

INFORMAČNÝ BULLETIN

2/2018
27. ROČNÍK

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

ÚVODNÍK/SPRÁVY LPRé SR	
Úvodník	3
SPRÁVY Z LPRé SR	
Zo sekretariátu	4
Správa zo Svetového dňa reumatizmu 2018	6
Elvírin pocitovník zo SDR 2018	7
“Od teórie k praxi 2” v Piešťanoch	8
Milión krokov pre reumatikov	9
Súhrn – Milión krokov pre reumatikov – október 2018	9
Slávnostný program SDR 2018	11
Správa z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu	11
Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2017	12
10. výročie Novinárskej pocty KROK	13
Mediálne výstupy z kampane SDR 2018	13
VZDELÁVANIE A PREVENČIA	
Odporúčania EULAR 2018 - Liečba osteoartrózy rúk	14
Besedy s reumatológmi „...bez bieleho pláštá“	14
Konferencia európskych patientskych organizácií (EPIS) 2018 v Bratislave	15
Kurz Zdravotníctvo a dostupnosť liečby a liekov	15
Úspešná patientska organizácia = silnejší hlas pacienta	15
2. národná patientska konferencia AOPP	16
Video WAD 2018	16
Joga pre reumatikov v Bratislave	16
Liga proti reumatizmu nominovala na ocenenia „Môj lekár“ a „Moja sestra“	17
SOCIÁLNE OKIENKO	
Zmeny v zákone	18
Z LIEČIV STAREJ MAMY	
Orechy	18
ČRIEPKY ĽUDSKOSTI	
Trikrát o úcte	19
MIESTNE POBOČKY	
Banská Bystrica	20
Bardejov	20
Bratislava	21
Čadca	21
Košice	22
Lučenec	22
Martin	23
Poprad	23
Púchov	24
Senica	24
Topoľčany	25
Trenčín	25
LPRé – Klub Čiernych Kostí	25
LPRé – Klub Bechterev	25
KLUB KLÍBIK	
R-i pobyt KLUB-u KLÍBIK 2018	26
KLUB MOTÝLIK	
Svetový deň lupusu 2018 v Klube Motýlik	27
Výzva na súťaž Cena EDGARA STENA 2019	27
PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ	
Zborník KROK 2016 - 2017	28
SMÚTOČNÉ OZNAMY	
MUDr. Mária Orgonášová	29
Martin Bernadič	29
Marta Páľková	29
SUMMARY	30

Inzeriou v Informačnom bulletine LPRé SR podporíte jeho aktuálne vydanie

Cenník inzercie v Informačnom bulletine LPRé SR Vám zašleme na vyžiadanie. V prípade záujmu nás kontaktujte na 0917 790 264 alebo liga@mojareuma.sk

Vydavateľ/Publisher: Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism

Šéfredaktor/Editor in Chief: PhDr. Elvíra Bonová

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

Sídlo vydavateľa a adresa redakcie/Address: LPRé SR, Nábřeží I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, tel.: 0917 790 264, IČO 31 822 142, www.mojareuma.sk, e-mail: elvirabnv@gmail.com, sekretariat@mojareuma.sk

Grafické spracovanie/design: Leo Šiller, leo@leosiller.com

Tlač a distribúcia/Printing and distribution: Ultra Print s. r. o., Bratislava

Periodicita/Periodicity: 2x ročne

Časopis je nepredajný/Magazine is not for sale

Náklad/Circulation: 1300 kusov

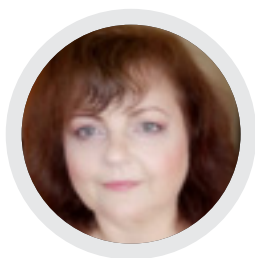
Autori grafického návrhu obálky: Leo Šiller (str.1), Michal Finka (str.4)

Fotografia na obálke: Aaron Burden (str.1), Patrik Ratajský (str.4)

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Cítim, že to, čo robíme, má zmysel



Dnes je okolo nás veľa informácií a podnetov, ktoré zápasia o náš čas a záujem. Veľa sa hovorí o úspešných ľuďoch, ale nie dosť o prospešných. My k vám prichádzame s druhým tohtoročným bulletinom, kde je popísané veľa o neobyčajne obyčajných a krásne prospešných ľuďoch.

Rok 2018 bol rokom výnimočným, lebo si nás a našu činnosť všimli a ocenili aj ľudia a inštitúcie takpovediac z vonku. V januári nás oslovila Nadácia Krištáľové Krídlo, že pomôžu trom deťom z Klubu Klíbk. Pomohli. Od februára do júna sme hľadali Slovenku roka 2018. Našli sme. V októbri sme my už po 10.-krát ocenili Novinárskou poctou KROK. V novembri AOPP oceňovala po prvýkrát zdravotníkov, ktorí nad rámec svojich povinností pomáhajú v patientskych združeniach. Naše nominácie bodovali. Ocenenie „Môj lekár“ si z rúk pani ministerky zdravotníctva prevzala MUDr. Elena Košková. Krásnu trblietavú plaketu „Moja sestra“ dostala Mgr. Katarína Barančíková. Obe pracujú v NÚRCH-u. Za úspech jednotlivca považujem to, ak je spokojný so svojím životom a je prínosom aj pre svoje okolie. Ony také sú. Je pravda, že ľudia v zdravotníctve sú vzdelanejší a pozornejšie sledujú, čo je pre pacientov potrebné. Ide aj o to, ako všetku tú snahu systematicky podporiť a zasadiť ju do prostredia zodpovedajúceho 21. storočiu.

Vo filantropii sa na Slovensku tiež veľa podarilo. Svedčia o tom partnerstvá a pomoc z rôznych inštitúcií. Máme aj drobných dobrovoľných darcov, ktorí anonymne prispievajú na našu činnosť. Dokonca pani Marta z Bratislavy pamätala na miestnu pobočku Ligy aj v záveť. Vidíte, aj toto všetko je dnes možné.

Aj touto cestou ďakujeme všetkým, ktorí nám pomáhajú. Činnosť LPre SR je veľmi pestrá a vôbec nie ľahká. Našťastie, čím ďalej, tým viac je o nás počuť. Občas nás oslovia novinári, či máme niečo nové, že by radi o nás napísali. No nie je to skvelé? **Cítim, že to, čo robíme, má zmysel!** O tom ma presvedčajú takmer denne vaše telefonáty a reakcie. Venujeme sa potrebám jednotlivcov, ale pomáhame a pra-

cujeme v prospech všetkých reumatikov. Tým že máme celoslovenskú pôsobnosť, pomáhame edukovať a manažovať činnosť aj v našich miestnych pobočkách a kluboch. Oni si organizujú stále veľmi obľúbené rekondičné pobyty a iné aktivity. Radi sa zúčastňujú na celoslovenských podujatiach, motivačno-vzdelávacích kurzoch LPre SR, kde získavajú nové inšpirácie a metodické vedenie. Darí sa im a my sme na nich pyšní. Dokonca vznikajú nové pobočky a kluby. Úplne aktuálne Klub Čiernych Kostí pre pacientov s alkaptonúriou.

Sme moderní. K jednotlivcom sa dostávame aj cez sociálne siete a web mojareuma.sk. Tu máme o.i. aj diskusné Fórum. Nezapudnite sa tam občas pozrieť! Vo viacerých špecializovaných facebookových skupinách sme s vami v intenzívnom kontakte.

Najúspešnejším projektom za uplynulý rok je nepochybne pohybová aktivita s nordic walking paličkami, ktorá je dobre známa pod názvom „Pohnime sa s reumou!“. Sme veľmi radi, že sme našli nový vhodný spôsob na rozhábanie reumatikov a dosiahli sme ním prekvapivý úspech v rámci celého Slovenska vyše 106 miliónov NW krokov. Dokonca sa už aj odborníci zaoberajú zdravotnými benefitmi nordic walkingu pre reumatikov. Prednášali o tom na nedávnom kongrese reumatológov v Prahe. A je nad slnko jasnejšie, že chôdza s paličkami nordic walking, ak sa robí správne, je veľmi vhodná o.i. aj na posilnenie imunity. Od júna sú k dispozícii NW paličky aj pre hospitalizovaných pacientov v NÚRCH-u.

Liga má množstvo dlhoročných projektov a aktivít, na ktoré sa už naši členovia tešia a spoliehajú. No poslaním občianskeho združenia nesmie byť iba monotónna činnosť, ale svojou aktivitou a programom sa musíme usilovať o zmenu. O zmenu v každej pozitívnej podobe. Prioritou na rok 2019 bude patientska advokácia a obhajoba záujmov patientskej komunity. Nové témy si vyžadujú nové prístupy a my sa pripravujeme aj na takéto úlohy.

Chceme zaujímavým spôsobom osloviť novo diagnostikovaných pacientov, lebo nové odhady avizujú, že nás reumatikov je na Slovensku už do 100 tisíc. Nikto by s reumou nemal byť sám! Sú obdobia alebo životné situácie, kedy si bez prítomnosti a asistencie inej osoby nepomôžeme. Aj jeden krok môže byť problém. Nehovorím už o odkrojení si chleba,...

Napredujeme. Stále sa vzdelávame a študujeme. Aj o tom sa dočítate v bulletinu. Ak vás niečo z toho osloví, neváhajte – pridajte sa k nám! Keďže v blízkej budúcnosti by sme

chceli viac rozvinúť pomoc pacientom cez patientsku advokáciu, hľadáme dobrého ale nevyťaženeho právnik, lekára alebo sociálneho pracovníka, ktorých by sme privítali a zaškolili. Dlhodobu upozorňujeme, že vo väčšine regiónov je málo lekárov špecialistov, aj reumatológov. Sú dlhé čakacie doby na vyšetrenia. Veľký problém je to hlavne pri novo diagnostikovaných pacientoch, keď niekedy musia na prvé vyšetrenie (často aj určenie diagnózy) čakať 2 – 3 mesiace, niekedy aj viac. Pre pacienta so zápalovým reumatickým ochorením v akútnom stave je to neznesiteľne dlhý čas. Stále pripomínáme, aká dôležitá je včasná diagnostika a správne nastavená liečba. Dobře kompenzovaný pacient môže žiť takmer plnohodnotným rodinným, pracovným ale aj spoločenským životom. Naopak, neliečený pacient sa veľmi skoro stane invalidným a odkázaným na pomoc rodiny, najbližších ale i obce, mesta či štátu. Preto prevencia nezvratného poškodenia kĺbov je aj v tom, že správnou liečbou by sa mal pacient dostať do remisie. Bude sme iniciovať kroky a snahu za rozšírenie hustoty na mape centier, kde sa podáva špeciálna terapia, tzv. biologická liečba, aby pacienti nemuseli dochádzať desiatky až stovky km, lebo aj s takýmito problémami sa na nás obraciate. Bližšia cesta ku liečbe je ušetrený čas aj peniaze na všetkých zainteresovaných stranách.

V NÚRCH-u by sme chceli v Zimnej záhrade vybudovať oddychovú a poradenskú zónu pre pacientov. Naďalej sa budeme venovať osvete a prednáškovým činnostiam, ale chceme začať aj s tvorivými dielňami a arteterapiou.

V roku, kedy sa podarilo všetko naplánované a o mnoho viac, nie je na čo reptáť. Možno ešte to zdravíčko keby lepšie poslúchalo.

Vianoce a koniec roka je čas, kedy môžeme dobehnúť zameškané aj v medziľudských vzťahoch. Nájdime si čas na návštevu. Pozvime k sebe niekoho na koho často myslíme, ale nepodarilo sa nám s ním stretnúť celý rok, ba možno aj dlhšie. Zatelefonojme alebo pošleme aspoň krásny sviatočný vinš.

Želám vám, naši milí, i v mene redakcie, vzájomnú blízkosť a pocit bezpečia, čo k Vianociam a do nového roka neodmysliteľne patrí. Hlavne dobrú a dostupnú liečbu, aby už všade bolo len priateľské a bezbariérové prostredie. A k tomu pokoj v duši.

Šťastné, veselé a zdravé Vianoce, priatelia!

Vaša Janka ČČ

Zo sekretariátu

Kontakty:

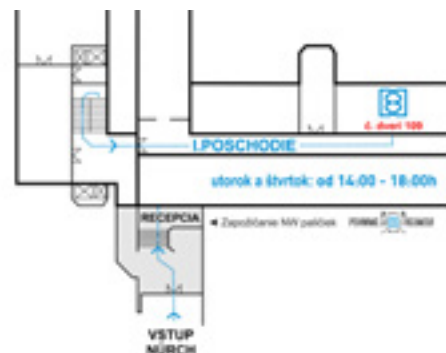
Stránkové hodiny v Kancelárii LPre SR
utorok a štvrtok: od 14.00 – 18.00 h.

Sekretariát LPre SR
Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany
Mobil: 0917 790 264
E-mail: liga@mojareuma.sk,
sekretariat@mojareuma.sk,
Web: www.mojareuma.sk

LPre SR, miestne pobočky a Klub Motýlik

Členský príspevok aj v roku 2018 zostáva naďalej 5,- EUR
Číslo účtu: 62336212/0200
IBAN : SK49 0200 0000 0000 6233 6212
Variabilný symbol: 2019
(plus poplatok do konkrétnej MP, konzultujte s predsedom MP v)

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



Nová informačná stratégia pôsobenia LPre SR v NÚRCH-u

Tešíme sa na Vašu návštevu v utorok a štvrtok od 14.00 - 18.00 h. (nájdete nás na tej istej chodbe, ako je Kaplnka).

Čo Vám vieme ponúknuť:

- prehliadku a zapožičanie našich pôvodných knižiek, brožúr a informačných letákov (našim členom publikácie rozdáваме alebo posielame zadarmo domov), ak sa prídete len pozrieť, požičiame, ak sa stanete členom LPre SR dostanete: preukaz, bulletin a ak si vyberiete letáčik alebo brožúrku, dostanete ju ako bonus.
- predstavíme Vám pohybovú aktivitu určenú pre reumatikov "Pohnime sa s reumou!" a oznamujeme, že paličky Nordic Walking si môžete zapožičať na recepcii NÚRCH-u. Nezabudnite zapísať svoje kroky do modrého zošita, ktorý je na to určený, aby sa v ňom zbieral "Milión krokov pre reumatikov" alebo

poslať cez elektronickú linku:

<http://kroky.mojareuma.sk/>

- môžete nazrieť do archívu Informačných bulletinov Ligy proti reumatizmu na Slovensku od r. 1991 - 2/2018,
- môžete si kúpiť 2 DVD s cvičebnými zosťavami pre dospelých s RA a pre deti s JIA,
- poradíme Vám, ako rýchlo a jednoducho získate prístup k cvičebnej zosťave pre pacientov s Bechterevovou chorobou, (dáme Vám kartičku s linkom)
- poradíme Vám, ako sa priamo u nás na mieste môžete stať členom Ligy proti reumatizmu na Slovensku a odnesiete si so sebou členský preukaz a najnovšie číslo Informačného bulletinu LPre SR, alebo brožúrku, ktorú si vyberiete, (dáme Vám vytlačенú prihlášku alebo rovno elektronicky za Vás prihlášku vyplníme, Vy uhradíte 5 €, dostanete členský preukaz a najnovší Infor-

mačný bulletin),

- poinformujeme Vás o tom, čo Liga plánuje pre pacientov s reumatickým ochorením v najbližšom období a kde všade máme naše miestne pobočky a kluby,
- ponúkneme a sprostredkujeme Vám služby poradne Centra sociálno-psychologickej podpory pre pacientov s reumatickými ochoreniami, (služby sú stále zadarmo).

Pýtajte sa a my budeme odpovedať, ak náhodou nebudeme hneď vedieť, zistíme a odpovieme Vám dodatočne.

Linka na prihlásenie sa za člena Ligy proti reumatizmu na Slovensku:

<https://prihlaska.mojareuma.sk/>

-red-





Ďakujeme darcom 2 % z podielu asignovanej dane, že budete na Ligu proti reumatizmu na Slovensku a jej kluby a miestne pobočky myslieť aj pri daňovom priznaní v roku 2019 za rok 2018.

ĎAKUJEME, ŽE NA NÁS MYSLÍTE ...

2
PERCENTÁ

Nový letáčik LPre SR



DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

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

Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí. Počas pobytu v NÚRCH-u Piešťany si môžete DVD zakúpiť na sekretariáte LPre SR č. dverí 109.

Sledujte aktuálne info na:
www.mojareuma.sk



Zároveň predstavujeme novú cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechterevovou chorobou, resp. ankylozujúcou spondylitídou. Získate ju zadarmo na linke: www.mojareuma.sk/bechterevova/



Ďakujeme partnerom projektu:



Správy zo Svetového dňa reumatizmu 2018



Liga proti reumatizmu na Slovensku v dňoch 12. – 14. októbra pripravila v Piešťanoch k Svetovému dňu reumatizmu 2018 bohatý program. Nové témy prinášajú otázky, ale aj ich riešenia. Hlavnou myšlienkou je však vždy pomáhať pacientom s reumatickým ochorením.

V piatok 12. októbra v Piešťanoch v Národnom ústave reumatických chorôb sme otvorili program Svetového dňa reumatizmu 2018 odborným seminárom „Od teórie k praxi 2“. Pozvanie prijali špičkoví odborníci. Symbolicky sa im opäť podarilo prepojiť pacientov aj odborníkov bielymi tričkami s logom SDR 2018.



V sobotu 13. októbra bolo hlavnou súčasťou programu Celoslovenské stretnutie walkerov – reumatikov aj nereumatikov s nordic walking paličkami aj s inštruktážnou lekciovou, ktorú sprostredkovala prezidentka Slovenskej asociácie Nordic Walking – Lucia Okoličányová. Správny spôsob severskej chôdze pôsobí preventívne a posilňuje fyzickú kondíciu chodca. Premyslenou prevenciou môže zabrániť nezvratnému poškodeniu kĺbov a znížiť záťaž ochorenia na jednotlivca a nadvážne aj na spoločnosť. Chcú upozorňovať aj na prevenciu nebezpečenstva úrazov pacientov v domácom prostredí. Ako pomôcku a osvetu pre nových walkerov reumatikov uviedli do života nový informačný letáček „Nebud's reumou sám!“. Završením podujatí SDR 2018 bolo slávnost-

né vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2017, teraz už po jubilejný desiaty raz. LPRe SR od roku 2008 každoročne prejavuje pocity autorom príspevkov, ktorí šíria pozitívne príbehy, informujú o nových formách liečby, alebo sprostredkujú svoj zážitok zo stretnutia s ľudskými osudmi, ktoré poznačilo ochorenie, ľudovo nazývané „reuma“. Doteraz sa do novinárskej súťaže KROK prihlásilo 76 novinárov alebo redakcií so 119 mediálnymi príspevkami a bolo im pridelených takmer 12 100 hlasov. Je obrovským úspechom, že novinári a mediálni pracovníci opätujú hlavnú myšlienku a ciele Novinárskej pocty KROK. Autorkou myšlienky, projektu a tiež výkonnou manažérkou je od začiatku Jana Dobšovičová Černáková.

Do života slávnostne uviedli aj už piaty Zborník KROK 2016 – 2017. Úlohu krstnej mamy prijala europoslankyňa Janka Žitňanská, bývalá novinárka. Zborník v prepise informuje o novinárskych príspevkoch zo všetkých mediálnych žánrov, ktoré sa zapojili do súťaže. Cieľom je, aby sa široká verejnosť dozvedela nielen viac o reumatických ochoreniach, ale aby tí zdraví lepšie pochopili chorých. V rámci prevencie ide hlavne o to, aby nezanedbali prvé, možno i nenápadné príznaky ochorenia a včas navštívili odborníkov.

Novinkou bolo, že v dňoch 12. – 14. októbra 2018 na počesť SDR 2018 v meste Piešťany boli nasvietené na modro tri objekty: socha Barlolamača na Kolonádovom moste, neďaleké súsošie Milencov a Húpací most na Lido. Modré nasvietenie je prejavom symbolického prepojenia a podpory pacientom s reumatickým ochorením. Na podujatiach sa zúčastnili zástupcovia NÚRCH-u Piešťany, ale aj generálny riaditeľ NÚRCH-u doc. MUDr. Richard Imrich, za MsÚ Piešťany primátor Mesta Piešťany Miloš Tamajka a iné osobnosti verejného a spoločenského života. Dobrú náladu, spev a tanec priniesli na SDR 2018 členovia Folklórnej skupiny Sobotište. Záštitu nad podujatiami k Svetovému dňu reumatizmu 2018 prevzal prezident SR Andrej Kiska.

V rámci projektu „Pohnime sa s reumou!“ LPRe SR opakovane zakúpila Nordic Walking palice do pobočiek a klubov, aby sa pohybové aktivity mohli realizovať v čo najväčšom počte záujemcov o NW chôdzu. Podporujeme tento dlhodobý projekt na podporu zdravého a zdraviu prospešného pohybu, aby si reumatici čo najdlhšie zachovali prirodzený rozsah pohybu v kĺboch a tým aj sebestačnosť a primeranú kvalitu života. Na SDR 2018 na Celoslovenskom stretnutí walkerov – reumatikov v Piešťanoch sa v krásnom jesennom počasí podarilo odkráčať 270 720 NW krokov.

Podakovanie patrí každému, kto prispel svojou troškou ku krásnemu číslu, ktoré k októbru 2018 je už **95 709 677 NW krokov**.

Liga je silné moderné patientske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. Máme 15 miestnych pobočiek a 2 špecializované kluby. Pre mladšiu generáciu reumatikov a deti to je Klub Klíbk a pre pacientov so systémovým lupusom Klub Motýlik. Sme riadnym členom Asociácie na ochranu práv pacientov SR, Národnej rady osôb so zdravotným postihnutím, Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov a Slovenskej humanitnej rady.

Svetový deň reumatizmu (SDR) je globálna iniciatíva, ktorá má priviesť ľudí bližšie k sebe a zvýšiť informovanosť o reumatických ochoreniach. SDR si pripomíname každý rok 12. októbra a informačná kampaň prebieha takmer celoročne.

Spoločným heslom podujatí a kampane je aj v tomto roku „Nepremeškajte príležitosť, pripojte sa k nám!“ (z angl. Don't Delay, Connect Today). Je to odvodené z názvu kampane EULAR, ktorá vznikla v roku 2017 a pokračuje aj v roku 2018. Propaguje zvyšovanie povedomia o symptómoch reumatických ochorení a dôležitosťi včasnej diagnostiky a dostupnosti zdravotnej starostlivosti. Jej cieľom je zároveň klásť dôraz na prevenciu reumatických ochorení.

-red-



Elvírin pocitovník zo SDR 2018

Je skoro ráno, pondelok 15.10.2018. Havino, ktorý tri dni nežral a bezo mňa odmietal komunikovať s okolím je vyvenčený a šťastný. A ja musím písať, pretože nechcem zabudnúť ani na jediný okamih z prežitého.

Piatok – cesta do Piešťan vlakom. Vlak natrieskaný, cestujúci stáli aj v chodbičkách. Ale dalo sa, počasie bolo prekrásne – ešte som netušila, že vopred objednané našou Jankou, ktorá má styky až na najvyšších miestach. Cestou som listovala v nemeckom bulletin ich Ligy, volá sa Mobil a vychádza každé dva mesiace. Majú 300 000 členov. Čo ma zaujalo najviac bola rubrika Reumafón, v ktorej boli osobné profily ľudí ochotných telefonovať s kýmkoľvek, kto potrebuje pomoc v každú dennú hodinu. Nevie, či majú niečo ako náš Klub Klíbk, ale išlo o rodičov detí s JIA. Úžasný nápad! Keďže poobede musím mať krátky spánček, prebrala som sa až keď vlak zastal v Piešťanoch. Doslova ma z neho na poslednú chvíľu vyhadzovali! Do NÚRCH-u ma odviezol taxík s dvoma pánmí, pekne ma tam vyložili, zaplatili za mňa a odfrčali. Hneď v vstupnej hale bola tlačienka a tak som sa odsunula bokom k výstavke zdravotných a kompenzačných pomôcok pre reumatikov. Podrobila som ich krížovému výsluchu, vypísala formulár a išla som sa zaevidovať. Zvítali sme sa s pani Vráblovou a hneď som vedela, že môj Ondřík nebude ďaleko. Podpísala som sa hádam tučnejšie a vtláčila sa do sály, samozrejme do prvej rady. (Niekedy mi chýba ostych.) Ondřík bol trošku zaskočený keď som si ho vybjímala, ale on je také neskutočne príjemné, múdre a šikovné chlapčisko, že sa ani inak nedalo. Po dvoch kávach a neskutočne chutných pagáčikoch som už bola zasa človekom a program sa začal. Z prednášok ma zaujali všetky. Najviac gynekologická, kde pani doktorka Zuzana Refková zbúrala mýtus o tom, že reumatiky by nemali mať detičky. Reuma nie je choroba, ktorá tomu bráni! Treba si však tehotenstvo v spolupráci pacientka – gynekológ – reumatológ a ortopéd dobre naplánovať. Budúca mamina sa nesmie stresovať a báť, musí ale rátať s tým, že sa jej nepodarí otehotnieť ihneď. Treba počítať aj s popôrodným relapsom choroby, ktorý nastáva u 40 – 90 % pacientok do štyroch týždňov po pôrode. Pozor na antikoncepciu, môže mať neblahé účinky na pečeň! Verte, neverte, so záujmom počúvali mladé i staršie dámy, a dokonca i muži. Nebudem sa rozpisovať o ďalších prednáškach, to urobia iní, ale i mňa osvietili nové poznatky. Ako som už písala, sála bola prepustená. Pri pulte s občerstvením sedela stará, útlá pani s pomocným vozíčkom. Robila som jej asistentku a keď program skončil, razila som jej cestičku zo sály von. Dostala aj tričko s logom Svetového dňa reumatizmu 2018, zaskočilo ju to a milo prekvapilo. Išla na izbu, lebo bola veľmi unavená. Poďakovala a povedala len – ach, bolo to úžasné! Potom sme sa premiestnili do Magnólie, ubytovali sa a navečerali. Mamička

s otcom mi vždy kládli na srdce, že z taniera sa musí všetko zjesť. A keďže strava bola po celý čas nadpriemerne chutná, porcie také riadne pre Slovákov a raňajkový bufet snom pre papkáčov, všetko som popapala a pribrala skoro dve kilá. Čo už. Ubytovanie bez chybičky, služby tiež, jednoducho niet čo vytknúť. Večer sme sa išli prejsť k bronzovému súsošiu Milenci, k Barlolamačovi a k Húpaciemu mostu. Všetky tieto miesta boli vysvietené na modro po celú dobu nášho pobytu, a to práve na počesť našej akcie.

Sobota – predpoludnie bolo ponechané na našu vôľu a tak som sa motala po uličkách Piešťan. Pokoj, čistota, slniečko, v povetrí kídle vtáctva, proste pohoda. Keďže dokážem zablúdiť na 10 metroch štvorcových, samozrejme som sa stratila, a tak som sa pýtala ľudí, ako domov. Ochota, ochota a deduško, ktorý trval na tom, že ma odprevadí až k hotelu. Tam už prebiehali prípravy na popoludnie a večer. Dve dámy, poradkyne z Mary Kay, pracovali doslova celý deň na našom mejkape, aby sme boli ešte "krásnejšie". A vedeli to bravúrne. Tu musím spomenúť nášho fotografa, pána Patrika Ratajovského. Pracuje ako profesionál so samými celebritami a Janka ho dostala aj na našu akciu. Tá by dokázala dovliecť aj anjelov, ak by bolo treba! Keďže som pre fotoaparát absolútne nevhodný typ, vyhýbala som sa mu ako čert krížu, ale márne. Dokonca som ho večer požiadala o sólové foto pre bulletin, aby som sa „zaskvela“ popri mojich textoch. (Až tak hlboko som klesla!) Je to milý, bezprostredný človek, jeho práca ho baví a dokonca ma dokázal aj rozosmiať, i keď mi od trémy mykalo kútikmi úst. Všetci si z neho uťahovali, že či sa mu chce po celebritách fotografovať staré rakety, ale on sa len smial. Vraj každá žena je krásna. Pán fotograf, bolo mi potešením!

Musím spomenúť aj rodinku Regiecových. Malú Kristínku som zaregistrovala ešte ako dvojročnú, dnes už je z nej 5-ročná slečna plná života a nadšenia, suverénna medzi dospelými a veľký malý mudrc. Keďže má cukrovku

vysvetlila mi, že zeleninky môže zjesť koľko chce, to sa nepočíta, cukríky neľúbi a nechce, ale že papá rada. Starostlivosť ktorú jej rodičia poskytovali, bola pre nich samozrejme, pre mňa úžasná. Mamina Inka je reumatička s viacerými závažnými diagnózami a Kristínka bolo ich vysnívané dieťaťko. Musia veľmi dbať na zloženie jej stravy, všetko vážiť a prepočítavať, ale robia to tak sústredene, že malička je naozaj pod kontrolou. Navyše, mamka dbá o jej vzdelanie a výchovu, vyberá vhodnú literatúru, rýmujú, počítajú, zabávajú sa a sú šťastní. Pozornejšieho ocka a manžela ako je pán Radko vídať málokedy. Malička sa stále domáhala svojej Lucky (Slejzákovej) a keď Lucka prišla, Kristínka sa od nej už neodlepila do poslednej chvíle pobytu. To malé slniečko poletovalo medzi nami, krútilo sa v sukničkách a nemalo s ničím problém. Kde sa objavila, tam sa všetci museli usmievať. Pani Inka, pán Radko, hlboko sa pred vami skláňam.

Vráťme sa k programu. Bola to chôdza s NW paličkami po vytýčenej trase cez dva mosty zabezpečenej našimi pánmí, aby sme sa nezatúlali, ale i so zdravotnou prevenciou a službou, ak by sa niekomu z nás priťažilo. Samozrejme to súviselo s rátaním krokov. Na terase za hotelom bolo zrazu plno kamier, mikrofónov a ľudí, našich, pacientov z NÚRCH-u, jeho predstaviteľov, zástupcov mesta a iných dôležitých ľudí, ale aj okoloidúcich. Boli medzi nami aj zástupcovia zo Slovenskej asociácie Nordic Walkingu (SNWA) so svojou, nám veľmi dobre známou, prezidentkou Luciou Okoličányovou. Títo všetci učia našich reumatikov po celom Slovensku ako s NW paličkami chodiť, aby naše telá čo najviac využili zdravotné benefity takejto chôdze. A tak mi Janka Kučerová z Trenčína požičala paličky a ja som hrdo kráčala na zelenú lúku, kde sme my, začiatčníci dostali základnú inštrukciú a rozcvičili sme sa. Pripadala som si ale ako slon v porceláne. Telesná výchova a kultivovaný pohyb a pôvab neboli nikdy mojou doménou a tak len v skratke. Paličky sa mi päťkrát nedohodli s vlastnými nohami. Raz som napichla



niekoho za mnou, radšej som sa ani neobzerala. Zopárkrát sa mi paličky zapichli do zeme a po chvíli som už ani netušila, kde mám pravú a ľavú nohu. Po okruhu som nahlásila kroky a išla som sa hanbiť do kúta, pretože niektoré naše dámy urobili až štyri okruhy. Janka na mňa potom vypustila lovyňu rozhovorov z Rádia Regina Západ a tak som úplne nepripravená odpovedala na jej otázky. Ani neviem, čo som drmolila, nepamätám si to, viem len, že sa všetci okolo radostne uskrňali, že to nepostihlo ich. Čo bola naozaj paráda, bolo vystupovanie Folklórnej skupiny Sobotište, ktorá bola s nami od popoludnia až do neskorého večera. Skupinka mužov i žien, mladších i starších, v prekrásnych krojoch predviedli dojemné scény, spevy a tance s takou ľahkosťou a nadšením, že to opakovane vyvolávalo búrlivý potlesk. Mnohí sme spievali spolu s nimi. Že to zorganizovala naša Janka ani nemusím písať. Bolo úplne jasné, že ich nezaujímalo nič iné ako snaha potešiť divákov, čo sa aj v plnom rozsahu podarilo. Slávnostný večer bol naozaj slávnostný. Aj ja som sa odhodlala, ako úplne posledná, urobiť niečo s mojou vizážou, i keď ja maľovaťka nemusím a nemám. No ale fakt som bola na dané možnosti zrazu normálna kočka! Potešilo to.

Celé naše trojdňové podujatie sprevádzala slovom Petka Balážová. I keď sa do poslednej chvíle nevedelo, či to zdravotne zvládne, bola tam. Suverénne sprevádzala každú časť, neriešila brepty, vždy sa dokázala vtipne okomentovať a vyzerala výborne! Ak by mi niekto tvrdil, že je chorá, vysmiala by som sa mu. Tak to bolo i pri odovzdávaní ocenení. Petka mala krásne, ťažko elegantné šaty a vizážistky z nej urobili druhú Adelu. Krst zborníka KROK 2016

– 2017 a rozdávanie cien boli dôstojné, sprevádzané ukázkami z jednotlivých príspevkov (Ondříkova práca), všetko bolo podčiarknuté eleganciou výhercov i ostatných hostí, ale aj výzdobou priestoru. A nechýbal prípitok, potlesk, úprimné úsmevy a skvelá nálada. Dokonca aj personál pozorne sledoval priebeh akcie a tleskal s ostatnými. Najviac strémovaná som bola asi ja, pretože už roky som nestála pred mikrofónom a takýmto publikom, ale recenzii som prečítala hádam celkom slušne. A keďže sa pri krste fotografom vyhnúť nedalo, snažila som sa. Večer hudobne sprevádzali dvaja páni DUO LIVE GUITARS so zamatovými hlasmi. Vyberali pesničky lahodiace najviac zastúpeným ročníkom. Musela som sa krotiť, aby som s nimi nespievala príliš nahlas. Po celý večer s nami boli i folkloristi skupiny Sobotište, ktorých vedúca v krátkom príhovore pozdravila naše stretnutie. Z jej slov bolo jasné, že naše akcie sú priam ich srdcovou záležitosťou a to potešilo.

Nedeľa – Na našom poslednom stretnutí to bolo veľmi jednoduché. Janka sa pýtala každého z nás, čo sa nám páčilo a čo nie. Neuveríte, nepadlo jediné slovo – nepáčilo sa. Ku kľúčovým patrili slová, ako *rodina, energia, človečenstvo, dokonalá príprava, pohyb, výborná strava, všetko pod jednou strechou* a podobne. Každý použil slovo **ĎAKUJEM!** Pred rokmi som sa zaoberala prípravou medzinárodných výstav. Počnúc prihláškou a končiac posledným špendlíkom či lepiacou páskou. Preto presne viem, koľko mravčej, mnohomesačnej práce príprava tejto úspešnej akcie našu Janku stála. Už len skompletizovať program, rozdeliť správne úlohy správnym ľuďom, napísať príhovory, kompletný scenár, skontrolovať každý

dokument, a ťahať za nitky až k najvyššiemu kvôli počasiu, to je už heroický výkon! A že to s jej typickou precíznosťou urobila dobre, o tom svedčí výsledok a súzvuk celého tímu, ktorý poslúchal na slovo a tikal ako hodinky. Janka, si moja vikingská kráľovná! Ideš ako motorová píla, máš hrdo vztýčenú hlavu i po prebdenej noci a ani netušíš, akú silu dávaš nám ostatným.

Viem, že som mnohých nespomenula, ktorí potešili moju dušu, nemôžem písať donekonečna. Keďže som odchádzala medzi poslednými, pristavila som ešte Lucku Slezákovu. Potom som už len sedela na terase, lúčila som sa s každým a kývala o dušu odchádzajúcim autám. No a kto bol posledný? Pani Libuška, ktorá zhládúvala zvyšky materiálov, kontrolovala miestnosti a robila presne tú prácu, ktorú málokto registruje. A už len pár viet k nášmu kroky rátajucejmu sčítaciemu komisárovi Jaroslavovi Bečkovi. Stále sa ospravedlňoval, že veľa rozpráva. A ja som si len pomyslela – mladý muž, na mňa sa nechytáš :-). Všetko to, čo povedal počas nášho stretnutia, či už súkromne alebo oficiálne malo hlavu, pätu a vtip. Trošku ma síce vyľakal starým Egyptom, pretože dostať sa odtiaľ až k nám by bolo naozaj na dlho, ale ustál to. Držím mu palce. A že sa mu pletú čísla a nuly? Nie je sám.

Moji drahí, všetci, s ktorými som posedela, mala možnosť prehovoriť aspoň pár viet, vymeniť úsmev, ďakujem vám za úžasnú spoločnosť. Ani jeden z vás sa ani slovom nestaral na svoje zdravie, nefňukal nad životom, ba práve naopak. Týmto krásnym podujatím sme život oslávili a dali všetkým vedieť, že sme tu a že sme schopní zázrakov! Ďakujem!
-eb-

“Od teórie k praxi 2” v Piešťanoch

12. októbra sa v Piešťanoch, v NÚRCH-u, uskutočnil odborný seminár „Od teórie k praxi 2“ Účastníkov prišiel privítať a pozdraviť aj generálny riaditeľ **doc. MUDr. Richard Imrich**.

Pozvanie prijali špičkoví odborníci vo svojich odboroch:

Hlavný odborník pre reumatológiu MZ SR **doc. MUDr. Zdenko Killinger, PhD.** s témou *Vplyv liečby na kvalitu života u pacientov s reumatickými ochoreniami*.

MUDr. Zuzana Refková, gynekologička priniesla dlho očakávanú tému: „Keď reuma trápi mladé ženy a dievčatá“.

MUDr. Vanda Mlynáriková, reumatologička v NÚRCH-u s prednáškou: „Ankylozujúca spondylitída – čo by vás mohlo zaujímať“.

MUDr. Elizabeth Zaňová, PhD., reumatologička v NÚRCH-u zaujala témou: „Mnohé tváre psoriatickej artritídy“.

Mgr. art. Lucia Okoličányová, ArtD., prezidentka Slovak Nordic Walking Association poslucháčov zaujala predstavením Nordic Walkingu na Slovensku a nášho projektu

„Pohňime sa s reumou!“ V závere uviedli s predsedníčkou LPR e SR Jankou Dobšovičovou Černákovou do života nový letáčik „NEBUĎ SÁM S REUMOU“.



PhDr. Mária Lévyová, prezidentka Asociácie na ochranu práv pacientov SR poinformovala o dôležitých a páľčivých témach Asociácie na ochranu práv pacientov v oblasti legislatívy.

Mgr. Jana Dobšovičová Černáková predstavila novým poslucháčom a auditoriu Ligu proti reumatizmu a program, ktorý pripravili na Svetový deň reumatizmu 2018.

Nad podujatiami Svetového dňa reumatizmu 2018 prevzal záštitu **prezident Slovenskej republiky pán Andrej Kiska**.

Ďakujeme všetkým partnerom podujatia:

Partneri podujatia:

Národný ústav reumatických chorôb Piešťany, Mesto Piešťany, Slovak Nordic Walking Association, Asociácia na ochranu práv pacientov v SR, Slovenské liečebné kúpele Piešťany, Hotel Magnólia, Služby mesta Piešťany, AbbVie s.r.o, Novartis Slovakia s.r.o, Pfizer Luxembourg SARL, o.z., Roche Slovensko, Sanofi GENZYME, UCB s.r.o., organizačná zložka.

Mediálnym partnerom SDR 2018 je RTVS a Rádio Regina Západ. Iste ste v Slovenskom rozhlase zachytili zvukové spoty k SDR 2018 – „Pohňime sa s reumou!“.

Ďakujeme Mestu Piešťany za poskytnutú finančnú dotáciu a partnerstvo pri podujatiach SDR 2018 a nasvietenie 3 dominant mesta.

-red-



Ďakujeme partnerom Svetového dňa reumatizmu 2018

HLAVNÝ PARTNER:

SANOFI GENZYME 

MEDIÁLNI PARTNERI:

rtv: ROZHLAS A TELEVÍZIA SLOVENSKA

PARTNERI PODUJATIA:

RÁDIO REGINA



abbvie

NOVARTIS



Inspired by patients.
Driven by science.

Milión krokov pre reumatikov

Dovoľte, aby sme vás informovali o pohybovej aktivite, ktorú sa podarilo úspešne zaradiť do činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku, a to celoročný projekt „Pohnime sa s reumou!“. S projektom sme začali v septembri 2017. Dali sme si métu, že spoločne urobíme milión Nordic Walking krokov s paličkami. Už v októbri 2017 sme métu prekročili a urobili sme vyše 3 milióny krokov. Nedávno, 13. októbra 2018 sme mali celoslovenské stretnutie walkerov reumatikov

v Piešťanoch pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu a po zrátaní celoročných počtov NW krokov a nových krokov urobených v tento deň, sme prekonal **96 miliónov NW krokov**.

Po roku pohybovej aktivity našich členov aj sympatizantov v 15 miestnych pobočkách a dvoch kluboch LPRe SR sa k Nordic Walking-u pridali stovky ľahších pacientov s reumatickými ochoreniami. Poskytli sme odborné inštruktážne lekcie s prezidentkou

SANW Luciou Okoličányovou a zakúpili sme NW paličky (4 páry aj pre hospitalizovaných pacientov v NÚRCH-u). Chodia jednotlivci aj celé skupiny a túto pohybovú aktivitu hodnotia veľmi pozitívne, lebo už pociťujú zdravotné benefity Nordic Walkingu-u.

Ak by sa Vám táto naša pohybová aktivita páčila, budeme radi, ak sa aj Vy stanete partnerom projektu „Pohnime sa s reumou!“.

-red-

Súhrn – Milión krokov pre reumatikov – október 2018

Veľký indický mysliteľ a politik Gándhí raz povedal: „Dôležitý je čin a nie výsledok, ktorý prináša. Musíte sa pustiť do správnej veci. Možno je nad vaše sily, možno nad vaše schopnosti, možno vaše úsilie nikam nepovedie. Ale to neznamená, že nemáte pokračovať. Možno sa nikdy nedozviete výsledok činu. Ale ak nebudete nič robiť, nedosiahnete ani nijaký výsledok.“

Tento citát v mnohom vystihuje ducha našich snáh byť aktívni, hýbať sa a ukazovať svoju okoliu, že život reumatika nie je nudný, ale plný energie a neobyčajných zážitkov. Projekt „Milión krokov pre reumatikov!“ je správnym činom, ktorý vedie cestou prekonávania vlastných možností - drobnými krokmi k veľkým výsledkom. A hoci nás toto snaženie niekedy bolí, môžeme konštatovať,

že reumatici v predchádzajúcom období chodili, chodili veľa a chodili radi. Dnes môžeme Gándhímu trochu odporovať – výsledok je pre nás rovnako dôležitý ako samotný čin, skrýva sa totiž za ním snaženie stoviek ľudí zapojených do projektu chôdze s paličkami Nordic Walking.

Už prvé čísla, ktoré boli prezentované na oslavách SDR 2017 naznačili, že projekt oča-

kávania naplnil. Vyše 3 milióny prejdých krokov a množstvo kolektívov či jednotlivcov z jednotlivých MP jasne ukázali úspešnosť celého projektu. Povzbudení týmto úspechom, vytýčili sme si v nasledujúcom období cieľ atakovať v pobočkách miliónovú hranicu a zároveň iniciovať tých, ktorí by sa chceli k projektu pridať.

V marci 2018 sme sa tak mohli pochváliť prekvapujúcim súhrnným číslom krokov – 24 087 167, ktoré naznačovalo, že zimné obdobie snahy reumatikov hýbať sa neotupilo, naopak – vypáli sa k veľmi pekným výkonom. Výsledkom všetkých snáh nie sú len čísla, ktoré dokumentujú prejdene kilometre. Ide aj o zážitky, ktoré sme pri aktivitách vnímali, o pocit spoločenstva, zdieľanie problémov, starostí aj radostí, či o vzájomnú podporu. Medzi najaktívnejšie pobočky patrili už tradične Košice – ich entuziazmus spôsobil, že pod vedením Danielky Mikulovej prekonávali všetky rekordy, veď vlastne prešli 9099 km (18 197 933 krokov) a to je 216 krát trasa Košického maratónu mieru. Len v lete nachodila takmer dvadsiatka členov miestnej pobočky 1040 kilometrov na Slovensku i v zahraničí. Pani Schererová má pritom na svojom konte od januára takmer 2 milióny krokov!

Takmer 5 miliónov krokov prešla púchovská miestna pobočka na potulkách po okolí bližšom i vzdialenejšom. Koordinátorka Milka Gombárová s ďalšími členkami pobočky veľmi aktívne zapisovali každý svoj krok, takže výsledné číslo ich radí na druhé miesto spomedzi všetkých pobočiek.

Miliónovú hranicu nachodených krokov prekročilo pomerne veľa našich pobočiek: MP Ilava - 3 960 000 krokov, MP Topoľčany – 3 414 534 krokov – (tu môžeme vyzdvihnúť agilnú pani Kollárovú a manželov Užíkovicov), Senica 2 679 462 krokov – pod vedením Janky Slezákovskej – tam prešli veľa kilometrov najmä pani Nudziková, Vráblovci či Búzkovci. Bardejovčania ukázali, že sa nezľaknú ani horšieho počasia, na účet si pripísali 2 692 115 krokov, pričom napríklad v zimnom a jarnom období nachodili v okolí Bardejova, ale aj na potulkách po Slovensku takmer 600 kilometrov. MP Bratislava si zasa pripísala 2 545 067 krokov – tam to tradične ťahajú Helenka Vernárska a Anka Križanová.

Veľmi dobre sekundovala uvedeným pobočkám aj MP v Čadci, kde nachodili 2 328 254 krokov. Klub MOTÝLIK podporovala svojimi zahraničnými výkonmi pani Jandová, kroky posielala až z ďalekého Islandu, Talianska či

Rakúska. Motýlik si pripísal spolu 2 111 000 krokov.

MP Trenčín sa dostala takmer na hranicu 2 miliónov krokov, členovia (napríklad aktívna pani Dužeková) ich tam prešli 1 906 320. Cez hranicu 1 milióna krokov sa dostala aj pobočka Martin, aj s prispáním Sofie a Petry Strachilovej (z Klubu Kílbik) dosiahli 1 098 769 krokov.

Významnou mierou podporili projekt aj niektoré pobočky nordic walkingu, spomenúť môžeme nordic walking Rohožník – ktorý nám venoval fantastických vyše 43 miliónov krokov. **ĎAKUJEME!**

A samozrejme, ku konečnému počtu NW krokov sme čosi pridali aj na našej spoločnej akcii na SDR 2018 na Celoslovenskom stretnutí walkerov – reumatikov v Piešťanoch. V krásnom jesennom počasi sme predchádzajúce čísla navyšili o **270 720 krokov**.

Podakovať sa musíme naozaj každému, kto prispel svojou troškou ku krásnemu číslu, ktoré sme mohli po skončení SDR 2018 prezentovať. K októbru 2018 sme totiž spolu prešli naozaj dlhú cestu peknej myšlienky. Tá cesta meria **95 709 677 krokov**.

-jb-

Súhrn krokov : Milión krokov pre reumatikov

Od septembra 2017 do decembra 2018

Por.č.	Účastník	Členovia	km	Kroky	km	Kroky	km - spolu	Kroky - spolu
1.	MP Lučenec	47	298	596 000	150	299 000	448	895 000
2.	MP Martin	34	181	362 000	401	802 769	582	1 164 769
3.	MP B.Bystrica	17	75	149 000	141	283 904	216	432 904
4.	Klub Kílbik	3	167	334 323	251	501 019	418	835 342
5.	MP Senica	5	6	11 538	1 334	2 667 924	1 340	2 679 462
6.	MP Púchov	43	51	102 000	2 870	5 740 000	2 921	5 842 000
7.	MP Žilina	14	49	97 100			49	97 100
8.	MP Topoľčany	142	7	15 000	2 203	4 405 624	2 210	4 420 624
9.	MP Čadca	14	137	274 000	1 027	2 054 254	1 164	2 328 254
10.	MP Bardejov	53	211	422 000	1 135	2 270 115	1 346	2 692 115
11.	MP Košice	134	413	825 569	9 407	18 814 164	9 820	19 639 733
12.	MP Bratislava		99	197 987	1 247	2 493 302	1 346	2 691 289
13.	NW Rohožník	0	0	0	24 544	49 088 400	24 544	49 088 400
14.	NW Kežmarok	0	0	0	5	10 000	5	10 000
15.	NW Lipt.Mikuláš	0	0	0	30	60 000	30	60 000
16.	NW Trenčín	0	0	0	2 098	4 196 000	2 098	4 196 000
17.	Motýlik		0	0	1 056	2 111 000	1 056	2 111 000
18.	MP Trenčín		189	378 442	1 001	2 001 878	1 190	2 380 320
19.	MP Ilava				2 200	4 400 000	2 200	4 400 000
20.	NW Partizánske				89	177 690	89	177 690
21.	SDR 2018				135	270 720	135	270 720
22.	NW Prievidza				12	23 524	12	23 524
23.	NÚRCH				39	77 954	39	77 954
Spolu:					51 375	102 749 241	53 258	106 514 200

Pokračujeme “Pohnime sa reumou!” a “Milión krokov pre reumatikov”

Projekt pokračuje aj po úspešnej sérii podujatí venovaných Svetovému dňu reumatizmu 2018 v roku 2019. Vaše NW kroky nám môžete nahlásiť veľmi jednoducho na linke: <http://kroky.mojareuma.sk/>

-red-



Slávnostný program SDR 2018

Liga proti reumatizmu pri tejto príležitosti pripravila sériu podujatí, ako odborný seminár pre pacientov „Od teórie k praxi 2“, množstvo prednáškových a pohybových aktivít v MP a kluboch, celoslovenské stretnutie walkerov – reumatikov a zavŕšením podujatí k SDR 2018 je tento slávnostný večer a vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2017. Väčšina z vás mala možnosť zúčastniť sa všetkých podujatí a užiť si tak aj krásy jesenných Piešťan. Večerná prechádzka v tých dňoch okolo Váhu bola ozvláštnená osvetlenými tromi dominantami Piešťan. Ide o prejav podpory pacientom s reumatickým ochorením. Asi ani nemusíme vysvetľovať, prečo modré. Modrá je farbou LPre SR.

Zvlášť ďakujeme účinkujúcim Folklórnej skupiny Sobotište a kapele Duo Live Guitars – Pavlovi Opatovskému a Lacovi Pagáčovi. Duo Live Guitars tvoria Pavel Opatovský – spev, dvanásťstrunová akustická gitara, ústne harmoniky, perkusie a Jozef „Laci“ Pagáč



– akustická gitara, elektrická gitara, sprievodné vokály. Netaja sa svojou láskou k big-bítovej hudbe. V repertoári majú známe hity hlavne zo 60. a 70. rokov 20. storočia, zaranžované pre gitarové duo a spev. Mnohým ich poslucháčom táto hudba prináša buď milé spomienky, alebo im predstavuje pesničky z obdobia mladosti ich rodičov.

Opäť nás prišla pozdraviť a povzbudiť svojimi piesňami a vystúpením Folklórna skupina Sobotište. Oni svojou produkciou robia veľa



preto, aby ľudové tradície Sobotišťa a príslušného kopaničiarskeho regiónu neupadli do zabudnutia. Vždy si s FS Sobotište zaspievame a pookrejeme na duši.

Špičkovými profesionálnymi fotografmi SDR 2018 boli Milan Krupčík a Patrik Ratajský. Všetkým, ktorí prispeli k príjemnému programu SDR 2018 patrí naše VEĽKÉ ĎAKUJEM!

-red-

Správa z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu

Súčasťou aktivít spojených so Svetovým dňom reumatizmu bol aj motivačno-vzdelávací kurz, ktorý sa konal 12. – 14. októbra v Piešťanoch. V hoteli Magnólia bola inštruktáž pre zástupcov z miestnych pobočiek a klubov LPre SR. Dostali nové tlačené materiály, ktoré im poslúžia na ľahšiu propagáciu Ligy v ich regiónoch. Propagácia a osveta sú prvým krokom k tomu, aby sme mohli pomáhať pacientom s reumatickým ochorením, ale aj osloviť nových, ktorí ešte o činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku doteraz nepočuli. Krásne hodnotenia z úst kolegov, ale aj následné správy a hodnotenia od účastníkov M-Vk svedčia o tom, že sa nám to opäť „trošku“ podarilo. Ďakujeme. Ste skvelí!

-red-





Vyhodnotenie Novinárskej pocty **KROK 2017**

Poslaním Novinárskej pocty KROK je podnietiť opätovný záujem osôb s reumatickým ochorením a širokej verejnosti o už publikované a odvysielané príspevky novinárov o reumatických ochoreniach, o živote s týmto ochorením a o jeho následkoch. Nie menej

dôležité sú informácie o liečbe a spoločenským uplatnení ľudí s telesným postihnutím. Zároveň chceme oceniť najkvalitnejšie príspevky a ich autorov – novinárov, ale aj ďalších masmediálnych pracovníkov. Dňa 13. 10. 2018 na slávnostnom programe Ligy proti re-

umatizmu SR v Piešťanoch, ktorý bol súčasťou sprievodných podujatí v rámci Svetového dňa reumatizmu, boli udeľované ocenenia pre médiá s názvom Novinárska pocta **KROK 2017**

Vyhodnotenie výsledkov hlasovania KROK 2017

Printové

1. „Straty a nálezy s reumou“
Mgr. Viera Barošková
mesačník Naša Senica 1/2017, január 2017
2. „Kúpeľná liečba osteoporózy“
MUDr. Elena Ďurišová, Mgr. Ivana Baranovičová, Bedeker zdravia, 1/2017
3. „Zabráňme reume v ničení kostí“
Iveta Tanoczká (Varényiová)
Slovenka Zdravie rodiny 2/2017
4. „Hrozí vám osteoporóza? Test rizika osteoporózy“, Beata Vrzgulová
Slovenka 42/2017

Rozhlasové

1. „Rekondično-integračný pobyt Klubu Kĺbik“ Mgr. Miroslava Slejšáková
Rádio Regina Východ, 27.07.2017
respondentky: Janka, Veronika, Mária, Mirka a Sonka
2. a) „V Banskej Bystrici vzniká pobočka Ligy proti reumatizmu“ Ondrej Rosík,
Rádio Lumen, 18. 1. 2017
hostia relácie, zakladajúci členovia LPR e – MP Banská Bystrica:
Jaroslav Bečka, Jaroslava Dobrotová,
Renáta Janovská
- b) „Reuma postihuje nie len dospelých, ale aj deti“ Ondrej Rosík, hudobná dramaturgička Diana Rauchová
Rádio Lumen, 5. 3. 2017
hostky relácie: Jana Dobšovičová Černáková, Lucia Slejšáková

3. „POHOTOVOŠŤ – Reuma“,
Janka Bleyová, zvuk: Michal Neffe
Rádio Regina Západ (SRo) RTVS,
25.09.2017
host: MUDr. Roman Stančík, NÚRCH
4. Iveta Pospíšilová, Rádio Regina Západ (SRo) RTVS
a) „Reumatici sa stretli s lekármi“ Zdravie,
21.04.2017, respondenti: Mgr. Jana Dobšovičová Černáková, MUDr. Milan Krpčiar, MUDr. Dagmar Mičeková,
MUDr. Marianna Hauptvoglová, pacienti
b) „Svetový deň reumatizmu“ reportáž z
12.10.2017, respondenti: Jana Dobšovičová Černáková, Helena Vernarská, MUDr. Roman Stančík, PhD., Mgr. Katarína Kovárová

Televízne

1. „Stretnutie s reumatológmi bez bieleho pláštá“ redaktorka: Miroslava Otrísalová,
kamera: Branislav Kubica
TV SEN Senica, 11.4.2017
2. „Ranné správy STV“, „Pohňme sa s reumou“ Miroslav Frindt
12.10.2017 RTVS, Jednotka
hostka: Petra Balážová, LPR e SR
3. TV Markíza – relácia Teleráno,
Katarína Plevová, Tamara Cho
host: prim. MUDr. Elena Ďurišová,
odvysielané 19. 10. 2017
vstup s názvom: Osteoporóza
„Nenechajte sa zlomiť osteoporózou“
4. „Celoslovenská kampaň proti reumatizmu mala nečakaný úspech“
Pavol Kirinovič, TA3, 14.10.2017
respondenti: Darina Kostíková, Richard Imrich, Jana Dobšovičová Černáková

Absolútnou víťazkou KROK 2017 sa stala reportáž Rádia Regina Východ od Miroslavy Slejšákovvej.



-red-

10. výročie Novinárskej pocty KROK

Možno to znie neuveritelne, ale novinárska súťaž KROK má svoje okružie 10. výročie a my vám predstavujeme v poradí už piaty zborník KROK. Opäť v ňom nájdete príspevky zaradené do hlasovania v novinárskej súťaži KROK, teraz roky 2016 a 2017.

Projekt Novinárska pocta KROK má už svoju tradíciu, pretože prvé mediálne príspevky s témou „reuma“ sme začali zbierať už v roku 2000. Pre neutíchajúcu pozitívnu odozvu u novinárov, širokej verejnosti a tiež medzi pacientmi s reumatickým ochorením, sme sa rozhodli opäť pre vás pripraviť prepis mediálnych príspevkov ZBORNÍK KROK 2016 – 2017. Novinárska pocta KROK spätne upozorňu-

je na už publikované televízne, rozhlasové a printové príspevky s témou reuma a život s reumatickým ochorením. Mediálne príspevky opäť pripomenieme nielen pacientom, ale aj ich rodinným príslušníkom a našim sympatizantom. Takto pozitívne príklady zo života informujú a pomáhajú aj po rokoch.

Od roku 2008 každoročne organizujeme slávnostný večer a vyhlásenie výsledkov, aby sme prejavili poctu autorom príspevkov, ktorí šíria pozitívne príbehy, informujú o nových formách liečby, alebo sprostredkujú svoj zážitok zo stretnutia s ľudskými osudmi, ktoré poznačilo ochorenie ľudovo nazývané „reuma“. Vaším hlasovaním na www.mojareuma.sk

v rubrike KROK sa vygenerovali príspevky, ktoré najviac zaujali televíznych divákov, rozhlasových poslucháčov a čitateľov novín, časopisov a webu.

Slávnostné vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2017 sa uskutočnilo pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 13. októbra 2018 v Piešťanoch.

Prajeme vám veľa pekných zážitkov pri čítaní. V budúcom roku v máji odštartujeme hlasovanie už jedenásteho ročníka Novinárskej pocty KROK s mediálnymi príspevkami za rok 2018. Veríme, že s nami budete opäť pri tom.

-red-

Mediálne výstupy z kampane SDR 2018

K podujatiu Svetového dňa reumatizmu 2018 už akosi prirodzene patrí aj mediálna kampaň a častejší výskyt tém o reume v éteri. Nebolo tomu inak ani tento rok. Od 1. – 14. októbra sme mohli každý deň počuť zvukové spoty v Slovenskom rozhlase o tom, že reuma bolí a aby sme sa pohli s reumom.

Napísali o nás na weboch piestany.sk, zpiestan.sk, dobrenoviny.sk, webnoviny.sk,

bratislavskenoviny.sk, zenskyweb.sk, puhovskenoviny.sk, ale opakovane ja TASR teraz.sk. TA3 13.10.2018 odvysielala reportáž Barbory Štefanovičovej o tom, že V Piešťanoch si pripomenuli Svetový deň reumatikov.

V Správach RTVS na STV 1 13.10.2018 priniesol aktuálnu reportáž Jakub Prok Celoslovenského stretnutia walkerov reumatikov v Piešťanoch.

Nový čas TiVi pripravil a odvysielal 17.10.2018 reportáž o tom, že Reuma je bolestivá a ne-súvisí s vekom najdôležitejšie je neprestať sa hýbať

Z printových médií napríklad napísala Slovenka 42/2018, Bedeker zdravia a časopis Harmónia 5/2018.

-red-

ŽIVOT S REUMOU PRINÁŠA VÝZVY, ULAHČITE SI ICH S POMÔCKAMI...



- Do kúpeľne
- Do domácnosti
- Do kuchyne
- Na obliekanie
- Na chodenie
- Na úľavu od bolesti



Odporúčania EULAR 2018 - Liečba osteoartrózy rúk



Osteoartróza rúk / ďalej ako OA/ je bežná muskuloskeletálna choroba, ktorej prevalencia stúpa s rastúcim vekom. Ochorenie sa spája s bolesťou rúk, stuhnutosťou, funkčným obmedzením, zníženou silou stisku a zníženou kvalitou života. Objektívnymi zmenami sú zhrubnutia a deformácie kĺbov na rukách, ktoré sú niekedy sprevádzané opuchom mäkkých tkanív. OA môže mať rôzny priebeh.

Prvé EULAR odporúčania pre liečbu OA rúk boli uverejnené v roku 2007 a v septembri 2018 bola publikovaná ich aktualizácia. Odporúčania obsahujú päť zastrešujúcich princípov a 10 samotných odporúčaní liečby OA.

Päť zastrešujúcich princípov:

A. Hlavným cieľom liečby osteoartrózy rúk (OA) je zvládnutie symptómov, akými sú bolesť a stuhnutosť a optimalizácia funkcie rúk, s cieľom zlepšiť činnosť a kvalitu života a zapojenia sa do bežného života.

B. Všetkým pacientom by mali byť poskytnuté informácie o povahe a priebehu ochorenia, o možnostiach samostatnej starostlivosti o zdravie a o možnostiach liečby.

C. Liečba OA by mala byť individualizovaná

s prihliadnutím na jej lokalizáciu a závažnosť, ako aj na komorbidity.

D. Liečba OA by mala byť založená na spoločnom rozhodnutí medzi pacientom a zdravotníckym pracovníkom.

E. Optimálna liečba si zvyčajne vyžaduje multidisciplinárny prístup. Okrem nefarmakologických postupov je potrebné zvážiť aj farmakologické možnosti a chirurgický zákrok.

Pokiaľ ide o následné odporúčania: body 1-3 zahŕňajú rôzne nefarmakologické možnosti liečby (vzdelávanie, pomôcky, cvičenia a ortézy). Odporúčania 4 – 8 popisujú úlohu rôznych farmakologických liečebných postupov, vrátane lokálnych liečebných postupov (uprednostňujú sa pred systémovou liečbou). Dôvody pre zváženie operácie sú popísané v odporúčaní 9. Posledné odporúčanie sa týka následného sledovania.

Desať odporúčaní:

1. Každému pacientovi by malo byť poskytnuté vzdelávanie a odborná príprava v oblasti ergonomických zásad, dávkovania aktivity a používania pomôcok.

2. Pri každom pacientovi by mali byť zvážené cvičenia na zlepšenie funkcie a svalovej sily, ako aj na zníženie bolesti.

3. Ortézy by mali byť určené na úľavu symptómov u pacientov s OA palcov. Dlhodobé používanie je zastávané.

4. Topická liečba je uprednostňovaná pred systémovou z bezpečnostných dôvodov. Topické NSA sú liekom prvej farmakologickej voľby.

5. Orálne analgetiká, najmä NSA, by mali byť zvážené na obmedzené obdobie na zmiernenie symptómov.

6. Chondroitín sulfát môže byť používaný u pacientov s OA rúk na zmiernenie bolesti a zlepšenie fungovania rúk.

7. Intraartikulárne injekcie glukokortikoidov by nemali byť vo všeobecnosti používané u pacientov s OA rúk, ale môžu byť zvážené u pacientov s bolestivými interfalangeálnymi kĺbmi.

8. Pacienti s OA rúk nesmú byť liečení konvenčnými alebo biologickými, ochorenie modifikujúcimi antireumatikami.

9. U pacientov so štrukturálnymi abnormalitami môže byť zvážení chirurgický zásah, ak iné spôsoby liečby neboli dostatočne účinné na zmiernenie bolesti. Trapeziotómiu treba zvážiť u pacientov s OA rúk a artrodézu alebo artroplastiku u pacientov s interfalangeálnou OA.

10. Dlhodobé sledovanie pacientov s OA rúk je nutné prispôbiť individuálnym potrebám pacienta.

(preklad P.B. a MUDr. V. Mlynáriková)

Besedy s reumatológmi „...bez bieleho pláštá“

Od roku 2016 organizujeme besedy ako stretnutia pacientov s lekármi bez bieleho pláštá. Ani jeseň 2018 nebola výnimkou a už v septembri sme sa takto stretli v Banskej Bystrici. V októbri sa podarilo pripraviť príjemnú besedu v Púchove. 7. a 8. novembra sme sa s reumatológmi stretli v Piešťanoch a Bratislave. V decembri sme sériu besied uzavreli v Košiciach.

Tí, ktorí svojim dielom prispeli k úspešnej príprave týchto edukačných podujatí, či už prednášajúci, pracovníčky z centrály LPRe SR alebo dobrovoľníci v miestnych pobočkách, všetci si zaslúžia veľké poďakovanie. Hlavne ďakujeme partnerovi projektu za dlhoročnú spoluprácu.

Krásnym prejavom záujmu o besedy a prednáškovú činnosť bola vždy hojná účasť poslucháčov. Stredobodom prednášok boli reumatické ochorenia a nové možnosti zmiernenia ich nežiaducich dôsledkov na kvalitu života pacientov.

-red-



Konferencia európskych patientskych organizácií (EPIS) 2018 v Bratislave

European Patient Innovation Summit EPIS 2018, čiže konferencia európskych patientskych organizácií o inováciách, ktorej usku-točnenie podporila spoločnosť Novartis, sa konala v Bratislave 14. – 15. novembra. Konferencia prebiehala za účasti zástupcov rôznych patientskych združení zo Sloven-ska, ale aj celej Európy. Delegáti sa podelili o svoje myšlienky o budúcnosti digitálnej inovácie. Diskusie boli hlavne o tom, ako môže inovácia v oblasti zdravotnej starost-

livosti pomôcť zlepšiť kvalitu života pre ľudí s chronickými chorobami. Spojenie bolo za-bezpečené telemostom a sofistikovanými hlasovacími možnosťami cez aplikáciu pro-stredníctvom smartfónov každého účast-níka. Ligu proti reumatizmu na Slovensku zastupovali jej 3 členovia. Súčasťou dvojdňového programu bolo aj školenie "Face-book v malíčku". Sociálne siete sú užitoč-ným pomocníkom pri komunikácii a osvete.

-red-



Kurz Zdravotníctvo a dostupnosť liečby a liekov

AOPP pripravila pre 10 zástupcov pa-cientskych združení vzdelávací program Zdravotníctvo a dostupnosť liečby a lie-kov. Táto vzdelávacia aktivita bude mať 4 cykly. Za Ligu proti reumatizmu na

Slovensku sa na kurzoch zúčastňuje Jana Dobšovičová Černáková.

Odborným garantom vzdelávacej aktivity je viceprezident AOPP SR PharmDr. Dominik Tomek, PhD., MPH, MSc. V súčasnosti pôso-

bí ako odborný asistent na Lekárskej fakulte Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bra-tislave a Farmaceutickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave.

-red-

Úspešná patientska organizácia = silnejší hlas pacienta 2018

19. a 20. októbra 2018 sa v Bratislave usku-točnil ďalší zo série tréningov a workshop pod názvom Úspešná patientska organizá-cia = silnejší hlas pacienta 2018. Svoju cestu do Bratislavy tak využili viaceré patientske združenia na maximum. Išlo o dve samo-statné podujatia – tréning a workshop o fi-

nancovaní patientskej organizácie. Program Partneri v rozvoji patientskych organizácií vznikol z iniciatívy spoloč-nosti SANOFI a v spolupráci s partnermi. Zámerom je počúvať a následne reagovať na potreby patientskej komunity a vytvoriť pre ňu program, ktorý by poskytoval kon-

tinuálne a efektívne vzdelávanie. Vytvá- ra sa tak priestor, kde možno po celý rok získavať poznatky, chodiť si po rady či in-špirovať sa tým, čo robia kolegovia alebo iné organizácie.

-red-



2. národná patientska konferencia AOPP

24. – 25. novembra 2018 sa v Bratislave uskutočnila 2. národná patientska konferencia Asociácie na ochranu práv pacientov SR. Nosnou témou konferencie bola včasná intervencia ako základ úspešnej liečby, biologické a biologicky podobné lieky, klinické skúšanie liekov a pacient a životné príbehy pacientov. Tak ako minulý rok sa zišli pacienti s odborníkmi z oblasti farmakológie, lekárstva a zdravotníctva, aby diskutovali o aktuálnych témach v zdravotníctve.

Konferencia bola po prvýkrát spojená s udeľovaním morálneho ocenenia AOPP SR, na základe návrhov patientskych organizácií, v kategórii „Môj lekár“ a „Moja sestra“.

AOPP SR je prvou patientskou platformou na Slovensku, ktorá združuje špecifické patientske organizácie. Ochráňuje práva pacientov, poskytuje im zdravotnícke, sociálne a právne



poradenstvo, informuje verejnosť o právach a povinnostiach pacientov, ako aj o fungovaní systému zdravotnej starostlivosti. Podieľa sa na tvorbe slovenských a európskych zákonov, reprezentuje slovenské patientske organizácie v Európskom patientskom fóre a v Me-

dzinárrodnej aliancii patientskych organizácií. AOPP je členom Rady vlády pre neziskové organizácie a Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím. **Prezidentkou AOPP SR je členka Ligy proti reumatizmu na Slovensku, pani PhDr. Mária Lévyová, PhD. .**

Odborná porota Asociácie na ochranu práv pacientov SR, ktorá bola zvolená na základe uznesenia predsedníctva AOPP v súlade so Smernicou AOPP SR o udeľovaní ocenenia „Môj lekár“ „Moja sestra“, mala zasadnutie dňa 11.10.2018 v kancelárii AOPP. Na zasadnutí v súlade so smernicou a na základe nominácií členských patientskych organizácií a predsedníctva AOPP, odborná porota rozhodla o udeľení ocenenia.

-red-

Video WAD 2018

Predstavujeme nové video z dielne World Arthritis Day so slovenskými titulkami ku Svetovému dňu reumatizmu 2018, ktorého cieľom je zvyšovať povedomie o reumatických ochoreniach, ich včasnej diagnostike a liečbe. Takže **„NEPREMEŠKAJTE PRÍLEŽITOSŤ, PRIPOJTE SA K NÁM!“**

www.facebook.com/mojareuma/videos/1735640343214035



Joga pre reumatikov v Bratislave

Zrazu Vás začne bolieť koleno. Tri dni bolí a potom to prejde. Ani to moc neriešite, veď už je to preč. Ale o týždeň začne bolieť lakeť. Opäť podobný priebeh. Keď však po ďalších dvoch týždňoch začne bolieť a opuchne zápästie, začnete sa s tým vážnejšie zaoberať. Bolesť už netrvá tri dni, ale drží sa Vás ako kliešť a pridávajú sa ďalšie kĺby. Nasleduje množstvo vyšetrení a príde záver – reumatoidná artritída v kombinácii s psoriatickou artritídou. Ešte stále to nejako človeku nedochádza, veď predsa dnes už sú lieky na všetko. Zoberiem pár tabliet a bude dobre. Z tých pár tabletiiek, sú nakoniec desiatky, stovky a situácia sa len zhoršuje. Už tomu vôbec nerozumiete, neviete sa obliecť, umyť, pripraviť si jedlo, šoférovať, otočiť kľúčom v zámke... K bolesti a sťaženému hýbaniu sa pridá neprekonateľná únava a nakoniec depresia. Prečo práve ja? Všetky bežné činnosti, športové, pracovné a domáce ustali, nedá sa. Buď v depresii zostaneme, snažíme sa preniesť zodpovednosť na lekára, pýtame stále lepšie, drahšie a viac „zahraničnejšie“ lieky alebo začneme premýšľať iným spôsobom. Začneme sa zamýšľať nad tým, ako sme žili, čo sme urobili dobre a čo zle. Reuma nás zastavila a mali by sme tento čas využiť a zamyslieť sa dôkladnejšie. Možno nikdy

neobjavíme dôvod prečo, ale môžeme nájsť sami seba. A možno zistíme, že to čo sa nám deje, je liečenie „podobne ako keď nám napríklad vyhnisáva trieska pod kožou“. Liečime sa z choroby, ktorou je naša nevedomosť.

Jogová terapia nám môže priniesť v prvom rade opätovné nastolenie rovnováhy na všetkých úrovniach. Veľmi významné je zlepšenie pohyblivosti, fyzickej i psychickej vitality, držania tela, dýchania či ohybnosti.

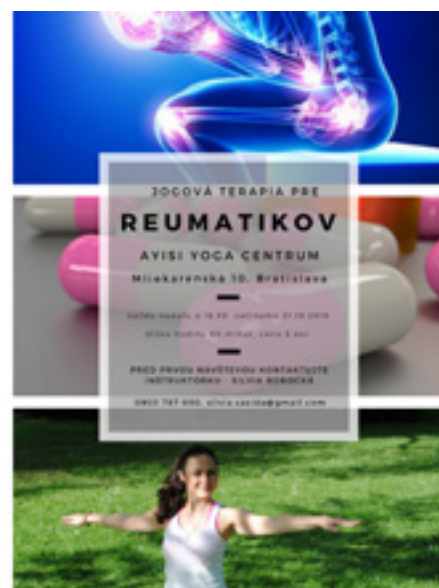
Jogová terapia pre chorého človeka nemôže zostať jedinou terapiou. Je podpornou terapiou pri liečbe spolu so západnou medicínou. Nie je hlavným zameraním odstrániť farmakologickú liečbu, ale skôr predísť zhoršeniu, eróziám, kontraktúram, spazmom, či iným ďalším komplikáciám. Ak sa podarí znížiť množstvo liekov, predísť chirurgickému zákroku, považujeme i to za príjemnú pridanú hodnotu.

Preto si Vás dovoľujem pozvať na hodiny jogovej terapie so mnou. Možno sa nám podarí z našej nezávideniahodnej zdravotnej situácie predsa len vyťažiť niečo pozitívne :-). Teším sa na Vás!

Namasté

(vyjadrenie úcty jednej duši druhej – symbolický pozdrav viacerých kultúr)

Silvia Bobocká



Pozn.: postreh od Heluši po prvej návšteve kurzu jogy: „Dnes v podvečer som sa zúčastnila jogy pre reumatikov, aj keď som pôvodne mala veľké obavy, zvládla som to. Cvičenia nie sú náročné, a sú akoby šité na mieru pre nás reumatikov. Mám TEP kolena, ale pri všetkej opatrnosti som to zvládla. Silvinka je úžasná, napraví a vysvetlí presne ako máme cvičiť, aby sme sa cítili dobre.“

Liga proti reumatizmu nominovala na ocenenia „Môj lekár“ a „Moja sestra“



MUDr. Elena Košková,
detská reumatologička,
získala ocenenie „Môj lekár“

MUDr. Elena Košková, PhD je detskou reumatologičkou v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch a nestorkou detskej reumatológie na Slovensku. NÚRCH je špecializovaná nemocnica s celoslovenskou pôsobnosťou, jediné lôžkové reumatologické zariadenie v SR, koncové zdravotnícke zariadenie špecializované na diagnostiku a liečbu reumatických chorôb a má aj detské oddelenie. Poskytuje komplexnú starostlivosť: diagnostiku, medikamentóznou a pohybovú liečbu. Vykonáva komplexnú diagnostiku chorôb pohybového aparátu, konziliárne reumatologické vyšetrenia zamerané na diagnostiku hodnotenie aktivity a liečbu pre pacientov odosielaných reumatológmi, inými odbornými lekármi a inými zdravotníckymi zariadeniami (oddelenia nemocníc, univerzitné kliniky).

Jej rukami prešli tisícky malých pacientov. Je nielen skvelou diagnostičkou, ale aj obetavou lekárkou a priateľkou malých pacientov a ich rodičov. Neustále študuje, hľadá nové diagnostické a liečebné možnosti pre našich malých a mladých pacientov. Teší ju pokrok, ktorý nastal v ostatných rokoch v reumatológii. Má rada keď sú jej pacienti a ich rodičia nápomocní pri dodržiavaní liečebného režimu a zvlášť, keď sa venujú deťom pri dennodennom rehabilitačnom cvičení. Poteší ju, keď sa pacient dostane do remisie a môže žiť plnohodnotným životom, úspešne študuje, nájde si prácu a založí rodinu.

Veľmi dôležitý je pre ňu ľudský kontakt s deťmi a ich rodičmi. Preto s nadšením prijala založenie patientskeho združenia Klubu Klíbk pri Lige proti reumatizmu na Slovensku. Nikdy neodmietla pozvanie a vždy prišla na besedu s účastníkmi Rekondično-integračného pobytu Klubu Klíbk, či bol v Piešťanoch, vo Vysokých Tatrách alebo v Bardejovských Kúpeľoch. Spoločné besedy s pani doktor-
kou Koškovou sú tým najviac oceňovaným

bodom spomínaných detských pobytov. Neodmietne nikoho, ani ak s ňou potrebuje prebrať aj pár individuálnych otázok niektorý z rodičov. Najťažšie je pre ňu, keď vidí detské a rodičovské utrpenia, fyzickú a duševnú bolesť, ktorú prinášajú zápalové reumatické ochorenia deťom už v tom najútlejšom veku. Robí prácu, ktorá ju naplňa, dáva jej zmysel a neustále pripomína, čo je v živote naozaj dôležité. O to viac si váži, že má krásny rodinný život: manžela, deti a vnúčatá.

MUDr. Elena Košková, PhD sa neprestajne vzdeláva a svoje bohaté vedomosti a klinické skúsenosti odovzdáva mladším kolegom. Lekári NÚRCH-u sú poprední odborníci v odbore reumatológia, svoje poznatky a skúsenosti pravidelne prezentujú vo forme prednášok na domácich a zahraničných odborných konferenciách, podieľajú sa na organizácii významných domácich aj medzinárodných odborných reumatologických podujatí, ako sú Slovensko-české reumatologické zjazdy, Stredoeurópske reumatologické zjazdy, Jar-né reumatologické semináre, Predvianočné Sitajove reumatologické sympóziá.



Mgr. Katarína Barančíková,
získala ocenenie „Moja sestra“

Mgr. Katarína Barančíková pracuje ako sestra v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch od roku 1997, kde pôsobila ako sestra pri lôžku na oddelení. Po materskej dovolenke nastúpila na oddelenie Centrum biologickej liečby v NÚRCH-u ako koordinátor biologickej liečby. Biologická liečba v NÚRCH-u Piešťany poskytuje konziliárne vyšetrenia so zameraním na posúdenie a indikovanie biologickej liečby pri zápalových reumatických chorôbách. V NÚRCH-u Piešťany bola ako v prvom zdravotníckom zariadení zavedená biologická liečba reumatických chorôb a dlhodobo tu je aj najväčší počet pacientov na biologickej liečbe.

Mgr. Katarína Barančíková si svoju kvalifikáciu zvyšovala štúdiom na VŠ, je absolventkou Trnavskej Univerzity, Fakulty zdravotníctva

a sociálnej práce, odbor: ošetrovateľstvo.

Sestra Katarína Barančíková je milá, usmiate žena, ktorá je vždy ochotná pomôcť. Je príjemnou kolegyňou a spolupracovníčkou, ale hlavne je tu pre pacientov, ktorým vie pomôcť, poradiť, vyriešiť aj neriešiteľné problémy. Nelutuje čas ani námahu, ktorú pacientovi venuje navyše, alebo v čase svojho voľna. Pri komunikácii s pacientom nezabudne pridať príjemný úsmev a pekné slovo. Jej ľudský a empatický prístup oceňujú všetky vekové kategórie pacientov. K tým najmenším má príjemný materský prístup.

Okrem práce sestry pomáha ako dobrovoľníčka v patientskom združení Liga proti reumatizmu na Slovensku. V Lige proti reumatizmu SR je členkou od roku 2003. V roku 2010 bola zvolená do predsedníctva na pozíciu podpredsedníčky LPre SR, kde pôsobí doteraz.

Svojím pôsobením pomáha pri zjednodušení a zefektívnení vzájomnej komunikácie s vedením NÚRCH-u. Je nápomocná pri príprave prednáškovej činnosti, organizovaní odborných seminárov a koordinácii spoločných projektov Ligy proti reumatizmu, miestnych pobočiek a klubov, aby ľudia postihnutí reumatickým ochorením a ich rodinní príslušníci mali prístup k najnovším informáciám týkajúcich sa prevencie, liečby reumatických ochorení a taktiež v oblasti práv pacientov.

Mgr. Katarína Barančíková svojou dobrovoľníckou prácou prispieva k skvalitneniu pomoci pacientom s reumatickým ochorením a organizáciu činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Prepája a spája svet medicíny a patientskeho života.

No v prvom rade je odborníčkou na svojom mieste, má organizačné talenty a schopnosti riešiť aj zložité situácie ako tímový hráč, ale i ako zodpovedný jednotlivec.

Ako dobrovoľníčka sa angažuje vo svojej obci, pri základnej škole i v cirkevnom zbore.



Zmeny v zákone

Parlament schválil Novelu zákona č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. **Zmeny v zákone sú účinné od 1. júla 2018.** V článku prinášame prehľad najdôležitejších zmien.

Boberáte opakované peňažné príspevky (PP) na kompenzáciu zvýšených výdavkov ?

Od 1. júla sa mení ich výška a to takto:

PP na osobnú asistenciu: 3,82 eura/hod.

PP na prepravu: 104,63 eura

PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov

– na diétne stravovanie:

I. skupina - 38,07 eura

II. skupina - 19,04 eura

III. skupina - 11,43 eura

PP na kompenzáciu výdavkov súvisiacich

s hygienou alebo s opotrebením šatstva:

19,04 eura

PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov

na prevádzku auta: 34,25 eura

PP na výdavky na starostlivosť o psa

so špeciálnym výcvikom: 45,67 eura

Suma životného minima

od 1.7.2018 sa zvyšuje do 30.6.2019

Za životné minimum fyzickej osoby alebo fyzických osôb, ktorých príjmy sa posudzujú,

sa považuje suma alebo úhrn súm:

205,07 € mesačne, ak ide o jednu plnoletú fyzickú osobu,

143,06 € mesačne, ak ide o ďalšiu spoločne posudzovanú plnoletú fyzickú osobu,

93,61 € mesačne, ak ide o nezaopatrené dieťa alebo zaopatrené neploleté dieťa.

Peňažný príspevok na prepravu

Peňažný príspevok na prepravu slúži na zabezpečenie prepravy osoby s ŤZP na jej pracovné, vzdelávacie, rodinné alebo občianske aktivity, ak je odkázaná na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom.

Podmienky nároku

Peňažný príspevok sa poskytne, ak:

je osoba s ŤZP odkázaná podľa komplexného posudku na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom, ak osoba s ŤZP na svoje pracovné aktivity, vzdelávacie aktivity, rodinné aktivity alebo občianske aktivity využíva prepravu zabezpečovanú osobou, ktorá má oprávnenie na vykonávanie prepravy, obcou alebo registrovaným poskytovateľom sociálnych služieb. Ďalej ak úrad práce, sociálnych vecí a rodiny vydá rozhodnutie o priznaní peňažného príspevku a toto rozhodnutie nadobudne

právoplatnosť, sa má preprava osoby s ŤZP vykonať v čase, keď osobné motorové vozidlo, na ktorého kúpu sa poskytol peňažný príspevok nie je technicky spôsobilé na premávku na pozemných komunikáciách.

Osoba s ŤZP je odkázaná podľa komplexného posudku na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom, ak nie je schopná: premiestniť sa k vozidlu verejnej hromadnej dopravy osôb (napríklad na autobus, električku, vlak, trolejbus) a späť, nedokáže nastupovať do vozidla verejnej hromadnej dopravy osôb a udržať sa v ňom počas jazdy a vystupovať z takéhoto vozidla alebo zvládnuť z dôvodu ŤZP inú situáciu vo vozidle verejnej hromadnej dopravy osôb najmä z dôvodu poruchy správania pri duševných ochoreniach, vertebrobasilárnej insuficiencie s ťažkými závratmi, straty dvoch končatín, kardiopulmonálnej nedostatočnosti ťažkého stupňa, ťažkej poruchy sfinkterov alebo cystickej fibrózy s pľúcny a gastrointestinálnymi prejavmi.

Podmienka využívania osobného motorového vozidla na pracovné aktivity je splnená aj vtedy, ak osoba s ŤZP podniká, prevádzkuje alebo vykonáva samostatnú zárobkovú činnosť v mieste svojho trvalého pobytu.

-zákon-

Z LIEČIV STAREJ MAMY

Orechy

Tohtoročná úroda orechov bola nadpriemerná. Orechy, orechové listy a dokonca ak škrupiny sú liek. Na použitie listov v zelenom stave sú najvhodnejšie mladé listy zberané v júni. Môžete z nich pripraviť macerát, odvar, zábal a zápar. (Na zelené listy a nezrelé orechy je tento rok už neskoro, ale možno sa necháte inšpirovať v novom roku.)

Silný odvar z listov orecha zmierňuje potenie nôh. Listy orecha sa hodia na ťažko hojace sa rany, opuchliny, vyrážky a tvrdé vredy. Zápar z orechových listov je vhodné aplikovať pri očných zápaloch, angíne a pri zdurených lymfatických uzlinách. Liečia sa ním aj chrastavé ložiská na hlave a pri nechtoch. Likviduje vši.

Čaj z orechových listov – kopcovitú čajovú lyžičku pokrájaných listov zalejte štvrt litrom vriacej vody a nechajte krátko vylúhovať. Čaj prečisťuje krv, pomáha pri tráviacich problémoch a nechutenstve, užíva sa pri žltacke a diabete. Pomáha dokonca likvidovať črevné parazity. Trocha znižuje krvný tlak, ako výplach úst pomáha pri liečbe zápalov ďasien a ústnej dutiny.

Čaj z orechových škrupín – Čisté škrupiny z 12 orechov nechajte 12 hodín lúhovať v pol litri vody. Vodu so škrupinami prevarte a scedte. Hotový čaj sa pije vlažný, viacráť



denne. Pomáha hlavne pri úpornom kašli a pri hlienoch. Výraznú chuť môžete zlepšiť pridaním medu alebo stévie (sladidlo na prírodnej báze).

Likér zo zelených orechov – túto medicínu pripravovali kedysi už naše babičky. Podporuje trávenie, zažívanie a chuť do jedla. Potrebujeme nedozreté zelené orechy nakrájané na plátky, ktoré naložíme do pohára. Pridáme celú škoricu, aníz a vanilkový struk. To všetko zalejeme alkoholom zriedeným s cukrom v pomere 1:1, necháme 5-6 týždňov lúhovať a zlejeme do fliaš. Výsledkom je tmavohnedý horký likér, ktorý užívame nalačno, prípadne pri tráviacich problémoch, **maximálne však jednu polievkovú lyžicu denne!** Čo je však pre nás najbezpečnejšie, sú orechové jadrá. Obsahujú 70% zdravých tukov,

18% proteínov a 3% sacharidov. Okrem toho sú to flavonoidy, vitamíny skupiny B, C, E, provitámín A, horčík, draslík, fosfor a iné. Konzumácia orechov podporuje mozgovú činnosť, pomáha pri únave, depresii a podráždenosti. Sú teda podpornou potravou pre mozog a nervovú sústavu. Ďalej slúžia ako prevencia kardiovaskulárnych ochorení a niektorých typov rakoviny.

Je samozrejmé, že orechy musia byť dobre vysušené, nedeformované plesňou, alebo iným poškodením. Drobné vtáčstvo ich miluje, ešte na stromoch vyzobáva do škrupín diery a môže tak jadro poškodiť. Ak máte medzi orechmi čierne jadrá, vyhodte ich. Orechové vylúpané jadrá treba chrániť pre teplom, vlhkosťou a prúdením vzduchu. Vysoký obsah tukov spôsobuje, že plodina podlieha oxidácii, čo je príčinou zhorknutia plodu. Vylúpané orechy sú schopné viazať na seba cudzie pachy, preto ich treba uskladňovať na tmavom mieste dobre uzatvorené, najlepšie v sklenených nádobách, alebo pokojne aj v mrazničke. Orechy pozbierané zo stromov pri cestách môžu byť mierne toxické.

Zdroj: internet :

www.fitpro.sk, www.pluska.sk,
<https://moravce.dnes24.sk>,
www.pocitivepotraviny.sk

Trikrát o úcte

Slovo úcta používame najčastejšie v súvislosti s Bohom a vierou. Málokedy nad ním rozmýšľame, ale vieme, ako sa človek cíti, keď úctu prežíva.

Prvý príbeh je o rodine z našej ulice. Pán po nehode stratil obe nohy a bol roky na vozíčku. Pani sa o neho starala ako vedela. On bol nevrlý, zatrpknutý a málokedy prehodil pár slov. Mali aj malú čivavu. Tú naozaj miloval. Niekedy sa mi pani tíško postážovala, aké to má ťažké, na všetko bola sama, manžel jej nijako nepomohol iba sa mračil na svet. Keď som sa jej pýtala, ako to zvláda, iba pokrčila plecami a strápene povedala – Je to môj manžel. Keď pán náhle zomrel, dlhšie som ju nevidala. Potom som ju raz stretla a bola to iná žena! Odpočínutá, oblečená vo svetlých farbách, usmiata. Samozrejme, zlé jazyky hneď začali pracovať, podpichovať a krivdiť. Ja k nej však cítim len úctu. Jej manžel je už na dobrom mieste a zbavil sa svojich démonov. A ona začala žiť. Urobila všetko čo mohla, ba i viac a keď odišiel, uvedomila si, že i ona má po rokoch právo byť šťastná.

Druhý príbeh je o mojom bývalom žiakovi. Miki bol vysoký, skôr nenápadný, bezproblémový chlapec. V triede bol obľúbený, ale

neviem o tom, žeby sa podieľal na bežných chlapčenských lotrovinách. Viete ako mladí, mladost' je sebecká, radostná a berie si čo chce, pretože si myslí, že má na všetko právo. Je to normálne. Na rodičovskom združení mi jeho mamka, vážne chorá, rozprávala, že nemajú otca, ale že sa starajú o postihnúť brata po mozgovej obrne. Až vtedy mi svitlo, prečo Miki uteká zo školy rovno domov. Už vtedy bol hlavou rodiny. Vodiaval staršieho brata do školy a zo školy, staral so o mamku a domácnosť. Tolko zodpovednosti na pleciah nedospelého chlapca! A čo dnes? Miki sa oženil, má dieťaťko, stále žijú s mamkou a bratom už v novom dome, pracuje a je z neho zodpovedný mladý muž. Občas zatelefonuje, poreferuje čo nového a stále mi vraví, - ak niečo potrebujete, pani učiteľka, zavolajte mi. Je to ďalšie z mojich mnohých detí. A čo k nemu cítim? Je to láska a úcta.

Posledný príbeh sa odohral v Uličí, kde máme chalupu. V lete sme mali to šťastie, že sme mohli zažiť zraz motorkárov. Bolo ich do 400. Prekrásne mašiny, divoký, drsný vzhľad, kožené bundy, nohavice, dlhé vlasy, rohaté prilby. Niektorí s priateľkami, iní s manželkami a dokonca s deťmi. Bol to dvojďňový zraz s riadnym programom, boli

tam aj motorkári z Čiech, Maďarska a Ukrajiny. Mierne mrholilo, ale ja som tam sedela ako očarovaná. Nikoho z nich som nepoznala, ale nedalo mi nesledovať atmosféru okolo nich. Bola to jedna veľká rodina! Samý úsmev, samozrejme pivo a klobásky, objatia a číra radosť zo stretnutia. Podvečer sa však atmosféra zmenila. Pred pódium položili dlhý pás hliníkovej fólie a každý z nich tam postavil jednu, dve, či viac sviečok. Čakali. Na pódium prišiel pán farár v ornáte a miništranti. Bolo ticho ako v hrobe. Jeho slová bolo počuť doďaleka. – Sme tu, aby sme si uctili tých, čo nás opustili. Sú v motorkárskom nebi a počujú nás! Zapáľte za nich sviečku a pozdravte ich. – Vtedy začali muži i ženy zapalovať sviečky. – Pre Teba, Petr, Viera, Jozef- šumelo dookola. – Pre Teba, synček, i po smrti si dal život trom ľuďom. Ľúbim Ťa!- A to už som plakala ako decko, lebo inak sa nedalo. Vzduch ako keby sa chvel dojatím a ľudia sa navzájom objímali, plakali a spomínali. Bola to prekrásna omša plná pokory a úcty. Otčenáš znel jednohlasne a letel rovno do neba. Tí navonok drsní chlapi a ženy žijú život, ktorý milujú. Aj so všetkými rizikami. A tak je to správne. Kto sme my, aby sme ich súdili?

-eb-



Správy o činnosti miestnych pobočiek a klubov v 2. polroku 2018

LPre – Miestna pobočka **Banská Bystrica**

Reumatická jeseň v Banskej Bystrici

Jeseň sa často spája so sychravým a daždivým počasím, ktoré chorým kĺbom nepraje. Paradoxne, práve reumatici v tomto období zvyšujú svoje úsilie o aktívny a plnohodnotný život. Jar sa začala v Banskej Bystrici svižne – stretávali sme sa na spoločných podujatiach: na turistike či besede s mikrobiologičkou, mozgové závitky sme si precvičili na popoludní s hrami.

Hlavnou aktivitou pobočky bol tento rok projekt realizovaný aj vďaka podpore mesta Banská Bystrica – Rozhýbme sa s Nordic Walking. Jeho cieľom bolo rozhýbať pod vedením inštruktora reumatikov na nenáročných turistických aktivitách. Bystrickým reumatikom v tomto zámere veľmi pomohlo, že získali do používania NW palice od centrálnej Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Naučili sa ich správnym spôsobom používať a vyskúšali si štýl severskej chôdze na turistických prechádzkach v okolí Banskej Bystrice. Dokázali sa aj svojmu okoliu, že napriek závažnému ochoreniu holdujú zdravému životnému štýlu. Projekt bol ukončený októbrovým jednodňovým relaxačno-rehabilitačným pobytom v kúpeľoch Turčianske Teplice. Vďaka nemu (a podpore mesta Banská Bystrica) sme tiež dostali možnosť využívať výhodne služby banskobystrickej plavárne. September bol veľmi rušný, pokračoval cyklus besied s reumatológmi „Stretnutie

s lekármi bez bieleho pláštá“. Projekt poskytol miesto a čas na obľúbené diskusie pacientov s odborníkmi. Účasť bola hojná, nálada žiživá, prednášajúci fundovaní. Ako patientska posila sa na besede zúčastnili aj naši kolegovia, členovia LPre – MP Lučenec pod vedením ich predsedu Viktora Kvaka. Pri výpočte činností nesmieme zabudnúť ani na aktivity spojené s 12. októbrom, Svetovým dňom reumatizmu 2018 v Piešťanoch. Sme radi, že sme sa mohli zúčastniť prednášok, celoslovenského stretnutia walkerov či slávnostného večera spojeného s odovzďávaním novinárskej pocty KROK 2017. Boli to pre nás motivujúce a povzbudzujúce chvíle.

Aj banskobystrická pobočka by chcela prispieť k zvýšeniu povedomia o reumatických ochoreniach, preto 17. novembra zorganizovala už druhý ročník pohybovej aktivity – „Nežná reumatická revolúcia“. Spolu s ostatnými patientskymi organizáciami či našimi sympatizantmi sme strávili doobedie zdravým pohybom v mestskom parku. V rámci edukácie sme sa ešte stretli na besede s diétnou sestrou. Koniec kalendárneho reumatického roku sme oslávili spoločnou bilancujúcou kapustnicou.

*Mgr. Jaroslav Bečka,
predseda LPre – MP Banská Bystrica*

LPre – Miestna pobočka **Bardejov**

Rekondičný pobyt v Tatrách

Pre členov MP v Bardejove je najobľúbenejšou aktivitou rekondičný pobyt. Už tradične ho organizujeme vo Vysokých Tatrách na Štrbskom Plese, pretože je tam veľa možností ľahkej turistiky a chôdze s paličkami NW, bez ohľadu na ktorú stranu Tatier sa vyberiete. Tento rok sme to naplánovali na koniec septembra a urobili sme dobre. Počasie nám prišlo a počas celého pobytu sme si užívali teplé lúče jesenného slnka.

Jeden deň pobytu sme si vyhradili na Bachledovú dolinu, aby sme si užili pohľad na tatranské končiare z Chodníka korunami stromov. Pre nás to bola nezabudnuteľná chvíľa, ktorá nám utkvie v pamäti ešte dlho, pretože nebolo ľahké „vyšliapať“ až k vstupu na Chodník. No keď sme sa potom obzerali dookola na končiare z výšky 24 metrov nad zemou a stáli sme skutočne medzi korunami stromov, zabudli sme na bolesti a užívali

sme si nádherný výhľad. Niektorí odvážlivci si prešli aj adrenalínovou pochôdznu ochrannou sieťou a pozerali sa nadol z výšky 32 metrov vysokej veže. Môžem sa pochváliť aj ja, že som si to užila, síce najprv s neskutočným strachom, ale stálo to zato. Každý deň počas pobytu sme zdolávali turistické chodníky a na chvíľu sme sa cítili zdraví. Do vytýčeného cieľa sme však nikdy neprišli tak, ako nám určovali turistické značky, niekedy to trvalo aj dvakrát dlhšie ako zdravým, ale my sme sa nevzdávali. A nevzdáme to ani na budúci rok, lebo už teraz sa tešíme na nové výzvy.

*Darina Kostíková,
predsedníčka MP,
bardejov@mojareuma.sk*



Svetový deň reumatizmu

Prežila som jeden krásny úžasný víkend v Piešťanoch.

SDR 2018, kde sa stretli reumatici, ale aj lekári, lektori, proste všetci ľudia dobrej vôle.

Ľudia, ktorí sa globálne spájajú, aby ich bolo počuť...a vidieť. Prišla televízia a rozhlas. Som

rada a teším sa, že informácie o reumatických ochoreniach sa už častejšie dostávajú do povedomia verejnosti. Super osвета a prezentácia Svetového dňa reumatizmu!

Boli skvelé prednášky, skvelé vizážistky. A skvelý FS Sobotište s nami paličkoval o sto šest.

A za tým všetkým bola naša skvelá predsedníčka Janka.

A našla som si tam super kamošku Elenku. Veľká vďaka.

*Milka
LPre - MP Bardejov*

LPre – Miestna pobočka Bratislava

VČS a stretnutie „...bez bieleho pláštá“



Bratislavskí reumatici sa stretávajú pri kultúrnych podujatiach, ale aj pri športových aktivitách. Tento rok sme boli spoločne na muzikáli Mamma Mia a na divadelnom predstavení Bankári.

Spolu s Klubom Motýlik, ktorý tiež sídli v Bratislave, pravidelne walkujeme jednotlivo, ale aj pod odborným vedením inštruktora nordic walking – Borisa. S ním sa stretávame 1-krát mesačne v Sade Janka Kráľa. Tento čas využívame nielen na zdra-

vý pohyb s NW paličkami, ale aj na príjemné stretnutie s našimi priateľmi reumatikmi.

8. novembra sme mali Výročnú členskú schôdzu LPre – MP Bratislava. Využili sme príležitosť a v jednom termíne sme spolu s centrálnou Ligou proti reumatizmu na Slovensku zorganizovali aj obľúbené stretnutie s reumatológmi ako besedu „...bez bieleho pláštá“.

Na besede odzneli prednášky na tému reumatoidnej artritídy, po ktorých sme s pani doktorkou Brázdilovou a pani doktorkou Tarabčákovou diskutovali vážne, ale aj veselo na témy týkajúce sa reumatických ochorení. Lekárky ako vždy odpovedali ochotne na všetky naše zvedavé otázky. Janka oboznámila všetkých s aktuálnymi informáciami o tom, ako pomáha Liga proti reumatizmu na Slovensku. S radosťou sme poskytli informáciu o možnosti pre našich členov, že od októbra sa môžu pripojiť k pravidelnému cvičeniu Jogy pre reumatikov, ktoré vedie odborníčka na jogu a zvlášť zostavenú pre pacientov s reumatickými ochoreniami. Ta-



káto možnosť je zatiaľ raz do týždňa, vždy v nedeľu. Prihlásiť sa môžete na e-mail: silvia.sasida@gmail.com

V decembri sme nemohli vynechať vianočnú tradíciu. Rok 2018 sme ukončili spoločnou návštevou na Bratislavských Vianočných trhoch.

*Mgr. Jana Francúzová,
predsedníčka MP Bratislava,
bratislava@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Čadca

Počas leta niektorí naši členovia odpochivali v Chorvátsku, letovisko Vodice. Slniečko nám svietilo a užili sme si aj more. Obľúbenou aktivitou v miestnej pobočke Ligy proti reumatizmu v Čadci je čoraz viac severská chôdza – Nordic Walking, hlavne na prechádzkach na cyklotrase, v prírode alebo v chatových oblastiach.

Počas letných prázdnin naše členky využili aj zľavu na kúpanie v Afrodite v Rajeckých Tepliciach. Navštevujeme MM Arénu, kde máme ako obyvatelia Krásna nad/Kysou určitý čas na korčuľovanie bezplatný. S príchodom jesene sme navštívili kúpele v Nimnici a Turčianskych Tepliciach.

8. októbra sme sa stretli na členskej schôdži LPre – MP Čadca. Potešila nás veľká účasť našich členov. Podujatie sme spojili s prednáškami a pripomenuli sme si aj blížiaci sa Svetový deň reumatizmu.

Všetci si pochvaľovali odborné prednášky.

Čestný predseda LPre – MP Čadca MUDr. Viliam Maňka, PHD prednášal o „Dnavej artopatii“. MUDr. Gabriela Beláková vo svojej prednáške poukázala na „Diétne a režimové opatrenia pri dne“. Všetci pozorne počúvali. MUDr. Beláková si svojich poslucháčov na záver preskúšala a za správne odpovede ich odmenila darčekom.

Bolo to veľmi príjemné stretnutie, srdečná vďaka prednášajúcim a všetkým zúčastneným. Našu členskú schôdzu pozdravil primátor mesta Ing. Jozef Grapa so svojím zástupcom Jaroslavom Pagáčom.

*Anna Kormančová,
tajomníčka LPre – MP Čadca,
cadca@mojareuma.sk*



LPRé – Miestna pobočka Košice

Hlavné ťažisko našej činnosti patrí rekondičným pobytom. Tento rok sa nám podarilo zorganizovať až tri, čo aj bolo potrebné vzhľadom na veľký počet členov našej miestnej pobočky. Na každom pobyte mali zúčastnení nadšenie pre severskú chôdzu s Nordic Walking paličkami a spoločné cvičenia pod dohľadom cvičiteľiek.



V rámci pobytov sme navštívili aj Českú republiku, konkrétne krásne kúpeľné mesto Luhačovice. Každé ráno nechýbala rozvíčka pod vedením lektorovanej cvičiteľ-

ky Eriky Škvarekovej. Deň čo deň sme okrem rehabilitácie a ďalších procedúr objavovali aj krásy kúpeľov, absolvovali sme prehliadku výletným vláčikom a navštívili aj blízku priehradu. Podarilo sa nám niekoľko výletov do okolitých miest, konkrétne do Pozlovíc a Zlína.

V druhom polroku nás ešte čakal tretí rekondičný pobyt, a to v septembri na Šírave. Bol super nielen pre teplé letné počasie, ale hlavne pre skvelú partiu a veľmi zaujímavý a bohatý program. Najviac nás zaujali „tvorivé dielne“ s maľovaním na hodváb pod vedením našej predsedníčky Zuzky Bendíkovej. A tiež hra „Tajný priateľ“, s ktorou bolo veľa zábavy a smiechu. Výlet na Morské oko bol tiež nezabudnuteľný. Kamošky NW paličky nás nezradili a dali sme im poriadne zabráť aj tu. Samozrejme, boli aj spoločné cvičenia, tradičné procedúry a plávanie.

V októbri sme „Svetový deň reumatizmu 2018“ oslávili kombinovanou akciou v rekreačnom lesoparku Alpinka, v blízkosti Košíc. Úvodom celého popoludnia bola jednoduchá lekcia severskej chôdzy. Program bol bohatý. MUDr. Soňa Tomková nám užšie priblížila problematiku osteoporózy, MUDr. Marieta Senčárová nám vysvetlila dôležité informácie o biologickej liečbe pre reumatického pacienta a na záver PharmDr. Jozef Zima poradil, ako sa správne stravovať pri reumatizme. Okrem prednášok si návštevníci mohli prezrieť naše diela, ktoré sme vytvorili na rekondičnom pobyte v podobe vymaľovaných hodvábných šálov. Túto techniku bolo možné vyskúšať aj na mieste a poniektorí si odniesli



domov aj nový hodvábný šál. Podujatie bolo určené nielen pre členov, ale aj pre širokú verejnosť, čo sme pocítili v hojnom počte zúčastnených a aj v zaregistrovaných nových členoch.

Pokračujeme v pravidelných aktivitách, ako je „Cvičenie pre reumatikov“, a to dvakrát do týždňa. Nezabudnuteľné sú pre nás divadelné a koncertné predstavenia, ktoré spoločne navštevujeme a stále viac vyhledávame. Ani Výbor Miestnej pobočky Košice nezahála a na pravidelných stretnutiach pripravuje naše aktivity, ktoré realizujeme počas celého roka.

Zuzana Bendiková a Stela Kubačková,
www.ligareuma.sk,
kosice@mojareuma.sk

LPRé – Miestna pobočka Lučenec

Dňa 13. septembra sme sa zúčastnili v hojnom počte na zájazde za krásami Slovenska, kde sme navštívili Ochtinskú aragonitovú jaskyňu a Banské múzeum v Rožňave. Večer sme sa vracali domov unavení ale spokojní. 16. októbra sme zavřili našu letnú aktivitu pohybom za zdravím, kde sme si pripomenuli Svetový deň reumatizmu. Pochutil nám výborný guláš. Ďakujeme nášmu predsedovi Viktorovi Kvakovi za program, ktorý nám pripravuje aj s ostatnými členmi výboru. V decembri sme mali stretnutie, kde sme vyhodnotili náš celoročný program. Tešíme sa na ďalšie aktivity Ligy proti reumatizmu – Miestnej pobočky Lučenec v roku 2019.

Anna Buchtová, členka LPRé – MP Lučenec
Viktor Kvak, predseda LPRé – MP Lučenec,
lucenec@mojareuma.sk



LPre – Miestna pobočka Martin

Rok sa blíži ku koncu. Čo sme si naplánovali a čo z toho sa nám podarilo naplniť?

Nepoznáme navzájom všetky naše túžby, ale vieme o jednej spoločnej – byť zdraví, spokojní a byť „tu“ pre naše rodiny. Preto každá z nás bojovala sama so sebou s heslom vydržať! Čo nám v tom pomáhalo? Liga proti reumatizmu na Slovensku. To nie je len názov, je to radosť zo stretnutí, rozhovory a vzájomná spolupatričnosť.

Rok 2018 sa niesol v znamení projektu „Pohnime sa s reumou!“. Pohyb, to je pre nás reumatikov aj radosť upevňovať priateľstvá a kochať sa okolitou prírodou. Pri „krokovaní“ sme si aj zaspievali. Nordic Walking (NW) kroky nás posúvali vpred. Boli to turistické vychádzky po okolí Martina, Vrútok a Bystričky.

Zúčastnili sme sa aj na besede s lekárom. Dokonca nás zavialo až do Viedne, do zámku Schönbrunn. Absolvovali sme rekondičný pobyt v Trenčianskych Tepliciach, kde sme oddychovali, chodili s NW paličkami a dobíjali batérie ducha i tela.

Chceme vyjadriť spokojnosť a chválu s realizáciou spoločného zasadnutia Predsedníctva LPre SR a 2.M-Vk, na ktorom sme sa zúčastnili v októbri v Piešťanoch. Chceme poďakovať predsedníčke Ligy a a prípravnému tímu, ktorí zrealizovali pekné podujatie a boli tam pre nás so srdcom na dlani. Na tohtoročnom stretnutí sme sa cítili ako skutočné osobnosti, v sále hotela Magnólia sme prežili intenzívne úžasné chvíle s ľuďmi, ktorí tam boli pre nás a my pre nich.

Dovoľte mi v mene všetkých členov pobočky zablahoželať našej predsedníčke Janke k vydareným podujatiam Svetového dňa reumatizmu 2018 a slovám uznania, ktoré jej právom patria. Nech od nás prijme kyticu plnú úcty, lásky k človečenstvu, plnú fantázie a organizačných schopností z vďaky za to, že vie prebudiť to dobré, čo sa v nás skrýva.

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



LPre – Miestna pobočka Poprad

Naša MP Poprad sa v roku 2018 riadila plánom schváleným na januárovej členskej schôdzi.

Pre našich členov sme zakúpili a rozdali vitamínové prípravky, vstupenky do termálneho kúpaliska Vrbov (okres Kežmarok), ako aj do vaňových kúpeľov v Gánovciach (okres Poprad). Zúčastnili sme sa na poľovníckom plese v Spišskej Teplici (okres Poprad). V júni sa uskutočnilo tradičné posedenie pri guľášoch. Spoločne sme navštívili termálne kúpalisko

Vrbov, termálne kúpalisko Vyšné Ružbachy, vaňové kúpele v Gánovciach, ako aj termálne kúpalisko v Podhájskej. Uskutočnili sme výlet do Vysokých Tatier na Hrebienok, kde sme si pozreli Tatranský ľadový dóm a ľadové sochy. V mesiacoch apríl a október sme sa zúčastnili na motivačných kurzoch LPre SR v Piešťanoch. Dňa 16. októbra sme pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2018 usporiadali v spolupráci s centrálou LPre SR a UCB s.r.o. prednáškové popoludnie. Prednášali nám: MUDr. Zuzana Čižmáriková z reumatologic-



kej ambulancie Poprad na tému „Reumatoidná artritída“, MUDr. Daniela Tkáčová z reumatologickej ambulancie Poprad na tému „Biologická liečba – nová nádej“. Albína Benkeová z Centra pre indikáciu a aplikáciu biologickej liečby v reumatológii Košice prispela svojou odbornou prezentáciou na tému „Edukácia pacientov s reumatickým ochorením“. Mgr. Libuša Dobrovodská z LPre SR vystúpila na tému „Ako pomáha Liga proti reumatizmu na Slovensku“. Za živý prenos z prednáškového popoludnia ďakujeme Ondrejovi Vrábľovi.

Všetky prednášky poslucháčov veľmi zaujali, o čom svedčila aj podnetná diskusia. Dúfame, že sa nám podobné podujatie podarí uskutočniť aj v budúcom roku.

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

LPre – Miestna pobočka Púchov

Po úspešne zvládnutom roku 2017 v našej pobočke LPre sme sa s chuťou pustili do ďalšej činnosti. Začali sme po Novom roku ako vždy pravidelným cvičením vždy každú stredu v telocvični. Raz mesačne navštevujeme bazén. Tu si pod vedením Mgr. Katky Kožúrikovej popretahujeme naše zatuhnuté svaly a kosti. Vo februári na výročnej členskej schôdzi sme naplánovali nové úlohy, ktoré sa nám darí plniť. Pokračujeme v projekte „Pohnime sa s reumou!“. Dosiahli sme takmer 5 miliónov NW krokov.

Kvôli utužovaniu zdravia našich členov navštevujeme termálne kúpaliská. Najčastejšie sú to Podhájska, Turčianske Teplice a Rajecké Teplice. Zúčastnili sme sa oboch motivačno-vzdelávacích kurzov LPre SR a prednáškových podujatí v Piešťanoch. Oceňujeme naše cvičiteľky. Pri ukončení cvičebného roku sa stretávame v prírode spojené s opekačkou.

Počas leta sme chodili na bylinky. Tiež sme mali kurz NW s paličkami s Luciou Okoličáňovou, prezidentkou Slovenskej Asociácie Nordic Walkingu.

Na výlety chodíme z DC seniorov mesta Púchov. Navštívili sme napríklad Bachle-



dovú dolinu, ale aj iné kúty nášho krásneho Slovenska.

Rady si zájdem na čaje o 15-tej, ktoré sú spojené s tancom a posedením s pánom primátorom.

10. októbra sme mali veľmi vydarené a poučné prednášky v rámci tradičných besied s reumatológmi, medzi nami známymi pod názvom „...bez bieleho pláštá“. Na tejto besede sa zúčastnilo 96 poslucháčov z radov členov, ale aj zo širokej verejnosti. Každý si pre seba vybral čo ho najviac zaujalo. Keďže lekárkou MUDr. Daniela Janíková a MUDr. Vanda Mlynáriková ochotne odpovedali na všetky položené otázky, beseda splnila svoj cieľ. Odmenili sme aj členky našej miestnej pobočky, ktoré pomohli pri zbierke 2% z assignovanej dane z príjmu. Mohli navštíviť

Rajecké Teplice.

V novembri sa naši členovia liečili v kúpeľoch Nimnica na 8 dňovom pobyte v počte 34 členov. V decembri sme navštívili opäť Rajecké Teplice. Zablahoželali sme našim jubilantom. Poďakovanie patrí MsÚ Púchov za dobrú spoluprácu. Ďakujeme tiež aj Púchovským novinám, ktoré informujú o činnosti našej pobočky. V závere roka sme sa zišli pri vianočnej kapustnici. Popriali sme si šťastné prežitie vianočných sviatkov a všetko dobré do Nového roku 2019.

*Anna Motúzová,
predsedníčka LPre – MP Púchov
puchov@mojareuma.sk,
www.reuma-puchov.sk*

LPre – Miestna pobočka Senica

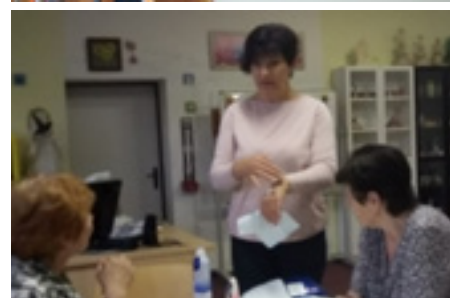
V miestnej pobočke Ligy v Senici sme zorganizovali príjemné stretnutie v septembri. V októbri sme si pripomenuli Svetový deň reumatizmu ďalším stretnutím opäť v „našej“ Svetluške – v priestoroch denného stacionáru, ktorý sme dostali k dispozícii k stretávaniu od Pro region n.o. Senica.

Stále sa snažíme o rozšírenie členskej základne a hľadáme možnosti, ako dať vedieť o činnosti našej pobočky. Veľmi nám v tom pomáha náš reumatológ, MUDr. Krpčiar, ktorý svojim pacientom pomáha nielen liekmi. Ku koncu roka sme vytvorili webovú/ facebookovú stránku. Rozhodli sme sa tiež prispievať správami o činnosti LPre – MP Senica do oblastného týždenníka, aby sa verejnosť o nás dozvedela viac. V budúcom roku pripravíme edukáciu a verejnú akciu „Pohnime sa s reumou!“ s pohybovými aktivitami NW.

Aj na októbrovom stretnutí sme zostali verní tradícii prednášok o všeličom. Témou stretnutia bola inkontinencia. Problém, ktorý síce nevidieť, ale dokáže život veľmi obmedziť. Aby nás únik moču nezabrzdil v žiadnej aktivite, (ani v obľúbenom chodení s NW paličkami) zoznámili sme sa s pomocníkmi, ktoré sú určené práve na riešenie tohto diskrétného problému.

V decembri sme opäť pripravili vianočné dielničky, ktoré mali veľký úspech. Svetluškou zneli vianočné koledy a rozvoniaval vianočný punč.

*Elena Vráblová,
LPre – MP Senica,
senica@mojareuma.sk*



LPre – Miestna pobočka Topoľčany

Výbor pobočky Topoľčany sa stretáva pravidelne každý mesiac. V druhom polroku pripravil pre svojich členov nasledovné podujatia:

Primátor mesta nás pozval na mestom organizovanú akciu „Family day a XI. Topoľčiansky deň zdravia“, kde sme si vyskúšali cvičenie jogy a zabavili sa na bohatom kultúrnom programe.

V mesiacoch júl a august má pobočka pravidelne prázdniny, napriek tomu sme sa zapojili do tvorby a pripomienkovania komunitného plánu v meste Topoľčany. Vyjadrovali sme sa hlavne k problémom, ktoré musia riešiť zdravotne postihnutí občania.

4. októbra sme k Svetovému dňu reumatizmu uskutočnili pochod s paličkami NW. Pochodovali sme od plavárne cez mestský park okolo riečky do parku pri Zimnom štadióne. Na pochode sa zúčastnil i zástupca miestnych novín, ktorý v článku z akcie zdôraznil i základné príznaky reumatického ochorenia. Na záver sme si posedeli pri hudbe a malom občerstvení. Nálada bola skutočne vynikajúca.

Členky výrobu panie Kollárová a Užíková sa zúčastnili na II. Motivačno-vzdelávacom

kurze v Piešťanoch, spojeného s celoslovenským stretnutím walkerov reumatikov. Vrátili sa s množstvom pekných zážitkov, nových skúseností a inšpiráciami z prednášok. Toto stretnutie zhodnotili ako najlepšie v histórii, hlavne vďaka celému organizačnému tímu.

V mesiacoch september a november sme uskutočnili rekondičné dni – navštívili sme kúpele v Malých Bieliciach, kde sme kúpaním strávili celé dopoludnie a po obede sme si posedeli a zabavili sa na neďalekom salaši Kostrín. Účasť členov na týchto pobytoch sa zvyšuje a patrí k najpopulárnejším z našich akcií.

23. októbra nás UPSVAR v Topoľčanoch pozval na výstavu zdravotníckych pomôcok. Prakticky nám ich predviedli, poradili, kto ich môže predpísať, bola aj možnosť ich zakúpenia.

Veľký záujem je i o individuálne pochody s paličkami NORDIC WALKING, ktoré pre nás zaobstarala centrálna Liga proti reumatizmu SR. Pravidelne kolujú medzi členmi a všetci sa ich snažia maximálne využívať. Nezapúdame, že pohyb je najdôležitejším liekom pri reumatickom ochorení.



*Tatiana Uhrinová,
predsedníčka LPre – MP Topoľčany,
topolcany@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Trenčín

Naši členovia obľubujú pohyb, kráčanie a plávanie. Pravidelne sa preto snažíme organizovať pobyty v našej obľúbenej destinácii Veľký Meder. Podarilo sa nám to začiatkom septembra, autobus bol plný do posledného miesta. Po celodennom kúpele v termálnej vode sme boli na spätočnej ceste príjemne udiemkani, ale aj veľmi spokojní. Zástupcovia našej pobočky sa samozrejme zúčastnili aj na októbrovom stretnutí zástupcov Ligy z celého Slovenska v Piešťanoch. Bolo to príjemné, podnetné, plné vzájomného priateľstva a porozumenia, perfektne zorganizované. Nové informácie samozrejme budeme tlmočiť i našim členom. Tradične sme rok symbolicky zakončili posedením pri kapustnici. Pre nás je to po rokoch priam rodinná udalosť a vždy sa na ňu tešíme.

*Janka Kučerová,
predsedníčka LPre – MP Trenčín,
trencin@mojareuma.sk*



LPre – Klub

Čiernych Kostí

Z iniciatívy pacientov a odborníkov prichádza návrh na vznik Klubu Čiernych Kostí, aby prevzal nemedicínsku starostlivosť a pomáhal pri združovaní pacientov trpiacich na Alkaptonúriu (AKU-pacienti).

Ak by ste mali záujem, prihláste sa na ciernekosti@mojareuma.sk

LPre – Klub Bechterev

Pre pacientov s Bechterevovou chorobou prichádzame s návrhom, aby v rámci Ligy proti reumatizmu na Slovensku vznikol Klub Bechterev. Bude potrebné, aby ste sa prihlásili VY, pacienti s touto diagnózou, aby sme mohli podniknúť ďalšie potrebné kroky. Ak by bol dostatočný záujem pre vznik takéhoto špecializovaného klubu, tento by združoval a pomáhal práve pacientom s Bechterevovou chorobou, resp. Ankylozujúcou spondylitídou.

Záujemci, prihláste sa prosím na līga@mojareuma.sk

Rekondično-integračný pobyt KLUB-u KĹBIK 2018

Na úvod Rekondično-integračného pobytu Klubu KĹbik sa stretla v Penzióne Hellene stará partia KĹbikárov, ale vlastne takmer v celkom novej zostave. Medzi deťmi sme mali „úrodu krásnej drobtiny“, samé dievčatká – princezníčky od 1 - 8 rokov. Výnimkou, ktorá potvrdzuje pravidlo, boli iba traja chlapci – teenageri Šimon, Matúš a Adam.

Na narodeninovej oslave Remíka a Remky sme mali vzácnu návštevu pani Máriu Vaškovičovú z Nadácie Krištáľové krídlo, ktorá podporila tri deti s reumou z Klubu KĹbik. Aj jedna z obdarovaných, Miška, prišla medzi nás. Na oslave nesmeli chýbať darčeky a narodeninová torta z dielne Janky Francúzovej.

Prvý spoločný večer bol zoznamovací a úplne v réžii novej mladučkej animátorky, tiež pacientky. Nikto by to do nej nepovedal, ale ona má ešte aj takúto pridanú hodnotu, lebo vie odhadnúť, čo je a čo nie je vhodné pre deti s reumatickým ochorením. Svojou bezprostrednosťou očarila nielen deti, ale aj rodičov. Mamičky, ale aj ockovia boli vždy aktívnymi účastníkmi jej aktivít. Katka, ďakujeme! V pondelok sme začali rehabilitačný program so študentkami z Inštitútu fyzioterapie, balneológie a liečebnej rehabilitácie v Piešťanoch Nikolkou a Anetkou. Popoludní medzi nás zavítali traja detskí reumatológovia: MUDr. Elena Košková, PhD. a MUDr. Eva Vrtíková z NÚRCH-u v Piešťanoch a MUDr. Tomáš Dallos, PhD. z NÚDCH-u v Bratislave. Táto časť programu bola asi to najhodnotenejšie, čo sme mohli pripraviť a sprostredkovať. Viac ako trojhodinovú debatu s tromi špičkovými odborníkmi – pediatriami ocenili najmä rodičia. Mohli sa spýtať na všetko, čo ich zaujímal a ťažilo. Lekári im trpezlivo a fundovane, pritom ľudsky a priateľsky odpovedali. Porozprávali nám o detskej reume, o najnovších možnostiach jej liečby, čo môže urobiť pre dobrú spoluprácu lekár a čo pacient (resp. rodič malého pacienta). Všetci sme dostali krásne tričká s logom R-i pobytu, a tak spoločná fotografia nedala na seba dlho čakať. Večerný zábavný program s animátorkou Katkou bol opäť fantastický.

V utorok sme si vyskúšali a aj s paličkami NW absolvovali inštruktážnu lekciu s prezident-

kou Slovak Nordic Walking Association Luciou Okoličányovou. Ona po našom stretnutí na FB napísala: „Sme hrdí na našu už dvojročnú spoluprácu s Ligou proti reumatizmu na Slovensku v projekte „Pohňme sa s reumou!“. Tentoraz s Klubom KĹbik, ktorý sa zameriava na detičky postihnuté touto chorobou. Sú to veľkí malí bojovníci, ktorým sa NW veľmi páči“.

Lucka, KLUB KĹBIK VÁM ĎAKUJE. Súčasne s kurzom NW sme mali vzácnu návštevu p. Ivetku Pospíšilovú zo Slovenského rozhlasu z Rádia Regina Západ.

Popoludní sa ešte rodičia zúčastnili na besede „Rodičia rodičom“ s Janou Dobšovičovou Černákovou. Sú to veľmi vzácne chvíle, kedy si môžu rodičia medzi sebou porozprávať „všetko“ a nie sú pri tom inak všade prítomné a bystré ušká ich detí. V stredu si niečo podobné vyskúšali ich deti v besede „Deti deťom“. Bolo to nesmierne srdečné a inšpiratívne stretnutie. Vôbec sa neobávam o tieto deti. Sú rozhladené, zdravo sebedomé a väčšinou už aj nasmerované a rozhodnuté, čím budú a budú veľké. Za mňa im prajem hlavne to, aby boli šťastné. Aspoň tak, ako boli týchto pár dní počas pobytu.

Keď je našim drobcom dobre, rozdávajú úsmevy. O tom svedčí aj plný archív nádherných fotografií Ondrejka Vrábla a ich spracovanie do krátkeho videa. Spevu, tanca a tanečných kreácií bolo neúrekom. Ako napísala jedna z mamičiek, ako by sme našli metódu, ako práve takto zvíťaziť nad reumou. Deti na Rekondično-integračnom pobyte Klubu KĹbik cvičili, plávali, kreslili, tancovali, jašili sa v bazéne a hrali rôzne hry. Raz sme mali na obed výborné parené buchty. Jednoducho ako prázdniny u starej mamy. Keď sa v stredu trochu pokazilo počasie, hrali spoločenské hry a vydarený večerný program pripravili mladučké animátorky Timejka a Lijka. Máme aktualizovanú verziu hymny R-i pobytu. Tančeka a spev boli úžasné. Rodičia nezaostávali, tancovali a spievali s deťmi.

Počas ďalších dní nás vždy individuálny telocvik a masáže naštartovali do nového dňa. Vyzbrojení paličkami NW sme chodili a počítali kroky do „Milióna krokov pre reumatikov“. Ondrej Vrábel vymyslel nový elektronický



a jednoduchší spôsob zaznamenávania krokov. Popoludní sme si vyskúšali kompresné rukavičky a ich pozitívny vplyv na artritické ruky. Spoločne sme si vypočuli na Rádiu Regina Západ reportáž Ivetky Pospíšilovej z nášho R-i pobytu Klub KĹbik <https://www.mojareuma.sk/wp-content/uploads/2018/07/regina.mp3> Večer sme sa zabávali opäť s Katkou. Vymyslela súťaž pre 4 družstvá, kde si pomerali vedomosti aj šikovnosť malí aj veľkí.

Neuveriteľné, ale deň rozlúčkový sa priblížil. No my ho budeme zatiaľ radšej nazývať ako deň výletový, vláčikový, lodičkový a hlavne plný prevkapaní. Vo finále sme celý pobyt zhodnotili. Všetci účastníci dostali priestor a slovo, aby sa vyjadrili.

Ďakovačky a pozitívne hodnotenia nebrali konca – kraja, za neskrývaným smútkom za končiacim sa pobytom bola hlavne kopa radosti z najnovších zážitkov a nových priateľstiev. Spoločným menovateľom všetkých bola veta: „O rok sa uvidíme na pobyte!“ Narodeninové darčeky Remíka a Remky organizátori ešte v sobotu odovzdali do Detského kútika v Národnom ústave reumatických chorôb.

-jdc-
klbik@mojareuma.sk

Video z Rekondično-integračného pobytu Klubu KĹbik 2018 v Piešťanoch: www.youtube.com/watch?v=NpUpPoqTk6A



Svetový deň lupusu 2018 v Klube Motýlik



10. mája, od roku 2004, si každoročne pripomíname Svetový deň lupusu – deň, kedy patientske organizácie s väčšou intenzitou upozorňujú na toto závažné autoimunitné ochorenie, na každodenné problémy pacientov a ich najbližších, a zvyšujú tak povedomie o chorobe, liečbe a diagnostike medzi laickou

i odbornou verejnosťou.

V Klube Motýlik (KM) sme zorganizovali k tejto príležitosti stretnutie členov a sympoziantov v Bratislave dňa 15. mája 2018. Na naše stretnutie prijala pozvanie pani MUDr. Elizabeth Záhňová PhD. z NÚRCH-u Piešťany. Pripravila si pre nás prednášku na tému



„Respiračné symptómy SLE“. Prednáška pani doktorky nás zaujala a obohatila o nové poznatky. Diskusia nemala konca, MUDr. Záhňová bola ochotná odpovedať na naše otázky aj mimo témy prednášky. Keby mala zabezpečené ubytovanie, tak by sme debatovali hľadajúc do neskorých večerných hodín.

Súčasťou nášho stretnutia bola aj Výročná členská schôdza KM.

Radi by ste takéto niečo mali aj u vás, na strednom a východnom Slovensku? Uvažujeme o tom už dlhšie, len potrebujeme vašu pomoc a podporu. Čakáme na vaše návrhy, kontaktujte nás na e-mailovú adresu info@klubmotylik.sk.

Október bol mesiacom šírenia povedomia o lupuse. Na našej facebookovej stránke Lupus Klub Motýlik sme publikovali celú sériu faktov o tejto chorobe.

Viac o Svetovom dni lupusu si môžete prečítať na našej webovej stránke www.klubmotylik.sk/svetovy-den-lupusu/

Zuzana Pionteková,
Liga proti reumatizmu – Klub Motýlik,
motylik@mojareuma.sk

Výzva na súťaž Cena EDGARA STENA 2019



S radosťou Vám oznamujeme, že aj v roku 2018 vyhlasuje EULAR súťaž o Cenu Edgara Stena 2019.

Témou tohtoročnej súťaže Ceny Edgara Stena je:

„Môj ideálny zamestnávateľ – Práca bez bariér pre ľudí s reumatickým ochorením“

Vyzývame ľudí s reumatickým ochorením (RO), aby sa podelili o svoju osobnú skúsenosť. Všetci chceme žiť svoj život naplno a bez pomoci ostatných. Zamestnanie je neoddeliteľnou súčasťou nášho života. Dostávať plat, byť dobrovoľníkom alebo starať sa o domácnosť a rodinu, to všetko môže byť pre človeka s RO náročné. Aké opatrenia, pomôcky či správanie zamestnávateľa (t.j. môže ísť aj o rodinu, organizáciu alebo inštitúciu, kde by ste chceli pomáhať) by umožnilo ľuďom s RO nájsť svoju vysnívanú prácu alebo možnosť starať sa o rodinu? Podelte sa s nami o to, ako by mal ideálny zamest-

návateľ upraviť Vaše pracovné podmienky a miesto, aby bola práca pre Vás dostupnejšia a zvládnutejšia. Chceme počuť aj Vaše skutočné pozitívne skúsenosti!

Pošlite nám svoje príbehy, ktoré nepresiahnu 2 strany (A4) do 31. decembra 2018. Súťaže sa môžu zúčastniť ľudia s RO starší ako 18 rokov. Víťaz súťaže bude vyhlásený 15. marca 2019 a získa výhru v hodnote 1000 EUR a účasť na Kongrese reumatológie EULAR, ktorý sa bude konať od 12. do 15. júna 2019 v Madride.

Tešíme sa na Vaše príspevky.

Zborník KROK 2016 - 2017

Takže hovoríme o jubileu! Projekt tejto novinárskej súťaže sa rodil pomaly, ale stála za ním snaha zapojiť do rodiny reumatikov aj masovo-komunikačné médiá. Vždy, od samého počiatku išlo o to, aby sa široká verejnosť dozvedela nielen viac o reumatických ochoreniach, ale aby tí zdraví lepšie pochopili nás chorých. Ale i o to, aby nezanedbali prvé, možno i nenápadné príznaky ochorenia a včas navštívili odborníkov. Čiže nám ide nielen o ochorenie ako také, ale i o prevenciu.

Aby sme si uvedomili, aké pokroky sa udiali v medicínskej praxi, museli by sme si prelistovať všetky publikácie. Ako laik si dovoľím tvrdiť, že práve tlač, rozhlas a televízia vo svojich príspevkoch odráža pokroky v odbore reumatológie, prinášajú nové informácie o liečebných metódach, ale tiež prinášajú príbehy zo života obyčajných neobyčajných ľudí, o ktorých okolie často ani netuší, akou ťažkou cestou sa uberá ich život. Nehovoriac o tom, že odhaľujú a informujú o diagnózach, ktoré sú vo svojom výskyte skôr pomerne zriedkavé. Ale podme k aktuálnej publikácii. Zborník KROK 2016 – 2017 má 76 strán, bol vytlačený v terc.sk, s.r.o. V prepise informuje

o novinárskych príspevkoch zo všetkých mediálnych žánrov, ktoré sa do súťaže prihlásili. Úvod ku knižke napísala naša predsedníčka Jana Dobšovičová Černáková, v ďalšom príspevku – 10 rokov novinárskej súťaže KROK – nájdete množstvo štatistických údajov poukazujúcich na narastajúci záujem novinárskej komunity, ale i na zvyšujúci sa záujem čitateľskej verejnosti o túto problematiku. V krátkosti si prečítate sumár vývoja našej novinárskej súťaže a zistíte, že jej názov KROK má svoj obrovský, nielen symbolický význam. Pretože práve pohyb je podstatou všetkého, čo umožňuje reumatikom kráčať ďalej životom. S bolesťou a proti bolesti!

V ďalšom nájdete konkrétne príspevky a samozrejme i vyhodnotenie každého ročníka. Graficky je publikácia veľmi vkusná, upravená a zrozumiteľná vo svojom členení. Nie menej dôležitá je informácia, že Svetové dni reumatizmu 2017 a 2018 boli pod záštitou prezidenta Slovenskej republiky.

Na záver už len poďakovanie partnerovi AbbVie, vďaka ktorému mohol byť zborník zhmotnený do tlačovej podoby. Obrovské poďakovanie patrí novinárom, ale i ľuďom,

ktorí túto publikáciu tak zadarmo zavřili. Mnohí nemenovaní, ktorí prepísali jednotlivé príspevky, tí, ktorí ich korigovali, doleštili graficky a dali tak celej publikácii jej finálnu podobu. Koľko je za tým práce vedľa len tí, čo ju vykonali a verte, že jej je veľmi, veľmi veľa. Takže posledná veta – zavinšujeme si k tomuto jubileu a v dobrej viere s novinármi a čitateľmi sa snažme o to, aby informácie v našej publikácii i naďalej pomáhali chorým i zdravým.

PhDr. Elvíra Bonová



KROK



**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

KROK

2016 - 2017

zborník



NOVINÁRSKA POČTA



KROK





www.mojareuma.sk

www.klubklbik.sk

Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany

Zomrela prezidentka AOZPO MUDr. Mária Orgonášová



Mária Orgonášová dlhoročná prezidentka Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov (AOZPO) SR sa angažovala v oblasti práv zdravotne postihnutých a podporovala odstraňovanie bariér v spoločnosti.

1. augusta 2018 vo veku 84 rokov zomrela pani Mária Orgonášová.

Narodila v Košiciach v roku 1934, vyštudovala medicínu, pracovala ako lekárka a bola tiež pedagogicky činná na Lekárskej fakulte Univerzity Komenského a Vysokiej škole sv.

Alžbety v Bratislave. V roku 1994 iniciovala vytvorenie AOZPO SR, prvej strešnej asociácie tohto druhu na Slovensku a od roku 1997 bola jej prezidentkou. V roku 1999 zorganizovala pochod Slovensko bez bariér do tretieho tisícročia.

Smutná správa pre všetkých, ktorí poznali pani MUDr. Máriu Orgonášovú. Bola veľkým vzorom pre nás, ktorí pomáhame slabším, lebo bola veľkou odborníčkou a bojovníčkou za zmeny v problematike ŤZP a za lepší život ľudí so zdravotným postihnutím. Mnohé sa podarilo jej zásluhou. Bola a bude nám večnou inšpiráciou.

Pani doktorka Orgonášová bola múdra, empatická a veľmi trpezlivá pri presadzovaní svojich návrhov. Založila a dlhé roky viedla ako prezidentka Asociáciu organizácií zdravotne postihnutých občanov SR, viedla jedinečný projekt Slovensko bez bariér, chodievala aj s manželom na podujatia Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Aj minulý rok nás poctila svojou účasťou na slávnostnom podujatí venovanom Svetovému dňu reumatizmu 2017 v Slovenskom rozhlase v Bratislave.

Pani Mária, budete nám chýbať, ...už teraz nám chýbajte.

Úprimnú sústrasť celej rodine.



Dňa 28. októbra 2018 odišiel Martin Bernadič

Kto ste ho poznali ako kamaráta, básnika, autora a iniciátora rôznych aktivít v prospech ľudí s ŤZP, človeka s vlastným názorom a srdcom na správnom mieste, venujte mu tichú spomienku. Jeho rodičom a pozostalým vyjadrujeme úprimnú sústrasť. Martin, odpočívaj v pokoji.



Dňa 18. 05. 2018 zomrela Marta Pálková, rod. Valovičová z LPre – MP Bratislava, bývalá členka Redakčnej rady Informačného bulletinu LPre SR

Pod'akovanie do neba

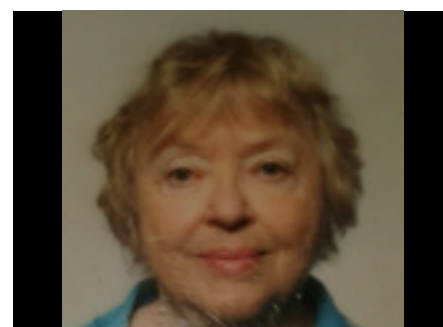
Nás reumatikov trápia veľké bolesti, niekto to znáša ťažko, je mrzutý, niekto má veľké srdce a v ťažkostiach myslí dopredu a aj na iných. Taká bola aj pani Marta Pálková, reumatička, pevná súčasť hudobného zoskupenia MP Bratislava a členka redakčnej rady Informačného bulletinu. Žiaľ, sviečka jej života dohorela v máji 2018, jej popol je rozviaty v Urnovom háji v Bratislave. Bola to jej vôľa, ktorú zahrnula do závetu a nezabudla ani na utrpenie nás ostatných, ktorí pokračujeme v našich životoch a ťažkostiach.

V závetu odkázala značnú finančnú čiastku aj LPre – MP Bratislava a ako milovníčka zvierat aj Slobode zvierat v Bratislave.

V dedičskom konaní sme tento krásny a nečakaný dar prijali, a aj touto formou posielame modlitby a poďakovanie do neba.

Odpočívajte v pokoji, pani Marta, žena úžasného činu a veľkého srdca.

A.K.



SUMMARY Informational bulletin LPre SR 2/2018

In the introduction, the chairwoman Jana Dobšovičová Černáková spoke to the reader of the Newsletter of the League against Rheumatism in Slovakia 2/2018. She reviewed the ending year 2018 and outlined plans and perspectives for 2019.

The World Rheumatism Day 2018 (#WAD 2018) took place in Piešťany on 12-14 October. It had a rich program. New themes bring questions, but also solutions. However, the main idea is always to help patients with rheumatic diseases.

On Friday 12 October in Piešťany in the National Institute of Rheumatic Diseases, the WAD 2018 program opened a seminar „From Theory to Practice 2“. The invitation was received by top experts. They were symbolically reconnected to patients and experts in white T-shirts with the WAD 2018 logo. On Saturday, October 13, the main part of the Slovakian meeting of walkers - rheumatism and non-rheumatism with Nordic Walking Sticks and instructive lessons, which was hosted by the President of the Slovak Association Nordic Walking - Lucia Okoličányová. The correct way of Nordic Walking is preventive and enhances the physical condition of the pedestrian. Deliberate prevention can prevent irreversible joint damage and reduce the burden of illness on the individual and then on society. They also want to draw attention to the prevention of injuries to patients in their home environment. As a tool and illuminator for new walkers of rheumatism, they have brought to life a new information leaflet „Do not be

left alone with rheumatism!“. Concluding the event of the WAD 2018 was a festive evaluation of the journal STEP 2017, now the jubilee tenth. Three new objects were illuminated by the novelty: the sculpture of „Barlolamac“, the nearby suites and the bridge. The presidency of the events of the World Arthritis Day 2018 was taken over by the President of the Slovak Republic Andrej Kiska.

At the all-Slovak walker-rheumatism meeting in Piešťany, during the beautiful autumn weather, 95 709 677 NW steps were achieved within the project „Let's move with Rheum!“

Elvira's report from the WAD2018 is a human probe into the survival of three intense days of WAD.

The mission of the STEP Novel Award is to stimulate the reintegration of people with rheumatic diseases and the general public on published and broadcast journalists' contributions on rheumatic diseases, on life with this disease and on its consequences. Not less important is information on the treatment and social application of people with physical disabilities. At the same time we want to appreciate the best contributions and their authors - journalists, but also other masmedial workers. It may sound incredible, but the STEP journalism has its round 10th anniversary. Once again, you will find the posts included in the vote in the STEP journal, now 2016 and 2017.

EULAR 2018 Recommendations - Treatment of osteoarthritis of the hands (OA) is a com-

mon musculoskeletal disease whose prevalence increases with increasing age. Disease is associated with hand pain, stiffness, functional limitation, reduced push force and reduced quality of life. Objective changes are thickening and deformation of the joints on the hands, which are sometimes accompanied by swelling of soft tissues. OA may vary. The first EULAR recommendations for treatment of OA hands were published in 2007 and updated in September 2018. The recommendations contain five overarching principles and 10 recommendations for OA treatment itself.

Since 2016, we have been organizing meetings as meetings of patients with white-collar doctors.

We participated in the European Patient Innovation Summit EPIS 2018. We graduate the Health and Healthcare Education Program and the availability of treatments and medicines. This training activity will have 4 cycles to support patient advocacy. By granting the moral award of the AOPP SR, based on the proposals of the patient organizations, in the category „My Doctor“ for rheumatology, MUDr. Elena Košková and „My Nurse“ won by Katarína Barančíková.

Local branches and clubs have shown their rich activity in the second half of 2018. We are proud to have the Club of Black Bones set up in December to take care of non-medical care and assist in bringing together patients suffering from Alkaptonuria (AKU patients).

by Barbora Pacíková





CENTRUM

SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY

ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBA MI

Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany



CENTRUM SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY

v stredu: **Základné sociálne poradenstvo** 0905 784 512

15.30 – 16.30 h.

vo štvrtok: **Psychologické poradenstvo** 0915 180 688

14.00 – 16.00 h.

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

www.mojareuma.sk





JANUÁR

P	U	S	Š	P	S	N
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

FEBRUÁR

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28			

MAREC

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

APRÍL

P	U	S	Š	P	S	N
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

MÁJ

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

JÚN

P	U	S	Š	P	S	N
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

JÚL

P	U	S	Š	P	S	N
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

AUGUST

P	U	S	Š	P	S	N
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

SEPTEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

OKTÓBER

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

NOVEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

DECEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

