

INFORMAČNÝ

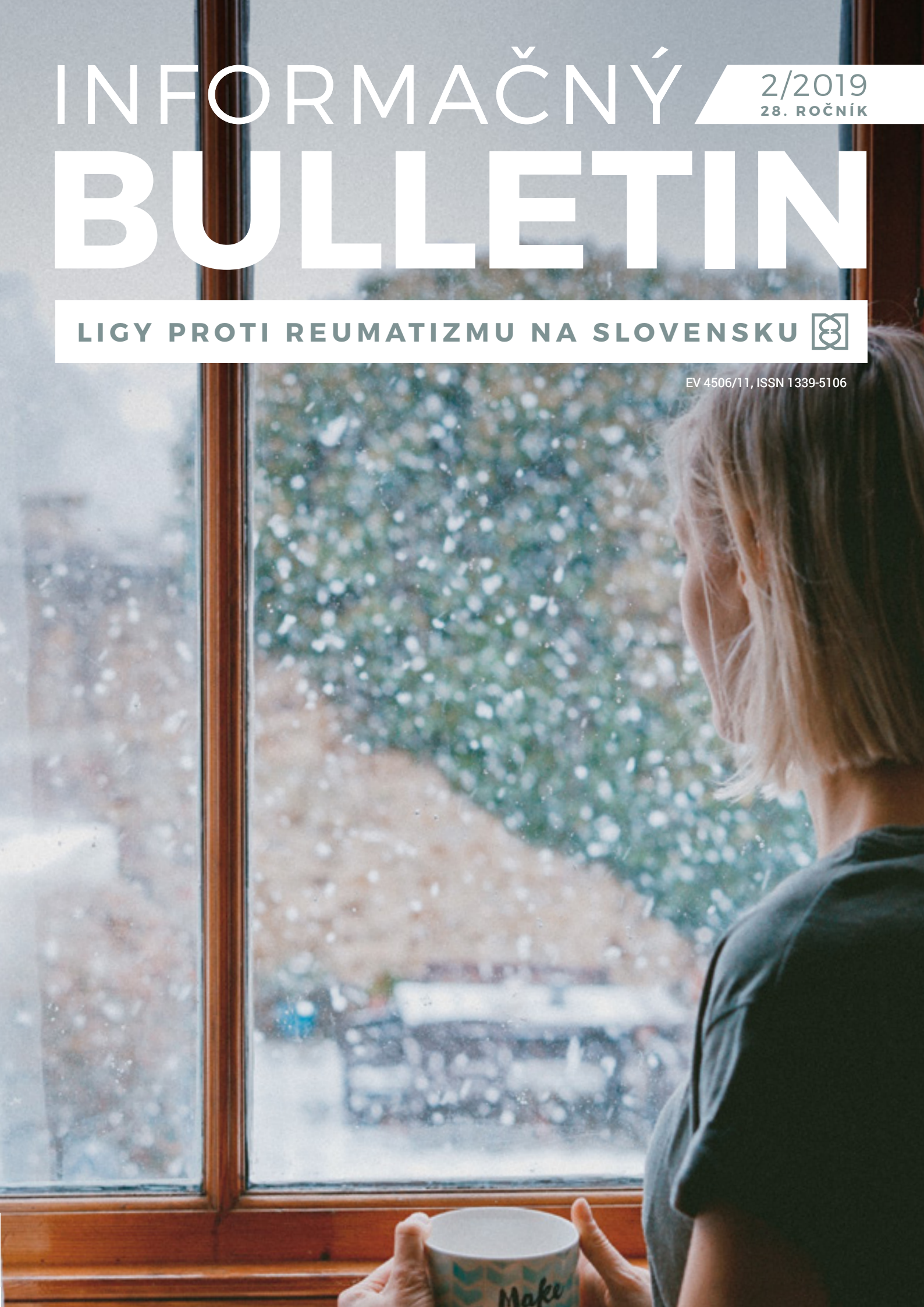
2/2019  
28. ROČNÍK

# BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



## Obsah

<b>ÚVODNÍK/SPRÁVY LPre SR</b>	
Úvodník .....	3
<b>SPRÁVY Z LPre SR</b>	
Zo sekretariátu .....	4
Správa zo Svetového dňa reumatizmu 2019 .....	6
"Od teórie k praxi 3" v Piešťanoch .....	7
Ako sme uplynulý rok kráčali s nordic walkingom .....	7
Slávnostný program SDR 2019 .....	9
Mediálne výstupy z kampane SDR 2019 .....	9
Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2018 .....	10
<b>VZDELÁVANIE A PREVENCIA</b>	
Edukačný seminár LPre SR .....	11
Dva prieskumy .....	11
63. zjazd slovenských a českých reumatológov .....	11
Zdravotník ako medzičlánok medzi pacientom a svojpomocnou skupinou .....	11
Kvalita života človeka s reumatickým ochorením zo subjektívneho pohľadu pacienta .....	12
Liga proti reumatizmu na Slovensku ako partner reumatológa .....	12
Materstvo a reuma z pohľadu pacientky reumatičky .....	13
Besedy s reumatológmi „...bez bieleho pláštá“ .....	13
Edukácia sestrami .....	13
Trh kože .....	14
Vzdelávanie pacientov AOPP .....	14
Prednáškové popoludnia LPre SR v NITRE a v TRNAVE .....	14
Liga proti reumatizmu nominovala na ocenenia „Môj lekár“ a „Moja sestra“ .....	15
3. celoslovenská patientska konferencia AOPP .....	15
Konferencia európskych patientskych organizácií (EPIS) 2019 v Prahe .....	16
Video WAD 2019 .....	16
<b>SOCIÁLNE OKIENKO</b>	
Zmeny v kompenzáciách .....	17
<b>Z LIEČIV STAREJ MAMY</b>	
Zemiaky .....	17
<b>ČRIEPKY ĽUDSKOSTI</b>	
Trikrát o daroch .....	18
<b>MIESTNE POBOČKY</b>	
Banská Bystrica .....	19
Bardejov .....	19
Bratislava .....	20
Čadca .....	20
Ilava .....	21
Košice .....	22
Lučenec .....	22
Martin .....	23
Nitra .....	23
Poprad .....	23
Púchov .....	24
Topoľčany .....	24
Trenčín .....	24
Nové poznatky o psychike a liečbe pacientov s chronickými ochoreniami .....	25
LPre – Klub Čiernych Kostí .....	25
LPre – Klub Bechtereve .....	26
Klub Psoriatickej Artritídy .....	26
Z blogu Marry .....	27
<b>KLUB KLÍBIK</b>	
R-i pobyt KLUB-u KLÍBIK 2019 .....	27
<b>VZDELÁVANIE A PREVENCIA</b>	
MATERSTVO A REUMA .....	29
Slovník pacienta .....	30
Mikrobióm a jeho význam .....	31
<b>KLUB MOTÝLIK</b>	
Okúsili sme rekondičný pobyt .....	33
Výzva na súťaž Cena EDGARA STENA 2020 .....	33
<b>SMÚTOČNÉ OZNAMY</b>	
Zomrela Marika Bónová .....	34
<b>SUMMARY</b> .....	35

## Inzeriou v Informačnom bulletine LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

Cenník inzercie v Informačnom bulletine LPre 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:** PhDr. J. Dobšovičová Černáková, D. Kostíková, Ing. P. Balážová, PharmDr. Bc. Ľubica Bartová, Mgr. K. Barančíková, I. Brečová, Mgr. M. Godányiová, MUDr. M. Orlovská, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP, prof. MUDr. V. Štvrtinová, PhD.,

**Sídlo vydavateľa a adresa redakcie/Address:** LPre 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:** Toa Heftiba (str.1), Patrik Ratajský (str.4)

**Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.**

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

# Úvodník



Blížia sa Vianoce. Finišujú prípravy na ne a snaha o vytvorenie vianočnej pohody nás už po náročnom celoročnom vyťažení dostáva na kolena. Byť tu a teraz pre všetkých. Byť šťastní, spokojní, vyrovnaní. Bez uštvania, s časom aj pre seba a blízkych. Kto už dnes má čas na všetko čo chce, potrebuje a musí? Asi nikto, alebo len tých pár šťastnejších. No ani pod tlakom nedostatku času, stresu a okolností to nevzdávame!

Dobрым spôsobom ako sa naladiť je zobrať si do rúk NW paličky, alebo naopak knihu a pustiť si obľúbenú hudbu. Knihu môžeme vymeniť aj za Informačný bulletin LPre 2/2019.

Prinášame vám tentoraz asi najobširnejšie vydanie bulletinu za ostatné roky. Dôvodom je hlavne to, že druhý polrok bol mimoriadne bohatý na množstvo podujatí, hlavne tých našich - ligáckych.

Prinášame vám správy z podujatí Svetového dňa reumatizmu 2019. Podarilo sa nám pripraviť príťažlivý program, kde sme mali možnosť dozvedieť sa veľa dôležitých informácií

o nových liečebných postupoch v reumatológii a o pomoci reumatikom. Spoznali sme nových milých ľudí – bojovníkov s chorobou. Nemohol chýbať odborný seminár „Od teórie k praxi 3“. Pozvanie prijali špičkoví odborníci vo svojich odboroch.

V obľúbenej pohybovej aktivite „Pohnime sa s reumou!“, kde už tretí rok chodíme s NW paličkami sme dosiahli neuveriteľný počet krokov. K 30. novembru ich bolo **185 743 939**. Na slávnostnom programe SDR 2019 sme si okrem vyhodnotenia novinárskej súťaže KROK 2018, pietne spomenuli na zosnulého kamaráta Miroslava Chebana. A to sme ešte nevedeli, že o pár dní sa budeme navždy lúčiť s Marikou Bónovou, dušou a tmelom nášho redakčného tímu. Marika, chýbaš nám! Mediálne výstupy z kampane SDR 2019 priniesli dobrú správu o tom, že reumatici nemusia byť so svojím ochorením sami a boľaví, lebo máme inovatívne terapie a ľudí ochotných pomáhať, vrátane dobrovoľníkov Ligy. V televíziách v hlavných večerných správach odvysielali reportáže z podujatí SDR 2019. Absolútnou víťazkou novinárskej súťaže KROK 2018 sa stala Dominika Zúborová. Blahoželáme!

V bulletinu si môžete prečítať aj o našej aktívnej účasti na 63. zjazde slovenských a českých reumatológov a na ďalších odborných podujatiach ako sú Trh kože, ale i o systematizácii vzdelávania lídrov pacientov v AOPP a jej tretej konferencii, kde ocenili nami nominovaných cenou „Môj lekár“ a „Moja sestra“. Organizovali sme besedy bez bieleho pláštá,

edukáciu sestrami, prednáškové popoludnia, ktoré sa okrem Piešťan a NÚRCH-u prestriedali takmer vo všetkých miestnych pobočkách a kluboch LPre SR. Založili sme dva nové kluby, Klub Bechterevikov a Klub Psoriatickej Artritídy, v Nitre sme založili novú miestnu pobočku. Teší nás záujem z iných miest, aby sme pobočky založili napr. aj v Trnave a v Liptovskom Mikuláši.

Neprehliadnite množstvo odborných článkov ako Materstvo a reuma, Mikrobióm a jeho význam a dokončenie Slovníka pacienta s ankylozujúcou spondylitídou a psoriatickou artritídou. S veľkou radosťou vám predstavujeme novú prevratnú publikáciu „Chronická onemocnění léčba změni“ od psychologičky Laury Janáčkovej.

Väčšina ľudí sa rozhoduje najskôr na základe emócií, a až potom pre tieto rozhodnutia hľadá logické dôvody. Výber poradia článkov však máte pevne v rukách len vy. Ak uznáte za vhodné a budete mať potrebu niečo komentovať, máte možnosť na liga@moja-reuma.sk napísať všetko, čo by nám mohlo pomôcť urobiť budúce bulletinu ešte lepšie. Na záver vám už len poprajeme krásne a zdravé Vianoce, aby ste ich mohli stráviť s ľuďmi, ktorí vás robia šťastnejšími a lepšími. V novom roku si doprajme menej stresu, viac zdravia, pohybu a každý deň 5 radostí, ako píše vo svojej novej knižke Laura Janáčková. A v súlade s radosťami hlavne krásne vzťahy, dobrotu, lásku a pokoj v duši.

Vaša Janka DC a redakcia

Ďakujeme partnerom LPre SR za spoluprácu v roku 2019!



MEDIÁLNI PARTNERI:



PARTNERI:



# Zo sekretariátu

## Kontakty:

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

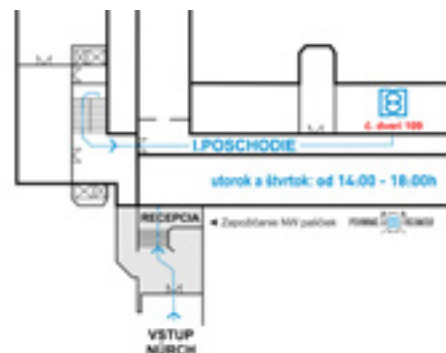
### Sekretariát LPre SR

Nábřežie Ivana Krasku 4,  
921 01 Piešťany  
Tel.: 0917 790 264  
E-mail: [liga@mojareuma.sk](mailto:liga@mojareuma.sk),  
[sekretariat@mojareuma.sk](mailto:sekretariat@mojareuma.sk),  
Web: [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)  
[www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie](http://www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie)

### LPre SR, miestne pobočky a Klub Motýlik

Členský príspevok aj v roku 2020  
zostáva naďalej 5,- EUR  
Číslo účtu: 62336212/0200  
IBAN : SK49 0200 0000 0000 6233 6212  
Variabilný symbol: 2020  
(plus poplatok do konkrétnej MP,  
konzultujte s predsedom MP/K.)

Nájdete nás na 1. poschodí v administra-  
tívnej časti budovy NÚRCH č. dverí 109



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 2020 za rok 2019.

ĎAKUJEME, ŽE NA NÁS MYSLÍTE ...

**2**  
PERCENTÁ

## 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 naďalej možné objednať na [dvd@mojareuma.sk](mailto:dvd@mojareuma.sk), telefonicky na 0917 790 264, alebo priamo na sekretariáte Ligy proti reumatizmu SR. Zdravý pohyb 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](http://www.mojareuma.sk)

Cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechterevovou chorobou, resp. Ankylozujúcou spondylitídou získate zadarmo na linke: [www.mojareuma.sk/bechtereva/](http://www.mojareuma.sk/bechtereva/)

Ďakujeme partnerom projektu:



## ČASOPIS SESTRA

PRE ZDRAVOTNÍKOV I PACIENTOV

Ročné predplatné odborného dvojmesačníka Sestra je v sume 15 eur.

Objednávky na e-mail: [predplatne@viuss.sk](mailto:predplatne@viuss.sk)

telefonicky: +421 949 289 469

alebo cez facebook [časopis sestra](https://www.facebook.com/casopis.sestra)

Časopis nie je možné zakúpiť v novinových stánkoch.

Projekt je realizovaný v rámci programu:



Život pacienta s Bechterevovou chorobou je neustálym bojom s bolesťou, rannou stuhnutosťou a chronickou únavou. Veľmi dôležitou súčasťou liečby je pravidelné cvičenie a rehabilitácia. Na tejto adrese nájdete komplexný návod na cvičenie zostavený fyzioterapeutkou.



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



Liga proti reumatizmu na Slovensku  
Nábr. Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany  
[liga@mojareuma.sk](mailto:liga@mojareuma.sk)



Novartis Slovakia s.r.o.  
Žižkova 22B, 811 02 Bratislava,  
tel.: 02 5070 6111

# Správy zo Svetového dňa reumatizmu 2019

## Svetový deň reumatizmu 2019 očami nováčika

11. – 13. októbra som mal možnosť zúčastniť sa na 2. Motivačno-vzdelávacom kurze v Piešťanoch organizovanom Ligou proti reumatizmu na Slovensku (ďalej „Liga“). Veľa informácií o tomto podujatí som nemal, keďže som ešte stále v Lige „nováčikom“. Moja zvedavosť mi nedala a v piatok ráno som s predsedníčkou pobočky Košice vyštartoval z Košíc do Piešťan.

Začiatok odborných seminárov sme stihli v poslednej chvíli a na moje prekvapenie záujem o prednášky bol extrémny. Miesto, už iba na státie, v prednáškovej miestnosti sa hľadalo len veľmi ťažko.

Témy prednášok boli veľmi zaujímavé a prezentované na vysokej odbornej úrovni. Mal som niekedy pocit, že poslucháči doslova „hltali“ každú novú informáciu o diagnózach spojených s reumatizmom. Otázok bolo veľa a čo sa nezodpovedalo vo verejnej diskusii, to sa dalo stihnúť počas prestávok pri neformálnych osobných rozhovoroch. Piatok bol pre mňa dňom nových informácií.

V sobotu popoludní som mal možnosť vidieť veľa zanietených ľudí, ktorí sa rozvíjajú na chôdzu Nordic Walking pri Váhu. Záujem ľudí o túto športovú aktivitu bol veľký a organizátori zodpovední za registráciu účastníkov pracovali na maximum. Počas tejto akcie mali všetci účastníci možnosť stretnúť veľa zaujímavých ľudí a ja som túto príležitosť využil na krátky rozhov

vor s riaditeľom NÚRCH-u. Informoval ma o plánovaných akciách pre reumatikov na budúci rok. Tiež ma potešil záujem slovenských médií o túto akciu, ktoré urobili reportáž o SDR, spropagovali naše podujatie a informovali o Lige.

V sobotu večer bol pripravený slávnostný program SDR 2019. Bol plný milých prekvapení. Zistil som, že za posledný rok vyšlo veľa zaujímavých a podnetných článkov o reume a živote s ňou. Taktiež som využil túto možnosť na zoznámenie sa s členmi Ligy z iných pobočiek a získal som veľa užitočných informácií zo života jednotlivých pobočiek.

Nedeľa bola najmä o spätnej väzbe kurzu. Účastníci zhodnotili kurz s vedením Ligy. Bolo počut veľa pozitívnych ohlasov, ale aj návrhy na zlepšenie pre jednotlivé aktivity, ktoré sa uskutočnia v blízkej budúcnosti.

Po víkende sme odchádzali z Piešťan s množstvom pozitívnych dojmov. Spoznal som veľa milých ľudí, ktorí už roky bojujú s touto chorobou a snažia sa pomôcť prekonávať jej úskalia.

Na záver by som si dovolil krátke osobné motto/vyjadrenie: Liga rastie! Liga pomáha!

Aj vďaka nej cítim pozitívnu zmenu v mojom živote, čo nie je málo.

Ján Geralský,  
tajomník LPR e – MP Košice

### Lubka Bartová napísala:

Dňa 11. októbra 2019 sa prednáškovým popoludním „Od teórie k praxi 3“ plným zaujímavých informácií, po ktorom sme sa ako zástupcovia miestnych pobočiek a klubov LPR e SR stretli, začal víkend patriaci **Svetovému dňu reumatizmu**. 12. októbra 2019 ráno sme sa zúčastnili úžasnej prezentácie Style University, kde nám vysvetlili, aké dôležité je vnímať samého seba pozitívne a zvýrazňovať na sebe to pekné a zaujímavé. Niektoré dámy a páni sa zúčastnili pobytu v Zrkadlisku a cvičenia v bazéne v kúpeľoch, o 14.00 sme sa všetci stretli na Celoslovenskom stretnutí walkerov, reumatikov i nereumatikov „Pohnime sa s reumou“ s NW paličkami. Kto ešte nemal skúsenosť s NW mal možnosť naučiť sa základné pravidlá v inštruktážnej lekcii. Trať pre walkerov začala na terase hotela Magnólia, pokračovala cez most na kúpeľný ostrov a druhým mostom popri Barlola-mačovi naspäť. Na trati boli dve stanovišťa, kde sa overovali vedomosti účastníkov o NW a každý za správnu odpoveď dostal malú pozornosť. Výnos zo štartovného bude použitý na činnosť Ligy proti reumatizmu a Klubu Kľbik.

Večer prebehlo slávnostné vyhodnotenie 11. ročníka novinárskej súťaže KROK 2018.

-LB-



## “Od teórie k praxi 3” v Piešťanoch

11. októbra sa v Piešťanoch v NÚRCH-u uskutočnil odborný seminár „Od teórie k praxi 3“. Účastníkov prišiel privítať a pozdraviť aj generálny riaditeľ doc. MUDr. Richard Imrich. Pozvanie prijali špičkoví odborníci vo svojich odboroch.

V úvode s témou „Rozpoznanie skorých príznakov reumatických ochorení“ vystúpil s prezentáciou MUDr. Roman Stančík, PhD. Ďalej

odznala prednáška „Sprievodca pacienta s ankylozujúcou spondylitídou“ v podaní MUDr. Lenky Tarabčákovej. Hneď za ňou tematicky nadviazala prednáškou „Sprievodca pacienta so psoriatickou artritídou“ MUDr. Katarína Sisol. Pred prestávkou sa so zaujímavou témou o Kvalite života človeka s reumatickým ochorením zo subjektívneho pohľadu pacienta s poslucháčmi podelila Mgr. Lucia Slejzáková, MsC.

Po malej prestávke prišla dôležitá téma pod názvom „Následná starostlivosť – dlhodobá starostlivosť“ v podaní PhDr. Márie Lévyovej, prezidentky AOPP. Už tradične prišla medzi nás aj Mgr. art. Lucia Okoličányová, ArtD., prezidentka SANW s témou „Nordic Walking na Slovensku a „Pohňime sa s reumou!“. Veľký záujem poslucháčov vyvolala zaujímavá odprezentovaná prednáška „Ako sa šikovne a výhodne dostať do Kúpeľov Piešťany“ – praktické „hacky“ a „secret“ tipy a rady na kúpeľné pobyty priamo od profesionála, Márie Michalčíkovej z obchodného oddelenia Ensana Health Spa Hotels Piešťany & Smrdáky. V závere sme si zrekapitulovali, čo Liga proti reumatizmu SR pripravila k Svetovému dňu reumatizmu 2019, o čom nás poinformovala PhDr. Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka LPre SR.

Účastníci seminára dostali darček – tričko s logom SDR 2019.

Autor fotografií: Patrik Ratajský

### Partneri:

Národný ústav reumatických chorôb Piešťany, Mesto Piešťany, Slovak Nordic Walking Association, Ensana, Služby Mesta Piešťany, International Women's Club of Bratislava, Hotel Magnólia, Style University, Bonsens s.r.o., Asociácia na ochranu práv pacientov SR, SUPERfeel, AbbVie s.r.o, Novartis Slovakia s.r.o, Pfizer Luxembourg SARL, o.z., Roche Slovensko, Sanofi GENZYME.

Mediálnym partnerom SDR 2019 boli: RTVS, Rádio Regina Západ a PRAVDA.

V Slovenskom rozhlase odvysielali zvukové spoty k SDR 2019 – „Pohňime sa s reumou!“

Ďakujeme Mestu Piešťany za poskytnutú finančnú dotáciu a partnerstvo pri podujatiach SDR 2019 a nasvietenie dominant mesta.

-red-



## Ako sme uplynulý rok kráčali s nordic walkingom

*Kamkoľvek kráčaš, kráčaj s celým srdcom.*  
(Konfucius)

Rok sa stretol s rokom a my sme radi, že opäť môžeme zhodnotiť naše chodecké aktivity. Pri ich hodnotení musíme optimisticky konštatovať, že myšlienka pohybu s nordic walking palicami je stále v našich pobočkách takpovediac na programe dňa. Pre mnohých reumatikov sa stalo každodenné používanie palíc nevyhnutnou súčasťou života.

Napriek tomu, že v každom kolektíve existujú jednotlivci, ktorí sú schopní poháňať dobrú myšlienku svojou zaangažovanosťou a motivovať ľudí príkladom, vo všetkých prí-

padoch platí, že u najúspešnejších je to vždy o kolektíve – skupine ľudí, ktorí pravidelne utužovali svoje zdravie chodením.

Veľké množstvo opakujúcich sa mien v súmárach svedčí o tom, že v týchto prípadoch nešlo len o športový výkon, ale že ľudia vítali nordic walking aktivitu aj ako možnosť stretávať sa a nadobúdať spoločné zážitky. Stúpajúci počet palíc, ktoré sme vďaka projektu dostali na voľné užívanie tento trend len podporuje.

Pomaly sme si zvykli svoje kroky zapisovať aj do online formulára – no napriek tomu, ako sčítací komisár vždy rád privítam, ak mi občas napíšete pár slov o vašich chodeckých

destináciách či aktívnych jednotlivcoch.

Zo zápisov sa dalo vyčítať, že walkeri využívali častejšie možnosti blízkeho okolia ich bydliska – majú už svoje návyky aj pravidelné trasy. Nepohrdli sme však ani chodením v našich horách, často sa opakovali Nízke či Vysoké Tatry či Fatry. Nordic walking aktivitu propagovali aj rekondičné pobyty. Aktívne sa zapojili aj pacienti NÚRCH-u. Aj tento rok sme mali zaujímavé zahraničné destinácie – Alpy, Nórsko (vďaka agilnej členke Motýlika, Daniely Jandovej s rodinou).

Keď sme zhodnocovali naše chodecké aktivity minulý rok, dostali sme sa až k číslu nad 95 miliónov. Otázkou vtedy bolo – kam

až hodláme posunúť svoje limity v roku 2019.

V uplynulom období, teda od októbra 2018, si nové kroky pripisovalo dovedna 17 pobočiek a spriaznených oddielov Nordic walkingu. Na popredných priečkach sa držali: MP Košice (15 166 880 krokov), MP Čadca (9 624 586 krokov), Bardejov (6 396 348 krokov) a Púchov (4 058 000 krokov) – tento rok priniesli do spoločného súčtu spolu vyše 29 mil. krokov.

Samozrejme, činili sa aj iné pobočky: Banská Bystrica 3 532 230, Klub Motýlik 3 242 000, Topoľčany 1 401 370, Ilava 945 000 či Klub Kílbik 760 563.

Spomenúť by sme mohli aj ďalšie pobočky – každá svojím spôsobom a podľa možností napomohla dobrej veci. Všetci, ktorí sa do nordic walking aktivít zapojili si totiž zaslúžia absolútium.

Nakoniec by sme sa chceli poďakovať našim priateľom z NW oddielov, ktorí nás tiež podporovali a podporujú. Najmä členovia NW oddielu z Rohožníka – tí pre nás v uplynulom období nachodili 35 097 980 krokov (celkovo vyše 43 mil. rokov).

Aké sú teda celkové čísla? Za uplynulý rok – od októbra 2018, sme nachodili 83 767 039 NW krokov. K tomuto číslu radi pridávame súčet krokov z Memorialu Mirka Chebana, ktorý sa uskutočnil v rámci SDR 2019: 248 710 krokov.

Posledné dve čísla môžeme teda hrdo počítať ku krokom nachodeným od začiatku projektu. Celkový súčet našich nachodených krokov teda je **179 813 284** NW krokov.

-jb-

### Nordic walking: Súhrn krokov - uplynulý rok (október 2018 až november 2019) a celkovo

Účastník	Uplynulý rok - kroky	Uplynulý rok – km	Spolu kroky
MP B.Bystrica	3 985 523	1 993	4 376 737
MP Bardejov	6 396 348	3 198	9 088 463
MP Bratislava	347 800	174	2 892 867
MP Čadca	9 898 586	4 949	12 226 840
MP Ilava	3 617 658	1 809	7 577 658
Klub Kílbik	955 363	478	1 699 283
MP Košice	18 135 710	9 068	36 333 643
MP Lučenec	50 432	25	925 432
MP Martin	66 000	33	1 164 769
Klub Motýlik	3 342 000	1 671	5 453 000
MP Partizánske	38 875	19	177 690
MP Púchov	4 402 000	2 201	9 292 000
MP Senica	54 000	27	2 733 462
MP Topoľčany	1 401 370	701	4 815 904
MP Trenčín	474 000	237	4 196 000
MP Žilina	0	0	97 100
NÚRCH	207 762	104	218 816
SDR2018 a 2019	248 710	124	519 430
NW Kežmarok	0	0	10 000
NW Liptov.Mikuláš	0	0	60 000
NW Prievidza	194 287	97	282 145
NW Rohožník	36 129 980	18 065	79 222 380
NWTrenčín	0	0	2 380 320
<b>Spolu:</b>	<b>89 946 404</b>	<b>44 973</b>	<b>185 743 939</b>

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

Projekt pokračuje aj po úspešnej sérii podujatí venovaných Svetovému dňu reumatizmu 2019 v roku 2020. Vaše NW kroky nám môžete nahlásiť veľmi jednoducho na linke: <http://kroky.mojareuma.sk/>

-red-

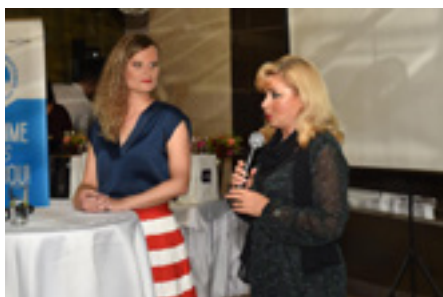




## Slávnostný program SDR 2019

Témou tohtoročných podujatí a kampane bola kvalita života ľudí s reumatickými ochoreniami v zrelom veku a možnosť ich pracovného uplatnenia na trhu práce v kampani inšpirovanej EULAR-om pod názvom „Čas na prácu“. Nezabúdame ani na význam dobrovoľníctva pre pacientov s reumatickými ochoreniami.

Aktivity spojené s touto kampanou spájajú všetkých, ktorí pomáhajú ľuďom s reumatickými ochoreniami, od odborníkov – lekárov a sestier v reumatológii až po patientske organizácie a sympatizantov. Keď sa spojíme a vyšleme jednotný odkaz na európskej, či národnej úrovni, môžeme toho veľa zmeniť. Spoločný patientsky hlas musí byť ešte silnejší, lebo stále je málo akceptovaný.



Liga proti reumatizmu pri tejto príležitosti pripravila sériu podujatí, ako odborný seminár pre pacientov „Od teórie k praxi 3“, množstvo prednáškových a pohybových aktivít v MP a kluboch, celoslovenské stretnutie walkero – reumatikov a zavŕšením podujatí k SDR 2019 bol slávnostný večer a vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2018.

V úvode slávnostného večera sme si pietne spomenuli na zosnulého kamaráta Miroslava Chebana krátkym videom vyskladaným z jeho fotografií a jeho obľúbenou skladbou „Mám ja hrušku“. 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. Ďakujeme kapele Duo Live Guitars – Pavlovi Opatovskému a Lacovi Pačovi.

Netaja sa svojou láskou k bigbítovej 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.

Profesionálnym fotografom SDR 2019 bol Patrik Ratajský.

Všetkým, ktorí prispeli k príjemnému programu SDR 2019, patrí naše **VELKÉ ĎAKUJEM!**

-red-



## Mediálne výstupy z kampane SDR 2019

K podujatiam Svetového dňa reumatizmu 2019 už akosi prirodzene patrí aj mediálna kampan' a častejší výskyt tém o reume v éteri. Nebolo tomu inak ani tento rok v októbri. Mohli sme každý počuť zvukové spoty v Slovenskom rozhlase o tom, že reuma bolí a aby sme sa pohli s reumou. Napísali o nás na weboch [dobrenoviny.sk](http://dobrenoviny.sk), [webnoviny.sk](http://webnoviny.sk), [zenskyweb.sk](http://zenskyweb.sk), ale opakovane aj TASR, teraz.sk, RTVS uviedla 7. októbra dokufilm z cyklu Moja diagnóza o detskej reume a 12. októbra vo večerných správach zaradili reportáž zo SDR 2019. V Piešťanoch sa pokúsili rozhybať reumu. Oboje sa dá vyhľadať v archíve RTVS. TV JOJ a TV Markíza pozvali do ranného vysielania zástupkyňu LPre SR Petku Balážovú, ktorá divákovi porozprávala o reumatic-

kých ochoreniach a činnosti LPre SR. Tá 12. októbra zaradili do vysielania reportáž pod názvom Na Slovensku žijú desaťtisíce reumatikov - Boja sa, že prídu o lieky.

Ženský web a Pravda uverejnili článok Svetový deň reumatizmu! Patrí tým, ktorí trpia, ale aj tým, ktorí pomáhajú. Na webe Aktuality.sk sme si prečítali článok Reuma je ochorenie, ktoré postihuje celé telo človeka. Viaceré redakcie uverejnili tlačové správy LPre SR ku SDR a informácie o reumatických ochoreniach, ktoré mali ambíciu informovať širokú verejnosť o tom, že prevenciou pred nežiaducimi dôsledkami RO môže byť aj včasné vyhľadanie odbornej pomoci (návšteva reumatológa) a následne liečba ochorenia.

Na Slovensku žije približne 50 000 reumatikov.

Reumatické ochorenie môže prepuknúť v každom veku, aj u detí či mladých ľudí. Artritída pri včasnej diagnostike a správne nastavenej liečbe nemusí znamenať koniec kvalitného života či stratu práce. To, čo iní robia bežne, môže byť pre reumatikov doslova boj. Liga proti reumatizmu práve v týchto dňoch upozorňuje, že veľká vďaka patrí aj ľuďom, ktorí reumatikom pomáhajú a umožňujú im aj napriek tomuto ochoreniu pracovať a nevzdávať sa.

Časopis Slovenka uverejnil rozhovor s Gabrielou Dabenini, predsedníčkou LPre - KBch, Zdravotnícke noviny/Mafra urobili rozhovor s doc. MUDr. Richardom Imrichom, gen riad. NÚRCH-u.

-red-



## Vyhodnotenie Novinárskej pocty **KROK 2018**

Poslaním Novinárskej pocty KROK je podnietiť opätovný záujem osôb s reumatickým ochorením a širokej verejnosti o už publikované a odovzdané príspevky novinárov o reumatických ochoreniach, o živote

s týmito ochorením a o jeho následkoch. Nie menej dôležité sú informácie o liečbe a spoločenskom uplatnení ľudí s telesným postihnutím. Zároveň chceme oceniť najkvalitnejšie príspevky a ich autorov – novinárov,

ale aj ďalších masmediálnych pracovníkov. Večer 12. októbra na slávnostnom podujatí boli udeľované ocenenia pre médiá s názvom **Novinárska pocta KROK 2018**:

### Vyhodnotenie výsledkov hlasovania **KROK 2018**

#### Printové

1. „Mama s reumou nedokáže vziať do náručia dieťa“ a séria ďalších článkov **Dominika Zúborová, TASR, 29.8.2018**
2. „Krehké kosti potrebujú pomoc“ **Elena Ďurišová, 50+ magazín pre zreých čitateľov, Daniela Augustinská**
3. „Môj život s reumou“ **Barbora Jelinek, Časopis Harmonia 5/2018, október, Andrea Hinková – Tarová**
4. „O opalovaní môžem len snívať“ **Viera Mašlejová, Slovenka č. 31, 1.8.2018, Mária Miková**
5. „Klub Kíbbik má 20 rokov“ **Ivana Baranovičová, Bedeker zdravia, november 2018**
6. „Vyhodnotenie projektu Milión krokov pre reumatikov“ **Milan Čimbora, Týždenník Kysuce č. 17, 2.5.2018**

#### Rozhlasové

1. „POHOTOVOŠŤ Život s reumou“, **Janka Bleyová, zvuk: Juraj Zváč Rádío Regina Západ (SRo) RTVS, 12.11.2019**  
Host: Doc. MUDr. Zdenko Killinger
2. a) „Liga proti reumatizmu oceňovala novinárov“, **Iveta Pospíšilová Rádío Regina Západ (SRo) RTVS, 18.10.2018**  
b) „Mladí reumatici v Piešťanoch“ Zdravie, **Iveta Pospíšilová, Rádío Regina Západ (SRo) RTVS, 09.07.2018**
3. „Pohnime sa s reumou“ **Bibiana Ondrejková, RTVS, SRo, Rádío Regina Západ, 09.01.2018**

#### Televízne

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

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

**Blahoželáme!**

-red-



## Edukačný seminár LPre SR pre budovanie kapacít miestnych pobočiek a klubov



Trojdnňové edukačné podujatie sa uskutočnilo 23. – 25. augusta 2019 v Piešťanoch v Hoteli Magnólia. LPre SR sa usiluje svojou osvetou osloviť všetky zainteresované strany k intenzívnejšej spolupráci v prospech pacientov. Je prirodzenou platformou spolupráce medzi odborníkmi v reumatológii a pacientmi ako jednotlivcami, skupinou či komunitou. Záleží nám na tom, aby činnosť bola kontinuálna a aj pri generáčnej výmene boli pripravení noví aktívni dobrovoľníci a lídri na všetkých úrovniach

pôsobenia LPre SR. Preto sa našim členom a reumatikom venujeme komplexne a vzdelávame ich pravidelne na vlastných edukačných seminároch. V programe edukačného seminára bol kurz komunikačnej a stylingovej prípravy na verejné vystúpenie pod vedením dvoch uznávaných odborníčok zo Style University, skupinový tréning, aj s telekonferenciou, zvládania budovania a riadenia kapacít centrály a miestnych pobočiek/klubov a kurz jogovej terapie pod vedením odbornej lektorky Silvie Bobockej.

Cieľom podujatia bolo pripraviť nové ľudské zdroje a budovanie kapacít na zvýšenie komunikačných a administratívnych schopností a zručností pre vedenie miestnej pobočky/klubu, aby lídri vedeli informovať o reumatických ochoreniach členskú základňu, ale aj verejnosť s cieľom viac propagovať zdravý životný štýl a pohybové aktivity v prospech zvládania reumatických ochorení.

–red–

## Dva prieskumy



Liga proti reumatizmu v roku 2019 zorganizovala dva prieskumy – jeden zameraný na kvalitu života pacientov s reumatickými ochoreniami v produktívnom veku a ich potreby v sociálnej oblasti. Čiastočné výsledky prieskumu boli prezentované na Zjazde reumatológov a seminári SDR 2019 „Od teórie k praxi“. Prieskum trvá do 31.01.2020. Konečné výsledky Liga spracuje a zverejní v roku 2020.

Prieskum pre pacientov s Bechterevovou chorobou bol ukončený a prezentovaný v októbri 2019. Jeho výsledky boli po prvýkrát odprezentované na 2. Motivačno-vzdelávacom kurze LPre SR v Piešťanoch. Výsledky oboch prieskumov budú veľmi cennými podkladmi pri plánovaní a realizácii pomoci pacientom s RO.

Cieľom oboch prieskumov bolo zistiť aktuálne potreby v oblasti pracovného uplatnenia a sociálne postavenie ľudí s reumatickými ochoreniami v produktívnom veku v Slovenskej republike všeobecne a aj zvlášť zamerané na potreby pacientov s Bechterevovou chorobou za účelom realizácie činnosti nového Klubu Bechterevikov.

–red–

## 63. zjazd slovenských a českých reumatológov

Program podujatia 63. zjazdu slovenských a českých reumatológov bol nabitý zaujímavými odbornými témami v interpretácii špičiek v reumatológii. Uskutočnil sa 19. – 21. septembra vo Vysokých Tatrách. Rezentantky Ligy proti reumatizmu SR sa aktívne zapojili do Sekcie zdravotníckych pracovníkov a sociálnej ligy. Spolu s kolegyňami z českej strany priniesli

vzácné postrehy zo života pacientov s reumatickými ochoreniami. Ich prezentácie a vystúpenia boli hlavne fokusované na kvalitu života ľudí s reumatickými ochoreniami a elimináciu trvalého poškodenia kĺbov. Liga mala na kongrese 4 zástupkyne s prednáškami, z ktorých vyberáme hlavné myšlienky z ich prezentácií.



## Zdravotník ako medzičlánok medzi pacientom a svojpomocnou skupinou

J. Francúzová, LPre SR



Pacientske svojpomocné skupiny tvoria ľudia, ktorých spája rovnaká skúsenosť, podobný osud, rovnaké ochorenie, rovnaké príznaky ochorenia, alebo ich zaujíma osobný rast. Členovia svojpomocnej skupiny sa stretávajú

v otvorenej skupine, pretože majú potrebu zdieľať svoje názory a pocity s ostatnými. Veľmi dôležité sú pacientske svojpomocné združenia pre ľudí s chronickým ochorením. Pacient s vážnym chronickým ochorením s nepriaznivou prognózou je stigmatizovaný svojím ochorením natoľko, že u neho nastávajú aj rôzne nepriaznivé psychické zmeny vedúce k depresívnemu správaniu. Svojpomocná skupina združujúca ľudí s rovnakou diagnózou zohráva veľkú úlohu v psychickej, sociálnej, ale aj poradenskej funkcii u chorého jedinca. Občianske združenie Liga proti reumatizmu na Slovensku, združuje ľudí s re-

umatickými a autoimunitnými ochoreniami spája. Pomáha pacientom vyrovnávať sa a naučiť sa so svojím ochorením žiť. Zdravotníci by mali mať aspoň základné informácie o existencii týchto svojpomocných združení a chronicky chorých pacientov oboznámiť s ich existenciou. Pacient čaká pomoc, ale sám ani netuší, v akej forme by ju chcel dostať. Jednou z možností je informovať ho o existencii svojpomocnej skupiny.

Kľúčové slová:

Pacientska svojpomocná skupina. Pacient. Chronické ochorenie.

## Kvalita života človeka s reumatickým ochorením zo subjektívneho pohľadu pacienta

L. Slejšáková, J. Dobšovičová Černáková, LPRe SR



V príspevku sa zaoberáme kvalitou života človeka s reumatickým ochorením z jeho subjektívneho pohľadu, problémami vyplý-

vajúcimi z ochorenia a možnosťami saturácie jeho potrieb v súvislosti s ochorením. Reumatické ochorenia majú progresívny charakter, takže zasahujú a negatívne ovplyvňujú všetky dimenzie kvality života reumatikov aj ich rodín. Postupne totiž prispievajú k znižovaniu mobility človeka, skracovaniu dĺžky života, invalidizácii, znižovaniu schopnosti sebaobsluhy, nezávislosti a sebestačnosti, schopnosti a možnosti uplatniť sa na trhu práce, narúšajú schopnosť plnenia sociálnych rolí aj možnosti participácie reumatika i jeho rodiny na živote v spoločnosti. Na spomínané problémy a nutnosť hľadania riešení poukazujú aj výsledky dotazníkového prieskumu zorganizovaného na vzorke 50 respondentov trpiacich reumatickým ochorením na území Slovenska, ktorý sa zameriaval prioritne na sociálnu dimenziu kvality života reumatikov a ich rodín. Výsledky prieskumu preukázali, že viac ako 60 % respondentov vyjadrilo ťažký, až veľmi ťažký stupeň náročnosti vysporiadať sa so zmenami, ktoré prinieslo reumatické ochorenie do ich rodiny, potrebu poskytnutia sociálnej pomoci rodine s reumatikom (domácnosť, preprava, pracovná oblasť, správanie – úrady, lekár). Išlo i o potrebu poskytnutia odbornej pomoci sociálneho

pracovníka (základné i špeciálne sociálne poradenstvo), či o zvyšovanie informovanosti o možnostiach poskytnutia sociálnej pomoci zo strany štátu (oblasť zamestnávania, invalidita, sociálne služby, peňažné príspevky na kompenzáciu ŤZP).

Pre zvyšovanie kvality života reumatikov je preto nevyhnutné vytvorenie podmienok pre poskytovanie kvalitnej zdravotno-sociálnej starostlivosti (komplexná rehabilitácia) o reumatikov. Táto by mala pozostávať z kvalitného vyšetrenia, včasného stanovenia diagnózy, poučenia o limitoch a možnostiach, ktoré ochorenie prináša, informovania verejnosti o včasnom rozpoznaní príznakov reumatických ochorení, ich diagnostiky, liečby, o riziku imobility a invalidity. Rovnako by jej súčasťou mala byť aj depistáž pacientov ešte počas hospitalizácie v zdravotníckom zariadení. Depistáž je vlastne vedomé, cieľené a včasné vyhľadávanie chorých v celej populácii, alebo vo vybraných skupinách. Jej cieľom je poskytnutie pomoci a podpory pri zorientovaní sa v nepriaznivej životnej situácii spôsobenej ochorením, vytváranie kvalitnej podpornej siete reumatika a jeho rodiny, rovnako ako aj vytváranie možností pre aktívnu participáciu reumatika na živote v spoločnosti.

## Liga proti reumatizmu na Slovensku ako partner reumatológa

J. Dobšovičová Černáková, LPRe SR



Liga proti reumatizmu na Slovensku sa svojou činnosťou a osvetou usiluje osloviť reumatológov k intenzívnejšej spolupráci v prospech pacientov, je prirodzenou platformou spolupráce medzi odborníkmi v reumatológii a pacientmi ako jednotlivcami, skupinou či komunitou. Už takmer 30 rokov je rešpektovaným a široko uznávaným patientským združením, ktorého cieľom je pomoc pacientom s reumatickými ochoreniami. Organizuje spoluprácu všetkých, ktorí chcú, môžu a vedia pomôcť reumatikom. Má celoslovenskú pôsobnosť, 20 organizačných jednotiek, z toho 15 miestnych pobočiek a päť špecializovaných klubov. Vyše 20 rokov činnosti má za sebou Klub Kílbik pre mladšiu generáciu reumatikov a deti. Pre pacientov s lupusom máme Klub Motýlik a pre pacientov s alkaptonúriou Klub Čiernych Kostí. Medzi najmladšie kluby LPRe patria Klub Bechterevikov a Klub pacientov so Psoriatickou artritídou. K 12. októbru 2019 mala Liga 1 520 členov a záujem o aktívne členstvo jednotlivcov stále rastie. Hlavnými cieľmi LPRe SR sú pomoc pacientom s reumatickými ochoreniami, informácie o možnostiach modernej diagnostiky a liečby a pôsobenie

v oblasti prevencie zdravotných a sociálnych dôsledkov RO. Podporuje aktívny prístup pacientov ku každodennému cvičeniu v domacom prostredí pomocou DVD a videonahrávky a cez zdravý pohyb mimoriadne úspešným projektom „Pohnime sa s reumou!“ chôdzou s nordic walking paličkami. Taktiež poskytuje edukačnú, poradenskú a konzultačnú činnosť. Od roku 2014 má poradňu Centrum sociálno-psychologickej podpory pre ľudí s RO. Svojou činnosťou oboznamuje pacientov i verejnosť s problematikou reumatických ochorení.

LPRe SR neustále rozširuje svoje kontakty s odborníkmi v reumatológii a vzájomnou spolupracou šíri osvetu o možnej spolupráci a pomoci pacientom. Inicjuje spoluprácu s národnými Ligami a podobnými inštitúciami doma i vo svete. Organizuje rekondičné pobyty, prednášky, semináre, kurzy so zdravotnou a sociálnou tematikou, spoločenské a kultúrne podujatia. V rámci edičnej činnosti dvakrát do roka vychádza Informačný bulletin, ale aj rôzne brožúrky poskytujúce praktickú orientáciu v liečbe a prevencii RO.

## Materstvo a reuma z pohľadu pacientky reumatickej

B. Jelinek, LPR SR



Liga proti reumatizmu na Slovensku sa snaží prinášať aj autentický pohľad na život reumatikov. Jej cieľom je na základe reálnych skúseností ponúkať konkrétne informácie prostredníctvom príbehov reumatických pacientov medzi širokou verejnosť a akademickú obec. Týka sa to aj oblasti „materstvo a reuma“. Každá žena má túžbu stať sa matkou. Nevynímajú ani ženy reumatickej. V minulosti bola možnosť materstva v spojitosti s reumatickými ochoreniami málo podporovaná, alebo až ne-

možná. Súčasná medicína umožňuje ženám s reumatickými ochoreniami stať sa mamami. Jednou z nich je aj dvojnásobná mama, Barbora Jelinek, ktorá je reumatickou už 20 rokov. Snaží sa byť dobrou matkou a taktiež šíri osvetu o reumatizme a pomáha ostatným ženám, reumatickým, prostredníctvom dnes veľmi populárnych sociálnych sietí, ktoré majú záber na cieľovú skupinu mladých mamičiek reumatických, alebo žien s reumou, ktoré nad tehotenstvom ešte len rozmýšľajú. Jej príbeh bol publikovaný vo viacerých médiách, on-line portáloch a taktiež v rámci publikačnej činnosti LPR SR. Na Facebooku, v roku 2015, založila skupinu REUmama, kde sa stretávajú ženy reumatickej, ktoré si navzájom radia v oblasti reumatických ochorení v súvislosti s materstvom a všetkým s tým spojeným (tehotenstvo, pôrod, dojčenie atď.). Prostredníctvom Instagramu zvyšuje povedomie o reumatických ochoreniach aj medzi bežnou verejnosťou, ktorá sa o život s reumou

zaujíma. Jej optimistický a motivačný on-line denník, má obrovskú odozvu a je veľmi obľúbený (z\_dennika\_reumamy). Medzi jeho čitateľov patria aj zdraví ľudia, ktorí sa majú možnosť zamyslieť a uvedomiť si, aké je to žiť s chronickým ochorením. So svojím typickým hastagom #ajreumousadakrasnezit, si získava stále väčšiu popularitu a priaznivcov. Na Instagrame spravuje taktiež účet mojareuma, na ktorom publikuje, vysvetľuje a ozrejmjuje základné reumatické termíny a problematiku s tým súvisiacu. Ide o predĺženú ruku webového portálu Moja reuma.

LPR SR využíva na šírenie informácií medzi verejnosť a reumatických pacientov aj populárne sociálne siete. Cieľom B. Jelinek je ukázať, že aj s reumou sa dá byť vynikajúcou mamou a ženou. Všetko je o pozitívnom nastavení, vhodnej liečbe a taktiež o spolupráci medzi mamou reumatickou a zdravotným personálom.

## Besedy s reumatológmi „...bez bieleho pláštá“

Od roku 2016 organizujeme besedy ako Stretnutia pacientov s lekármi bez bieleho pláštá. Ani jeseň 2019 nebola výnimkou. V septembri sme odštartovali obľúbený projekt LPR SR besedy „...bez bieleho pláštá“ v ôsmich rôznych mestách po celom Slovensku. Začali sme v septembri v BANSKEJ BYSTRICI, TOPOĽČANOCH a BRATISLAVE. V októbri sme pokračovali v KRÁSNE NAD KYSUCOU, v POPRADE a v PÚCHOVE. V novembri sme sa stretli v NÚRCH-u v Piešťanoch a celú sériu besied

sme ukončili 11. decembra v KOŠICIACH. Na besedách s lekármi bez bieleho pláštá bol vytvorený priestor, aby ste sa mohli spýtať na to, či máte stanovenú presnú diagnózu, liečbu, na čo sa máte v rámci nej pripraviť, ako zmeniť životosprávu, aké máte šance na stabilizáciu a zlepšenie zdravotného stavu, ako sa môžete a musíte vyrovnáť so svojou diagnózou. Besedy s lekármi bez bieleho pláštá vytvárajú priestor aj lekárom, aj pacientom na otázky a odpovede, na ktoré nie je časový

priestor v ambulanciách. Tí, ktorí svojím dielom prispeli k úspešnej príprave týchto edukačných podujatí, či už prednášajúci, pracovníčky z centrálneho LPR 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.

-red-

## Edukácia sestrami

Edukácia pacientov sestrami sa uskutočnila v miestnych pobočkách a kluboch po celom Slovensku. Edukácie a stretnutia začali už v júli. Členovia MP/klubov, ich priaznivci a verejnosť boli školení na témy: Sociálne zabezpečenie pacienta (Čo môže pacient riešiť?):

INVALIDITA (Čo je dôležité vedieť o invalidite?, O invalidnom dôchodku rozhoduje sociálna poisťovňa),

ŤAŽKÉ ZDRAVOTNÉ POSTIHNUTIE (Čo je dôležité vedieť o ťažkom zdravotnom postihnutí? O ŤZP rozhoduje Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny, Výhody preukazu ŤZP, Postup pri vybavovaní preukazu a príspevkov),

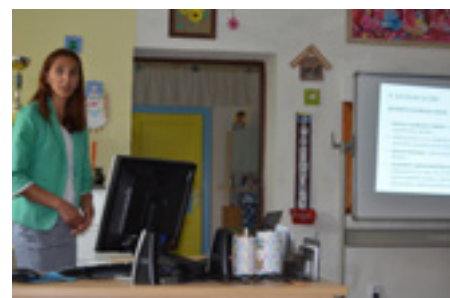
ZAMESTNANIE (Čo je dôležité vedieť o právach pacienta v zamestnaní? Aj invalidný a ťažko zdravotne postihnutý človek môže byť zamestnaný),

SOCIÁLNE SLUŽBY (Čo je dôležité vedieť o sociálnych službách? Sociálne služby poskytujú obce a VÚC a súkromní poskytovatelia),

KÚPEĽNÁ LIEČBA (Čo by ste mali vedieť o kúpeľnej liečbe? Kúpeľná liečba hrađená zdravotnou poisťovňou),  
REUMA A VHODNÉ POTRAVINY, praktické rady – stravovanie, Vyzeráť dobre, cítiť sa lepšie, Ako zvládnuť zmätkov v kuchyni a mnoho ďalších odpovedí podľa potrieb a otázok poslucháčov.

Na nový projekt Edukácia pacientov sestrami sme mali samé pozitívne hodnotenia zo strany účastníkov aj organizátorov z MP/K, preto sa vynasnažíme o jeho voľné pokračovanie aj v budúcom roku. Ďakujeme všetkým, ktorí prispeli k úspešnej realizácii tohto zámeru.

-red-



## Trh kože

Dňa 27.10.2019 sa v Bratislave v OC Eurovea uskutočnil Trh kože, na ktorom sa zúčastnili aj zástupkyne LPre SR a Klubu Psoriatickej Artritídy. Boli pripravené zaujímavé prednášky o psoriáze, psoriatickej artritíde a ochoreniach kože. Účastníci mali možnosť využiť verejnú aj diskretnú poradňu na konzultáciu problémov s lekármi, poradiť sa s odborníkmi o produktoch vhodných na typ pokožky alebo konkrétny problém. Kontrolovali sa znamienka a dokonca aj kĺby pomocou sonografie.

Medzi stánkami občianskych združení, neziskových organizácií a klubov sme nechýbali ani my z Klubu Psoriatickej Artritídy a Ligy proti reumatizmu SR. Pacienti sa o nás zaujímali a čo nás potešilo, mali záujem aj o nový klub a jeho aktivity. Pevne verím, že sa naša pomoc dostane každému, kto ju potrebuje. Končili sme neskoro podvečer, ale spokojní, že sme tam boli pre dobrú vec.

–Lubica Bartová–



## Vzdelávanie pacientov AOPP

Systematické vzdelávanie lídrov pacientov pripravili už v dvoch cykloch odborníci v rámci Európskej akadémie vzdelávania pacientov EUPATI, pedagógovia zo Slovenskej akadémie vzdelaného pacienta na Slovenskej zdravotníckej univerzite a ďalší odborníci zo súkromných aj verejných inštitúcií. V lektorskom zbere sú lekári, farmaceuti, ekonómovia, výskumní a pedagogickí pracovníci, právnici, sociálni pracovníci, sestry a iní odborníci.

Pred letom kurz úspešne ukončilo 10 absolventov, z toho dve z LPre SR. V septembri bol zahájený druhý cyklus kurzu, kde má Liga opäť svoje šikovné študentky. Kurz bude opäť pozostávať z klasických prednášok, interaktívnych workshopov a každý študent v závere vypracuje svoju odbornú písomnú prácu na tému, ktorej sa chce aj v budúcnosti venovať. Obhajobou záverečnej seminárnej práce študent získa certifikát a jeho práca bude publikovaná v odborných časopisoch. Po absolvovaní tohto vzdelávacieho kurzu majú študenti príležitosť byť lepším lídrom v aktivitách svojich patientskych organizácií a spolupracovať s Asociáciou na ochranu práv pacientov. Majú väčšiu šancu byť relevantným partnerom napr. v diskusiách so štátnymi a verejnými inštitúciami, alebo môžu poskytovať konzultácie pre štátnu a verejnú správu, farmaceutické a iné spoločnosti. V ideálnom prípade sa absolventi môžu v budúcnosti zapojiť do lektorského zboru AOPP.

–red–



## Prednáškové popoludnia LPre SR v NITRE a v TRNAVE

V polovici novembra sme pripravili dve Prednáškové popoludnia LPre SR v Nitre a v Trnave. Obe tieto mestá sa usilujú o založenie miestnych pobočiek Ligy, preto sme ich vzhľadom na ich snahu a iniciatívu prišli takto podporiť. A vyplatilo sa. Záujem o prednášky bol a účastníci podporili myšlienku vzniku pobočiek LPre SR.

**V Nitre** sme boli 12. novembra v MEDIAHAUS-e. Program sme pripravili zaujímavý. S prvou témou „Čo všetko (ne)vieme o reumatických ochoreniach?“ vystúpil doc. MUDr. Ivan Vaňo, PhD. z Reumatologickej ambulancie – centrum biologickej liečby, ktorá sídli vo Fakultnej nemocnici v Nitre. Druhou prednáškou s názvom „Spondyloartritída: ochorenie mnohých podôb“ poslucháčov zaujal MUDr. Richard Valent z Reumatologickej ambulancie v Nitre. Na

záver odborníkom a účastníkom poďakovala za skvelé prijatie predsedníčka LPre SR PhDr. Jana Dobšovičová Černáková a informovala ich o činnosti a plánoch Ligy proti reumatizmu. Zaujala aj správa o podujatiach, ktoré sa konali nedávno po celom Slovensku pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2019.

Zmysluplným završením nitrianskeho stretnutia bola zakladajúca členská schôdza. Od 12. novembra má Liga svoju pobočku aj v Nitre.

**V Trnave** sme sa stretli na prednáškovom popoludní LPre SR 19. novembra v zasedačke na prízemí Trnavskej univerzity. Program bol podobný ako v Nitre, ale prednášajúci reumatológovia si pripravili vlastné zaujímavé témy. O mýtoch a faktoch okolo reumatických ochorení poslucháčom

porozprával zaujímavou formou MUDr. Pavol Dobrovodský z Reumatologickej ambulancie Fakultnej nemocnice Trnava. O tom „Keď ma trápi kĺbová psoriáza“ prišla do Trnavy prednášať pani MUDr. Helena Raffayová, PhD. z Národného ústavu reumatických chorôb z Piešťan. V závere o činnosti Ligy proti reumatizmu SR pozorovala PhDr. Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka LPre SR.

Pre účastníkov prednáškových popoludní boli pripravené propagačné materiály: knižky, brožúrky, informačné letáky a iné prekvapenia. Účastníci podujatia opäť najviac ocenili, že sa v diskusiách mohli odborníkov bezprostredne pýtať na všetko, čo ich zaujímalo ohľadom reumatických ochorení.

–red–

Liga proti reumatizmu  
nominovala na ocenenie

## „Môj lekár“

Prof. MUDr. Jozefa  
Rovenského, DrSc., FRCP,

ktorý sa stal laureátom ocenenia.

**Blahoželáme!**

Pán profesor Rovenský pôsobil 27 rokov na poste riaditeľa Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Od roku 1990 aj ako zakladajúci, neskôr ako čestný predseda Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Celý svoj aktívny život venoval pacientom a počas svojej praxe zaviedol v liečbe reumatických ochorení mnoho nových terapeutických inovácií. Pánovi profesorovi patrí veľká vďaka a úcta pacientov za to, že stoja na nohách, zvládajú každodenné aktivity a majú silnú patientsku organizáciu, ktorá ich vzdeláva a pomáha im zvládnuť ťažké chvíle. Na konte má bohatú publikačnú činnosť v domácich, aj zahraničných časopisoch, organizovanie a aktívnu účasť na mnohých odborných podujatiach. Je držiteľom viacerých významných ocenení – Radu Ľudovíta Štúra, ktorý prepožičiava prezident Slovenskej republiky, či zlatej medaily Slovenskej lekárskej spoločnosti, ktorú získal za svoju aktívnu prácu v oblasti medicíny.

-red-



Liga proti reumatizmu nominovala na ocenenie

## „Moja sestra“

Mgr. Katarínu Kovárovú, MBA a Mgr. Romana Flamíka a kol.

Mgr. Katarína Kovárová, MBA od roku 1995 pracuje ako sestra v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch, kde pôsobila ako sestra pri lôžku na oddelení, neskôr nastúpila na oddelenie biologickej liečby a klinických štúdií v NÚRCH-u. Po materskej dovolenke nastúpila na pozíciu ambulatnej sestry, v roku 2015 bola menovaná do funkcie námestníčky riaditeľa pre ošetrovateľstvo (od roku 2018 zmena názvu na vedúca odboru ošetrovateľstva). Katarína Kovárová si svoju kvalifikáciu zvyšovala VOŠ na SZŠ v Trnave, odbor diplomovaná detská sestra, neskôr štúdiom na VŠ, je absolventkou Trnavskej Univerzity, Fakulty zdravotníctva a sociálnej práce, odbor: ošetrovateľstvo. V roku 2005 získala špecializáciu v špecializačnom odbore ošetrovateľská starostlivosť v odboroch vnútorného lekárstva. V rokoch 2010 – 2011 absolvovala štúdium manažmentu v zdravotníctve.

Sestra Katarína Kovárová je profesionálka vo svojom odbore, milá, usmiata žena, ktorá je ochotná vždy pomôcť. Je príjemnou kolegyňou a spolupracovníčkou sestier a lekárov NÚRCH-u, ale hlavne je tu pre pacientov, ktorým vie pomôcť, poradiť, vyriešiť aj neriešiteľné problémy. Nelutuje čas ani námahu, ktorú pre pacienta venuje navyše, alebo v čase svojho voľna. Jej ľudský a empatický prístup oceňujú všetky vekové kategórie pacientov. K tým najmenším má príjemný materinský prístup.

Okrem práce sestry pomáhala aj ako dobrovoľníčka v patientskom združení Liga proti reumatizmu na Slovensku, v pozícii tajomníčky. V Lige proti reumatizmu SR je členkou od roku 2000, kedy začala pracovať ako sekretárka Ligy.

Nomináciu premenil a laureátom ocenenia „Moja sestra“ sa stal Mgr. Roman Flamík a ADOS 4LIFE s.r.o. Ak pacient potrebuje



domácu ošetrovateľskú starostlivosť alebo liečebnú rehabilitáciu, pracovníci ADOS 4LIFE prichádzajú za ním domov. Manažérom ADOS služieb je Roman Flamík, ktorý neustále služby rozvíja a zabezpečuje nerušený chod agentúry. Výnimočnými ich robí aj fakt, že pracovníci majú vzdelanie a dlhoročnú prax v urgentnej medicíne. Ku kvalitnej ošetrovateľskej starostlivosti samozrejme nepatrí len odborná zdatnosť, ale aj ľudský a empatický prístup. Významnou výhodou služieb a zdravotnej starostlivosti ADOS 4LIFE je to, že odborníci k pacientovi prichádzajú vo vopred dohodnutých termínoch. Sú vždy pripravení poskytnúť alebo aj sprostredkovať zdravotnú starostlivosť a pomoc, ak sa niečo mimoriadne prihodilo. Pacienta nikdy nenechajú bez pomoci. Všetci v agentúre majú citlivý a individuálny prístup, ktorý v prirodzenej domácej atmosfére napomáha k rýchlejšiemu uzdraveniu, či zmierneniu ochorenia. Pacient/klient je u nich na prvom mieste a vážia si ho, preto sa vždy snažia pripraviť individuálny ošetrovateľský plán podľa potrieb daného klienta. Veľkým prínosom je aj pravidelná rehabilitácia pacienta v domácom prostredí na lôžku. Ak pacient nemôže alebo nevládze chodiť k svojmu lekárovi kvôli odberu krvi alebo podávaniu injekcií, aj tieto služby im zabezpečia ochotní pracovníci ADOS 4LIFE.

-red-

## 3. celoslovenská patientska konferencia AOPP

Asociácia na ochranu práv pacientov SR zorganizovala v poradí už Tretiu celoslovenskú patientsku konferenciu a Štvrtú národnú konferenciu EUPATI SK, ktorá sa uskutočnila 22. - 23. novembra 2019 v hoteli Vienna House Easy v Bratislave. Témou tohto ročníka bola PARTNERI PRE ZDRAVIE – PARTNERI PRE ZMENY. Okrem zaujímavých prednášok a diskusií udeľovali ocenenia „Môj lekár“ a „Moja sestra“.

V rámci hlasovania mohla aj široká verejnosť rozhodnúť o svojom víťazovi. Zdravotníkov na významné ocenenie, ktoré bolo udeľované v rámci 3. celoslovenskej patientskej konferencie organizovanej Asociáciou na ochranu práv pacientov SR, nominovali za ich prácu a obetavosť samotní pacienti (patientske združenia).

-red-



## Konferencia európskych patientskych organizácií (EPIS) 2019 v Prahe

Dňa 7.11.2019 som sa ako zástupca za Ligu proti reumatizmu na Slovensku a súčasne ako predsedníčka Klubu Psoriatickej Artritídy, zúčastnila na konferencii EPIS 2019 (European Patient Innovation Summit) v Prahe. Stretlo sa nás tam viacero za rôzne patientske organizácie zo Slovenska. Naša skupinka sa konferencie zúčastnila spolu českými zástupcami patientskych združení.

Konferencia začala príhovorom cez telemost z Dublinu. Pripojení a aktívne zúčastnení online prenosu boli pacienti v Belgicku, Francúzsku, Nemecku, Írsku, Taliansku, Portugalsku, Španielsku a Chorvátsku. Priamy online prenos sledovali skupiny z Albánska, Bulharska, Macedónska, Českej republiky a Slovenska, Cypru, Grécka, Maďarska, Litvy, Malty, Slovinska a Švajčiarska. Na tejto konferencii sa zúčastnilo viac ako 300 patientskych organizácií. Diskutovali sme o jednotlivých témach, najmä o ich prínose, aký by mali pre pacientov a tiež o možných problémoch realizácie. Najviac sme diskutovali o elektronickom zdravotnom zázname pacienta, ktorého realizácia na Slovensku už začína vo forme E-Zdravia, avšak ešte ani zďaleka nie je tam, kde by mohla byť. Prínosom by boli štruktúrované informácie o zdravotnom stave pacienta, o jeho liečbe, vývoji ochorenia, možných interakciách v liečbe, alergiách, výsledkoch vyšetrení, RTG snímky, termíny vyšetrení a možnosť rýchlo a jednoducho vytiahnuť zo záznamu potrebné informácie, nakoľko v klasických papierových záznamoch sú informácie neprehľadné a lekári špecialisti pri

vyšetrení nemajú toľko času, aby podrobne študovali zdravotný záznam pacienta. Zhodli sme sa však aj na rizikách, napríklad komu všetkému by boli osobné informácie pacienta sprístupnené, kto by záznamy pacientov do takejto formy spracovával, kto by kontroloval správnosť spracovania údajov a tiež financovanie. Venovali sme sa aj digitálnemu vzdelávaniu, ktoré by pre pacienta znamenalo pravidelný prístup informácií práve o jeho ochorení zrozumiteľným spôsobom a v spojení s online konzultáciami s lekárom, kde by mal viac času na formulovanie a premyslenie si otázok ako v ambulancii. S jednoduchými otázkami by nemusel čakať u lekára v čakárni, by tak pacient dostal všetky informácie, ktoré potrebuje formou ktorej rozumie, ktoré by boli odborne dôveryhodné. Pri téme digitálnej starostlivosti (napr. online objednanie), ktorá by ušetrila čas lekára i pacienta a u nás čiastočne aj funguje, sme natrafili na problém staršej generácie, prípadne menej počítačovo zdatných pacientov, ktorí by túto možnosť nevedeli využiť vo svoj prospech. Po porovnaní s ostatnými pracovnými skupinami sme zistili, že sa venovali tiež týmto témam s veľmi podobnými závermi. Mali sme tiež možnosť predostrieť hlavný problém, ktorý vidíme v realizácii týchto inovácií. Zhodli sme sa, že veľkým problémom je najmä financovanie a v hlasovaní všetkých zúčastnených na tejto konferencii problém financovania bol druhým najzávažnejším, ktorý vnímali. Zaujímavá bola aj prednáška o umelej inteligencii v poradenstve pre pacientov.

V súčasnosti fungujú niektoré softwéry (napr. Allia, 2017 pre psoriatickú artritídu) napodobňujúce ľudskú komunikáciu, ktorá by mala zabezpečiť rýchle odpovede a jednoduchú komunikáciu s pacientom o jeho zdravotnom probléme. Rizikom v tomto prípade je kontrola správnosti takejto komunikácie, aby nedošlo k poškodeniu pacienta. Tiež by bola žiaduca realizácia nie v cudzom jazyku. Nakoniec zúčastnené pracovné skupiny diskutovali súhrnne o najzaujímavejších témach a predstavách do budúcnosti. My sme si odniesli nové informácie a pohľad na možnosti, ktoré pre pacientov naozaj môžu znamenať výraznú pomoc v živote s ochorením. Sme radi, že sme sa mohli zúčastniť, prispieť vlastným názorom a nápadmi a aspoň trochu ovplyvniť budúci vývoj v tejto oblasti, čo je naozaj veľká vec.

–Lubica Bartová–



## Video WAD 2019

Mesiac október je mesiac zvyšovania povedomia o reumatických ochoreniach, ktoré pri včasnej diagnostike a správne nastavenej liečbe nemusia znamenať stratu práce, či koniec kvalitného života. Pozrite si video z dielne **World Arthritis Day** so slovenskými titulkami, ako žijú a pracujú ľudia s reumou na celom svete. Chceme sa týmto poďakovať aj ľuďom, ktorí reumatikom pomáhajú a umožňujú im aj napriek tomuto ochoreniu pracovať a nevzdávať sa.

Link:

<https://tivi.cas.sk/video/2523353/>





## Zmeny v kompenzáciách

Od 1. júla 2019 vzrástol príspevok na osobnú asistenciu a opatrovanie.

Výška príspevku na poskytovanie sociálnej služby v zariadeniach je rozdielna pre jednotlivé stupne odkázanosti. Príspevok pri poskytovaní pobytovej formy sociálnej služby v zariadeniach má v prípade druhého stupňa odkázanosti dosiahnuť 104 eur, pre šiesty stupeň odkázanosti do 546 eur. Pri poskytovaní ambulantnej formy sociálnej služby je stanovený príspevok pri druhom stupni odkázanosti na 70 eur, pre šiesty stupeň 364 eur.

Vláda schválila aj nariadenie rezortu práce, ktorým sa zvýši sadzba na jednu hodinu osobnej asistencie a výška peňažného príspevku na opatrovanie.

V prípade opatrovateľa jednej ťažko zdravotne postihnutej osoby príspevok stúpne o 60,99 eura, v prípade viacerých opatrovaných ŤZP osôb má stúpnuť o 80,02 eura.

V prípade opatrovateľov poberajúcich dôchodok má príspevok vzrásť o 30,47 eura a pri opatrovaní viacerých osôb o 39,98 eura. Zvýšenie sadzby na jednu hodinu osobnej asistencie o 0,36 eura prinesie zvýšenie peňažného príspevku na osobnú asistenciu v priemere mesačne o približne 50,4 eura.

Cieľom zvýšenia sadzby je zlepšiť podmienky pre osoby, ktoré poskytujú osobnú asistenciu alebo opatrujú fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím.



## Z LIEČIV STAREJ MAMY

### Zemiaky

Luľok zemiakový je potravina, no **nadzemné časti tejto rastliny sú jedovaté!** Je to viacročná hlúznatá plodina, ktorá na začiatku 19. storočia ochránila Európu pred hladomormi a epidémiami skorbutu (choroba zapríčinená nedostatkom vitamínu C).

Obyčajný zemiak, najčastejšia potrava našich predkov, je jednou z najhodnotnejších a najkomplexnejších plodín, ktoré sú u nás už udomácnené. Podzemná hlúza obsahuje vitamín C, B6 a B3, ale aj železo, meď,



mangán, fosfor, draslík, zeaxantín, vlákninu a bielkoviny. Obsahuje všetkých 21 aminokyselín, z ktorých sa v našom tele tvoria kompletné proteíny. Zlá povest', že zemiaky majú veľa cholesterolu a príberá sa z nich, sa týka ale len lupienkov, hranolčekov a inak na tuku pripravovaných pochutín zo zemiakov. Ak sú zemiaky pripravené správnym spôsobom, sú fantastickým pomocníkom pri znižovaní alebo kontrole telesnej hmotnosti. Ideálna je príprava na pare, varenie pri nízkej teplote, alebo pečenie v šupke.

Sú dôležité pre správnu funkciu svalov a nervovej sústavy. Znižujú vysoký cholesterol, upravujú funkciu čriev a pravidelnosť stolice. Znižujú vysoký krvný tlak, podporujú imunitu a chránia bunky pred pôsobením voľných radikálov. Nemenej dôležitá je ich funkcia pri prevencii kardiovaskulárnych ochorení a pri tvorbe kĺbovej hmoty.

**Šťava zo zemiakov je priam zázračný elixír!** Nie je presne určené, koľko šťavy je kedy potrebné vypíť. Nemá ideálnu chuť, možno ju vylepšiť mrkvovou šťavou. Ale dá sa na to zvyknúť. Je potrebné odskúšať si vhodné množstvo individuálne. Ak sú zemiaky zdravé a bez chémie, škodiť nemôžu.

Je to vynikajúci protizápalový nápoj. Veľmi dobre funguje pri artritíde a pri iných zápalových bolestiach, hlavne kĺbov a chrbta. Zvyšuje krvný obeh vo všetkých častiach tela. Zemiaková šťava je zásaditá. Je vynikajúca na ekzémy a akné, pomáha upokojiť pokožku. Pomáha pri chudnutí. Vypite jednu šálku ráno, ešte pred raňajkami, a potom večer, 2-3 hodiny pred spaním. Zemiaková šťava odplavuje z tela kyselinu močovú, zabraňuje vzni-

ku vápenatých kameňov v močových cestách a detoxikuje organizmus. Vo svete sa s dobrými výsledkami používa i pri liečbe hepatitídy. Je vhodná na liečbu pankreatitídy a pre ľudí s cukrovkou a vysokým krvným tlakom.

Je vhodná ako podporný prostriedok pri liečbe nádorov a rakoviny. Červené a fialové zemiaky obsahujú totiž veľké množstvo antokyanov a tie zastavujú rast rakovinových buniek. Žlté a oranžové zemiaky zas obsahujú veľké množstvo zeaxantínu, čo je významný antioxidant i pre zrak.

**Použiť sa dá aj surový zemiak!**

Zemiaky pomáhajú zmierniť podráždenie kože, liečia zápal, hydratujú kožu a pomáhajú pri akomkoľvek uštipnutí. Ak máte tmavé kruhy pod očami alebo opuchnuté oči, priložte si na ne plátok zemiaku, ktorý bol predtým polhodinu v chladničke. Sú aj dobrou pomocou pre ubolené svaly. Môžete aplikovať tak teplý, ako aj studený zemiakový obklad. Použite surové postrúhané zemiaky uložené predtým polhodinu v chladničke alebo krátko ohriate v horúcej vode.

Existuje veľa odrôd zemiakov, z ktorých sú mnohé pre nás exotické, i keď sa občas v predajniach vyskytujú. Dôverujme našim rodným zemiačikom, ideálne pestovaným v záhradkách bez umelých zásahov a využijme ich nielen ako potravinu, ale i ako ľahko dostupný a lacný liek.

Zdroj internet:

<https://fitshaker.sk>, [wikipédia](https://wikipédia),  
<https://mnav.sk>, [www.info.sk](https://www.info.sk),  
<https://casprezeny.pluska.sk>,  
[www.dobrarada.sk](https://www.dobrarada.sk) a iné

## Trikrát o daroch

Vopred sa ospravedlňujem, že moje príbehy, či úvahy sa týkajú tak často mojich bývalých žiakov, mojich detí. Pedagogiku som vlastne ani neštudovala, narodila som sa s ňou.

Môj prvý príbeh je skôr smutný. I keď prežívame radostný vianočný čas, vieme, že smútok sa strieda s radosťou, dobro so zlom, a že veľa životných smútkov vyrieši len čas. Môj bývalý žiak Jurko dochádzal do školy z Rožňavy. Mal mamku, sestričku a ocka, bol to taký ten klasický pobehaj fungujúci na vzbure, nezávislosti a večnom generačnom konflikte otec – syn. Raz ráno, bol to mesiac pred maturitou, mi telefonovala s plačom jeho mamka. Ocko, ťažký cukrovkár, cestou do nemocnice v sanitke zomrel. Prosila ma, aby som to Jurkovi povedala ja, lebo ona to nedokáže. Podlomili sa mi doslova kolena, rozplakala som sa a netušila, ako to mám urobiť. Vlastne si už tú hrôzu ani presne nepamätám. Pamätám si len jeho neveriaci pohľad, jeho šok a to, ako sme sa objímali, kľáčali v kabinete na zemi a ja som ho len držala, držala a držala. Objímala som ho ako nikdy nikoho. Bol mojím chlapcom a vidieť ako surovo dospieva a pomaly si uvedomuje zodpovednosť, ktorú na neho ocko preniesol, bol horor. Dala som mu danajský „dar“. Zmaturoval až v septembri a bol to už úplne iný chlapec. Dal mi darček. Vlastnoručne vyrobený stromček z drôtikov s množstvom flitrov, čo ho muselo stáť hodiny práce. Dodnes ho mám odložený v mojej súkromnej vitríne, s predmetmi môjmu srdcu najbližšími. Z môjho Jurka sa stal policajt. Keď som ho stretla, samozrejme som sa zasa rozrevala ako decko, ale on tiež. Povedala som len, že ocko je na neho hrdý, a že na neho budem stále myslieť. A aj myslím.

I druhý príbeh je o mojich chlapcoch. Bola to špeciálna trieda. Fakt drsná banda. Deti z bohatých rodín s peniazmi bez lásky, deti z rozdelených rodín, či deti milované, no totálne nezávislé, lietajúce v maléroch, bitkách či nezaujme o nič iné ako o seba. Túto vlčiu svorku som dostala ako prvákov

a musím povedať, že som si s nimi prežila svoje. Cez sociálku, policajtov, vševediacich „milujúcich“ rodičov až po lekárov (nebudem bližšie rozoberať). Čo čert nechcel, zradil ma žlčník a ja som skončila na chirurgii so spoluležiacou Katkou s tým istým problémom. Žlčníky nám vybrali a spoločne sme skučali v jednej izbe. A ako to medzi babami býva, porozprávali sme si kadečo. Jej muž viac nebol ako bol, vychovávala v biede tri deti a starala sa i o bezvládneho svokra. Vtedy mi došlo, že neviem, čo je život a že sa mám vlastne ako prasa v žite. Nič netrvá večne a ja som sa vrátila učiť. Vždy som sa mojim chlapcom zverovala aj s niektorými osobnými príbehmi, čo ich učilo nevidieť len seba, ale aj reálny život a oni ich prijímali s otvoreným srdcom ale aj s vedomím, že čím viac im budem rozprávať, tým menej ich budem skúšať :). A tak som im rozprávala aj o Katke a jej živote. Asi o dva týždne ma zavolali do triedy, že či by som im nevybavila tri hodiny voľna. Samozrejme som to zamietla. Takže či nemôžu prísť poobede ku mne domov. To už som schválila. Prišli traja s nejakým dospelým mužom. Netušila som, čo čakať. Ale oni, že či nepoznám Katkinu adresu. V totálnom šoku som vyšla k autu a to bolo natrepané balíkmi so šatstvom, obuvou, hračkami a kadečím iným. Bez slova som nastúpila, povedala adresu a išli sme. Keď sme vystúpili pred Katkiným domom, chlapci vystúpili, zavolali ju a vyložili celé auto. Ona i ja sme sa na seba len pozerali som slzami v očiach, jej deti nechápali, čo sa deje. Chlapcom to bolo tiež trápne, a tak veci len vyložili a ten pán jej ešte podal obálku. Obe sme na seba chvíľu pozerali, objali sme sa a my sme rýchlo odišli. Akcia týchto mojich milovaných darebákov ma ohromila a ja som si uvedomila, že nech sa tvária akokoľvek, nech rebelujú, nadávajú a sú drzí a zlí, že majú zlaté srdiečka. Že to bol obrovský dar pre Katku, ale hlavne pre mňa, to už asi ani netreba písať.

Tretí príbeh je o dare absolútneho šťastia. Asi si vy, hlavne starší, pamätáte, že dostať sa za starých čias na medicínu bez konexií alebo rodiny či inak bolo takmer nemožné. Prijímali tak každého desiatego, často bez presne stanovených pravidiel a možnosti kontroly. Snom môjho manžela a mojej dcéry bola práve táto škola. Vždy bola až nenormálne ctížiadostivá, pri dvojkách na vysvedčení nariekala ako keby šlo o život. Mala geniálnu pamäť po manželovej mamke a študovať medicínu naozaj chcela. Ja som bola oproti manželovi tvrdý realista. Vedela som, že niekedy ani najlepšie výsledky nestačia, ale nemala som to srdce predčasne jej to vysvetľovať. Uchádzačov bolo v tom ročníku okolo 800. Prijatí mohli tuším 60. Neverila som. Jednoducho som nedokázala dúfať, že sa to podarí. Skúšky sa konali, dcéra s plačom tvrdila, že všetko pokazila. Ja som zasa rozmýšľala len o tom, ako jej nezlomiť srdce. Keď mali vyvesiť výsledky, chodila som tajne na fakultu každý deň. Zaumienila som si, že musím byť prvá, ktorá bude riešiť dcérine zlomené srdiečko. Ten deň nastal a ja som stála pred nástenkou s menami úspešných uchádzačov. Po prvom letmom pohľade som toho veľa nevnímala. Potom som začala posledným miestom. Už len zo zotrvačnosti som čítala ďalej. Pri čísle 19 bolo meno našej dcéry. Neverila som. Nemohla som uveriť toľkému šťastiu. Pamätám sa, že som tam stála, triasla sa a plakala. Vnímala som taký nápor šťastia, ako nikdy predtým. Keď prišiel vrátnik, ktorý sa už asi začal o mňa báť, nevnímala som ho. Potom som len počula -Pani, pani, nič sa nedeje, podarí sa to nabudúce! Stále vratká v kolenách som prstom ukázala na meno mojej dcéry. Pochopil a posadil ma na lavičku. Doniesol pohár vody a ja som po pol hodine bola schopná fungovať ako normálny človek. Bol to jeden z najkrajších dní v mojom živote. Bol to pre mňa ten najväčší dar.

-eb-



## Správy o činnosti miestnych pobočiek a klubov v 2. polroku 2019

### LPre – Miestna pobočka **Banská Bystrica**

#### Banskobystrickí reumatici v roku 2019

Miestna pobočka Ligy proti reumatizmu v Banskej Bystrici sa v tomto roku opäť snaží rozširovať svoju členskú základňu. Chceme predovšetkým motivovať (nielen) bystrických reumatikov k pohybu. Napriek tomu, že nás občas pribrzdžujú choroby či veľa starostí a problémov, vždy sme radi, ak sa môžeme stretnúť na nejakej spoločnej akcii.

Impulzmi pre zlepšovanie našej fyzickej, ale i psychickej kondície sú práve spoločné podujatia. Na jeseň ich pripravujeme hneď niekoľko.

Výborným spúšťačom endorfinov je pokračovanie v realizácii projektu „Rozhýbme sa s nordic walking“, ktorý realizujeme s finančnou podporou mesta Banská Bystrica. Cieľom nášho projektu je umožniť reumatikom zaktivizovanie svojej fyzickej kondície s použitím populárnej techniky chôdze nordic walking. Takto sme mali možnosť hýbať sa v okolí Banskej Bystrice a následne rehabilitovať a relaxovať v kúpeľoch Turčianske Teplice. Čo sa týka nordic walkingu – zdá sa, že momentálne (vďaka aktívnym členom) smerujeme k pravidelnému každotýždennému športovaniu s palicami.

Bystrickí reumatici sa snažia vzdelávať v oblastiach, ktoré sa dotýkajú ich ochorenia. Príkladom je pilotná „Beseda so zdravotnou

sestrou“, ktorá sa uskutočnila 11. septembra 2019. Zdravotné sestry nám formou prednášky poskytli informácie z rôznorodých oblastí, od sociálneho zabezpečenia až po zdravú výživu. Pre nás však bolo cenné aj osobné stretnutie so sestrami z ambulancií a rozhovor o našich a ich problémoch.

Koncom septembra, 24.9.2019, sme pripravili pre členov MP štvrtý ročník obľúbených prednáškových stretnutí s lekármi pod názvom „Beseda s lekármi bez bieleho pláštá“. Okrem cenných informácií, ktoré sprostredkovali lekári – má tento projekt pre pobočku aj benefit možností upozorniť na našu patientsku skupinu, ktorá rada privíta nových členov.

V závere roka to bol tretí ročník nášho pohybového podujatia – Nežná reumatická revolúcia, (17. novembra) v mestskom parku, kde bol čas na spoločné stretnutie a športovanie s nordic walking palicami. V decembri sa vydarila tradičná kapustnica a predvianočné stretnutie s členmi MP.

A nakoniec, s radosťou konštatujeme: plody motivačného stretnutia v Piešťanoch (v auguste) sa ukázali v tom, že skupina nadšných členov začala pravidelne cvičiť jogu.

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



### LPre – Miestna pobočka **Bardejov**

#### Bardejovčania na Lomnickom štíte

Zamýšľam sa nad tým, aké aktivity robíme v našej miestnej pobočke v Bardejove počas celého roka pre členov Ligy, ale aj pre verejnosť. Určite viem, že robíme toho oveľa viac, ako sa dá napísať na pár riadkov príspevku v Informačnom bulletine. Už len tie naše priateľské stretnutia nás obohatujú o nové poznatky, o silu a energiu, ktorú čerpáme navzájom z našich pozitívnych myšlienok. V MP máme 50 členov. Nie je to veľa, ale dosť nato, aby sme vytvorili súdržný celok, ktorý funguje na báze priateľstva. Naše aktivity v druhom polroku pozostávali z paličkovania NW, relaxovania vo Wellness spa v Bardejovských kúpeľoch a v novo zrekonštruovanej plavárni v Bardejove. Okrem toho sme pri príležitosti SDR pripravili edukačné vzdelávanie so zdravotnými sestrami, ktoré zaujalo všetkých zúčastnených, a kde sa rozvinula plodná diskusia. Tento rok sa nám opäť vydaril rekondičný pobyt na Štrbskom Plese v hoteli Solisko, ktorého sa zúčastnili aj členovia Klubu Motýlik. Všetci vyjadrovali vďaka len v samých superlatívoch, boli spokojní s pobytom po

všetkých stránkach. Je nám nesmiernou cťou, že sa k nám pridali a užívali si spolu s nami čaro Vysokých Tatier. Samozrejme, že sa už teraz tešíme na pobyt na budúci rok, ktorý si Klub Motýlik u nás vopred rezervoval. Počas tohtoročného rekondičného pobytu sme si naplánovali v jeden deň aj vyhladku na Vysoké Tatry z Lomnického štítu vysokého 2634 m n. m. Ak by som chcela opísať pocity, ktoré sme „hore na štíte“ prežívali, tak na to naozaj neexistujú žiadne slová. Obloha bez jediného bieleho mraku, slnko na obzore v plnej kráse a zasnežený Lomničák, to bol balzam



dušu. Ten panoramatický obraz zo Štítu do doliny nám všetkým vtačil slzy do očí. Boli to slzy šťastia z naozajstne nádhornej, slovenskej krajiny, akoby sme videli „siedmy div sveta“. Paradox je, že voľné lístky boli už len práve na tento jeden deň a iba na skorú rannú hodinu, tak sme to brali všetkými deťmi (naša Majka by bez lístka z Infocentra ani neodišla, tak veľmi sa chcela dostať hore). Poviem vám, na Lomnickom štíte som bola už viackrát, ale takýto nádherný pohľad zhora som zažila prvýkrát. Verím, že sa to udialo aj vďaka ľuďom, s ktorými sme strávili tieto krásne chvíle, lebo všetci sú nositeľmi dobra a pokoja. Som šťastná, že ich mám. Za tieto pocity ďakujeme aj MsÚ Bardejov, ktoré nám každý rok poskytuje dotáciu na rekondičný pobyt.

A na záver chcem ešte dodať, že našej predsedníčke Janke záleží nielen na tom, aby sme aktívne žili vo všetkých miestnych pobočkách a kluboch, ale aj na tom, aby sme boli sebavedomé, sebaisté a samozrejme aj krásne ženy. Preto nám na Motivačno-

vzdelávacom kurze v Piešťanoch sprostredkovala stretnutie s úžasnými dámami zo Style University, ktoré nás naučili veľa o ženách a pre ženy. Ja som sa naučila naozaj veľa. V prvom rade ma rada samu seba, v druhom rade sa za všetko dobré, čo sa mi v živote deje, poďakovať. Ďakujem Deniske Majskej a Vladke Balážovej, že pomáhajú ženám byť krásnymi a sebaistými. A najviac ďakujem Tebe Janka Dobšovičová Černáková, že si tu pre nás. Som rada, že Ťa máme.

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



## LPre – Miestna pobočka Bratislava



Nordic walking je jednou z obľúbených aktivít bratislavských reumatikov. Najviac krokov s NW palicami spravila naša členka Hela. Ďalšou športovou aktivitou vhodnou pre reumatikov je joga. Na čele so Silviou sa pár členov našej pobočky pravidelne stretáva a spolu cvičia jogu pre reumatikov. Jednou z činností Ligy proti reumatizmu je tiež osвета, a preto sme boli v septembri súčasťou Zrazu Slovenských a Českých reumatológov v Starom Smokovci. Tam sme sa snažili z pozície pacienta a zástupcu patientskej organizácie poukázať na význam „hlasu“ pacienta. Zároveň sme poukazovali na to, že pacient môže byť nielen prijímateľ zdravotnej starostlivosti, ale tiež lekárovým partnerom v prístupe k liečbe svojho ochorenia. Keďže sa pacienti radi vzdelávajú, aj tento

rok sa nám podarilo pokračovať v populárnych Besedách s lekármi bez bielych plášťov, kde sme veselo aj vážne debatovali na témy súvisiace s našou reumou. Na zvedavé otázky všetkých zúčastnených trpezlivo odpovedali naše stálice MUDr. Brázdilová, MUDr. Tarábčáková a MUDr. Čierny. Prvýkrát sme tento rok zorganizovali aj besedu so sestrou pracujúcou v reumatologickej ambulancii. Diskutovali sme najmä na témy sociálnej pomoci a výživy pri reumatických ochoreniach. Zástupcovia našej pobočky boli tiež súčasťou osláv Svetového dňa reumatizmu 2019 v Piešťanoch.

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

## LPre – Miestna pobočka Čadca

Uplynulý rok 2019 v našej pobočke hodnotíme ako úspešný, s novými výzvami do budúcnosti. Podarilo sa nám zorganizovať pár pekných akcií. V januári sme zorganizovali rekondičný pobyt v hoteli Harmónia v Piešťanoch, zúčastnilo sa ho 64 členov a sympatizantov. Spoločne sme strávili pekné dni odpočinku. Podľa plánu sme pripravili vo februári Výročnú členskú schôdzu, spojenú s odbornými prednáškami našich reumatológov, MUDr. Viliama Maňka, PhD. a MUDr. Gabriely Belákovéj, PhD.

Počas jarných dní sme sa začali venovať nordic walkingu. Paličujeme v meste, na cyklotrase i na horských cestách. Pre skrášenie nášho mesta Krásna nad Kysucou sme vyčistili určitú časť v okolí cyklotrasy. V júli už tradične organizujeme Chorvátsko, navštívili sme Drveník.

Úspešná akcia v októbri, Stretnutie s lekármi bez bieleho plášte, v Krásne nad Kysucou oslovila 90 našich členov. Veľká vďaka patrí našim prednášajúcim reumatológom. Na mesiac november sme pripravili rekondičný pobyt pre našich členov v Piešťanských kúpeľoch a Harmónii. Teší nás nárast našej členskej základne aj v tomto roku, a to nás zaväzuje pokračovať v aktivitách a vylepšovať našu prácu. Na toto všetko potrebujeme získavať zdroje a to je prioritnou úlohou našej pobočky.

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

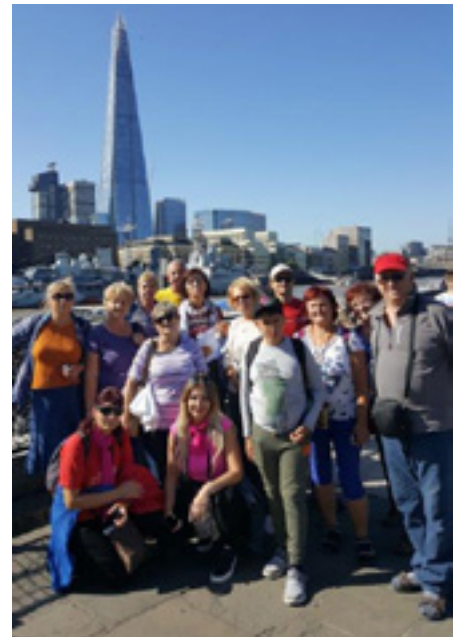


# LPre – Miestna pobočka Ilava

## Po Londýne pred Brexitom

Tak sme si upravili názov celoslovenského projektu Ligy proti reumatizmu na Slovensku „Pohnime sa s reumou!“ v našej pobočke Ilava. Cieľom našej činnosti bolo podporiť pohyb všeobecne, vyjadriť podporu Svetovému dňu reumatizmu, ktorý si pripomínáme v októbri, zmerať počet krokov, síce bez paličiek, ktoré zodpovedajú víkendovému pobytu so spoznaním pamiatok v Londýne. Prvých 698 krokov zaznamenal náš krokomer na ceste z hotela na železničnú stanicu. Kupujeme 15 cestovných lístkov s názvom „travel card“, ktoré použijeme nielen vo vlaku, ale aj v metre. Cesta na stanicu Saint Pancras trvá asi 40 minút. Cesta cez stanicu na nástupisko linky Jubilee zodpovedá 1289 krokom. Cieľom je stanica Liverpool Street Station a po ďalších 555 krokoch prichádzame k miestu prvého poznania. Je to súsošie detí, ktoré pripomína miesto, na ktoré pricestovalo celkom 669 detí z Československa pred druhou svetovou vojnou. Je to príbeh Sira Nicholasa Wintona a detí, ktoré sa mu podarilo zachrániť. Nie sme historici, ale nič nám nebráni, aby sme si povedali základné informácie o tomto mužovi a jeho činoch stiahnuté z internetu. Pridávame k tomu aj minútku ticha. Rovnakou cestou ideme nazad na metro, smerujeme k známemu mostu „Tower Bridge“. Keď si prečítame históriu a dobu, kedy sa most staval, lepšie pochopíme, prečo sa Anglicku v minulosti hovorilo „Dielňa sveta“. Za mostom je štvrť nazývaná Doky, ale po dokoch niet ani pamiatky. Boli zničené počas druhej svetovej vojny a na ich mieste vyrástla moderná administratívna štvrť v čase pred londýnskou olympiádou. História londýnskych dokov pripomína múzeum a pred ním ľahký mostík pre peších. Most navrhoval architekt z Československa Jan Kaplický. Ten Jan Kaplický, ktorý navrhol budovu mediálneho a kriketového centra v Londýne, luxusné nákupné centrum Selfridge building v Birminghame a iné pozoruhodné stavby. Návrh národnej knižnice v Prahe, projekt známy ako „cho-

botnica“ nepresadil, aj keď súťaž vyhral. Politici mu vysvetlili, že sa to nedá. Je zrejme, že úspech sa neodpúšťa. Čas nám nedovoľuje pozrieť si toto miesto, a tak si príbeh tohto muža len pripomenieme. Do „Toweru“ sa nedostaneme, pretože je tu stále veľa ľudí čakajúcich na vstupenky. Loďou po Temži sa dostaneme až k Westminsterskému mostu. Známa Elisabeth tower so svojim Big Benom je celá zahalená a obklopená lešením. Prechádzame okolo Westminsterského opátstva, Downing street a nastupujeme na autobus smerom na Trafalgarské námestie. Majestátny stĺp so sochou admirála Nelsona je pred nami. Tu môžete manifestovať celý deň, doobeda za Brexit, poobede proti. Medzitým podľa toho ku komu sa pridáte, nakoľko je tu demoštrácií ako maku. Prihovárame sa manifestujúcim, ktorí idú cez námestie s veľkým nápisom „Brexit now“. Účastníčka nám so zápalom vysvetľuje ako Anglicko na Európu dopláca. Pripája sa ďalší protestujúci za Brexit, ale tomu nerozumíme ani slovo. Ale mám pocit, že zabudol, že Anglicko už nie je impérium, a tak mu len oznamujem, že budeme Anglicku držať palce. Krokomer nám ukazuje, že už máme „našliapaných“ 12 000 krokov. Linkou metra sa dostávame na stanicu situovanú blízko Kensingtonského paláca, miestu, kde bývala Diana. Je tu stále veľa ľudí. Máme aj pekné počasie, a tak si môžeme sadnúť na trávnik, tak ako stovky ďalších, a trocha si oddýchnuť a vychutnať si atmosféru jesenného Londýna. Z tohto miesta sa vraciame na železničnú stanicu a späť na naše ubytovanie. Krokomer nám ukazuje, že jednotlivec prešiel 13,5 kilometra, čo zodpovedá 19 785 krokom. Nedela nás privíta „with showers“, to znamená ľahkými prehánkami. Na trhovisku v Candemn Town si uvedomujeme, ako vyzerajú ulice preplnené ľuďmi. Za necelé dve hodiny sa tu dá našliapať len 3 100 krokov. Metrom sa opäť dostávame na Trafalgarské námestie a odtiaľ krásnou promenádou až k Buckinghamskému pa-



lácu. Tadiaľto viezli Dianu do katedrály Svätého Pavla ako slečnu a nazad už išla ako princezná. Možno sa dočítate, že z Trafalgarského námestia je to k Buckinghamskému palácu 1 500 metrov, ale my môžeme potvrdiť, že je to 2 142 krokov. Do Westminsterkej katedrály je to asi 15 minút pohodlnej chôdze a podľa krokomeru 1 423 krokov. Dobré nám padne, keď si vnútri môžeme oddýchnuť. Na cestu ku katedrále Svätého Pavla chceme využiť typický dvojposchodový autobus, ale máme smolu, pretože v nedeľu nepremáva. Použijeme metro a o chvíľu sme vo vnútri katedrály a počúvame pekný organový koncert. Tu aj naše prechádzky končia. Sme o čosi bohatší, nakoľko každý účastník mal malú povinnosť pripraviť si informácie o pamiatkach a miestach, ktoré sme navštívili. Nebol to pravý „Nordic walking“ ale môžeme potvrdiť, že na návštevu najvýznamnejších pamiatok v Londýne potrebujete celkom 23,6 km a tomu zodpovedajúcich 33 714 krokov.

-josros-

## Ilava v Prahe

Nato, aby sme si mohli dôstojne pripomenúť Svetový deň reumatizmu, sme vykonali nasledovné kroky. Najskôr sme si objednali dobré počasie. Potom autobus, ktorý sme následne zrušili, nakoľko počet záujemcov zúčastniť sa podujatia bol väčší ako kapacita autobusu. Tiež sme museli požiadať o viac lôžok na ubytovanie. Aby sme mohli zdokladovať našu aktivitu, odovzdali sme všetky zálohované fľaše a kúpili hodinky, ktoré nám odmerali kroky a vzdialenosti, ktoré sme zvládli. 11.10.2019 sme mali krásnu prechádzku vo vopred objednanom počasí po Vyšehrade a Novom meste pražskom.

Náš záujem o stretnutie s predstaviteľmi Českej ligy proti reumatizmu nám nevyšiel, lebo ich oslava na Palackom námestí bola síce v rovnaký deň, ale mimo našej cesty, a navyiac v rovnaký deň sa konal aj pohreb Karla Gotta, a tak Praha bola hore nohami. V našom programe bola aj prechádzka 12.10.2019, kedy sme sa zúčastnili omše v katedrále Sv. Víta a následne sme sa prešli po ceste, po ktorej v minulosti kráčať nie len korunovačný sprievod Karla IV., ale aj korunovačné sprievody iných panovníkov. V krásnom počasí sme si mohli vychutnať Nerudovu ulicu, Karlov most, Orloj, Karolinum

aj Prašnú bránu. Hodinky nám ukazovali, že jednotlivec prešiel za tieto dva dni 41 499 NW krokov. Bolo to síce bez NW paličiek, ale dokopy sme s účastníkmi našliapali 2 157 948 NW krokov. Keď pozeráme na to číslo, sme si istí, že sme sa pohybovali hlavne pre svoje zdravie, ale myslíme si, že by s nami mohla byť spokojná aj naša šéfová, pani doktorka Janka Dobšovičová ale určite aj Karel IV.

-josros-

Ing. Jozef Rosenbaum, MP Ilava  
ilava@mojareuma.sk

## LPRé – Miestna pobočka **Košice**



Aj druhý polrok bohatej činnosti LPRé v Košiciach, ktorá sa nedá pár riadkami ani opísať, začal rekondičnými pobytmi.

Po májových Bardejovských kúpeľoch, júnových Vyšných Ružbachoch sme prvýkrát absolvovali pobyt v malebnom prostredí Liptovského Jána v hoteli AVENA. Už aj to samotné prostredie Liptova okrem procedúr pomohlo načerpať energiu a sily a v lone krásnej Jánskej doliny aj kúpanie v termálnom kúpalisku a prechádzky s paličkami NW.

K stáliciam patrí pravidelný septembrový pobyt na Zemplínskej Širave a výlety v jej okolí. To, že každý pobyt zahŕňa množstvo procedúr, bohatý kultúrny program a iné akcie je samozrejmosťou, netreba to ani rozpisovať.

V rámci Svetového dňa reumatizmu sa nám po piešťanskom podujatí mimoriadne vydarila októbrová návšteva košickej ZOO, ktorá bola podobne vynikajúco zorganizovaná. Takmer 100 členov sa tešilo z výbornej prechádzky po širokom a slnkom zaliatom katastri ZOO s nordicwalking paličkami, výbornému obedu, posedeniu s priateľmi a celkovým vyhodnotením najlepších „walkerov“ za sledované

obdobie dvoch dekád októbra:

1. Ing. Olexa Michal	167 450 krokov
2. Mgr. Olexová Magdaléna	160 000 krokov
3. Bc. Beňáková Helena	96 000 krokov
4. Ing. Slama Ervín	60 000 krokov
5. Ing. Kubačka Igor	46 000 krokov

V našej činnosti je samozrejmosťou cvičenie pre reumatikov 2-krát do týždňa, účasť na rôznych kultúrnych podujatiach a vedenie kroniky.

Snáď najväčšia účasť je na prednáškových podujatiach. Prítomní sa neustále dozvedajú nové a zaujímavé informácie o reumatických ochoreniach, liečbe a inováciách v nej, aj o nežiadúcich účinkoch a pod. Bohatou diskusiou sa navzájom vymieňajú skúsenosti ako bojovať s touto chorobou.

Obohatením a novinkou bola v tomto roku prednáška so zdravotnou sestrou Bc. Albínou Benkeovou. V decembri klasicky sa v Košiciach zakončuje celoslovenské stretnutie s lekármi bez bieleho pláštá, ktoré tradične spájame s predvianočným programom, rozdávaním vianočných mini darčiekov zúčastneným a slávnostným ukončením úspešného roka v našej pobočke, za čo sme vďační najmä našej predsedníčke Bc. Zuzke Bendíkovej.

**Sme radi, že sme členmi veľkej rodiny Ligy proti reumatizmu na Slovensku a že k jej úspešnému napredovaniu, napĺňaniu jej širokospektrálneho poslania prispievame svojou aktívnou činnosťou aj my.**

**Každým rokom nám v pobočke pribúdajú noví členovia, reumatici, aj sympatizanti.**



**Organizovanie podujatí je o to náročnejšie, rekondičné pobyty musíme navyšovať, priestory na akcie rozširovať, ale nevzdávame sa. Snaha nie je nikdy márna, o to viac nás teší, keď odchádzame z podujatí spokojní, plní dojmov, nových poznatkov, skúseností. Hlavne však šťastní, že pri spoločných stretnutiach zabúdame na reumatické bolesti, strasti a všetko zlé, čo nám naša diagnóza „nadeluje“.**

*Daniela Mikulová*

*Zuzana Bendíková, [www.ligareuma.sk](http://www.ligareuma.sk),  
kosice@mojareuma.sk*

## LPRé – Miestna pobočka **Lučenec**



Naša miestna pobočka LPRé SR v druhom polroku vyvíjala bohatú činnosť a členovia prejavovali aktivitu pri stretávaní sa ako aj pri navrhovaní činnosti pobočky.

V druhom polroku sme sa na prednáškach a spoločných akciách stretli osemkrát. Okrem stretnutí v klube sme si zorganizovali celo-

denné výlety do Kremnice, Antolu a Banskej Štiavnice. V Kremnici sme si pozreli expozíciu Mincovne, veľmi peknú výstavu „Pôvab kameňových záhrad“, Mestský hrad aj s výstupom na vyhliadkovú vežu (zdatnejší zdolali krutých 160 schodov) a zašli sme si aj na Stred Európy. V Antole sme prešli celú expozíciu zámku

a niektorí členovia sa prešli aj priľahlým parkom. V Banskej Štiavnici nás zaujalo Banské múzeum, rozsiahly pohyblivý drevený Betlehem a rozsiahla Botanická záhrada, v ktorej je radosť prechádzať sa. Niektorí členovia si pozreli aj Kalváriu.

Veľmi peknou akciou bol aj štvordňový pobyt v Tatrách s ubytovaním v Tatranských Matliaroch s výletmi do rôznych častí Tatranského parku, ako je Zelené pleso, Sliezsky dom, Solisko, Štrbské pleso, Bachledova dolina



s chodníkom v korunách stromov a vyhladkovou vežou. Zaujalo nás aj múzeum TANAPu s hodnotnými expozíciami. Na ceste domov sme sa zastavili na Pieninách, kde sme sa previezli na pltiach prielomom Hornádu a obdivovali nádherné scenérie okolia z hladiny rieky na poľskej aj slovenskej strane.

V rámci projektu LPRe SR „Pohnime sa s reumou!“ a jeho iniciatívy „Milión krokov“ sme si urobili náročnejšiu prechádzku na hrad Šomoška na Slovensko-Maďarskej hranici s jeho unikátnym kamenným vodopádom a náročnejšou prechádzkou náučným chodníkom cez časť Cerovskej vrchoviny. Akciu sme ukončili

opekačkou a družnou zábavou pri heligonke a ľudových piesňach.

Na akcii v rámci „Svetového dňa reumatizmu“ sa zúčastnilo 38 našich členov a do výzvy „Milión krokov“ pribudli ďalšie tisícky NW krokov. Prešli sme sa naším pekným Lučeneckým parkom až na hrádzu lučenskej priehrady, kde nás čakal teplý čaj a chutný guláš. V rámci vzdelávania našich členov sme zorganizovali dve odborné prednášky na témy: Praktické rady pacientov s reumatologickým ochorením a Prvá pomoc pri úrazoch. Aj tohto roku sa nám dostalo pomoci od mesta pri financovaní autobusov na niektoré jednodňové výle-

ty a pridelenie voľných lístkov na kultúrne podujatia.

Na záver roka sme pripravili slávnostné posedenie s odmeňovaním jubilantov roku 2019 spojené s pohostením a vianočnou kapustnicou. Vyslovujem poďakovanie za aktívnu prácu nášmu predsedovi a celému výboru našej pobočky.

*Viera Matúšová,  
podpredsedníčka MP Lučenec*

*Viktor Kvak, predseda LPRe-MP Lučenec,  
lučenec@mojareuma.sk*

## LPRe – Miestna pobočka Martin

Členovia LPRe – MP Martin navštívili predstavenie operety Čarovná flauta v Banskej Bystrici a divadelné predstavenia v Košiciach. Takisto boli účastní na vernisáži výtvarných diel v Martine. Športové hry sa stali tradíciou popri kultúrno-spoločenských podujatiach. Zúčastnili sme sa aj na okresných športových

hrách organizovaných mestským úradom a okresnou radou SZPZP v Martine. Tak ako každý rok, aj tento, členovia miestnej pobočky uskutočnili turistické vychádzky po okolí Martina – Stráne, Jahodníckych hájov, Vrútok a Bystričky, na ktoré využili NW paličky, naše verné pomocníčky. Slnéčné dni jesene

využili na zber gaštanov a farebného lístia na vytváranie jesenných dekorácií. Niektorí sa zúčastnili rekondičných pobytov v Trenčianskych Tepliciach.

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

## LPRe – Miestna pobočka Nitra

V novembri sme úspešne zavřili niekoľko-ročnú prípravu založenia pobočky v Nitre. Za aktívnej účasti a záujmu manželov Regiecových sme v závere nitrianskeho prednáškového stretnutia zrealizovali zakladajúcu členskú schôdzu. Predsedom LPRe – MP Nitra bol jednohlasne zvolený Ing. Radoslav Regiec. Veľmi sa tešíme aktívnej podpore a účasti oboch reumatológov doc. MUDr. Ivana Vaňa, PhD. a MUDr. Richarda Valenta,

sú z Reumatologickej ambulancie – centra biologickej liečby, ktorá sídli vo Fakultnej nemocnici v Nitre. Obaja sa stali zakladajúcimi členmi miestnej pobočky a členmi Výboru LPRe – MP.

Od 12. novembra 2019 má Liga svoju pobočku aj v Nitre.

*Ing. Radoslav Regiec, predseda LPRe – MP  
Nitra, nitra@mojareuma.sk*



## LPRe – Miestna pobočka Poprad

LPRe – MP Poprad sa vo svojej činnosti v II. polroku 2019 riadila schváleným plánom. V mesiaci jún sme mali tradičné posedenie pri guláši v Spišskej Teplici v altánku nášho aktívneho člena Michala Kubíka. Túto akciu môžeme hodnotiť ako veľmi úspešnú.

V mesiacoch júl a august sme uskutočnili viacero akcií. Navštívili sme termálne kúpaliská v Podhájskej, vo Vrbove a Gánovciach. Mimo plánu sme boli na výlete na Spišskom hrade, kde sme žiaľ! precenili svoje sily a nie všetci účastníci vyšli až do hornej časti hradu. Vynahradil im to výhľad na okolie, ktorý je krásny aj z jeho dolnej časti. Boli sme aj v kúpeľoch Vyšné Ružbachy, kde sme si prezreli kúpele, prírodný výtvar „kráter“ a relaxovali sme v krytom bazéne hotela Izabela.

Dňa 10.10.2019 sme v rámci Svetového dňa reumatizmu zorganizovali stretnutie „Beseda s lekármi bez bieleho pláštá“, kde nám prednášali naše popradské odborné



lekárky a to MUDr. Zuzana Čizmáriková na tému: „Liečba reumatoidnej artritídy v súčasnosti“ a MUDr. Daniela Tkáčová na tému: „Spolupráca pacienta a lekára pri liečbe zápalových reumatických ochorení“. Prednášky boli napriek menším technickým problémom veľmi zaujímavé, poučné a všetkých prítomných veľmi zaujali, o čom svedčila aj plodná diskusia po ich skončení.



Celkovo môžeme skonštatovať, že rok 2019 bol pre našu pobočku úspešný, o čom svedčí aj nárast našej členskej základne. Jediné, čo nás trápi, je nezaujím mladších ročníkov o vstup do našej MP.

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

## LPre – Miestna pobočka Púchov

V Piešťanoch sme sa aj my z LPre – MP Púchov stretli na podujatiach pri príležitosti SDR 2019. LPre SR pripravila zaujímavý a bohatý program pre svoje pobočky, kluby ale aj širokú verejnosť.

V piatok 11.októbra som pricestovala do Piešťan. Privítalo ma jesenné slniečko a pred NÚRCH-om aj naša pani predsedníčka Ligy Jana Dobšovičová Černáková. Program začína odborným seminárom „Od teórie k praxi 3“ v NÚRCH-u. Po jeho skončení sme sa ubytovali v hoteli Magnólia.

Večernú prechádzku som zakončila pri soche Barolamača, ktorý bol podsvietený na modro. Druhý deň nášho stretnutia bol opäť zaujímavý. V rámci projektu „Pohnime sa s reumou“ som sa zúčastnila na celoslovenskom stretnutí walkerov – chodcov s nordic walking



paličkami aj s inštruktážou. Absolvovala som trať od hotela Magnólia cez Krajinský most, Kúpeľný ostrov, Kolonádový most späť k hotelu Magnólia. Ďalším bodom programu sobotňajšieho popoludnia bola spomienka na nedávno zosnulého člena LPre SR pána Miroslava Chebana, čo ma veľmi dojalo.

V sobotu večer bolo slávnostné vyhodnotenie

novinárskej súťaže „KROK 2018“. V nedeľu dopoludnia bolo spoločné zasadnutie predsedníctva a zástupcov MP/K, kde sme vyhodnotili podujatia SDR 2019 a projekt „Pohnime sa s reumou!“.

Naša LPre – MP Púchov bola zatiaľ v rámci Slovenska na piatom mieste. Zástupcovia MP LPre SR a jej klubov hovorili o svojej činnosti. Teším sa, že som mala možnosť stretnúť nových milých ľudí a s niektorými som sa stihla aj trochu porozprávať. Získala som nové poznatky, ktoré ma obohatili.

*Jana Ďurovcová, LPre – MP Púchov*

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

## LPre – Miestna pobočka Topoľčany

Výborové schôdzky pobočky Topoľčany sa konajú pravidelne každý mesiac. Program na II. polrok 2019 členky výboru pripravovali aj na základe pripomienok členov miestnej pobočky.

V mesiacoch júl a august sme sa zapojili do tvorby a pripomienkovania komunitného plánu v meste Topoľčany, kde sme pripomienkovali oblasti potrieb zdravotne postihnutých občanov. Podporili sme mestom organizovanú akciu „Family day a Topoľčiansky deň zdravia“, kde sme sa dozvedeli viac o našom zdravotnom stave a vhodnom cvičení.

V mesiacoch máj a september sme navštívili kúpele v Malých Bieliciach, kde sme rekondičným pohybom trávili dopoludnie a po obede sme si posedeli a zabavili sa na neďalekom salaši Kostrín a v Rybárskej Bašte v Solčianoch. Dobrú náladu nám vygradovala hudobná skupina Komfort. Členovia pobočky tieto pobyty veľmi obľubujú.

V septembri sa uskutočnila beseda „...bez

bieleho pláštá“ za účasti reumatológov z Piešťan a Nitry – MUDr. Vaňo, MUDr. Valent a MUDr. Stančík. Mali sme možnosť nielen vypočuť si odborné prednášky, ale čo bolo pre nás mimoriadne zaujímavé, mohli sme sa pýtať priamo na riešenie našich zdravotných problémov a dozvedieť sa o našich diagnózach viac.

3.10.2019 sme ku Svetovému dňu reumatizmu uskutočnili pochod s paličkami NORDIC WALKING. Naša trasa vedie každoročne od mestskej plavárne cez mestský park okolo potoka Chotina do Parku športovcov a ukončujeme ho vždy v zasadačke Zimného štadióna. Pripomenuli sme si význam a históriu Svetového dňa reumatizmu. Pri príjemnom občerstvení nás svojimi vtipmi zabávali členovia pobočky.

V mesiaci novembri sme si príjemné chvíle zo spoločného pohybu zopakovali. Pochodovali sme s paličkami NW po všetkých chodníkoch Parku športovcov a spoločne sme sa opäť príjemne pobavili. Spoločné

pohybové aktivity skvalitňujú život i v staršom veku. Naše pochody zvládajú i členky a členovia, ktorí už dosiahli osemdesiat a viac rokov.

Veľký záujem je tiež o individuálne pochody s paličkami NW, ktoré pre nás zaobstarala Liga proti reumatizmu. Pravidelne kolujú medzi členmi a všetci sa ich snažia maximálne využívať. Veď pohyb je najdôležitejším liekom pri reumatickom ochorení.

Členky výboru panie Kollárová a Užíková sa zúčastnili na Motivačno-vzdelávacom kurze v Piešťanoch, spojenom s celoslovenským stretnutím reumatikov. Vrátili sa s množstvom pekných zážitkov, nových skúseností a inšpiráciami z prednášok, ako lepšie bojovať s našim ochorením. Vďaka celému organizačnému tímu.

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

## LPre – Miestna pobočka Trenčín

Čas plynie a naše naplánované aktivity sa pomaly naplňujú. Začiatkom leta sme sa stretli na Kubrej pri kyselke. Toto obľúbené miesto výletov pre široké okolie sme si vybrali na opekačku. Dvakrát sme stihli pravidelnú návštevu nášho obľúbeného termálneho kúpaliska vo Veľkom Mederi. Toto kúpanie je pre naše ubolené kĺby vždy veľmi prospešné a uľavujúce. V septembri sme absolvovali víkendový pobyt v kúpeľoch Nimnica. Na túto akciu nám prispelo miestne zastupiteľstvo mesta Trenčín grantom, o ktorý sme požiadali začiatkom roka. Táto finančná injekcia bola pre mnohých členov

poľahčujúcou okolnosťou, pretože nemuseli platiť plnú sumu pobytu. Počasie nám vyšlo na 100% a všetci sme pookriali.

Žiaľ postretla nás aj smutná udalosť. Po dlhšej chorobe nás opustil vzácný človek a priateľka, naša aktívna členka výboru MP, členka redakčnej rady nášho Bulletinu a členka centrálnaj LPre v Piešťanoch Mária Bónová. Jej citlivá a poctivá duša nám bude dlho chýbať. Česť jej pamiatke!

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





## LPre – Miestna pobočka Trnava

Z iniciatívy pacientov v Trnave Liga proti reumatizmu v blízkej budúcnosti pripravuje založenie novej miestnej pobočky v Trnave. Zaujímaví o pobočku aj jej činnosť sa môžu prihlásiť na [liga@mojareuma.sk](mailto:liga@mojareuma.sk)

### Nové poznatky o psychike a liečbe pacientov s chronickými ochoreniami



V Bratislave sme 22. novembra uviedli do života novú knižku pre pacientov s chronickými ochoreniami, s ktorými aj na Slovensku bojujú desiatky tisíc ľudí, v takmer všetkých vekových kategóriách. Zápalové autoimunitné ochorenia ako Crohnova choroba, ul-

cerózna kolitída, reumatoidná artritída, juvenilná reumatoidná artritída, spondylartritída, hydradenitída, či psoriáza, to všetko sú ochorenia, ktoré výrazne ovplyvňujú aj kvalitu života človeka. Na psychike pacientov sa výrazne podpisujú neustále meniace sa fázy ich ochorenia, kedy sa akútne prejavy striedajú s obdobiami miernejších prejavov a opätovným vzplanutím choroby. **Každý, komu diagnostikovali vážne chronické zápalové ochorenie si kladie otázku, ako žiť s mojim ochorením spokojný život?** Účinná liečba si vyžaduje komplexný prístup. Aj preto vznikla kniha „Chronická onemocnení: liečba zmení“, na ktorej sa autorsky podieľali českí a slovenskí odborníci: Laura Janáčková, Želmíra Macejová, Mária Šimaljaková a Ladislav Kužela.

„Každý pacient sa potrebuje čo najskôr dostať do štádia prijatia choroby a zmieriť sa s tým, že návštevy lekárov, vyšetrenia, lieky a obmedzenia činností, ktoré boli pre nich samozrejmosťou sa stávajú už neoddeliteľnou súčasťou ich životov,“ spresňuje Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Zásadný vplyv na priebeh liečby u pacienta s chronickým ochorením má kvalita vzťahu medzi lekárom a pacientom, hĺbka ich dôvery a dobrá komunikácia. „Ak pacient verí svojmu lekárovi, medicínskym postupom, terapiám a účinkom liečby, môže dôjsť k zlepšeniu jeho zdravotného stavu“, odкрýva psychologické poznatky liečby Laura Janáčková.

-red-

## LPre – Klub Čiernych Kostí

Tretie stretnutie rozhodujúcich aktivistov EURORDIS-u bolo na tému: „Ako zlepšiť prístup pacientov k liečbe zriedkavých ochorení“. EURORDIS je svojho druhu jedinečná nezisková aliancia združujúca 837 patientských organizácií zo 70 krajín, ktoré pomáhajú pacientom trpiacim na niektoré zo zriedkavých ochorení. Iniciuje spoluprácu pri zlepšovaní zdravia a životov 30 miliónov ľudí žijúcich v Európe so zriedkavou chorobou.

[www.eurordis.org/3rd-access-symposium](http://www.eurordis.org/3rd-access-symposium).

Ambíciou EURORDIS-u je do roku 2025 poskytnúť zriedkavo chorým pacientom:

1. 3 až 5-krát viac nových schválených terapií ročne,
2. za 3 až 5-krát nižšiu cenu, než je tomu dnes.

Klub Čiernych Kostí (KČK) sa v súčasnosti nachádza v procese získavania členov, čo je v tejto raritnej a zatiaľ systematicky neeviodovanej skupine pacientov veľmi náročné. Ambíciou aktivistov klubu, z ktorých väčšina má diagnózu „alkaptonúria“, je informovať verejnosť, že pacienti a prenášači príslušného narušeného génu sú kdekoľvek medzi nami a že toto ochorenie môže stretnúť kohokoľvek. Klub chce združovať pacientov, ktorí sú so svojou diagnózou osamelí, chce byť sprievodcom všetkých pacientov s alkaptonúriou na Slovensku na ceste k účinnej liečbe, ktorú si zaslúžia rovnako ako iné skupiny pacientov so zriedkavými ochoreniami. KČK chce byť súčasťou dvíhajúceho sa európske-

ho hlasu za práva ľudí trpiacich na niektorú zo zriedkavých chorôb. Stretla som sa aj so zástupkyňou výrobcu účinnej látky nitizinin, ktorý zatiaľ na AKU-diagnózu zaregistrovaný nie je. AKU-pacientom však otvára nádejnú cestu k preventívnej liečbe a po úspešnom vyhodnotení klinickej skúšky SONIA2 aj zaručené zlepšenie ich zdravia.“

Hlavnou správou, ktorá na Sympóziu pre svet odznela bolo, že len spojené úsilie všetkých zúčastnených strán je zásadným predpokladom, aby sa zriedkavo chorý pacient mohol dostať k ORPHAN-liekom. Odzneli tu praktické návrhy, ako prehĺbiť dôveryhodnú a transparentnú kooperáciu medzi stranou platiacou za liek a stranou, ktorá liek poskytuje. Odzneli tu návrhy, ako by sa pacient so známym zriedkavým ochorením mal diagnostikovať najneskôr do jedného roka po prvej návšteve lekára. Postavenie Európskej referenčnej siete (ERNS) pri vytváraní potrebných databáz a pri konkrétnom kontakte s pacientom získava v Európe na intenzite a dôveryhodnosti. Otázky zvolenej liečby a jej konkrétnych benefitov pre zriedkavo chorého pacienta boli diskutované zo všetkých strán. Dôležité je zapojenie pacienta, a to od samého začiatku procesu hľadania liečby. V celom procese treba neustále preverovať, aké zdravotné výstupy sú pre konkrétneho pacienta dôležité. Koordinované zdokonaľovanie evidencie zriedkavo chorých pacientov po celej Európe bolo neustále opakovanou výzvou pre všetkých účastníkov



Sympózia. Záverečná verzia prijatého politického dokumentu z tohto sympózia bola zverejnená v apríli 2019 na web-stránke EURORDIS-u.

KČK sa perspektívne tiež chce stať členom EURORDIS-u, keď budeme mať dostatok finančných prostriedkov na zaplatenie členského. Ak by nás chcel niekto v tomto smere podporiť, potešil by nás prostredníctvom novootvoreného účtu KČK – viď nižšie.

(Podporte Klub Čiernych Kostí pri LPre SR, [ciernekosti@mojareuma.sk](mailto:ciernekosti@mojareuma.sk);

IBAN: SK158330000002601584637,

SWIFT/BIC: FIOZSKBAXXX)

Ing. Anna Antalová,  
predsedníčka LPre – Klub Čiernych Kostí

## LPre – Klub Bechterevikov

LPre SR na opakujúce sa požiadavky zo strany pacientov v auguste založila Klub Bechterevikov na Slovensku. Klub pomáha pacientom s ochorením ankylozujúca spondylitída. Je to aj Váš príbeh alebo poznáte niekoho s týmto ochorením? Radi by ste sa dozvedeli viac o možnostiach liečby, alebo ako každý deň víťazia nad ochorením vaši kolegovia pacienti? Chcete sa podeliť o svoje skúsenosti? Potom ste tu správne. Ozvite sa nám! Oceníme samozrejme aj návrhy a nápady, čo konkrétne by od tohto klubu očakávali samotní členovia. Kontaktujte nás na [bechterev@mojareuma.sk](mailto:bechterev@mojareuma.sk). Predsedníčka Klubu Bechterevikov nám prezradila plány a poslanie klubu: „Vyhodnocujeme prieskum zameraný na získanie informácií o potrebách pacientov s Bechterevovou chorobou, za účelom skvalitnenia činnosti a pomoci pacientom. Budeme pokračovať v propagácii Klubu Bechterevikov a oslovovať nových členov cez rôzne médiá, sociálne siete a prostredníctvom propagačných materiálov.



Klub chce tiež spolupracovať s reumatologickými ambulanciami a inštitúciami v rôznych mestách zameranými na cvičenie a pohyb. V roku 2020 zorganizujeme spoločný rekondičný pobyt, výlet alebo iné stretnutia tematicky ladené pre účely skvalitnenia života pacientov s Bechterevovou chorobou. Zúčastnili sme sa stretnutí a školení organizovaných LPre na Slovensku, (mo-

tivačno-vzdelávacích kurzov), Svetového dňa reumatizmu 2019 (v októbri). Budeme spolupracovať s inými klubmi a miestnymi pobočkami LPre SR a patientskymi organizáciami v mestách.“

*Gabriela Dabenini,  
predsedníčka Klubu Bechterevikov,  
[bechterev@mojareuma.sk](mailto:bechterev@mojareuma.sk)*

## LPre – Klub Psoriatickej Artritídy



Klub sme založili 15.8.2019 pri Lige proti reumatizmu v Piešťanoch. V ten deň prebehla zakladajúca členská schôdza aj prvé zasadnutie výboru Ligy proti reumatizmu – Klubu Psoriatickej Artritídy. Naplánovali sme si veľa aktivít, na ktorých postupne pracujeme.

Medzi hlavné plány nášho klubu patrí **propagácia** klubu v širokej verejnosti a hlavne medzi čo najväčším množstvom pacientov a ich príbuznými. Ďalej je to získavanie nových členov prostredníctvom sociálnych sietí, letákov, na podujatiach Ligy proti reumatizmu SR a taktiež pomocou spolupráce s regionálnymi reumatologickými ambulanciami a s NÚRCH-om. Radi by sme oslovili všetkých pacientov s psoriatickou artritídou a poskytli im všetky výhody klubu. Spoluprácou s reumatológmi a získavaním **odborných informácií** z domácich aj zahraničných zdrojov sa chceme dostať k aktuálnym odborným infor-

máciám o psoriatickej artritíde a jej liečbe a tie sprostredkovať pacientom. Samozrejmosťou je poskytovanie informácií a poradenstva o nároku na **pomoc v sociálnej oblasti**. Klub Psoriatickej artritídy má za cieľ podporovať aj **zdravý životný štýl**, motivovať pacientov k pravidelnému pohybu a zdôrazňovať dôležitosť zdravej a vyváženej stravy. V rámci klubu si pacienti môžu **navzájom pomáhať**, radiť a zdieľať vlastné skúsenosti. Môžu zažiť pocit spolupatričnosti a podpory. Pacienti s rovnakým alebo podobným zdravotným stavom sa najlepšie vedú pochopiť, pretože dennodenne zažívajú svoje ťažkosti, bolesti aj maličké či väčšie úspechy a zlepšenia. Vedú si navzájom poradiť v ktorejkoľvek oblasti života z vlastnej skúsenosti, či už ide o liečbu, stravu, alebo o praktické pomôcky v domácnosti. Radi by sme v budúcnosti zorganizovali aj **stretnutia a rekondičné pobyty**, kde by sme sa všetci

mohli osobne stretnúť a podporiť.

Od založenia klubu sa udialo niekoľko zaujímavých akcií. Nezúčastnili sme sa na každej, ale vždy tam boli aj členovia Klubu Psoriatickej Artritídy, alebo Ligy proti reumatizmu SR. V závere roka som sa zúčastnila na odbornom podujatí **European Patient Innovation Summit** v Prahe.

Dávame do pozornosti novú web-stránku Klubu Psoriatickej Artritídy: [klub-psoriatickej-artritidy.webnode.sk/](http://klub-psoriatickej-artritidy.webnode.sk/), na ktorej stále usilovne pracujeme. Postupne tam budú pribúdať nové témy a oblasti týkajúce sa psoriatickej artritídy a života s týmto ochorením. Témy budeme dopĺňať a priebežne aktualizovať.

*PharmDr. Bc. Ľubica Bartová, predsedníčka  
LPre – Klubu Psoriatickej Artritídy,  
[psoriaza@mojareuma.sk](mailto:psoriaza@mojareuma.sk)*

## Z blogu Marry

Bude to už 10 rokov, čo si spolu s psoriatickou artritídou nažívame. Rozhodla som sa na naše okrúhle výročie trochu z nášho spolužitia priblížiť aj vám. Možno si tiež kladiete podobné otázky ako ja. V mojom blogu sa dozviete aj toto: Ako sa dokáže život bezstarostného 18-ročného dievčaťa prevrátiť naruby zo dňa na deň? Ako môže nesprávna alebo nedostatočná diagnostika predĺžiť utrpenie celej rodiny? Ako sa dá s ťažkou reumatologickou diagnózou žiť plnohodnotný život plný úspechov a radosti?

Na tieto a ďalšie iné otázky vám odpoviem v mojom blogu, kde som sa na pokračovanie rozhodla opísať vám moju cestu s psoriatickou artritídou (PsA), cestu bez jasného cieľa, zato cestu plnú nádeje, zážitkov a poznania.

Link: [marrybartos.blogspot.com](http://marrybartos.blogspot.com)



## KLUB KLÍBIK

### Rekondično-integračný pobyt KK 2019

V polovici júla sa uskutočnil ďalší Rekondično-integračný pobyt Klubu KlíbiK 2019, na ktorom sa zúčastnilo 46 účastníkov, z toho 23 detí. Súčasťou bohatého programu bola aj výroba dokufilmu o Juvenilnej idiopatickej artritíde s televíznym štábom RTVS z cyklu „Moja diagnóza“.

Pobyt sme zahájili oslavou narodenín maskotov Remíka a Remky, ale vlastne je to oslava všetkých detí. Privítali sme medzi nami štáb RTVS „Moja diagnóza“. Veľký úspech zožal celotýždenný program individuálneho telocviku s našimi úžasnými fyzioterapeutkami Nikolkou a Barborkou. Besedovali sme s detskými reumatológmi s MUDr. Koškovou a MUDr. Dallosom. Rodičia si v besede „Rodičia rodičom“ radili navzájom. V podobnom duchu deti debatovali medzi sebou v programe „Deti deťom“. Edukovali sme sa s detskou sestrou, tancovali, spievali, súťažili sme vo vedomostnom kvíze. Pribudla nová sloha hymny Rekondično-integračného pobytu 2019. Deti veľmi zaujali chemické pokusy s Erikou a Evičkou. Tvorivé dielne sme po troške stihli každý deň. S mamičkou i vetou sa celá skupina vydala na výlet do Tricklandie, na Hrebienok a do Smokovca. Po večeroch sme tancovali, tvorili unikátne dielka pačvork technikou. Rozlúčkový program sa vydaril s rodinou Vydarených. Torta s jahôdkami nás úprimne prekvapila. Deti vytvorili obraz otlačením svojich dlaní, ktorý sme po pobyte vystavili v Detskom kútiku v NÚRCH-u. Opäť sme dali dokopy pocitovník a z neho vyberáme postreh mamičky Tatiány: „Rekondično-integračný pobyt Klubu KlíbiK sme absolvovali po prvýkrát. Nevedeli sme do čoho ideme, čo nás na takomto pobyte čaká. Všetko bolo pre nás nové. Avšak hneď po príchode sme zostali veľmi milo prekvapení. Čakalo nás vrúčne priateľské prijatie a privítanie. Od začiatku tu bola veľmi príjemná a otvorená atmosféra, ktorá pretrvávala počas celého pobytu. Každý jeden deň pobytu bol niečím výnimočný. Spoznala som skvelých ľudí, rodičov,



ktorí sa tiež musia vyrovnávať s reumatickým ochorením svojich detí. Pochopila som, čo ľudia s reumou prežívajú, aké majú obmedzenia a starosti. Pre mňa a naše detičky to bol nezabudnuteľný a krásny týždeň. Bolo to objavenie novej reuma rodiny. Tej rodiny, ktorá ma chápe, čo ja, ako matka chorého dieťaťa prežívam. Bolo tu veľmi veľa možností dozvedieť sa o chorobe nové informácie, potvrdiť si vlastné už získané poznatky, uistiť sa, čo všetko rodič potrebuje vedieť, aby ochorenie svojho dieťaťa zvládol. Boli tu veľmi krásne, odborné besedy, či už s detskými reumatológmi, zdravot-

novou sestrou, beseda nazvaná „Rodičia rodičom“ alebo „Deti deťom“. Úžasné boli naše neformálne debaty a posedenia rodičov medzi sebou, kde sa nám často leskli oči, slzy niekde boli na kraji a inde aj padali. Každý deň sme absolvovali rehabilitačné cvičenie ako individuálny telocvik s veľmi príjemnými a šikovnými fyzioterapeutkami. Práve ony pre mňa dokázali nemožné. Podarilo sa im, že môj trojročný synček, ktorý dlhodobo a vytrvalo odmietal spolupracovať, začal cvičiť. Až doteraz sme nevedeli vymyslieť čím a ako ho k cvičeniu motivovať. Naozaj len zriedkakedy dovolil mne a manželovi s ním precvičiť aspoň niektoré klíbičky. Tu po troch dňoch začal cvičiť s fyzioterapeutkou Barborkou. Zázrak!“

Klub KlíbiK a jeho pobyty pomáhajú a ponúkajú rodinám aj jednotlivcom spoznať deti a mladých ľudí, ktorí sú – napriek závažnému, chronickému reumatickému ochoreniu – plnohodnotnými osobnosťami, študujú, pracujú, zakladajú si rodiny a nezostávajú niekde v kúte, ako to bolo ešte v nedávnej minulosti. Rodičia sa len takto zbavujú obáv a strachu o budúcnosť svojich detí. Kým nepoznajú konkrétne osudy a ľudí z Klubu KlíbiK, prežívajú veľké psychické muky a nočné mory. Dozvedia sa tu aj to, že sú moderné spôsoby liečby a hlavne, čo je to tá obrovská sila spolupatričnosti, ktorú doteraz nezažili.

20. výročie je už dobrý dôvod na malé bilančovanie a poďakovanie všetkým, ktorí „svojou troškou“ prispeli k tomu, aby sme sa dostali až sem. **ĎAKUJEME!**

Moja diagnóza o detskej reume z Rekondično-integračného pobytu Klubu KlíbiK 2019: [www.rtvs.sk/televizia/archiv/14136/200362](http://www.rtvs.sk/televizia/archiv/14136/200362)

Pocitovníky R-i pobyt KK 2019:

[www.mojareuma.sk/2019/09/pocitovnik-2019/](http://www.mojareuma.sk/2019/09/pocitovnik-2019/)

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková,  
predsedníčka LPRe – Klubu KlíbiK,  
[klbik@mojareuma.sk](mailto:klbik@mojareuma.sk)

**Trápi Vaše dieťa už  
niekoľko rokov reumatické  
ochorenie?**

**Pribúdajú ďalšie  
zdravotné problémy?**

opakované operácie pruhu

ochorenie srdca

zákal rohovky

syndróm karpálneho tunela

**VIAC INFORMÁCIÍ SA DOZVIETE PRI  
NÁVŠTEVE VÁŠHO DETSKÉHO  
REUMATOLÓGA.**

Informácie o mukopolysacharidóze (MPS) získate na  
[www.spravnadiagnoza.cz/mukopolysacharidoza](http://www.spravnadiagnoza.cz/mukopolysacharidoza)

# MATERSTVO A REUMA

## Tehotenstvo u pacientiek s juvenilnou idiopatickou artritídou

Elena Košková, Národný ústav reumatických chorôb, Piešťany



Pacientky s juvenilnou idiopatickou artritídou (JIA) sa po dosiahnutí dospelého veku často túžia stať matkami. Viac ako polovica mladých žien prechádza do dospelosti v stabilizovanom stave bez potreby liečby a bez významnejšieho funkčného postihnutia. Obvykle tieto ženy nemajú problém s počatím a porodí zdravé dieťa.

Asi u jednej tretiny pacientiek s JIA pretrváva aktívne zápalové reumatické ochorenie, ktoré si vyžaduje liečbu aj v dospelosti. V dôsledku dlhotrvajúcej aktívnej choroby môže mať väčšina týchto mladých žien kĺbne poškodenie s následným obmedzením funkcie v rôznom rozsahu. Viaceré z nich sa museli podrobiť rôznym reumo-chirurgickým zákrokom od synovektómie najčastejšie cez korekčné zákroky hlavne v oblasti ruky a nohy až po výmenu kĺbu – endoprotézu veľkých kĺbov. Dlhodobá lieč-

ba kortikoidmi vo vysokých dávkach v detskom veku viedla k poruchám rastu a k vzniku osteoporózy. Práve tieto pacientky predstavujú rizikóvu skupinu z hľadiska tehotenstva.

Ako postupovať, keď sa takáto pacientka rozhodne pre materstvo?

**1. Tehotenstvo je potrebné naplánovať ešte pred počatím.** Pacientka, ktorá sa rozhodla pre graviditu by mala o svojom rozhodnutí informovať ošetrojúceho reumatológa. Reumatológ by mal zhodnotiť aktuálny stav pacientky z hľadiska zápalovej aktivity a funkčných obmedzení. Dôležitú úlohu hrá zhodnotenie súčasnej liečby. Liečbu v niektorých prípadoch je potrebné zmeniť, resp. vysadiť liek, ktorý by mohol byť prekážkou počatiu dieťaťa poškodením pohlavných buniek, vyvolať potrat, alebo zapríčiniť ťažké poškodenie plodu.

**2. Počas tehotenstva** liečba by mala byť účinná z hľadiska potlačenia zápalovej aktivity, nakoľko aj vysoká aktivita choroby je rizikom pre úspešný priebeh tehotenstva. Väčšina pacientok s aktívnou JIA je nastavená na biologickú liečbu s cieľom potlačiť zápal, či udržať nízku aktivitu choroby. V súčasnosti máme už dosť skúseností a vieme, že lieky zo skupiny anti-TNF inhibítorov je možné podávať až do 24. resp. 32. týždňa gravidity. Niektoré lieky prechádzajú cez placentu do plodu a ich odbúranie z tela dieťaťa trvá týždne až mesiace, čo môže ovplyvniť imunitný systém a očkovanie dieťaťa. Dnes už však existuje aj liek, ktorého prechod cez placentu do plodu je minimálny až žiadny. Liečba by mala zohľadniť aj možnosti laktácie budúcej matky, či je

bezpečná z hľadiska prechodu lieku do materského mlieka.

3. Znížená kvalita života v dôsledku funkčnej disability, únava, bolesti môžu byť faktory, ktoré limitujú priebeh tehotenstva a neskoršiu starostlivosť o dieťa. Dostupná pomoc v starostlivosti o dieťa nie je zanedbateľnou okolnosťou v plánovaní tehotenstva pacientky s JIA.

4. Napokon komplikácia JIA ako je osteoporóza môže zhoršiť priebeh tehotenstva ešte vyšším rizikom zlomeniny.

### Aké sú rizikové faktory tehotenstva u pacientiek s JIA?

Všeobecne sa za rizikové faktory považuje nízka výška postavy – menej ako 150 cm, vek tehotenstva u ženy staršej ako 35 rokov. U pacientiek s reumatickou chorobou, vysoká aktivita ochorenia (prítomnosť zápalu), môže byť prekážkou počatia dieťaťa, ovplyvniť priebeh tehotenstva a vývoj plodu. Osteoporóza je rizikom zlomeniny, ktoré sa počas gravidity ešte zvyšuje.

Tehotná pacientka potrebuje byť v starostlivosti gynekológa, reumatológa, resp. aj iných špecialistov podľa potrieb pacientky. Po narodení dieťaťa je potrebné, aby bol pediater informovaný o liečbe matky a možných rizikách pre dieťa.

Vďaka súčasným možnostiam liečby, dobrej spolupráci budúcej matky s príslušnými odborníkmi aj napriek vyššie spomenutým rizikám majú naše pacientky veľkú šancu stať sa matkami.





# Slovník pacienta s ankylozujúcou spondylitídou (AS) a psoriatickou artritídou (PsA) (Časť 2/2)

MUDr. Soňa Žlnayová, PhD., Poliklinika MarMedico, s.r.o., Piešťanská 24, 915 01 Nové Mesto nad Váhom

Pre lepšiu orientáciu vo Vašich lekárskych správach a nálezoch Vám ponúkame vysvetlenie najčastejších odborných pojmov v abecednom poradí.

**K - Kortikosteroidy (glukokortikoidy)** majú výrazný protizápalový a imunosupresívny efekt. Znižujú tvorbu prostaglandínov podobne ako NSA. Pôsobia rýchlo a využívame ich k zvládnutiu výraznej aktivity zápalových reumatických ochorení. Vzhľadom k širokej škále nežiaducich účinkov ich používame v čo najnižších dávkach a čo najkratší čas. Po dosiahnutí efektu u tabletovej formy je nutné veľmi pomalé znižovanie dávky pre možnú nadobličkovú nedostatočnosť v prípade ich rýchleho vysadenia. Okrem nežiaducich účinkov uvedených pri NSA majú kortikosteroidy aj ďalšie nežiaduce účinky: zvýšený sklon k infekciám, vznik osteoporózy (rednutie kostí), myopatie (poškodenie svalu), uľahčujú vývoj aterosklerózy a trombózy ciev, cukrovky, môžu spôsobovať poruchy spánku, emočnú labilitu, psychózy, zvýšenú chuť do jedla a s tým spojené priberanie, vývoj akné, modrín, krvácanie z nosa, katarakty atď. Kortikosteroidy používame v tabletovej forme (prednizón, metylprednizolón), injekčnej forme (betametazón, dexametazón...), lokálnej forme (rôzne masti, náplaste).

**L - Latentná tuberkulóza (TBC)** je infekcia spôsobená baktériou *Mycobacterium tuberculosis* (MT) bez aktuálne prítomných príznakov TBC. Charakterizuje ju vytvorenie špecifických obranných mechanizmov brániacich množeniu usídlených MT. Odhaduje sa, že asi jedna tretina svetovej populácie má latentnú (subklinickú) TBC (LTBC). Približne u 10-15% ľudí s LTBC dôjde v priebehu života (často v prvých piatich rokoch po iniciálnej infekcii) k úplnému rozvoju choroby. LTBC je dynamickým procesom. Pri oslabení alebo poruche imunitného systému sa riziko aktivácie infekcie niekoľkonásobne zvýši. Na diagnostiku LTBC sa používa kožný tuberkulínový test a IGRA (*Interferon Gamma Release Assays*) testy. IGRA testami sa zisťuje včasná produkcia interferónu gama (IFN- $\gamma$ ). Patria sem QuantiFERON TB-Gold in-Tube test a T-SPOT.TB test.

**M - MRI - magnetická rezonancia** je zobrazovacia metóda založená na existencii spontánneho rotačného pohybu atómových jadier niektorých prvkov (najmä vodíkových jadier). Ak je pacient vystavený vplyvu silného elektromagnetického poľa, protóny sa orientujú do jedného smeru v dvoch opačných orientáciách a vzniká merateľný magnetický moment. Používa sa na včasnú diagnostiku AS a PsA (vyšetrenie sakroiliakálnych kĺbov, tiel stavcov a entezitíd). Pri zápale vi-

díme opuch kostnej drene. Používa sa aj na hodnotenie účinnosti liečby.

**N - NSA- nesteroidové antireumatiká** sú lieky, ktoré majú protizápalové, protibolestivé účinky a potláčajú horúčku. Sú základným symptomatickým liekom u väčšiny reumatických ochorení. Mechanizmom účinku je zabránenie tvorby prostaglandínov (PG). PG je niekoľko druhov a majú dôležitú úlohu pri množstve fyziologických funkcií. Z toho vyplývajú aj nežiaduce účinky NSA: toxicita na tráviaci trakt (pálenie záhy, bolesti brucha, hnačka, vredová choroba...), poruchy funkcie obličiek (zadržiavanie sodíka a draslíka, tubulointersticiálna nefritída, akútne obličkové zlyhanie...), kardiovaskulárna toxicita (infarkt myokardu, cievna mozgová príhoda, zvýšenie krvného tlaku...), toxicita na dýchací systém (vyvolanie astmatického záchvatu), poškodenie pečene (zvýšenie pečeňových testov), poškodenie krvotvorby (chudokrvnosť, nedostatok krvných doštičiek, porucha zrážania krvných doštičiek...). Z uvedeného vyplýva, že NSA by mali byť ordinované v najnižších účinných dávkach a na obmedzený čas. Avšak napríklad pri ankylozujúcej spondylitíde pravidelné podávanie NSA spomaľuje progresiu ochorenia. Medzi NSA patria rôzne molekuly: kyselina acetylsalicylová, naproxén, aceklofenak, diklofenak, indometacín, ibuprofén, piroxikam, meloxicam, nimesulid, celecoxib atď. NSA sú vo forme liekov, injekcií, lokálnych mastí, sprejov, gélov a náplastí.

**O - Obezita** je charakterizovaná hodnotou Body Mass Indexu (BMI) – indexom telesnej hmotnosti nad 30kg/m<sup>2</sup>. Býva spojená so zvýšeným krvným tlakom, zvýšenými tukmi, inzulínovou rezistenciou, ktoré spolu tvoria metabolický syndróm. Metabolický syndróm je silným prediktorom cukrovky 2. typu, kardiovaskulárnych ochorení a mozgovej príhody. Psoriáza je asociovaná s metabolickým syndrómom.

## P - Psoriáza – lupienka

je chronické autoimunitné ochorenie. Je charakterizované nadmernou tvorbou a následnou obnovou kožných buniek. Vyskytuje sa najmä vo vlasatej časti hlavy, na laktoch, predkoleniach, v krížovej oblasti a na nechtoch. Na koži sa tvoria oválne začervenané svrbivé ložiská s nadmerným šupinatím. Až u tretiny ľudí sa môže so psoriázou vyvinúť aj psoriatická artritída charakterizovaná zápalom kĺbov a úponov. Psoriáza môže vzniknúť v každom veku. Na jej vznik je potrebná genetická predispozícia a spúšťacie faktory (nadmerné trenie, plošný tlak, škriabanie, popálenie, chirurgický rez, tetovanie, stres...). Obezita zhoršuje psoriázu.

V liečbe sa používajú lokálne formy liečiv, fototerapia, systémová liečba, biologická liečba a kúpeľná liečba. Ide o nevyliciteľné neinfekčné ochorenie, ktoré sa vďaka liečbe a režimovým opatreniam podarí držať pri nízkej aktivite.

## Q - Quantiferón

QuantiFERON TB-Gold in-Tube test- po odbere krvi sa meria množstvo produkovaného interferónu gama (IFN- $\gamma$ ). Test slúži na diagnostiku latentnej TBC. Odporúča sa ho použiť až 8 týždňov po predpokladanej infekcii. Tento test má vyššiu senzitivitu než kožný tuberkulínový test. U pacientov na biologickej liečbe je povinne realizovaný raz ročne. V prípade pozitívneho nálezu je následná profylaktická liečba efektívna v prevencii reaktivácie TBC počas biologickej liečby.

**R - Remisia** je nízka aktivita zápalového reumatického ochorenia, ktorá musí spĺňať pre každú chorobu určité kritériá. Remisia je stavom, kedy pacient nepociťuje takmer žiadne príznaky ochorenia.

## S - Sakroileitída

je zápal sakroiliakálnych (bedrovokřížových) kĺbov so vznikom erózií, rozšírením štrbiny a neskôr jej zúžením pri reparatívnych zmenách so vznikom kostných premostení až ankylózy. Vo včasných štádiách sakroileitídy nie sú zápalové zmeny vidno na RTG snímkach, vtedy používa magnetickú rezonanciu.

**T - Target terapia** - cieleňá liečba, ktorá zasahuje do patogenézy zápalového reumatického ochorenia. Predstavuje ju biologická liečba.

**U - Uveitída** (akútna predná uveitída – iridocyklitída) je zápal prednej časti oka. Je typickým mimokĺbnym postihnutím u AS a PsA. Uveitída postihuje asi 40% pacientov s AS a 90% z nich je HLA-B27 pozitívnych. Vzniká náhle na jednom oku a prejavuje sa jeho bolesťou, začervenaním, zhoršeným videním, zvýšenou slzivosťou, svetloplachosťou a zúžením zreničky. Diagnóza sa potvrdzuje na očnom vyšetrení štrbinovou lampou. Uveitída odozniva behom niekoľkých týždňov. Pri nedostatočnej liečbe sa uveitída zvykne opakovať, až môže vzniknúť katarakta a opuch makuly s trvalou stratou zraku.

**Z - Zápalová bolesť** chrbta predstavuje asi 15% bolestí dolnej časti chrbtice chronického charakteru (s trvaním viac ako 3 mesiace). Ide o bolesť s plazivým začiatkom u mladých ľudí (menej ako 40 rokov). Bolesť sa nezlepšuje v klude, budí pacienta aj v noci a zlepšuje sa rozzcvičením. Výborne reaguje na nesteroidové antireumatiká (NSA).

# Mikrobióm a jeho význam

MUDr. Milan Krpčiar, Reumatologická ambulancia Senica



Ľudský gastrointestinálny trakt (GI) obsahuje komplexnú a dynamickú populáciu mikroorganizmov, črevnú mikrobiotu, ktorá má výrazný vplyv na hostiteľa. Vďaka svojmu veľkému obsahu genetickej informácie (mikrobiómu) a metabolickému potenciálu poskytuje črevná mikrobiota hostiteľovi celý rad výhod. Medzi najdôležitejšie úlohy týchto mikróbov patrí udržiavanie integrity črevnej slizničnej bariéry, tvorba vitamínov a ochrana proti patogénom. V neposlednej miere je pre správnu imunitnú funkciu organizmu kľúčová interakcia medzi črevnou mikrobiotou a slizničným imunitným systémom.

Ľudský gastrointestinálny trakt (GI) predstavuje jedno z najväčších rozhraní (250 - 400 m<sup>2</sup>) medzi hostiteľom, environmentálnymi faktormi a antigénmi v ľudskom tele. V priemere prechádza ľudským GI traktom približne 60 ton potravín spolu s množstvom mikroorganizmov z prostredia, ktoré predstavujú veľké ohrozenie integrity čriev. Populácia baktérií kolonizujúcich gastrointestinálny trakt sa nazýva „črevná mikrobiota“ a spolu s hostiteľom sa vyvíjala po tisíce rokov, aby vytvorili zložitý a vzájomne prospešný vzťah. Odhaduje sa, že počet mikroorganizmov obývajúcich gastrointestinálny trakt presahuje 10<sup>14</sup>, ktorý zahŕňa ~ 10-krát viac bakteriálnych buniek ako je počet ľudských buniek, a viac ako 100-násobok množstva genomického obsahu (mikrobiómu) ako ľudského genómu. Nedávno revidovaný odhad však naznačil, že pomer ľudských a bakteriálnych buniek je v skutočnosti bližšie 1: 1. V dôsledku veľkého počtu bakteriálnych buniek v tele sa hostiteľ a mikroorganizmy, ktoré ho obývajú, často označujú ako „superorganizmus“.

Črevná mikrobiota nie je taká rôznorodá ako mikrobiálne spoločenstvá z niektorých

iných telesných miest. Podmienky v hrubom čreve podporujú rast baktérií, najmä anaeróbov, so schopnosťou využívať komplexné uhľohydráty, ktoré sú nestrávené v tenkom čreve.

Nedávno sa získal rozsiahly katalóg funkčnej kapacity ľudského črevného mikrobiómu, kde bolo identifikovaných 9 879 896 génov. Tiež bola zistená prítomnosť mikrobiálnych podpisov špecifických pre danú krajinu, z čoho vyplýva, že zloženie črevných mikrobiotov je ovplyvňované environmentálnymi faktormi, ako je strava, a prípadne aj hostiteľskou genetikou.

K formovaniu ľudskej črevnej mikrobioty v detstve prispieva viacero faktorov. Strava sa považuje za jeden z hlavných faktorov formovania črevnej mikrobioty v priebehu života. Črevné baktérie zohrávajú kľúčovú úlohu pri udržiavaní imunitnej a metabolickej homeostázy a pri ochrane proti patogénom. Zmenená bakteriálna kompozícia čriev (dysbióza) je spojená s patogenézou mnohých zápalových ochorení a infekcií.

Črevná mikrobiota novorodencov závisí od spôsobu pôrodu. Deti, ktoré sa narodili prirodzeným spôsobom majú v čreve prevahu Lactobacilov. V prvom roku života majú kojené deti zvýšený podiel Bifidobaktérií, ktoré majú špecializované enzýmy, ktoré im umožňujú metabolizovať oligosacharidy ľudského mlieka, okrem toho boli spojené s celým radom potenciálne prospešných účinkov, ako je zvýšenie produkcie imunoglobulínu a posilnenie črevnej slizničnej bariéry. U detí narodených cisárskym rezom dominujú v čreve Klostrídie. Počas prvého roku života sa zvyšuje mikrobiálna diverzita a zloženie mikrobioty sa približuje smerom k mikrobiálnemu profilu podobnému dospelým. Približne okolo 2,5 roka sa zloženie, diverzita a funkčné schopnosti dojčenskej

mikrobioty podobajú schopnostiam mikrobioty u dospelých. Hoci je zloženie črevnej mikrobioty v dospelosti relatívne stabilné, stále je narušené životnými udalosťami.

Všeobecne je uznávaná úloha črevných baktérií pri degradácii komplexných uhľovodíkov, produkcii mastných kyselín s krátkym reťazcom, esenciálnych aminokyselín, vitamínov B a K a degradácii mnohých xenobiotik (pozn. *xenobiotikum* = látka živým organizmom cudzia). Mikrobióm sa podieľa na stimulácii angiogenézy (pozn. *angiogenéza* = vývoj ciev) v čreve a dokonca aj na regulácii metabolizmu tukového tkaniva v organizme. V neposlednom rade treba zdôrazniť vplyv mikrobiómu na dozrievanie imunitného systému hostiteľa.

Zdroj uhľovodíkov pre črevnú mikrobiotu poskytuje aj črevný hlien. Hlien je prítomný v celom gastrointestinálnom trakte a je najhrubší v hrubom čreve, kde je rozhodujúci pri sprostredkovaní vzťahu medzi hostiteľom a mikrobiotou. Normalizácia hlienových vrstiev hostiteľa si vyžaduje dlhodobú mikrobiálnu kolonizáciu. Hlien hrubého čрева je rozdelený do dvoch vrstiev, ktoré pozostávajú z hustej a nepriepustnej vnútornej vrstvy a voľného vonkajšieho povlaku, ktorý je priepustný pre baktérie. Zatiaľ čo vnútorná vrstva je prakticky sterilná, vonkajšia vrstva poskytuje zdroj energie a prednostné väzobné miesta pre komenzálne (nepatogénne baktérie). Stenčenie bariéry hlienu v hrubom čreve pri nedostatku vlákniny v strave je spojené so zmenou črevnej mikrobioty smerom k využitiu sekretovaných mucínov ako zdroja živín. Vyčerpanie MAC (pozn. *MAC* = *karbohydráty prístupné mikrobiote* = *karbohydráty odolné voči stráveniu hostiteľom a teda prístupné pre mikroorganizmy v čreve ako „prebiotiká“*) z potravy môže mať za následok tenší hlien v distálnom hrubom čreve, zvýšenú blízkosť mikróbov k epitelu a zvýšenú zápalovú aktivitu.

Patologické stavy môže spôsobiť aj nerovnováha v mikrobiálnej komunite zažívacieho systému. Patria sem obezita, rakovina a zápalové ochorenia čрева a kože, ako je atopická dermatitída, psoriáza, akné a ochorenia kardiovaskulárneho systému, ako je ateroskleróza. Nevyvážený mikrobióm je tiež spájaný s neuromentálnymi poruchami, ako sú autizmus a roztrúsená skleróza. Mikrobióm má silný vplyv na vývoj imunitného systému hostiteľa, existuje však podozrenie, že môže byť príčinou určitých autoimunitných chorôb, vrátane cukrovky alebo reumatoidnej artritídy. Napriek obrovskému pokroku v tejto oblasti zostávajú interakcie medzi ľudským telom a jeho mikróbmi stále do značnej miery neznáme.

Pri reumatoidnej artritíde, podobne ako pri niektorých iných autoimunitných chorobách, obsahuje krv a synoviálna membrána pacien-

to nižší počet regulačných T lymfocytov ako u zdravých ľudí. Mikrobióm je tu tiež schopný pôsobiť. Kyselina maslová produkovaná črevnými baktériami môže indukovať diferenciáciu T<sub>reg</sub> lymfocytov, ktoré potláčajú rozvinutie autoimunitných chorôb udržiavaním tolerancie voči telu vlastným tkanivám. V čreve sa energia môže všeobecne získavať prostredníctvom procesov, ako je fermentácia a redukcia síranov zo sacharidov zo stravy, alebo od hostiteľa. Strava s vysokým obsahom bielkovín poskytuje baktériám redukujúcim síru suroviny na tvorbu škodlivých látok - napríklad sírovodíku. Môže tak poškodiť DNA a zvýšiť riziko rakoviny hrubého čreva a konečníka. Extrémne „živočišne“ alebo „rastlinné“ diéty vedú k rozsiahlym zmenám črevnej mikrobioty u ľudí. Strava s vysokým obsahom rezistentného škrobu alebo neškrobového polysacharidového vlákna (pšeničné otruby) viedla k silnému a reprodukateľnému obohateniu rôznych bakteriálnych druhov v ľudskom čreve. Zloženie mikrobioty závisí od dostupnosti sacharidov prístupných pre mikrobiotu (MAC), ktoré sa nachádzajú vo vláknine z potravy. Črevné baktérie fermentujú komplexné uhľohydráty za vzniku metabolitov, ako sú mastné kyseliny s krátkym reťazcom (SCFA). Tieto SCFA sa rýchlo absorbujú epitelovými bunkami v gastrointestinálnom trakte, kde sa podieľajú na regulácii bunkových procesov.

Celkovo je kapacita mikrobioty na vykonávanie metabolických procesov, ako je produkcia mastných kyselín s krátkym reťazcom (SCFA) a amylolyza (štiepenie škrobu) u starších ľudí znížená. Vzhľadom na rastúci dôkaz o úlohe SCFA ako kľúčových metabolických a imunitných mediátorov sa dospelo k záveru, že pokles SCFA môže podporovať proces zápalu v čreve starších ľudí. Niektorí producenti SCFA, ako napríklad *Prevotella*, boli výhradnou mikrobiotou afrických detí, v strave ktorých dominujú škrob, vláknina a polysacharidy rastlín. **Znížená tvorba SCFA je zrejme u jednotlivcov konzumujúcich nízku MAC stravu, čo je pozoruhodný efekt, pretože SCFA hrajú dôležitú úlohu v zdraví hostiteľa, napríklad prostredníctvom protizápalových mechanizmov.** Ďalej je im pripisovaná protirakovinová aktivita, sú významným zdrojom energie pre výstelku črevnej sliznice, modulujú reguláciu chuti do jedla a príjem energie. Podávanie stravy s nízkym obsahom MAC vedie k zníženiu mikrobiálnej rôznorodosti.

Mastné kyseliny s krátkym reťazcom sú produkované prospešnými črevnými baktériami. Tieto kyseliny tvoria hlavný zdroj výživy pre bunky hrubého čreva. Ďalej hrajú dôležitú úlohu v zdraví a chorobe. Znižujú riziko vzniku rôznych zápalových ochorení. Patrí sem butyrát (k.maslová), acetát (k. octová) a propionát (k. propiónová). Vznikajú počas procesu kvasenia v hrubom čreve. Medzi látky, ktoré majú najlepší vplyv na

produkciu mastných kyselín s krátkym reťazcom patria:

- **Inulín** - táto látka je obsiahnutá v artičokách, cesnaku, póre, cibuli, pšenici, žite, špargli, atď.
- **Fruktooligosacharidy** - nachádzajú sa v rôznych druhoch ovocia a zeleniny, vrátane banánov, cibule, cesnaku, špargle
- **Škrob** - je obsiahnutý v obilí, jačmeni, ryži, fazuli, zelených banánoch, strukovinách, zemiakoch
- **Pektín** - zdrojom sú šupky jablák a marhúľ, mrkva, pomaranče, atď.
- **Arabinoxylán** - nachádza sa v obilných zrnách (pšeničné otruby)
- **Guarová guma** - obsiahnutá v strukovinách (guarové bôby)
- **Kyselina maslová** - v malom množstve je obsiahnutá v niektorých druhoch syrov, v masle či kravskom mlieku

Mikrobiota je tiež rozhodujúca pre *de novo* syntézu esenciálnych vitamínov, ktoré hostiteľ nedokáže produkovať. Baktérie mliečneho kvasenia sú kľúčovými organizmami pri výrobe vitamínu B12. *Bifidobaktérie* sú hlavnými producentmi folátu, vitamínu, ktorý sa podieľa na metabolických procesoch hostiteľa, vrátane syntézy a opravy DNA. Medzi ďalšie vitamíny, pri ktorých sa zistilo, že sa u ľudí syntetizujú v črevách, patrí vitamín K, riboflavin, biotín, kyselina nikotínová, kyselina pantoténová, pyridoxín a tiamín. Xenobiotiká, ako sú antibiotiká, ale nie liečivá zamerané na hostiteľa, formujú fyziológiu a zloženie ľudského mikrobiómu čriev. Antibiotická liečba dramaticky narúša krátkodobú aj dlhodobú mikrobiálnu rovnováhu, vrátane zníženia bohatosti a rozmanitosti.

Ukázalo sa, že spotreba potravín s vysokým obsahom tukov znižuje celkový objem črevného mikrobiómu a vyvoláva rast gramne-

gatívnych baktérií. Na základe toho existuje korelácia medzi zložením mikrobiómu a obezitou. Pri obezite je v hrubom čreve nižšia frekvencia *Bacteroidetes*.

S lepším zdravím je spojená väčšia diverzita črevnej mikrobioty, ktorá je dosiahnutá vhodnou stravou. A naopak, znížená diverzita bola pozorovaná napríklad u pacientov s opakujúcou sa infekciou *Clostridium difficile* vyvolanou intenzívnou antibiotickou liečbou. Ďalšia štúdia naznačila, že môže byť prospešná aj väčšia bakteriálna bohatosť, pretože jedinci, ktorí boli klasifikovaní ako jedinci s nízkym počtom bakteriálnych génov stolice (<480 000 génov), mali celkovú adipozitu (pozn. *adipozita*= *nadmerné ukladanie tuku v tele, obezita*), inzulínovú rezistenciu a dyslipidémiu a výraznejší zápalový fenotyp v porovnaní s jednotlivcami s vysokým počtom génov.

Záver : Mikrobióm zvykne byť považovaný aj za orgán 21. storočia. Napriek tomu, že vedci zatiaľ nestanovili jeho optimálne zloženie, jeho význam pre organizmus je nepopierateľný. Pre správnu funkciu črevného mikrobiómu je nevyhnutný dostatočný príjem uhľovodíkov prístupných mikroorganizmom (polysacharidy : vláknina, škrob), ktoré ich fermentáciou (kvasením) štiepia na nenasýtené mastné kyseliny s krátkym reťazcom. Tie svojimi lokálnymi účinkami vplyvajú na správnu funkciu čreva a celkovými účinkami prostredníctvom imunitných mechanizmov ovplyvňujú chod organizmu ako celku.

Použitá literatúra:

Literatúra u autora

*Biochemical Journal*, jún 2017; 474 (11):

1823 - 1836., Elizabeth Thursbyová, Nathalie Juge

*Archivum Immunologiae a Therapiae Experimentalis*, 2015; 63 (4): 287 - 298., Magdalena Muszer,

Magdalena Noszczyńska

### Baktérie dominujúce v zdravom čreve

Typ	Trieda	Rod	Úloha a metabolizmus
<i>Bacteroidetes</i>	<i>Bacteroidetes</i>	<i>Bakteroidy</i> <i>Prevotella</i>	Rozklad polysacharidov, absorpcia živín, dozrievanie a udržiavanie endotelových buniek
<i>Firmicutes</i>	<i>Clostridia</i>	<i>Clostridium IV</i> <i>i Clostridium XIVa</i> <i>Eubacterium</i> <i>Ruminococcus</i> <i>Dorea Blautia</i>	Výroba mastných kyselín s krátkym reťazcom, napr. kyselina octová(acetát), propiónová, maslová (butyrát): zdroj energie pre ľudské bunky ( <i>Clostridium</i> )
	<i>Bacily</i>	<i>Lactobacillus</i> <i>Bacillus subtilis</i> <i>Streptococcus</i>	
<i>Actinobacteria</i>	<i>Actinobacteria</i>	<i>Bifidobacterium</i> <i>Collinsella</i>	Fermentácia oligosacharidov
<i>Proteobacteria</i>		<i>Escherichia</i> <i>Enterobacter</i> <i>Ostatné Enterobacteriaceae</i>	Rozklad mucínov



# KLUB MOTÝLIK

## Okúsili sme rekondičný pobyt



Akosi sa nám nepodarilo ešte v Klube Motýlik zorganizovať rekondičný pobyt, tak sme si povedali, že využijeme ponúknutú príležitosť od MP Bardejov.

Bardejovčania si vybrali hotel Solisko na Štrbskom Plese, a to sa nám zapáčilo tiež. A veru, neolutovali sme. Spoznali sme nových priateľov, v hoteli sme využili služby wellnessu, nadýchali sme sa zdravého vzduchu a hlavne sme chodili na dlhé prechádzky, samozrejme s NW paličkami. Septembrové dni sú na horách už chladnejšie, takže pri chôdzi sme si niekedy museli nasadiť čiapky a natiahnuť rukavice. Zažili sme tento rok už aj prvé sneženie. Ale posledné dni sa oteplilo, takže to umocnilo nád-

herné zážitky a výhľady na Vysoké Tatry. Náš pobyt bol pracovný, povedala by som, že to bolo 3 v 1.

Od predsedníčky Dajky Kostikovej z MP Bardejov sme získali cenné informácie, ako sa rekondičný pobyt organizuje. Každý večer sme si urobili pracovnú poradu a riešili sme to, čo doma nestíhame. No a hlavne sme zorganizovali stretnutie Klubu Motýlik.

Zobrali sme si k srdcu vaše pripomienky, že „všetko je len v Bratislave“, a tak sa zrodil plán na usporiadanie stretnutia vo Vysokých Tatrách. Hotel Solisko nám zabezpečil separé miestnosť, občerstvenie a ešte aj nádherné počasie. Len škoda, že nás neprišlo viac, Tí,

čo sa na stretnutí zúčastnili, iste neľutujú. A vy ostatní sa môžete tešiť možno o rok. Ďakujeme Bardejovčania.

*Zuzana Pionteková,  
predsedníčka LPre – KM,  
motylik@mojareuma.sk  
info@klubmotylik.sk*

Dávame vám do pozornosti blog **Petronela's Journey**, kde nájdete odpovede na často kladené otázky ohľadom života s lupusom, aby ste ich našli na jednom mieste. Keď autorka čerpá z iných zdrojov, tak ich v článkoch uvádza, aby ste si aj vy mohli urobiť vlastný obraz. <https://www.petronelas.com/category/lupus/>

## Výzva na súťaž **Cena EDGARA STENA 2020**

S radosťou Vám oznamujeme, že aj v roku 2019 vyhlasuje EULAR súťaž o Cenu Edgara Stena 2020.

Témou tohtoročnej súťaže Ceny Edgara Stena je:

**„Mám reumatické ochorenie – Ako ma naplňuje dobrovoľnícka činnosť“**

Vyzývame ľudí s reumatickým ochorením (RO), aby sa podelili o svoju osobnú skúsenosť. Všetci chceme žiť svoj život naplno a bez pomoci ostatných. Pre mnohých ľudí

s RO je práca na plný úväzok náročná. Dobrovoľnícka činnosť ich však môže naplňovať a môžu tak plnohodnotne prispievať spoločnosti. V mnohých krajinách sa dobrovoľnícka činnosť stala uznávanou a oceňovanou. Podelte sa s nami o to, prečo pracujete ako dobrovoľník, aká je Vaša motivácia a čo robíte. Aké sú skúsenosti s dobrovoľníckou činnosťou vo Vašej krajine, akým problémom čelíte, aké sú najväčšie výhody dobrovoľníckej práce.

Pošlite nám svoje príbehy v slovenčine, ktoré nepresiahnu 2 strany (A4) do 31. decembra 2019. Súťaže sa môžu zúčastniť ľudia s RO starší ako 18 rokov.

Víťaz súťaže bude vyhlásený 15. marca 2020 a získa výhru v hodnote 1 000 EUR a účasť na Kongrese reumatológie EULAR, ktorý sa bude konať v júni 2020 vo Frankfurtu.

Tešíme sa na Vaše príspevky.

## Zomrela Marika Bónová

So smútkom vám oznamujeme, že po dlhej a ťažkej chorobe nám odišla Marika Bónová, ktorá bola roky jedným z mocných pilierov našej Ligy. Mnohí ste ju poznali osobne ako priateľku vždy ochotnú pomôcť. Pre viacerých z nás bola veľmi blízkou. Kto ste ju poznali, spomeňte si na ňu a zapáľte symbolicky sviečku na jej pamiatku.

### Rozlúčka

Marína bola moja švagriná a zároveň najlepšia priateľka, sestra a búrľavá vŕba. Obrovsky milovala svoju rodinu, i keď jej traja bratia neboli vždy tí najempatickejší. Dochovala mamku i otca a práve mamička, mimochodom, najlepšia svokra na svete, jej vštepila hlbokú vieru v dobro a v Boha. Marína sa celý život starala o všetkých okolo seba. Možno neviete, ale krásne šila. Mne ušila svadobné šaty, všetkým bratom a ich deťom kopec, kopec vecí. Milovala svoje netere a synovcov a často hovorievala, že najväčším darom, ktorým ju obdaril Boh je jej dcéra. A mala pravdu. Pretože práve ona bola s ňou až do jej posledného výdychu. Marína mala ten dar, že počúvala všetkých, ktorí trpeli. Či už s ich názormi súhlasila, alebo nie. Nikdy nikoho nekritizovala a nehanila. Dokonca, keď už bola chorá, nechápala, prečo sa k nej toľko ľudí hlási a pomáha jej. Keď už to vyzeralo zle, až vtedy som si uvedomila, čo pre mňa osobne znamená. Musela som sa naučiť žiť s predstavou, ako budem bez nej žiť a ako bude bez nej žiť môj manžel, jej najmladší brat. Nie som si istá, či som sa to už naučila. I k Lige ma priviedla tiež ona. Keď sa ma opýtala, či by som nechcela prevziať miesto šéfredaktorky, trafila kliniec po hlavičke. Pretože pre mňa má slovo tú najväčšiu hodnotu na svete. Ani chvíľočku som neváhala a vytvorili sme perfektné duo. Ja som vládla slovu, ona detailom, číslam a faktom. O Maríne a jej živote by som dokázala napísať stovky strán. Netreba. Kto ju poznal, bol s ňou v kontakte, musel jednoducho vycítiť jej podstatu. Viacerí ste ju už dlhšie nevideli, ale ona bola stále dychtivá poznať všetky detaily. Milovala ľudí a myslím si, že nikdy ani netušila, koľkí jej ďakovali a milovali ju tiež.

-eb-

### Rozlúčka s Marikou

Marika Bónová, aj napriek vekovému rozdielu, bola moja blízka priateľka. Našli sme sa v Lige, ale naše vnútorné ja sa už poznali dlho predtým. Marika bola práve jednou z mála ľudí, ktorí mi pomohli zvládnuť ťarchu povinností v roku 2012, keď som sa nečakane stala hlavou a srdcom Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Povzbudzovala ma, verila mi a dodávala odvalu nevšímať si hŕstky neprajníkov. Marika bola múdra a jej životné skúsenosti jej dávali dosť dobrých dôvodov oddeliť zrno od pliev. Mohli sme hovoriť o všetkom. Rovnako nás tešili spievajúce vtáčiky v parku, alebo úspech iných. Vždy dopriala každému, nezávidela. Keď mohla pomohla. Mne pomohla vytvoriť a vyskladať fungujúci redakčný tím Informačného bulletinu. Oslovila a prizvala k spolupráci svojich najbližších. A vybrala dobre. Verím, že naša spolupráca, aj na jej večnú pamiatku, bude fungovať ešte veľmi dlho.

V naivnej každodennosti zabúdame na svoju smrteľnosť. Niekedy to potrebujeme, aby sme mohli žiť, a niekedy nám to uberá sil. Úprimná konfrontácia so smrteľnosťou nám môže zmeniť spôsob, akým žijeme.

S Marikiným odchodom prišlo aj v mojom bytí pristavenie sa a bilancovanie. Pýtam sa, či dávam vo svojom živote do popredia všetko to, čo je naozaj dôležité? Odpoveď ešte nepoznám, ale pátram po nej každý deň. Vždy keď myslím na Mariku, Mirca a Carla. Všetci mi odišli v tomto roku. Toľko by som im toho chcela povedať! Nedá sa. No v mobile mám stále ich čísla. Halóóó, ste tam? Spomínam a nezabudnem.

-jdc-



## SUMMARY Informational bulletin LPre SR 2/2019

The Chair of the Slovak League against Rheumatism (SLAR) is the author of the Editorial. She wishes everyone a Merry Christmas and a healthy New Year 2020.

Positive impressions prevail in a summary of activities related to the World Arthritis Day 2019 written by a new member of SLAR. He got to know very nice people who had been fighting rheumatic diseases for years, however they try to help others overcome these pitfalls.

On 11th October we held a seminar called "From theory to practice 3" in National Institute for Rheumatic Diseases (NIRD) in Piestany. The participants were greeted by the director of the Institute, Richard Imrich. Presentations were given by renowned professionals.

Jaroslav Becka, our head of the Nordic Walking committee, provides an overview of all the steps walked in local branches and clubs. The total number is 185 743 939 Nordic Walking steps.

We held a memorial for our deceased friend and fellow rheumatic Miroslav Cheban during our gala evening on 12th October. We honored his memory with a short video and his favorite song.

World Arthritis Day 2019 was once again very popular also among media. There were several TV spots broadcasted during the evening news.

The winner of popular journalist award KROK 2018 is Dominika Zuborova, from TASR. She won with her article "Mom with arthritis cannot take her child into her arms" and a series of other articles. The mission of our journalist award KROK is to raise awareness about rheumatic diseases (RMDs), life with RMDs and their impact on daily lives of individuals with RMDs among general public through media. Our aim is to appreciate the best contributions and their authors – journalists and other mass media contributors.

On 19th – 21st September we took part in the 63rd Congress of Slovak and Czech Rheumatologists in High Tatras. We contributed with our presentations in Section dedicated to health care workers and social leagues. The topics we discussed were: The quality of life of people with RMDs by L. Slejakova, J. Dobsovicova Cernakova; SLAR as a partner to health professionals by J. Dobsovicova Cernakova; Health care professional as a mediator between a patient and a self-help group by J. Francuzova and a personal story by B. Jelinek, Motherhood and arthritis. SLAR is promoting intensive cooperation between patients, groups, communities and healthcare professionals in rheumatology. It has been a respected and recognized patient organization for almost 30 years.

We have been organizing "Seminars with

doctors without white coats" since 2016. Autumn 2019 was no exception. These seminars took part in eight cities across Slovakia.

We introduced Education with nurses in our local branches and clubs throughout Slovakia. The new project was met with positive attitude and reviews from both the participants and organizers. We hope to continue with it next year.

On 27th October 2019 "Skin Market" was held and our representatives from SLAR and Psoriatic Arthritis Club attended. There were different lectures about psoriasis, psoriatic arthritis and skin diseases given. The participants had the opportunity to use both public and discreet counseling centers for consultations about products suitable for a specific skin type or other individual problems. Birthmarks and joints were checked by a sonogram. Psoriatic Arthritis Club and SLAR could have been found among the stands of civic associations, non-profit organizations and clubs.

Systematic education of patient leaders was prepared in two cycles by experts within the European Academy of Patient Education EUPATI, teachers from the Slovak Academy of Educated Patients at the Slovak Medical University and other experts from private and public institutions. There are doctors, pharmacists, economists, researchers and teachers, lawyers, social workers, nurses and other specialists among the teaching staff.

We held two lectures in Nitra and Trnava. Both of these cities are striving to set up local branches. We came to support them because of their efforts and initiative.

Association for the Protection of Patients' Rights of the Slovak Republic organized its Third National Patient Conference and the Fourth National Conference EUPATI SK that took place on 22nd – 23rd November 2019 in

Bratislava. This year's theme was PARTNERS FOR HEALTH - PARTNERS FOR CHANGES. Apart from interesting lectures and discussions, there was an award "My doctor" and "My nurse". SLAR nominated Prof. Jozef Rovensky who became the laureate of the award. Congratulations!

The Chair of the Psoriatic Arthritis Club and a member of SLAR took part at the EPIS 2019 (European Patient Innovation Summit) conference in Prague on 7th November.

October is RMDs awareness month. Early diagnosis and treatment means better quality of life for people with RMDs. Have a look at the World Arthritis Day 2019 video with Slovak subtitles.

We provide an overview of activities in our local branches and clubs.

Motherhood and arthritis is the topic of an article written by Elena Koskova from the National Institute of Rheumatic Diseases in Piestany. It deals with pregnancy among patients with Juvenile Idiopathic Arthritis. We also provide the second part of the Glossary for Patients with Ankylosing Spondylitis and Psoriatic Arthritis by Sona Zlnayova. Microbiome and its importance is a groundbreaking article written by Milan Krpciar, a rheumatologist from Senica.

We are delighted to inform you about the launch of the 2020 Edgar Stene Prize Competition. This year's topic is "Being a person with a rheumatic or musculoskeletal disease (RMD) - How my voluntary work benefits me".

We are sad to announce that after a long and severe illness, Marika Bonova, one of the strong pillars of SLAR, is gone. Many of you knew her personally as a friend always willing to help. If you knew her, remember her and light a candle in her memory.

*by P. Balážová*



# NÁRODNÝ ÚSTAV REUMATICKÝCH CHORÔB



FOTOGRAFIA PATRIK RATAJSKÝ

30 LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

## KALENDÁR 2020

### 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	29	

### 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