaci, mal 740 gramov. Ja som na tom bola trošku horšie. Po pôrode som oslepla, asi na pár dní. V Poprade ma dali trošku dokopy, ale v januári som nastúpila na dvojmesačnú liečbu a tu ma dali dokopy. Odvtedy je to dobré. Syn bude mať teraz v decembri 20 rokov.

**MUDr. AT:** Títo pacienti užívajú dlhodobu lieky. Sú to tzv. glukokortikoidy a imunosupresíva. Čiže lieky, ktoré majú potláčať prehnanú aktivitu imunitného systému.

**ZJ:** Čakacie lehoty sú týždne aj mesiace. Lekári ale hovoria, že sme na tom lepšie ako v zahraničí. Čo by im však v liečbe pacientov pomohlo, sú investície.

**MUDr.AT:** Všetky prístroje majú nejakú životnosť. Treba ich časom vymeniť. Nie sú to malé položky. Keď toto bude pre nemocnice dostupné, myslím si, že práca sa nám bude dariť ešte lepšie než doteraz. -END-

## Svetový deň reumatizmu, Ranné Noviny, TV JOJ,

Autori: Jozef Kurilák, Matej Strcula, odvysielane 17.10.2019, hosťka: Peťka Balážová

**Ján Kurilák (JK):** Reumatické ochorenia postihujú viac ako 120 miliónov Európanov a vážne ovplyvňujú kvalitu života každého štvrtého človeka. A čo vás možno prekvapí, ochorenie môže prepuknúť v každom veku. To sú dôvody, prečo o reumatizme treba hovoriť počas celého roka, nielen 12. októbra, kedy si pripomíname Svetový deň reumatizmu. Koľko ľudí asi tak trpí reumatizmom na Slovensku? Tak to je už otázka na Petru Balážovú z Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Dobré ráno želám.

**Petra Balážová (PB):** Dobré ráno. Odhaduje sa, že na Slovensku je to približne 50 000 Slovákov, ktorí majú reumatické ochorenie.

**JK:** O akom veku hovoríme? Pretože človek má väčšinou predstavu, že toto ochorenie sa týka väčšinou starších ľudí.

**PB:** Je to tak, taký je pohľad. Ale reumatické ochorenia môžu postihnúť deti už vo veku 2 rokov. Je to naozaj celé spektrum vekových kategórií, od detí až po seniorov.

**JK:** Vy sa na mňa tak zvláštne pozeráte. Teraz neviem, či už mám tú reumu, alebo mám na to nábeh? Ako to človek zistí? Dajme tomu, v mojom veku.

**PB:** Prvým príznakom je bolesť kĺbov. Ale je to taká bolesť, že nedokážete ráno vstať z postele, nedokážete si zapnúť pero, alebo zasvietiť v izbe svetlo. To je prvý príznak. Druhým príznakom je, hovorí sa tomu ranná stuhnutosť. To znamená, že kĺby vás ráno nepočúvajú a musíte sa rozhýbať predtým, než začnete svoj deň. Ďalšími príznakmi sú teploty, únava. Ale taká únava, že nedokážete ani pracovať.

**JK:** A keď už k tomuto dôjde, je to už neskoro? Je nejaký signál ešte predtým, že by som mal ísť na nejaké vyšetrenie?

**PB:** Väčšinou nie. Väčšinou je to práve bolesť kĺbov, ktorá sa prejaví.

**JK:** Je to vyliečiteľné ochorenie?

**PB:** Je to nevyliečiteľné ochorenie, ale liečiteľné.

**JK:** Čiže vieme zmierniť následky, aby to nebolo až také zlé.

**PB:** Áno.

**JK:** Ja som spomenul aj to, že reumatické ochorenia ovplyvňujú život ľudí. Ako konkrétne?

**PB:** Každého podľa toho, v akom štádiu mu bolo ochorenie diagnostikované. A potom aj každého jednotlivca inak. Nenájdeme dvoch ľudí, ktorí majú rovnaké príznaky reumatického ochorenia. Len spomeniem, že ich je vyše 200 druhov, takže naozaj sa rôzne prejavujú.

**JK:** Ja som narážal možno aj na prácu, lebo viem, že každý rok sa sústreďíte na niečo iné. A tým, že to ovplyvňuje kvalitu života týchto ľudí, ovplyvňuje to aj ich prácu a naozaj to potom nie je jednoduché, keď človek pracuje. Zamerať sa na niečo iné, presunúť sa do inej pracovnej oblasti. A viem, že aj tento rok ste sa práve na toto zameriavali.

**PB:** Áno, keďže kĺby nás bolia, ovplyvňuje to aj náš pracovný výkon. Snažíme sa ľuďom s reumatickými ochoreniami pomáhať v Lige proti reumatizmu tým, aby sme ich podporili a aby sa oni vedeli napríklad znova zaradiť do pracovného života. Poskytujeme im aj sociálne poradenstvo, aj psychologické poradenstvo, ale takisto robíme aj rôzne školenia, alebo semináre, kde ich vzdelávame nielen v oblasti zlepšovania ich kvality života, ale aj im ponúkame možnosti, aby sa mohli trošičku prekvalifikovať. Aby si boli istejší, sebavedomejší a aby sa do práce mohli vrátiť, alebo si mohli nájsť novú prácu.

**JK:** Potom je tu ešte aj projekt „Pohnime sa s reumou!“, ktorý nie je len pre ľudí s týmto ochorením, ale dá sa povedať, že pre nás všetkých, pretože všetci by sme sa mali hýbať. A aj o tom si povieme neskôr.

Ochorenie, ktoré môže prepuknúť v každom veku a postihuje až 120 miliónov Európanov. Reč je o reumatických ochoreniach a pravdou je, že tento mesiac, keďže 12. októbra bol

Svetový deň reumatizmu, mohli ste byť svedkami rôznych aktivít aj Ligy proti reumatizmu na Slovensku. O tom sa teraz porozprávame s Petrou Balážovou. Viem, že Vy ste tie aktivity začali o deň skôr a prebiehali na celom Slovensku. Čo konkrétne sa mohli ľudia dozvedieť o tomto ochorení?

**PB:** V Lige proti reumatizmu na Slovensku sme začali 11. októbra v Piešťanoch odborným seminárom Od teórie k praxi 3, čiže už to bol tretí ročník tejto série. Na týchto seminároch sa dozvedáme informácie o rôznych reumatických ochoreniach. Tohto roku to bola Bechterevova choroba alebo psoriatická artritída. Ďalej sme sa venovali aj výsledkom prieskumu, ktorý robila Liga proti reumatizmu v posledných mesiacoch. Išlo o začlenenie sa pacientov s reumatickými ochoreniami do pracovného procesu. Pretože témou tohto ročníka Svetového dňa reumatizmu je Čas na prácu. Pramení to aj z celoeurópskej iniciatívy Európskej ligy proti reumatizmu.

**JK:** Človek, ktorý má toto ochorenie musí naozaj niekedy meniť prácu, lebo má zdravotné problémy. Znamená to, že mu pomôžete nájsť novú prácu?

**PB:** Nie. Liga proti reumatizmu ako patientske občianske združenie podporuje pacientov buď sociálne, t.j. dáme im informácie o sociálnych nárokoch, napr. o invalidnom dôchodku alebo preukaze ŤZP. Mnohí ľudia, keď ich diagnostikujú, tak sa cítia izolovaní alebo v depresii, takže poskytujeme aj psychologické poradenstvo. Vydávame aj rôzne informačné brožúry, publikácie, patientske príbehy.

**JK:** A športové stretnutia.

**PB:** A napríklad športové stretnutia, áno.

**JK:** Znie to veľmi príjemne. Ja sa priznám, že nordic walking som ešte nevyskúšal, ale vidím ho dosť často. Je pravda, že je dosť populárny u strednej a staršej generácie. Prečo? Prečo je takým prínosom pre zdravie ľudí?

**PB:** Boli by ste prekvapení, ale nordic walking je v Lige proti reumatizmu populárny najmä u tej mladšej populácie. Hoci musím povedať, že všetci sme trochu pobláznení. Prínosom nordic walkingu pre reumatikov je to, že sa pri severskej chôdzi používajú špeciálne paličky s rukavičkou, do ktorej sa dá dať aj reumatická ruka. Pretože je pravda, že niektorí pacienti majú problémy s kĺbmi. Tým, že môžu chodiť s paličkami, tak im to odľahčuje spodnú časť tela a pri správnom prevedení tejto chôdze, získavajú úžasné zdravotné benefity. Okrem odľahčenia dolnej časti tela používajú takmer všetky svaly, až 90% z nich, takže rozhýbajú celé svoje telo, čo je pri reume veľmi dôležité. Dostávajú sa zároveň do formy. Mnohé panie začínajú aj chudnúť a posilňujú aj kardiovaskulárny systém, takže srdiečko im lepšie pracuje.

**JK:** To je zároveň aj odporúčanie dať sa na tento šport nielen pre ľudí trpiacich týmto ochorením, ale aj pre nás ostatných. Ja ďakujem za rozhovor Petre Balážovej.

**PB:** Ďakujem a dovidenia.

**JK:** Dovidenia.



## Vyhodnotenie KROK 2019

### Print

1. "Komplexná liečba bolesti pri osteoporóze", **Lenka Lukačovičová**, Časopis Relax 7/2019, str. 51-52, MUDr. Elena Ďurišová, šéfredaktorka: Alexandra Karperová
2. "Barbora Jelinek: Mať deti nie je samozrejmosť. A mať dve deti ako reumatika, už vôbec nie", **Lucia Hirko**, Meet the Heroes, 8.12.2019
3. "Chvála z Británie: Práca Slovákov vo výskume čiernych kostí bola vynikajúca" **Dominika Zúborová**, Domáca redakcia TASR, šéfredaktorka: Viera Kulichová, 19.01.2019
4. "Aj s vážnym chronickým ochorením viem žiť naplno" autorka: **Eva Kováčová**, šéfredaktorka: Mária Miková, Slovenka 46/2019

### Rozhlasové

1. "Reuma trápí aj mladých ", **Ľubomíra Hulínová (Goljerová)**, redaktorka, 4.9.2019, RTVS, Rádio Slovensko  
Host'ka: MUDr. Alena Tuchyňová,  
Zvuk: Ivan Kovačič, šéfredaktorka: Eva Gergelyová
2. "Reuma bolí" séria zvukových spotov SRo, RTVS, od 1.10. – 13.10.2019

### Televízne

1. Teleráno, TV Markíza, "Nestavajte sa osteoporóze chrbtom – zastavte ju pohybom!" **Katarína Plevová**, Host'ka: MUDr. Elena Ďurišová, šéfredaktorka: Dr. Tamara Cho, 18.10.2019
2. Moja diagnóza, RTVS, 2-ka
  - a) "Alkaptonúria – choroba čiernych kostí potrebuje viac pozornosti"  
Autori: **Jana Pifflová Španková, Peter Osúch, Róbert Valovič**, Centrum dokumentu, Publicistika vzdelávacej tvorby RTVS, odvysielané: 25.2.2019, RTVS 2-ka
  - b) "Moja diagnóza – Od boľavých kĺbikov k vzájomnej podpore a radosti z pohybu"  
Autori: **Jana Pifflová Španková, Filip Fabián, Róbert Valovič**, Centrum dokumentu, publicistiky a vzdelávacej tvorby RTVS, odvysielané: 7.10.2019, RTVS 2-ka
3. Televízne noviny – cyklus špecialisti, TV Markíza, **Zuzana Javorová**, šéfredaktor: Tibor Mattyašovský
  - a) "Špecialisti: osteoporóza", odvysielané 26.01.2019, Zuzana Javorová s MUDr. Elenou Ďurišovou
  - b) "Špecialisti: reumatoidná artritída", odvysielané 28.9.2019, Zuzana Javorová s MUDr. Vandou Mlynárikovou
  - c) "Špecialisti: lupus", odvysielané 23.11.2019, Zuzana Javorová s MUDr. Alenou Tuchyňovou
4. Ranné Noviny, TV JOJ, "Svetový deň reumatizmu",  
Autori: Jozef Kuriľák, Matej Strcula, odvysielane 17.10.2019, host'ka: Peťka Balážová

Absolútnou víťazkou KROK 2019 sa stala Ľubomíra Hulínová (Goljerová), redaktorka, SRo v RTVS, Rádio Slovensko za reláciu "Reuma trápí aj mladých ". Blahoželáme!

<https://www.mojareuma.sk/2019/10/vyhodnotenie-vysledkov-hlasovania-krok-2018/>

V Piešťanoch 17. októbra 2020



**KROK**



**LIGA PROTI  
REUMATIZMU  
NA SLOVENSKU**



**KROK**



**NOVINÁRSKA POČTA**

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

Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany

ISBN: 978-80-970590-9-5