

# INFORMAČNÝ BULLETIN

2/2017  
26. ROČNÍK

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU 

EV 4506/11, ISSN 1339-5106



# INFORMAČNÝ BULLETIN

## LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

2/2017 | 26. ROČNÍK

Dátum vydania: 1. 12. 2017

### Obsah

#### ÚVODNÍK/SPRÁVY LPRe SR

Úvodník ..... 3

#### SPRÁVY Z LPRe SR

Zo sekretariátu ..... 4

Bojím sa iba beznádeje, problém,  
kým má nejaké riešenie nie je problém ..... 5

Správa zo Svetového dňa reumatizmu 2017 ..... 6

"Od teórie k praxi" v Piešťanoch ..... 6

Milión krokov pre reumatikov na Námestí slobody v Bratislave ..... 7

Pokračujeme "Pohnime sa reumou!" ..... 7

a "Milión krokov pre reumatikov" ..... 7

Pribežná správa po mesiaci pokračovania

"Pohnime sa s reumou!" ..... 8

Slávnostný program SDR 2017 v Slovenskom rozhlasu ..... 8

Správa z 2. Motívacio-vzdelávacieho kurzu z Bratislavu ..... 9

Vyhodnotenie Novinárskej pohy KROK 2016 ..... 10

Mediálne výstupy z kampane SDR 2017 ..... 11

#### VZDELÁVANIE A PREVENCIA

61. zjazd slovenských a českých reumatológov v Bratislave ..... 12

Úspešná pacientska organizácia = silnejší hlas pacienta ..... 12

Konferencia európskych pacientskych

organizácií (EPIS) 2017 v Prahe ..... 12

1. národná pacientska konferencia AOPP ..... 13

Novinky z EUPATI ..... 14

Video WAD 2017 ..... 14

#### SOCIÁLNE OKIENKO

Ako môžu cestovať občania so zdravotným postihnutím? ..... 14

Euro klúč ..... 14

#### Z LIEČIV STAREJ MAMY

Kapusta – univerzálny zázračný liek ..... 15

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

Cenník inzercie v Informačnom bulletin 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:** Mgr. J. Dobšovičová Černáková, Ing. M. Bónová, Mgr. K. Barančíková, I. Brečová, Mgr. M. Godányiová, MUDr. M. Orlovská, M. Palková, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP, doc. MUDr. T. Urbánek, CSc., prof. MUDr. V. Štvrtinová, PhD.

**Sídlo vydavateľa a adresa redakcie/Address:** LPre SR, Nábrežie 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

**Periodicitá/Periodicity:** 2x ročne

**Časopis je nepredajný/Magazine is not for sale**

**Náklad/Circulation:** 1200 kusov

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

**Fotografia na obálke:** Tomáš Slabej (str.1)

**Nevyzídané rukopisy sa nevratia.**

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

*Ked' som dnes ráno vyzrela z okna, s nedôstojným radostným jačaním som oznámiла rodine, že napadol sneh. I ked' som vedela, že čoskoro napadá, potešila som sa, až ked' som ho uvidela. A tak je to aj s našim bulletinom. Najväčšiu radosť máme, keď ho držíme krásne vytlačený v rukách.*

*Rok sa končí. Mnohí si možno povedia, bolo to viac bolesti ako radosti, druhí to snáď cítia opačne. My, teda celá redakcia, by sme boli najradšej, keby sme o tej bolesti písali nemuseli. Ale my budeme! A budeme písť o nádeji, súdržnosti, ľudských osudoch, jednoducho o všetkom, čo nám môže pomôcť, podporiť vás a hlavne bojať. Použijem citát z príspevku MP v Banskej Bystrici. Jej členovia objavili „nežnú reumatickú revolúciu“. Budeme teda aj my nežne revoluční a búrme sa proti reume zo všetkých síl.*

*Toto predvianočné číslo je obsahovo také bohaté, že si každý určite nájde to svoje, to čo ho zaujme, možno aj podučí alebo inšpiruje. Ako píše naša líderka Janka, urobme všetko preto, aby sa o našej existencii vedelo. Ved', žiaľ, každý z nás navštievuje lekárov a nielen tých „našich“, ale aj diabetológov, srdciarov, alergológov, a mnohých iných. Ved' všade sú čakárne so stolíkmi. Požiadajte centrálu*

*o letáčiky a nechajte ich vždy zopár na stolíkoch! Verte, že zmiznú ako teplé rožky. A nikto sa na vás nebude hnevať. Že nemáte internet, alebo nie ste v tomto smere šikovní? Čo už. Máte deti, vnukov a vnučky, priateľov. Určite vám pomôžu. Urobme to preto, aby nás bolo viac! Viac tých, ktorí vedia čo sa s ich organizmom deje, tých, ktorí nechúci byť nečinní. Viac tých, ktorým záleží na tom, aby nás bolo viac! Pretože americký filozof, esejista a básnik R.W. Emerson o živote povedal: „Nechod' tam, kam vede cesta, chod' tam, kde žiadna cesta nie je a zanechaj stopu.“ Zanechajme aj my stopu, umiestnime naše letáčiky tam, kde ich zbadajú chorí a bezradní a práve táto maličkosť bude naša stopa! Milí naši čitatelia, členovia, priaznivci, či len náhodní čítajúci! Bližia sa požehnané sviatky a tak prijmite naše úprimné prianie lepšieho zdravia, pokoja, lásky a pripomenutia si tých, ktorých ste ľubili. Pretože ak vo vašich srdciach zanechali stopu, budú s vami naveky. A my si na Silvestra dáme sľub, že budeme pre vás pracovať ešte usilovnejšie, aby tá naša cesta životom nebola až taká ťažká. Prajeme všetkým len to najlepšie!*

Elvíra



# Zo sekretariátu

## Kontakty:

**Strávkové hodiny na Sekretariáte**  
štvrtek: od 13.00 – 15.00 h.

**Sekretariát LPRe SR**  
Nábrežie Ivana Krasku 4,  
921 01 Piešťany  
Mobil: 0915 849 786  
E-mail: [liga@mojareuma.sk](mailto:liga@mojareuma.sk),  
[sekretariat@mojareuma.sk](mailto:sekretariat@mojareuma.sk),  
[anka@mojareuma.sk](mailto:anka@mojareuma.sk)

Najdete nás na 1. poschodí  
v administratívnej časti budovy  
NÚRCH č. dveri 109  
Viac na: [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk),  
[www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie/](http://www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie/)

Členský príspevok aj v roku 2018  
je 5,- EUR

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

Číslo účtu: 62336212/0200  
IBAN: SK49 0200 0000 0000 6233 6212  
Variabilný symbol: 2017  
Správa pre adresáta:  
KM / MP vaše meno a priezvisko  
Suma: 5,00 €  
(plus poplatok do konkrétnej MP,  
konzultujte s predsedom MP v ....)

**LPRe - Klub Klíbik**

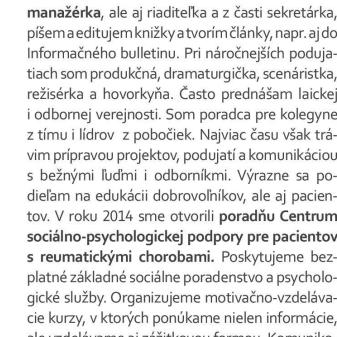
E-mail: [klibik@mojareuma.sk](mailto:klibik@mojareuma.sk)  
Číslo účtu: 189.783.5356/0200  
IBAN: SK62 0200 0000 0018 9783 5356  
Variabilný symbol: 2018  
Správa pre adresáta:  
KK vaše meno a priezvisko  
Suma: 5,00 plus 2,60 = 7,60 €

**LPRe - MP Košice**

E-mail: [kosice@mojareuma.sk](mailto:kosice@mojareuma.sk)  
Číslo účtu: 400.787.6388/7500  
IBAN: SK287.500.0000004.007.876388  
Variabilný symbol: 2018  
Správa pre adresáta:  
MP KE vaše meno a priezvisko  
Suma: 7,00 €

# Bojím sa iba beznádeje, problém, kým má nejaké riešenie nie je problém

Liga proti reumatizmu na Slovensku prešla za posledných 5 – 6 rokov mnohými zmenami. Pomaly sa končí ďalšie volebné obdobie a to je čas na malé poohľadnutie sa. Vďaka bohatej tradícii a systematickej činnosti Liga patrí medzi uznané pacientské združenia na Slovensku. Je riadnym členom Asociácie na ochranu práv pacientov SR, Národnej rady osôb so zdravotným postihnutím, Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov, Slovenskej humanitnej rady a vo svete EULAR, PARE a Young PARE. O tom, ako vníma činnosť Ligy, nám prezradila predsedníčka Jana Dobšovičová Černáková.



manažérka, ale aj riaditeľka a z časti sekretárka, pišem a editujem knižky a tvorím články, napr. aj do Informačného bulletinu. Pri náročnejších podujatiach som produkčná, dramaturgička, scenáristka, režisérka a hovorkyňa. Často prednášam laickej i odbornej verejnosti. Som poradca pre kolegyne z tímu i ľudrov z pobočiek. Najviac času však trávim prípravou projektov, podujatí a komunikáciu s bežnými ľuďmi i odborníkmi. Významna sú dielami na edukáciu dobrovoľníkov, ale aj pacientov. V roku 2014 sme otvorili **poradňu Centrum sociálno-psychologickej podpory pre pacientov s reumatickými chorobami**. Poskytujeme bezplatné základné sociálne poradenstvo a psychologické služby. Organizujeme motivačno-vzdelávacie kurzy, v ktorých ponúkame nielen informácie, ale vzdelávame aj zážitkovou formou. Komunikovať sa nenačírim v knihi, ale postupným otukávaním s kolegami a potom v praxi. Spolupracujeme s inými združeniami, kde si tiež odovzdávame navzájom skúsenosti, ale zúčastňujeme sa aj na špecialistických vzdelávacích programoch, ktoré vedú erudovaných odbornícku.

**Vedeli by ste definovať, čo drží Vás tím pohromade?**

V LPRe SR nepracuje nikto, kto by v pomoci pacientom (detom, mladým i starším, ale i rodičom) nenašiel aj hlbši zmysel. Máme pekné meziľudske vzťahy, sme priateľia. Ľudom ponúkame možnosť realizácie v oblasti, ktorá je im blízka profesne alebo v súvislosti s ich diagnózou, ale ak majú rádi výzvy, môžu skúsiť aj niečo ľpne nové, čo doteraz nemali možnosť vyskúšať. Nezanedbateľnou súčasťou pôsobenia v Lige je aj možnosť vystečovať, spozať rôzne kúty Slovenska, Európy alebo sveta. Mysím, že nás všetkých spája hlavné ochota pomáhať iným.

**Zmenil sa postoj pacientov smierom k pacientskym združeniam alebo sa im združenia musia prispôsobovať?**

Aj v tomto prípade ide väčšinou o dopyt a ponuku. Treba byť dostatočne vŕnimavý a flexibilný. Na Slovensku sa v pacientskych združeniacach robí veľmi veľa. Viem to aj po súdiť z dennodennej praxe v LPRe SR, ale aj podľa iných združení. Dokonca v mnohom OZ suplujú povinnosti či služby, ktoré by mal poskytovať štát, kraje, mestá či obce.

**Čo Vám dáva silu, aby ste mohli stále pomáhať iným? Je niečo, čoho sa bojíte?**

Mne pomáha hlavné dobré rodinné zázemie. Som vďačná manželovi, mame a synovcov, že mi posmáhajú. Posmáhajú mi aj ako dobrovoľníci v Lige, ale cez nich nezábranom kontakt s bežným životom. Som stále nohami na zemi. Mám skvelé kamarárky a ich rodiny, kde načerápm dosť životnej energie, aby som už mohla zase rozdať. Reumu mám už takmer 33 rokov. To zanechalo na mne viedomé stopy. V jednom období som bola takmer až do Bardejova a Košíc. Takže nie je možné každý deň sa stretnať v jednej kancelárii. **Stále hľadáme nových, šípkových a zanietených ľudí.** Potrebovali by sme účtovníkov, ekonomov, právnikov, sociálnych pracovníkov, psychológov ale vlastne vieme využiť všetky profesie, hlavne tie z oblasti „pomáhajúcej“. Aj z tohto miesta by som chcela posmrliť zdravotné sestry, lekárov a zamestnancov NÚRCH-u a iných reumatologických ambulancií, ak majú priesor a chut' pridať sa k nám, budeme radi. Vážime si, že máme medzi nimi ľudov a sympatizantov. Cez nich sa informácie o Lige dostávajú najskôr k pacientovi. No vieme im ponúknut' sieroznú spolu-prácu. Treba len, aby sa nám ohlášili.

Aj z tohto miesta prajem, čitateľom bulletinu a ľudom dobrej vôle, krásne sviatky a v novom roku veľa zdravia.

## Nový leták LPRe SR

### DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

Predstavujeme vám informačný leták Ligy proti reumatizmu SR. Pre všetkých ľudí s reumatickým ochorením je tu pacientské občianske združenie Liga proti reumatizmu SR, ktoré pomáha, radí a informuje. Kontaktujte nás na: [liga@mojareuma.sk](mailto:liga@mojareuma.sk)



Obe špeciálne DVD nahrávky s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých pacientov s RA je ešte stále možné objednať na [dvd@mojareuma.sk](http://dvd@mojareuma.sk), telefónicky 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 domacom prostredí. Počas pobytu v NÚRCH-u Piešťany si môžete DVD zakúpiť na sekretariáte LPRe SR č. dveri 109. Sledujte aktuálne info na: [www.mojareuma.sk](http://www.mojareuma.sk)



Zároveň predstavujeme novú cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechtereovou chorobou, resp. ankylozujucou spondylitídou. Získejte ju zadarmo na linke: [www.mojareuma.sk/bechtereova/](http://www.mojareuma.sk/bechtereova/)

Ďakujeme partnerom projektu:



NOVARTIS



LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

**Chcete nám pomôcť pomáhať? Podporte nás!**  
Číslo účtu: SK49 0200 0000 0000 6233 6212

## Správa zo Svetového dňa reumatizmu 2017



Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2017 Liga proti reumatizmu SR zorganizovala sériu populárnych plných akcií v termínoch 11. – 15. októbra. Podujatia sa konali za účasti pacientov, členov a dobrovoľníkov Ligy proti reumatizmu SR, novinárov a významných hostí. Cieľom bolo povzbudiť ľudí s reumatickým ochorením, ale aj tých, ktorí im pôamo pomáhajú, aby využili každú možnosť nalepšenie a skvalitnenie života reumatičov. Podporujeme aktivity, ktoré prispievajú k vŕasnej diagnostike a prevencii trvalého poškodenia klív.



### "Od teórie k praxi" v Piešťanoch

Svetový deň reumatizmu každoročne pripadá na 12. október. Prvá časť odborného programu začala už v predvečeri SDR. Seminár sme nazvali „Od teórie k praxi“. Konal sa v Piešťanoch, v NÚRCH-u, dňa 11. októbra 2017. Odborníci sa vo svojich prednáškach a príspievkoch zaoberali rôznymi tématami. Reumatológ MUDr. Roman Stančík PhD prezentoval „Nové prístupy v komunikácii lekára a pacienta v reumatologickej ambulancii“.

Predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku Mgr. Jana Dobšovičová Černáková poukázala na premietanie teórie do praxe aj v LPRe SR. V zaujímavej prezentácii so zapojenými poslucháčmi do besedy spriemysnila odborné témy seminára.

Mgr. Katarína Kovárová, vedúca odboru ošet-

rovateľstva v NÚRCH-u rozprávala na tému „NÚRCH - od teórie k praxi“. Jej prednáška priblížila posluchácom služby a priestory NÚRCH-u.

Reumatologička, MUDr. Dagmar Mičeková, CSc sa zaoberala tému „Materstvo a reuma od teórie k praxi“. V zaujímavej debale po prednáške odpovedala na otázky poslucháčov.

MUDr. Martin Žlnay prezentoval okrem svojich poznatkov o Bechterevoj chorobe aj video s cvičebnou zostavou pre ľudí tripiacich ankylozujúcim spondylítidom, ktorú u nás poznáme skôr pod názvom Bechterevoa choroba. O kúpeľnej liečbe reumatických ochorení hovoril MUDr. Rastislav Gašpar, lekársky riaditeľ

v jednej vete zhŕňuť témy našich podujatí. Projektom „Pohnime sa s reumou!“ chceme podporiť Svetový deň reumatizmu 2017 a pohybové aktivity a spoločné zdravotné cvičenia pre ľudí s reumatickým ochorením, členov miestnych pobočiek a klubov LPRe SR.

Podujatia k SDR 2017 boli dômyselne naplánované ako osvetu pre verejnosť a edukácia pre pacientov: Mediálnu kampaň SDR 2017, Motívovo-vzdelávací kurz LPRe SR, seminár „Od teórie k praxi“ a nový projekt LPRe SR s využitím modernej pohybovej aktivity Nordic Walking pre reumatičov „Pohnime sa s reumou!“

Symbolicky sme prepojili odborníkov a pacientov aj vizuálne – bielymi tričkami s logom SDR 2017.

Ďakujeme Mestu Piešťany za poskytnutú finančnú dotáciu a partnerstvo pri podujatiach SDR 2017.



### Milión krokov pre reumatikov na Námestí slobody v Bratislave

Pekné jesenné počasie 14. októbra prilákalo na námestie nielen reumatičov, ale aj ich sympatizantov a podporovateľov, aby sa zúčastnili na sprievodnej akcii SDR 2017. Cieľom stretnutia bolo nielen navrhiť počet prejdených krokov, ktorí v predchádzajúcom období členovia MP a klubov Ligy proti reumatizmu SR odkráčali v rámci projektu „Pohnime sa s reumou!“, ale poukázať aj nato, že aj reumatiči sa vedia a chcú hýbať správnym smerom – k zdrávemu štýlu života. Celá akcia sa niesla v Nordic Walking štýle s vitanou rozvíckou a inštruktážou, ktorú poskytla inštruktorka NW Karin Mosná zo Slovenskej asociácie NW.

#### Podujatie moderovala:

Petka Balážová  
a príhovormi prispleli:

#### Predsedníčka LPRe SR:

Mgr. Jana Dobšovičová Černáková  
Generálny riaditeľ NÚRCH-u:

MUDr. Richard Imrich  
Medicínsky riaditeľ NÚRCH-u:

MUDr. Roman Stančík  
Prezidentka AOPP: PhDr. Mária Lévyová  
Europoslankyňa: Janka Žitňanská  
Lektorka NW: Karin Mosná  
V neposlednom rade to bol aj Mgr. Jaroslav Bečka – „scítací komisár“ iniciatívy



prekročiť, pretože sme spoločnými silami urobili už 3 386 517 krokov!

Na Námestí slobody v Bratislave sme sa s chúťou pustili do ďalších krokov s NW palicami na vopred vytýčenej trase okolo známy fontány. A že sa NW chôdza darila – o tom svedčí celkový počet krokov, ktorý sme dosiahli v priebehu neocelých dvoch hodín: bolo to ďalších 42 600 krokov!

**Dňakujeme aj Magistrátu Hlavného mesta Bratislava a Miestnemu úradu mestskej časti Staré Mesto – Bratislava za ústretovosť pri organizovaní podujatia SDR 2017.**

**Hlavný partner projektu „Pohnime sa s reumou!“ je Sanofi Genzyme  
Partner edukačnej časti podujatia „Pohnime sa s reumou!“: Pfizer**

**Partneri:**  
Slovenská asociácia Nordic Walking,  
Národný ústav reumatických chorôb,  
Medzinárodný ženský klub Bratislava,  
Slovenské liečebné kúpele Piešťany,  
Mesto Piešťany, AbbVie, Novartis

-jb-



### Pokračujeme "Pohnime sa reumou!" a "Milión krokov pre reumatikov"



„Pohnime sa reumou!“ je projekt, ktorý trvá a pokračuje aj po úspešnej sérii podujatí vedených Svetovému dňu reumatizmu 2017. Je to zásluha všetkých, ktorí svojimi krokmí prispleli a podporili projekt „Pohnime sa s reumou!“ – skvelú myšlienku, ako zapojiť pacientov s reumatickým ochorením do pohybovej aktivity – severskej chôdze. Práve tento spôsob pohybu je blahodarný aj pre pacientov s reumatoidnou artritídou, pokiaľ im to ich stav dovolí. Všetko ale uvážene a s mierou!

Vyhlasujeme pokračovanie projektu a metá „milión“ sa od 15. októbra počíta zvlášť na kroky za miestne pobočky, kluby, ale aj jednotlivcov. Kráčajte a počítajte svoje kroky s NW a čísla nám posielajte vždy koncom uzavretého mesiaca na e-mail: [milionkrokov@mojareuma.sk](mailto:milionkrokov@mojareuma.sk). „1 000 000 krokov pre reumatikov“ nie je len

súčet krokov, obyčajných čísel, ale aj veľká ľudska spolupatričnosť.

Pridávajú sa k nám nielen ďalšie miestne pobočky a kluby Ligy proti reumatizmu na Slovensku, ale aj jednotlivci a skupiny z nereumatických OZ, vrátane členov a sympatizantov Slovenskej asociácie Nordic Walking (SNWA). Tešíme sa a dňakujeme všetkým za vyjadrenú podporu a kroky, ktoré robíte pre reumatičov, ale aj pre svoje zdravie.

Aby sme mohli vaše kroky riadne zaevídrovať, pribíhajte sa nám na uvedený e-mail a pošlite aj fotografie, ako ste sa pohybovej aktivity s páličkami NW hostili vás.

Na výzdanie vám pošleme formulár „Denší krok“. Svoje kroky (záZNAMY) nám posielajte vždy kompletnie za celý ukončený mesiac na výšive uvedenú adresu. Dňakujeme vopred všetkým!

## Priebežná správa po mesiaci pokračovania "Pohnime sa s reumou!"

Na začiatku každej myšlienky sú očakávania. Liga proti reumatizmu na Slovensku tajne dúfala, že cez "Pohnime sa s reumou!", sa rozhýbú nielen pacienti s reumou, ale pridajú sa k nim aj ostatní. Bežná verejnosť má o nás často skreslené predstavy. Reumatici sú mnohokrát vnímaní ako tí, ktorí sa hýbu len s veľkými problémami a sebazaprením. Už prvé čísla, ktoré boli prezentované na oslavách SDR 2017 naznačili, že projekt očakávania naplnil. Vyše 3 milióny prejedných krokov prekvapilo každého. Preto sme sa rozhodli, že

v ňom budeme pokračovať a tentoraz pôjde o milión. V nasledujúcom období sa budeme snažiť o to, aby jednotlivé pobočky atakovali miliónovú hranicu. Sme otvorení pre tých, ktorí by sa chceli k projektu ešte pridať.

Po nečelom mesiaci od rozhodnutia v projekte pokračovať sa ukazuje, že potenciál pracovať na svojej kondícii stále máme. Súhrnné správy z jednotlivých pobočiek hovoria o tom, že motivácia hýbať sa s Nordic Walking tu stále je. Chodia celé kolektívy, ale i celé skupiny a napríklad MP Košice sa, čo sa týka na-

chodených krokov, cez magickú hranicu jedného milióna už hraivo prehupla. Gratulujeme! Teší nás tiež to, že projekt "Pohnime sa s reumou!" podporujú aj jednotlivci a celé skupiny, ktorí nie sú priamo členmi Ligy. Ide najmä o kluby Slovenská asociácia Nordic Walking (Rohožník, Kežmarok, Liptovský Mikuláš a Trenčín). Na záver uvádzame aktuálne čísla do 15.11.2017: s Nordic Walking paličkami sme spoločne nachodili 9 021 637 krokov, z toho v novembri 5 256 678.

-jb-

## Slávnostný program SDR 2017 v Slovenskom rozhlase

V budove Slovenského rozhlasu sa konal slávnostný večer pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2017.

Toto podujatie organizovali Liga proti reumatizmu na Slovensku a LPRe Klub Klíbik. Nad podujatím prevzal zástavu prezident Slovenskej republiky pán Andrej Kiska.

Zúčastnili sa na ňom zástupcovia jednotlivých miestnych pobočiek a klubov, ich rodinní príslušníci, sympatizanti a v neposlednom rade členovia Predsedníctva Ligy proti reumatizmu SR.

Slávnostným večerom nás spreviezda Peťka, ktorá sa svojou moderátorčou úlohy zhľadala brávurne. Na úvod nás do dobrej nálady dostala Folklórna skupina Sobotište. Jej členovia si pripravili vystúpenie s názvom Dožinky so scénkami a ľudovými piesňami. Pri týchto tónoch si s nimi zaspieval nejeden z nás.

Súčasťou slávnostného večera bolo ocenenie novinárov a odovzdávanie cien Novinárskia pocta KROK 2016. Všetkým ešte raz blahoželáme!

Príjemnou časťou stretnutia bolo aj hodnotenie pohybovej aktivity LPRe SR "1 000 000 krokov pre reumatikov". Bolo to o to krajšie, že tým vyrcholilo takmer dvojnásobné úsilie. Všetci svojím pohybom prispeli k dosiahnutiu a značnému prekročeniu méty



„1 000 000 krokov pre reumatikov“. Mgr. Jaroslav Bečka, sčítací komisár projektu hrdo a radosťou oznámil, že celkovo sa nám podarilo dosiahnuť až 3 429 117 krokov!

Vrcholom večera bol koncert populárneho slovenského speváka Roba Opatovského, ktorému však predchádzala jedná milá udalosť, a to krst novej knižky Bolavé klíbky. Krstným otcom bol samotný spevák. Koncert mal neplánovaný záver. Určite ani sám

spevák netušil, že pri jeho poslednej piesni sa rozťancujú všetci diváci nielen v publiku, ale dokonca aj pri ňom na pódiu.

Bola to milá bodka za vydarenou sériou podujatí. Za to sa chcem v mene svojom a ostatných, ktorí sa na tomto podujatí mohli zúčastniť, podľaťať najaktívnejšiemu tímu v Lige proti reumatizmu na Slovensku a hľadanej predsedníčke Janke!

-jk-



Por.č.	Účastník	Do 14. októbra 2017			Od 14. októbra 2017			Spolu	
		Členovia spolu	km	Kroky	Členovia spolu	km	Kroky	km - spolu	Kroky - spolu
1.	MP Lučenec	47	298	596000				298	596000
2.	MP Martin	34	181	362000				181	362000
3.	MP B.Bystrica	17	75	149000				75	149000
4.	Klub Klíbik	3	167	334323				167	334323
5.	MP Senica	5	6	11538		47	93000	53	104538
6.	MP Púchov	43	51	102000		57	114000	108	216000
7.	MP Žilina	14	49	97100				49	97100
8.	MP Topoľčany	142	15	15000				15	15000
9.	MP Čadca	14	137	274000				137	274000
10.	MP Bardejov	53	211	422000				211	422000
11.	MP Košice	134	413	825569	21	165	330000	578	1155569
12.	MP Bratislava		99	197987				99	197987
13.	NW Rohožník	0	0	0	12	1,951	3902000	1,951	3902000
14.	Kežmarok NW	0	0	0	1	5	10000	5	10000
15.	NW Liptov.Mikiáš	0	0	0	5	30	60000	30	60000
16.	NW Trenčín	0	0	0	41	190	380000	190	380000
17.	MP Trenčín		189	378442		184	367678		746120
									9 021 637

Do spoločných aktivít s Nordic Walking (NW) príčami sa zapojili pobočky s veľkým elánom. Súhrnné správy ukázali, že výborne fungovala spolupráca s inštruktormi NW. Turistické aktivity, ktoré pobočky následne absolvovali ukázali, že reumatici sa naozaj hýbali s radosťou, pokiaľ im to ich zdravotný stav dovoľoval. Väč-

šinou to boli nenáročné túry v okolí miest, ale dobre padol aj pobyt na sievižom tatranskom vzduchu. NW aktivity sa v mnohých pobočkach spojili s oslavou SDR 2017. Najviac načírala miestna pobočka LPRe SR v Košiciach, ktorá mala k 14. októbru na konte viac ako 800tis. krokov. O rekordy tu však nešlo. Ako

nám ukázal obdivuhodný príklad rodiny, ktorá počas 40-tich dní so svojím osmečročným synčekom prešla desiatky kilometrov. Dôležité pre nich však bola hlavné radosť z pohybu a to, že niečo urobili pre svoju kondíciu.

-red-

## Správa z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu z Bratislavы

Súčasťou aktivít spojených so Svetovým dňom reumatizmu bol aj M-V kurz, ktorý sa konal 15.10.2017 v kongresovej sále Hotelu Tatra.

Na kurze sa zúčastnili členovia Predsedníctva LPRe SR a zástupcovia jednotlivých miestnych pobočiek a klubov.

M-V kurz sa niesol v priateľskej náladе. Po prívitaní z úst predsedníčky Jany Dobšovičovej Černákové slovo prevzala MUDr. Janka Jančovičová. V prednáške nás oboznámila s možnosťou liečby reumatoidnej artritídy a s vhodnou a obsažou komunikáciou s pacientom v ambulancii. Hovorila však aj o niekedy fatalných dôsledkoch neskorého určenia diagnózy, či zanedbania liečby. Pretože každý z nás je pacientom s reumatickým ochoreniom, bola táto prednáška na nás ako ušitá.



Po prednáške sa začala diskusia a hodnotenie predchádzajúceho dňa. V krátkosti sme mohli vyjadriť svoje pocity a dojmy, ktoré v nás SDR 2017 zanechali. Každý z nás ocenil úsilie a snahu všetkých, ktorí sa príčinili o organizovanie tak krásneho večera. Nasledovalo zhodnotenie činností jednotlivých

miestnych pobočiek a klubov, vyhodnotenie akcie "1 000 000 krokov pre reumatikov", plány do budúcnia a nakoniec voľná diskusia. Záverečnou bodkou za 2. M-V kurz bol chutný obedik, po ktorom sa väčšina z nás odobrala na cestu domov.

-ik-



## Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2016

Poslaním Novinárskej pocty KROK je podniesť opäťovný záujem osôb s reumatickým ochorením a širokej verejnosti o už publikované a odvysielané príspevky novinárov o reumatických ochoreniah, o živote s týmto 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. Dňa 14.10. 2017 na slávnostnom programe Ligy proti

reumatizmu SR v Slovenskom rozhlasu v Bratislave, ktorý bol súčasťou sprievodných podujatí v rámci Svetového dňa reumatizmu, boli udelené ocenenia pre médiá s názvom Novinárska pocta KROK 2016:

Liga proti reumatizmu – Klub Kĺbik udeľuje Novinársku poctu KROK 2016 v kategórii **rozhlasové príspevky**:

Janke Bleyovej, Petrovi Rusnákovovi za reláciu POHOTOVOSŤ „Reumatoidná artrítida“ s hostom relácie prof. MUDr. Ivanom Rybárom z NÚRCH-u Piešťany“ Rádio Regina Bratislava 5.09.2016

Ivete Pospišilovej, Rádio Regina Bratislava za reláciu „Životný štýl...“ z 24.09.2016 a za reportáž „Liga proti reumatizmu oceňovala novinárov“ 17.10.2016

Vlaste Cigánkovej, za reportáž „V Piešťanoch cez víkend vyvrcholili podujatia pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu; ocenili aj novinárov, ktorí sa venujú tejto problematike“ Žurnál Rádia Regina, Rádio Regina Bratislava 17. 10. 2016

Liga proti reumatizmu – Klub Kĺbik udeľuje Novinársku poctu KROK 2016 v kategórii **printové príspevky**:

Monike Chybovej, za rozhovor v týždenníku Nový čas pre ženy, „Reuma jej vzala, čo milovala, no priniesla aj nečakáný dar“ o Simonke, 09.02.2016

Ľadislavovi Urbánovi, za reportáž pre www.ahojbardejov.sk, „Klub Kĺbik v Bardejovských Kúpeľoch po prvýkrát“ 19.07.2016

Márii Zerzanovej, za článok o Lucke denník Plus JEDEN DEŇ, „Vyskúšali na mne nový liek, zabralo to“ 18.10.2017

Liga proti reumatizmu – Klub Kĺbik udeľuje Novinársku poctu KROK 2016 v kategórii **televízne príspevky**:

Jane Pifflovej Špankovej, Petrovi Osúchovi, Róbertovi Valovičovi, Hane Matisovej za reláciu „Moja diagnóza - Boj s reumou je poslaním na celý život“ RTVS, 2-k, 15.12.2016

Ivanovi Jankovi, za reportáž do „Správy RTVS“ 1-ka z 12.10.2016 „Reumatikom pomôže skôr diagnošta“

Narcis Liptákovej, TIVI.cas.sk za reportáž „Je to ukrutná bolest: Toto reumatikom pomáhal!“ 12.10.2016 a za reportáž „Svetový deň reumatizmu: Choroba nedevaduje len kĺby, ale aj ľudské osudy“ 12.10.2016

Za najväčší mediálny počin roka 2016 komisia udeľuje Novinársku poctu KROK 2016 **reláciu RTVS Dvojka „Moja diagnóza“**.

Slovenské liečebné kúpele Piešťany a.s. im venovali víkendový relaxačný pobyt.

**GRATULUJEME!**



## Mediálne výstupy z kampane SDR 2017

K podujatiu Svetového dňa reumatizmu už akosi prírodne patrí aj mediálna kampaň a častejší výskyt tému o reume v éteri. Neboľo tomu inak ani tento rok. Od 1.- 14. októbra sme mohli každý deň počuť zvukové spotty o tom, že reuma bolí a výzvu "Pohnime sa s reumou!" v Rádiu Slovensko. Úplne prvou reláciou na tému reuma bola POHOTOVOSŤ Janky Bleyovej v Rádiu Regina Západ, kde pozvali reumatológa MUDr. Romana Stančíka už 25. septembra. Z dvojhodinovej kontaknej relácie redaktorka telefónovala aj s predsedníčkou LPRe SR, ktorá priamom prenose porozprávala o pripravovaných aktivitách k SDR 2017 a pozvala poslucháčov, aby sa na nich osobne zúčastnili.

12. októbra prišla priam lavína príspevkov v rôznych rozhlasových, printových, internetových a televíznych médiach. Už po ôsmej hodine sa divákom RTVS na Jednotke v Ranných správach STV priborovala Petra Balážová z LPRe SR. Redaktor Miroslav Frindt sa s hostkou porozprával veľmi zainteresované a vstup vyzval velá pozitívnych ohlasov. Slovenský rozhlas v Rádiu Regina Západ 12. októbra v rájajšom vysielaní, a potom popoludní, v dvoch vstupech z odborného seminára „Od teórie k praxi“ priniesol reportáž redaktorky Ivety Pošpišilovej. Téma SDR 2017 sa 12. októbra venovali dokonca aj FUN Rádio a Rádio EXPRES.



Televízne reportáže boli: v TV Markiza 12.10.2017 v Televíznych novinách. 14. októbra TA3 odvysielala reportáž pod názvom Celoslovenská kampaň proti reumatizmu, ktorá malá nečakáný úspech. Obsahovala zábery a rozhovory z Námestia slobody v Bratislave, kde sme vyhodnotili úspešný projekt "Pohnime sa s reumou!" a iniciatívu "1 000 000 krokov pre reumatikov".

15. októbra priniesla RTVS vo večerných Správach STV o 19. hod. reportáž zo sláv-

nostného podujatia. Vo finále mediálnej kampane 28. októbra prispeila do komplexnej mozaiky mediálnych výstupov reportážu TIVI.cas.sk zo SDR 2017.

12.10.2017 sme mali uverejnené články na webových portáloch: Pluska, Parlamentné listy, Ženský web, Plus jeden deň, Bratislavské noviny, Topky.sk, Teraz.sk a v ďalších. 18. októbra vyšiel článok v Piešťanskom týždni.

-red-

## VZDELÁVANIE A PREVENCIA

Čo je to Bechtereovova choroba ?

**MUDr. Jozef Zvarka, PhD.**  
Reumatológ, NÚRCH, Piešťany

Ponúkame Vám nové cvičenia pre pacientov s Bechtereovovou chorobou.  
Získejte cvičebnú zostavu pre pacientov s tzv. Bechtereovovou chorobou (možno toto ochorenie poznáte ako ankylozujuču spondylitidu).  
Prístup k videám Vám bezplatne zašleme na Váš e-mail po prihlásení sa na adresu: [www.mojareuma.sk/bechtereova](http://www.mojareuma.sk/bechtereova)

Ďakujeme partnerom za pomoc pri príprave projektu:



## 61. zjazd slovenských a českých reumatológov v Bratislave

5. – 7. októbra 2017 sa v Bratislave konal zjazd slovenských a českých reumatológov. Organizátori pozvali zástupcov Ligy proti reumatizmu SR, aby sa zúčastnili na odbornom podujatí a poinformovali o najnovších projektoch a činnosti pacientskeho združenia. Pripravili sme si prezentáciu, kde sme poslušnáčom stručne priblížili história, súčasnosť a plány. Prednášku sme nazvali „Liga proti reumatizmu SR včera, dnes a zajtra“. Na odbornom podujatí sa zúčastnili viaceré členky Ligy: Petra Balážová, Katarína Barančíková, Silvia Lišková a Jana Dobšovičová Černáková, ktorá vyšie uvede-



nú prednášku o činnosti Ligy odprezentovala. So zaujímavými prednáškami v Sekcii zdravotníckych pracovníkov a sociálnych lín ešte vystúpili aj ďalšie naše kolegyne. Katarína Barančíková s témou „Manažment pacienta v reumatologickej ambulancii“ a Silvia Lišková prezentovala „Sociálne poradenstvo ako súčasť komplexnej starostlivosti o ľudu tripiacich reumatickými chorobami“ kde priblížila svoje skúsenosti zo štvorročného pôsobenia v pozícii sociálnej pracovníčky v poradni Centra sociálno-psychologickej podpory.

-j-

## Úspešná pacientska organizácia = silnejší hlas pacienta

Dňa 7. októbra 2017 sa v Bratislave uskutočnil workshop s názvom Úspešná pacientska organizácia = silnejší hlas pacienta. Podujatie organizovala spoločnosť SANOFI spolu s partnermi – OZ Pacientsky hlas a agentúrou getCLIENTS. Workshop bol súčasťou rozsiahleho programu Partneri v rozvoji pacientských organizácií, ktorý celoročne ponúka rozličné formy vzdelávania pre zástupcov pacientských organizácií.

Počas podujatia vystúpili zaujímaví hostia z rôznych oblastí. Prezentovali dostupné formy pomoci pri rozbehnutí fungovania pacientských organizácií. Cez prieskumy, ale aj osobné skúsenosti nám priblížili mladú generáciu, jej počet a motiváciu. Dákujem organizátorom a aj zúčastneným za odborné aj ľudske postrehy a rady cenné pre život nielen pacientov.

-ak-



organizácie, aby sa dostali do povedomia nielen pacientov a ich rodiných príslušníkov, ale aj širokej verejnosti. Počas veľkého diskusného bloku nám odborníci odpovedali na otázky týkajúce sa adherencie (prístupu) k liečbe, sociálneho bezpečenia pacienta a komunikácie so zdravotními poslovnosťami. Na workshop sa zúčastnilo 25 zástupcov pacientských organizácií s rôznymi druhmi ochorení z celého Slovenska.

Vysoká účasť a bohatá diskusia len potvrdili nutnosť organizovať vzdelávacie workshopy, tréninky a webináre pre pacientov.

Ďakujem organizátorom a aj zúčastneným za odborné aj ľudske postrehy a rady cenné pre život nielen pacientov.

-ak-

## Konferencia európskych pacientských organizácií (EPIS) 2017 v Prahe

European Patient Innovation Summit EPIS 2017, čiže konferencia európskych pacientských organizácií o inováciách, ktorej uskutočnenie podporila spoločnosť Novartis, sa konal v Prahe od 16. – 17.10.2017. Konferencia prebiehala formou stretnutí menších skupín v jednotlivých európskych krajinách. Centrum pre miesto konania samotnej konferencie bolo v Dubline, odkiaľ boli vysielané prednášky do ďalších európskych centier a cez videokonferenciu sa spájali. My sme boli súčasťou česko-slovenskej skupiny. Zíšli sa tu zástupcovia viacerých českých a slovenských pacientských organizácií – reumatických ochorení, srdcových chorob, ochorenia Sclerosis Multiplex, plúcnych, dermatologických aj onkologických ochorení. Liga proti reumatizmu SR zastupo-



vala Darina Kostíková.

Okrem prednášok o úlohe pacientských organizácií v zdravotnom systéme, digitálnej komunikácii ap., boli v každej zúčastnejnej krajine workshopy, na ktorých sa preberali

inovatívne nápady činnosti pacientských združení smerom k verejnosti. Cieľom konferencie bola tiež efektívna diskusia, výmena názorov o skúsenosti zástupcov pacientských organizácií s myšlienkom, že kolektívne nápady prinášajú väčšie projekty. Ďalším cieľom bola myšlienka aktivovať, motivovať a vzdelávať pacientov a zároveň rozšíriť dosah pacientských organizácií v zdravotnom systéme štátu.

Náš projekt českých a slovenských zástupcov bol jedným z 3 víťazných návrhov medzi 14 pracovnými skupinami. Jeho základnou myšlienkovou je organizácia stretnutí so študentmi medicíny na tému prínosu pacientských organizácií pre lekárov a pacientov, a tým zlepšovaťne komunikáciu medzi lekárom a pacientom.

-dk-

## SUCHO V ÚSTACH

Cítite sa po celý čas smádný? Pocitivo dodržiavate pitný režim, a to bez akéjakolvek úľavy? Potom pravdepodobne trpite pocitom sucha v ústach (odborne - xerostómou). U 1 zo 4 dospelých sa prejavuje nedostatočok slín.

Sucho v ústach a neustály pocit smádu dokážu človeku poriadne komplikovať život. Sucho v ústach môže byť výsledkom psychicky náročnej situácie, alebo nadmerného použitia alkoholu. Ak ale takýto pocit trvá a dostáva sa aj zdanlivo bez príčiny, môže ísť o problém s produkciou slín.

Sucho v ústach býva často nežiadúcim účinkom užívania liekov, alebo je spôsobené ochoreniami, medzi ktoré patria napríklad kardiovaskulárne choroby, autoimunitné ochorenie ako Sjögrenov syndróm, lupus, či reumatoidná artrítida, cukrovka, dlhotrvajúci stres a úzkosť, hormonálne zmeny alebo Parkinsonova choroba a mozgová prihoda. Ďalším spôsobom môže byť aj rádioterapia alebo chirurgický zákrok v oblasti hlavy.

### AKO SA HO ZBAVIŤ?

Na zvlhčenie ústnej dutiny a vytvorenie slín sú vhodné prípravky bioXtra, ktoré okamžite podporujú prirodzenú ochranu a zvlhčovací systém slín, zmierňujú symptómy pocitu sucha v ústach (xerostómie). Zároveň dodávajú pocit sviežosti, pohodlia vo dne i v noci. Produkty bioXtra sú registrované ako zdravotnícke pomôcky triedy IIa. Obsahujú prírodné derivované enzymy, ktoré imitujú vaše prirodzené slíny a regulujú tak mikroprostredie vašich úst.

Produkty bioXtra dostupné v lekárni a viac informácií na [www.avepharma.eu](http://www.avepharma.eu)



✓ ZVLHČOVANIE ✓ OCHRANA ✓ POHODLIE

## 1. národná pacientska konferencia AOPP



24. – 25. novembra 2017 sa v Bratislave v Hoteli Nivy uskutočnila 1. národná pacientska konferencia Asociácie na ochranu práv pacientov. Organizátorom boli Asociácia na ochranu práv pacientov SR v spolupráci so Slovenskou zdravotníckou univerzitou, OZ Pacientsky hlas a EUPATI.

Nosnou tému pacientskej konferencie bola novela zákona č. 363/2011 Z.z. s podtitútom Berte lieky s rozumom. V rámci tej prednášala z viacerých pohláviev rozoberali spomínanú novelu zákona č. 363/2011 Z. z. o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôckov a dietetických potravín, ako aj jej dopadov na dostupnosť liekov.

Od organizátorov dostali pozvanie všetky členské organizácie – pacientské združenia, ktoré sú členmi AOPP. Na konferencii sa zúčastnili vždy dvaja zástupcovia z členských organizácií.

Ligu proti reumatizmu SR na konferencii reprezentovali predsedníčka Jana Dobšovičová Černáková a Petra Balážová. Pozvanie prijali aj zástupcovia z našich miestnych pobočiek a klubov.

Využili sme poskytnutý priestor v bloku „Spoznajme sa na vás“ na predstavenie činnosti Ligy pôtuvalou prezentáciou a vystaveným posterom LPRe SR „Pohnime sa s reumou!“. Rozdávali sme knižky z produkciu Klubu Klíbik, nový informačný leták a predmety, ktoré mame pripravené na propagáciu Ligy. Konferencia sa konala pod záštitou ministra zdravotníctva SR JUDr. Ing. Tomáša Druckera.



## Novinky z EUPATI

V júni sa konalo dvojdňové stretnutie všetkých národných platform EUPATI v Berlíne. Bolo rozdelené na dve časti – valné zhromaždenie národných platform a budovanie ich kapacít. Program bol zameraný na rozvoj a rozširovanie projektu EUPATI.

Európska akadémia pacientov (EUPATI) ponúka školenia pacientskym expertom (pozn. pacientom, ktorí absolvovali EUPATI školenie pre pacientských expertov) v oblasti vývoja liekov, klinických štúdií, nariadení a hodnotenia zdravotníckych technológií. Tento program pôvodne vznikol s podporou

Iniciatívy pre inovačné lieky (IMI), teraz je súčasťou programového portfólia EPF.

Národné platformy EUPATI sa prvýkrát spoločne stretli 27. júna 2017 v Berlíne. Na stretnutí bolo zastúpených 15 z 18 národných platform.

### Školenie školiteľov – tvorivá zábava

Druhý deň sa niesol v znamení budovania kapacít pre členov národných platform. Cieľom stretnutia bolo ďalej školiť a povzbu-

diť účastníkov, aby znásobili svoje vedomosti z EUPATI školiaceho programu pre pacientských expertov.

### Čo bude nasledovať?

EUPATI bude nadálej organizovať akcie zamerané tak na národné platformy, ako aj na jednotlivých pacientských expertov a školiteľov, aby sa zvýšoval počet vyškolených a vzdelených ochrancov práv pacientov v Európe.

-red-

## Video WAD 2017

Predstavujeme nové video z dielne World Arthritis Day so slovenskými titulkami ku Svetovému dňu reumatizmu 2017, ktorého cieľom je zvyšovať povedomie o reumatických ochoreniach, ich včasná diagnostika a liečba. Takže „NEPREMĚŠKAJTE PRÍLEŽITOSŤ, PRIPOJTE SA K NÁM!“

[www.youtube.com/watch?v=bWnHDypVCxc](http://www.youtube.com/watch?v=bWnHDypVCxc)



## SOCIÁLNE OKIENKO

### Ako môžu cestovať občania so zdravotným postihnutím?

Železničná spoločnosť Slovensko zaraduje podľa svojich najlepších možností do rýchlikov a ďalších diaľkových vlakov vozne na prepravu imobilných cestujúcich, ktorí poskytujete tieto zľavy: zľava 60% (v 1. vozňovej triede 50%) z obyčajného cestovného na Slovensku pre držiteľov preukazu:

- fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím (TŽP),
- fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodom (TŽP-S). Držiteľovi preukazu fyzickej osoby s ťažkým postihnutím so sprievodom bezplatne odvezú:
- jeho sprievodcu,
- vozík pre imobilného cestujúceho,
- kočík pre imobilné dieťa,
- psa so špeciálnym výcvikom.
- Ak držiteľom preukazu TŽP je dieťa do do-vŕšenia šiesteho roka, bezplatne sa s ním prepravuje aj ono.

### Euro klúč

Jeden klúč pre celú Európu – je to klúč určený exkluzívne pre osoby so špecifickými požiadavkami.

Mobilita je dôležitým prvkom kvality života. Kej ne patrí aj bezbariérový prístup do verejných toalet.

O čo ide?

Verejné toalety a iné zariadenia (zdvihacie plošiny, výťahy, rampy...) umožňujú ľudom s obmedzenou mobilitou bezbariérový prístup. Predstavujú vysokú investičnú hodnotu a preto by mali byť chránené v prospech spoločenstva, ktorí ich nevyhnútne potrebujú. Ich uzamknutie umožňuje prístup iba tomu okruhu ľudí, ktorým sú výhradne určené. Na druhej strane je dôležité, aby sa zdravotne znevýhodnené osoby nemuseli zdľavo do-máhať klúča v obsluhujúcom, často zaneprádeného personálom.

Aké je riešenie?

Je to klúč, ktorý otvára všetky zariadenia určené ľudom s obmedzenou mobilitou. Dnes už je aj na Slovensku možné takýmto klúčom otvárať dvere toalet vyhradených pre invalidov. Klúč je chránený pred ilegálnym

kopírovaním, a tak sa vlastne ochránia aj tieto sociálne zariadenia pred zneužitím, či vandalismom.

Toalety sú tak uzamknuté a zároveň ľahko dostupné tým, ktorým sú výhradne určené. Ciele projektu:

- bezbariérový/lokálny prístup pre osoby s obmedzenou mobilitou
- užívateľ má svoj vlastný klúč a nepotrebuje obsluhu
- je tak zabezpečená zvýšená čistota a hygiena
- zariadenia sú chránené pred zneužitím, či zničením vandalmi

#### Výhody:

- výrazné grafické označenie toalet vyhradených pre zdravotne znevýhodnené osoby
- zoznam všetkých zariadení prístupných na internete 24 hodín denne, 7 dní v týždni
- aplikácia pre mobilné telefóny - WC kompas (zatial v štádiu prípravy)

viac na: [www.eurokluc.sk](http://www.eurokluc.sk)

## Kapusta – univerzálny zázračný liek



Kapusta patrí k typickým slovenským potravinám. Rozdiel medzi červenou a bielou kapustou je v tom, že červená dozrieva dlhšie, má tuhšie listy a výrazne viac vitamínu C ako biela. Obsahuje 36 druhov rastlinných pigmentov, pričom 8 z nich sa nenačadza v žiadnej inej rastlinnej potrave. Výskumy preukázali, že jedna porcia kapusty týždenne znížuje riziko rakoviny žalúdku, hrubého čreva, pečene, plúc, vaječníkov a prsníka. Za ideálneho dávkusu považujú 2 – 3 porcie týždenne, čo je 250 – 400g. Kapusta chráni i pred ochorením srdca, sivým zákalamom a pomáha pri chudnutí. Upravuje činnosť štítnej žlázy, čisti tráviacu sústavu a udržiava v črevach zdravý mikroflór.

Ak máte po konzumácii kapusty pocit nafuknutého brucha, použite pri jej spracovaní viac bylinky podľa vlastného výberu (rasca, estrágón, kôpor a ďalšie). Kupujte podľa možnosti kapustu na trhu, prípadne biokapustu.

**Kapustnú šťavu** používame ako očistnú kúru organizmu počas troch týždňov, pričom ráno vypijeme jeden hrnček nalačno 20 min. pred raňajkami.

#### Príprava kapustnej šťavy:

Jednotlivé listy dôkladne umyte nechlórvanou čistou vodou. Potom ich ponorte na 10 sekúnd do minerálnej vody ohriatej na 40 stupňov. Minerálka má byť nesladená a bez príchuť. Toto opakujte trikrát. Listy kapusty dajte do odšťavovača. Šťavu hned vypite.

Ďalším fenoménom je **kvasená kapusta a jej šťava**. Je omnoho zdravšia ako surová kapusta. Obsahuje množstvo minerálnych látok a stopových prvkov, z ktorých najdôležitejšia je síra, dôležitá pri metabolizme tukov. Toto sa však týka iba nesterilizovanej a inak tepelne neupravovanej kyslej kapusty!

Najcennejšou zložkou kyslej kapusty je kyselina mliečna, ktorá spolu s vitamínnymi skupinami B obnovuje poškodené črevné sliznice a v žalúdku kompenzuje nedostatok kyseliny solnej.

Šťava pomáha pri vysokej hladine cholesterolu v krvi. Učinkuje pri slabej činnosti čreva, nedostatočnej látkevej premene, pri nedostatočnom odstraňovaní odpadových látok z tela, pri chronickej zácpke a divertikulóze (výskyt výdutí v čreve).

Ci maloko vie, **obklady zo zelených listov** dokážu zázraky!

#### Príprava obkladu:

Stredne veľkú kapustu prekrojte na polovicu, jednu poľovicu vložte hned, druhú si odložte na neskôr. Do hrnca napustite teplú vodu a pridajte jednu polievkovú lyžicu jabĺčného octu. Jabĺčny ocot nájdete bežne v potravinách. Do roztoku ponorte na 10 min kapustu, aby sa zavila postrekových látok. Potom kapustu vložte do odšťavovača a džús je hotový.

Nedopity zvyšok môžete uskladniť v chladničke, ale v sivej dlhšiak 4 hodiny. Užívajte denne podľa potreby, ak máte pocit nadúvania, znižte dávku. Okrem už spomínaných liečivých účinkov kapusty môžete džús piť i pri chronickom kašli, dne, anémii a akýchkoľvek iných zápaloch v organizme.

-eb-

Zdroje sú z internetu:  
[www.domácliečba.sk](http://www.domácliečba.sk), [www.webnoviny.sk](http://www.webnoviny.sk),  
[www.pluska.sk/zena](http://www.pluska.sk/zena), [www.twitter.com/share](http://www.twitter.com/share).

## Trikrát o náhodách

Každému z nás sa stalo, že akási náhoda zmenila sled udalostí, ovplyvnila nás život, alebo životy našich blízkych. O tom, či náhody existujú, alebo či ide skôr o vplyv nejakej vyšej moci premýšľajú nielen obyčajní ľudia, ale sporia sa o tom už celé tisícročia teológovia, filozofi, vedci, spisovatelia a mnohí ľudia. Slovo „náhoda“ používame v našom jazyku úplne bežne a často nad tým príliš neuvážujeme. Prečítajte si nasledujúce príbehy a posúdte, či sú takéto náhody naozaj len náhodami, alebo majú iný, dôležitejší vyšší význam.

Sused z vedľajšej ulice kúpil pred rokmi steatiku weimarského staváča, sučku Dajku. Od malíčka to bola jeho láska, bláznil sa s ňou, váhal sa po koberci a vždy, keď sme sa stretli na psích prechádzkach nadšene hovoril o jej pokročili. Milovala ju celá rodina. Ako plynuli roky, aj Dajka starla a začala chorlaviť. Jej pán pre ňu robil všetko možné a nemožné, peniaze nehrali rolu, liečili ju až v Čechách a Dajka sa dostala vďaka jeho láske z veľmi zlých situácií. Ako starla ona, starol a jej pán, obaja boli nerozluční. Ako Dajka starla bol jej pán strachom bez seba, nevedel si predstaviť, ako prežije jej odchod. Vždy som ho utešovala, nech nato ani nemyslím a nech počká, čo prinesie život. Potom som ho dlhšiu nevidela, ale keď som ich s Dajkom stretla naposlasy, vypočula som si pravzláštny príbeh. Bola nedele, celá rodina bola na nejakej návšteve a on bol s Dajkom sám. Poobede si chcel odpocíniť, ale akosi mu nebolo dobre. Potom sa len pamätať, že po ľom niekoľko pádu a udiera ho do hrude. Polapil dych a celý zmŕtvený zistil, že Dajka mu predným labami skáče po hrudníku a kvili ako dieta. Podarilo sa mu akosy vytobiť číslo rýchlej pomoci, vydrižol do ich príchodu a potom sa prebral až v nemocnici. Nikdy nemal problém so srdcom, ale teraz zistili, že mal vrodenú vadu a lekári nechápalí, že vôlebe ešte žije. Keď povedal čo urobila Dajka, mysleli si, že sa zbláznil. Jeden z lekárov, tiež psíčkar, uveril a povedal mu medzi štyrimi očami, že mu zachránil život. O niekoľko dní po našom rozhovore Dajka zomrela, zlyhalo jej srdiečko. Jej pán ju do konca držal v náručí, ale on jej už život vrátiť nedokázal. Zlomilo mu to srdce druhýkrát a i keď mal nového psíka číti, že žiadnen iný jeho Dajku nikdy nenahradí.

Druhý príbeh je starý veľa desaťročí a žiadnen z jeho aktérov už dávno nežije. Ale je plný nevysvetliteľných náhod. Bol to v čase vojny, Bratislava bola plná okupantov a všetci žili v strachu a v nemom odpore voči Nemcom. Justína bola mladučká dievčiná a bývala s rodinou v Čeklisi pri Bratislave. Jej staršia sestra s manželom žili a pracovali v Bratislave a tak ju občas smela navštěvovala. Na každú návštěvu potrebovala povolenku od Nemcov aby mohla prejsť cez starý bratislavský most, ktorý bol nepretržite strážený na oboch stra-



nách. Raz, keď sa blížila po moste ku druhému patrou vojakov, zastavil ju nemecký dôstojník. Ked k nemu zodvihla zrak (vždy hľadela radšej do zeme) uviedela nebesky modrú oči a stuhu. To isté sa stalo i mužovi v nemeckej uniforme. Obaja stáli a nedostali zo seba ani pol slova. Po dlhých sekundách sa Justína zrazu rozbehla na druhú stranu mosta a bez problémov prešla do mesta. Zamívala sa. Nenávidela seba i jeho, pretože to bol Nemeč, ale nemohla si pomôcť. Tie oči ju uhrali. Viac ho nestrela, pretože Nemci začali medzi miestnymi vyberať robotničky, ktoré mali „pracovať“ v severoneemeckom prístavе. Bola to služba vlasti a Justíni rodičia tomu nedokázali zabrániť. Nemali ani peniaze ani styky ako jej pomôcť a tak im ostali iba oči pre pláč. Justínu a ďalšie mladé dievčatá posadili do vlaku a transportovali do nemeckej ríše. Po niekoľkých dňoch pobytu v prístave dievčatá pochopili, čo ich čaká. Mali sa stať zábavkou pre vojakov na dovolenkách. Justína sa v duchu rozlučila s rodinou a rozhodla sa ukončiť svoj život. Raz večer sa jej podarilo ujsť z kasárni a rozbehla sa priamo k moru. V prístave vládol ruch, ale jej to bolo jedno, bola rozhodnutá skočiť a všetko skončiť. Zrazu zacičila, ako ju zo zadu kroschmatila blúzku a strela späť. Kričala, metala sa, ale muž bol silnejší. Keď sa ich pohľady stretli, zmäkla v jeho náruči ako handrová bábika. Bol to on! Jej nemecký dôstojník, ktorý bol na prvej dovolenkovej prechádzke. Ako sa to skončilo, tušte. Bolo to ako z románu a trvalo to celý ich život. A potom, že náhody neexistujú!

Posledný príbeh sa odohral prednedávnom a nepríamo som bol jeho svedkom. Dcéra so zátonom mali prísť do Košíc, aby vyzdvihli vnučatá po prázdninách. Cestovali z Bratislavou do Košíc až v nedeľu ráno. A teraz sa zamyslite! Náhody alebo čo vlastne?

-eb-

## Prehľad činnosti miestnych pobočiek a klubov v r. 2017

### LPre - Miestna pobočka Banská Bystrica

Miestna pobočka LPre v Banskej Bystrici realizovala v októbri 2017 aktivity, ktorými podporila projekt „Pohnime sa s reumou“, ktorý pripravila Liga proti reumatizmu SR. V prevej fáze sme sa sústredili na nadzivávanie spolupráce s inštruktorom Nordic Walkingom, ktorý nás veľmi ochotne a zanietene inštrúoval, ako správne používať NW palice. Následne sme absolvovali dve neáročné túry v okoli Banskej Bystrice. Palice sme používali aj individuálne. Je realny predpoklad, že naše turistické vychádzky budú pokračovať nielen počas novembra, ale hlavne v jarých mesiacoch, kedy sme si naplánovali projekt turisticko-relaxačných aktivít pre ľudí s pohybovým obmedzením. O finančný príspevok na tento projekt sme požiadali aj vedenie mesta Banská Bystrica.

V novembri sme mali naplánované štyri akcie, na ktorých si SDR pripomienieme:

- Návšteva predstavenia v Štátnej opere Banská Bystrica.
- Prednáška diétnej sestry na tému správ-

neho stravovania nielen pre reumatikov, ktorú realizujeme v spolupráci s Knižnicou M. Kováča v Banskej Bystrici.

- Spoločné zasadnutie členov pobočky, kde by sme si mali naplánovať koncorčné aktivity a zrekapitulovať našu doterajšiu činnosť. Relaxačné športové predpoludnie, ktoré by sa malo uskutočniť 17. novembra pod heslom **Nežná reumatická revolúcia – bojujeme za slobodu pohybu** – reumatici a ich sympatizanti ako i počtaní priateľia z iných pacientskych organizácií budú spoločne kráčať bok po boku v mestskom parku.

O uvedených akciách sme informovali v mestských Radničných novinách, taktiež budeme prostredníctvom tlačovej správy informovať aj o aktivitách pripravovaných. Požiadali sme tiež o záštitu primátora a pri tejto príležitosti poprosili o pomoc aj lekárov, ktorí nás v tom podporujú.

-jb-



### LPre - Miestna pobočka Bardejov

#### Svetový deň reumatizmu v Bardejove

Podujatie pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sú v našej bardejovskej pobočke LPre SR akýmsi vyrcholením celoročnej činnosti.

Tohto roku predchádzal SDR oblúbený rekordný pobyt na Štrbskom Plese v hoteli Solisko.

Zúčastnilo sa na ňom 14 našich členov, ktorým sa toto prostredie v Tatrách páči a náchádzajú tam optimálne podmienky pre turistiku, šport i relax. Aj keď nám počasie

nevýšlo, lebo celých 5 dní nás sprevádzala intenzívna hmla a dažďové zrážky, pohyb nám nechýbal. Denne sme viackrát obiehali okruh okolo plesa, cvičili na ranných rozcvičkách a absolvovali sme aj výcvik Nordic Walkingu s inštruktorkou.

Svetový deň reumatizmu sme v Bardejove oslavili 11. októbra úvodným „paličkovým“ okruhom pozdĺž rieky Topľa. Privítali sme v našich radoch aj zástupcov mesta, ktorí

s nami odštartovali aspoň niekoľko symbolických prvých sto metrov. Naša pobočka má na konte záťaž 442 000 krokov, no pokračujeme v zdravej chôdzi aj jednotlivco a v rodinách, keďže sme zakúpili pre členov ďalšie paličky. Deň artrítidy sme nakoniec zavŕšili v Senior centre. Pripravili sme príjemný večer a vo vzájomných rozhovoroch sme strávili pekné chvíle.

Mária Matejová, LPre - MP Bardejov



## LPre – Miestna pobočka Bratislava

### Stretnutia bez bieleho plášta

Približne pred rokom, v novembri, počas prvej besedy pacientov s lekármi bez bieleho plášta a s výraznou podporou centrálnej LPre SR, sme v hlavnom meste konečne opäť dali dokopy zošop aktívnych reumatikov a rozhodli sme sa oživiť činnosť LPre – MP Bratislava. Za tento rok sme realizovali zošop priateľských stretnutí členov pobočky pri káve. Mali sme zastúpenie členov MP na Výročnej konferencii PARE v Portugalsku a tiež na pacientskych konferenciach v Bratislave. Zrealizovali sme aj druhú besedu s lekármi bez bieleho plášta. Zapojili sme sa do projektu „Pohnime sa s reumou!“ a Nordic Walking chôdzou sme prispeli 197 987 krokmi k stanovenej mete 1 mil. krokov. A to hlavne vďaka pravidelnému NW našej Helenky. Po krátkom letnom odpočinku, kedy sa zapáčenovci pobočky zúčastnili na Rekondično-integračnom pobete Klubu Klbik na Štrbskom Plese sme sa stretli pri aktivitách sprevádzajúcich Svetový deň reumatizmu 2017, ktorý organizovali v Bratislave centrála LPre SR a Klub Klbik. 28. novembra sme pripravili tretiu besedu pacientov s lekármi bez bieleho plášta. Rok 2017 sme zavŕšili spoločno návštěvou Vianočných trhov v Bratislave.

-jf-

## LPre – Miestna pobočka Košice

Po úspešnom prvom polroku tohto roka naša pobočka ani ten druhý nezačala pasívne. Už v letných mesiacoch sme začali s prípravou druhého päťdňového rekondičného pobytu začiatkom septembra na Zemplínskej Šírave, o ktorý je každým rokom väčší záujem. V tomto roku sa v nekom prostredí zrekrovalo až 66 našich členov.

Podobne ako májový rekondičný pobyt v Bardejovských kúpeľoch, aj tento na Šírave zahŕňal najmä klasickej liečebno-rehabilitačné procedúry, skupinové cvičenia vonku na terase, v telocvični aj v bazéne, stolnotenisový turnaj, tvorivé dielne, vychádzky do okolitej prírody a tradičnú obľúbenú opekačku s tombolou.

**Predsa však bol v niečom výnimočný!** Naša pobočka sa ako prvá aktívne zapojila do projektu „POHNIUME SA S REUMOU!“ práve počas rekondičného pobytu na Zemplínskej Šírave. Na správne používanie a pozitívne zdravotné účinky severskej chôdze s paličkami Nordic Walking nás zaškoliла inštruktorka Lucia Okoličanová, ktorá je prezidentkou Slovenskej asociácie Nordic Walking. Už počas pobytu sa nám podarilo „našlapať“ 448 364 krokov.

K celoslovenskej meté „Milión krokov pre reumatikov“ sme prispeli ďalšími krokmí na športovom podujatí 20. septembra na Alpíne, na ktorom sa aj napriek pracovnému a chladnejšiemu dňu zúčastnilo až 33 členov. V čarokrásnom prostredí obklopenom zelenou sa nielen lepšie dýchalо, ale bolo jedinečným aj pre relax a pohyb, tak dôležitý pre reumatikov. Súčasťou stretnutia neboli len výborný guľáš, ale aj kreatívny kurz šperkovania Zuzky Bendikovej, vhodný na precvičenie malých kľukov prstov a zápasť. Aktivity v projekte „Pohnime

sa s reumou!“ u nás nekončia, nakoľko naši členovia sa nadálež zapáčajú do tohto projektu aj pri individuálnych prechádzkach a turistike. Ako je známe, druhý polrok sa v pobočkách LPre SR väčšinou nesie v znamení príprav akcii k Svetovému dňu reumatizmu. Nebolo tomu ináč ani v našej pobočke. Okrem spomínaných aktivít sme si SDR presne 12. októbra pripravili na spoločnú stretnutie členov našej pobočky s členmi Unie proti osteoporóze pri prehliade Židovskej synagógy v Košiciach. V ten istý deň sa naši členovia – milovníci vŕbanej hody - zúčastnili v Dome umenia na generálke večerného koncertu. O päť dní neskôr sa 35 členov stretlo v Slovenskom technickom múzeu na výstave hračiek a stálej expozícii výrobkov z bákelitu. Prítomným aj okolojdúcim sme sa pripravili rozdaním malých upomienkových darčekov s logom Ligy proti reumatizmu SR. Milým spoločným posedením s malým občerstvením sme tak

zavŕšili oslavu SDR v našej pobočke. Naši členovia majú stále väčší záujem o pravidelné cvičenie a tak sme cvičenie pre reumatikov jedenkrát v týždni navýšili o ďalšiu hodinu. Od septembra teda cvičíme pravidelne v utorok a štvrtok popoludní v priestoroch Átrium klubu MC Košice Západ. Už tradične koncom roka sa stretnávame na predvianočnom stretnutí členov so zaujímavým programom a prednáškou k aktuálnym problémom reumatikov. Prípravy v týchto dňoch vrcholia a podujatie bude červenou bodkou za úspešným rokom 2017 v činnosti našej pobočky.

-dmik-

Bc. Zuzana Bendíková,  
predsedka LPre – MP Košice,  
[www.ligareumake.sk](http://www.ligareumake.sk), [kosice@mojareuma.sk](mailto:kosice@mojareuma.sk)



## LPre – Miestna pobočka Čadca

V Čadci obnovila svoju činnosť miestna pobočka LPre SR. Krásne sa im rozrástla členská základňa a oni pre nich pripravujú zaujímavý program, hlavné stretnutia s odbornými prednáškami. Veľmi aktívne sa zapojili aj do projektu „Pohnime sa s reumou!“. Doteraz prispleli spolu 274 000 krokmi do iniciatívy „Milión krokov pre reumatikov“. Pre všetkých členov LPre SR, ktorí sa preukážu platným členským preukazom Ligy, vybavili kolegovne z MP Čadca možnosť vstupu na jednu hodinu do kúpeľa v Rajeckých Tepličciach za 6,50 €. Záujemcovia sa môžu osobne prihlásiť na recepciu SPA AFRODITE v pondelok - štvrtok od 13.00 - 18.00 hod.

Margita Ďurišová, predsedníčka LPre – MP Čadca, [cadca@mojareuma.sk](mailto:cadca@mojareuma.sk)



## LPre – Miestna pobočka Lučenec



Dňa 12. októbra 2017 sme pripravili pre členov miestnej pobočky LPre SR program orientovaný na Svetový deň reumatizmu 2017. Bola to prechádzka do prírody spojená s opekačkou, ktorá sa uskutočnila pri vodnej nádrži Ľadovo/priečrada.

Zraz účastníkov bol pred hlavným vchodom do Mestského parku o 10. hod.

Trasa prechádzky viedla cez Mestský park, po pri futbalovom ihrisku až na priečradu k altánku s ohniškom. Účastníci si priniesli so sebou dobroty na opekanie. Občerstvenie bolo zabezpečené. Nemohlo nám chýbať ani 5 párov palíc NW, ktorí sme dostali z Piešťan z našej centrály LPre SR. Podujatie sa nám vydařilo a už teraz sa tešíme na jar a ďalšie podobné stretnutia so zdravým pohybom.

Viktor Kvák,  
predsedna LPre – MP Lučenec,  
[lucenec@mojareuma.sk](mailto:lucenec@mojareuma.sk)

## LPre – Miestna pobočka Martin

Plnením plánu Ligy a podľa záujmov našich členov sme sa vzdelávali a poznavali svet. 27. mája 2017 sme boli na zájazde v Poľsku – navštívili sme Osvienčim, poľský Versailles a pivovar. V Osvienčime sme si s dojatím pripromenuli hroznú minulosť a nejedno z nás venoval obetiam tichú modlitbu. I keď to bolo náročné, boli účastníci zájazdu spokojní.

10. – 14.5.2017 sme sa zúčastnili na rekondičnom pobete v Piešťanoch. V júni a júli sme navštívili divadlo a operu v Košiciach a Banskej Bystrici.

V septembri sme zorganizovali športové predpoludnie. Hádzali sme šípkami na cieľ, hrali sme kolky, nadšene sme zhadovali kuželky.

Počasie nám súčasťou neprialo, ale ako odmenu za naše výkony sme si pochutali na teplom a chutnom guľáši.

V rámci boja proti reumatizmu sme zorganizovali chôdzu s paličkami – harmonogram nám umožnil zaradiť do akcii a zaktivizovať všetkých našich členov. Zároveň sme spropagovali toto podujatie medzi radosťmi obyvateľmi. Sami sme boli prekvapení po prepočte kilometrov na kroky, koľko sa nám podarilo prejsť.

Zúčastnili sme sa aj na podujatí organizovanom sociálnou komisiou pri MsÚ a prezentovali sme sa, ako bojujeme proti reumatizmu chôdzou s paličkami.

Ďakujeme za krásne stretnutie v Bratislave úspešné a krásne po každej stránke.

Mgr. Elena Prostredná,  
predsedna LPre – MP Martin,  
[martin@mojareuma.sk](mailto:martin@mojareuma.sk)



## LPre - Miestna pobočka Púchov

LPre – MP Púchov bola založená pred 13 rokmi. Jej činnosť je už riadne zabehnutá a čo nám perfektne funguje nemáme potrebu meniť. Každý týždeň absolvujeme zdravotné cvičenia a mesačné cvičenia vo vode patria medzi naše najobľúbenejšie.

Okrem týchto stálych aktívít sme podľa plánu mali v marci vydané „Stretnutie s lekármi bez bieleho plášťa“ s vysokou účasťou našich členov. V aprili sme vyskúšali všetky bazény od chladných na plávanie až po najhorúcejšie – turecké. Slanú vodu plnú minerálov sme si riadne užíli. Koncom júna na rozlúčku s cvičebným rokom sme si v prírode „Na kocke“ urobili opekačku.

V júli a auguste sa nestretávame, lebo počas prázdnin nemáme k dispozícii telocvičnu, takže aj my máme prázdniny. V tomto roku boli „prázdniny“ zasa predĺžené, lebo na ZŠ sa menili okná. No od októbra si znova užívame nás pravidelný pohyb, ktorý je pre nás liekom.

Október bol pre nás rušný, pripojili sme sa k projektu „Pohnime sa s reumou!“ a pridali sme 102 000 krokov na podporu reumatikov k SDR.



V rámci tohto projektu sme od LPre SR dosťali 5 párov palíc zo Slovenskej asociácie Nordic Walking a tiež sme mali zabezpečenú odbornú lekciu na zvládnutie správnej techniky ich používania pod vedením vyskolenej lektorky. Toto všetko však členom nášho výboru robilo vrásky na čele – ako 5 párov palíc rozumne prideloval štyridsiatím aktívnym členom /celkom nás je 120/, ktorí malí doteraz trekvé palice. Po zistení rozdielov v paliciach a hlavne potom, ako sme sa dozvedeli, aké zdravotné výhody sa touto severskou chôdzou dajú získať – všetci chcú používať paličky NW. Veríme, že sa to vrieseš.

V októbri sme ešte stihli navštíviť a pookriať v kúpeľoch v Rajeckých Tepliciach.

V novembri skupinka 20 členov absolvovala 8-dňový liečebný pobyt v Nimnicu. Podľa

možností naša MP podporila určitou sumou liečebné procedúry aj ostatným členom, ktorí počas roku využívali rôzne kúpele individuálne.  
V decembri sme mali stretnutie pri vianočnej kapustnici. Toto milé stretnutie sme spojili aj s blažoželením našim jubilantom. Môžeme ešte konštatovať, že máme veľmi dobré vzťahy aj s inými občianskymi združeniami v meste, hlavne s Klubom žien a s denným centrom seniorov. Aj tam sa naši členovia zúčastňujú na rôznych kultúrnych a spoločenských podujatiach, ako aj na výletoch po našom krásnom Slovensku.

-aj-  
Za výbor MP Púchov A.J.  
Anna Motúzová,  
predsedníčka LPre – MP Púchov,  
[puchov@mojareuma.sk](mailto:puchov@mojareuma.sk)



## LPre – Miestna pobočka Topoľčany

Miestna pobočka Ligy proti reumatizmu Topoľčany sa stretla na výročnej členskej schôdzi dňa 21.3.2017. Zhodnotili sme činnosť za rok 2016 a schválili plán práce na rok 2017. Na schôdzi sa zúčastnil i primátor mesta, ktoré našu činnosť pravidelne podporuje i finančne. Program spríjemnila kapela zložená z členov pobočky vedená čestným predsedom Ing. Kolumandom Krivošíkom.

V priebehu roku 2017 sa členky výboru zúčastnili motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR v Piešťanoch, odkiaľ priniesli mnoho zaujímavých a užitočných informácií.

Pobočka pravidelne organizuje pre členov a sympatizantov rekondičné pobity v kúpeľoch vo Veľkých Bieliciach. V roku 2017 to bolo v máji a septembri. Po návštave kúpeľov sme sa vybrali na blízkzy salaš „Kostrín“, kde sme sa zabavili v sprievode dychovky.

K Svetovému dňu reumatizmu 2017 sme 12. októbra v pobočke organizovali pochod s palicami Nordic Walking. Okrem pohybu sme si prijeme poslední pri malom občerstvení v klube dôchodcov. Priestory tohto klubu radi vyu-



Tatiana Uhrinovská,  
predsedníčka LPre – MP Topoľčany,  
[topolcani@mojareuma.sk](mailto:topolcani@mojareuma.sk)

## LPre – Miestna pobočka Senica

V Senici má LPre SR jednu z najmladších miestnych pobočiek. Vznikla v júni. Zapojili sme sa do projektu „Pohnime sa s reumou!“ a našim príspievkom do „milíóna pre reumatikov“ bolo doteraz 104 538 krokov. Výrazne svojimi krokmi prispela aktívna členka pobočky pani PaedDr. Janka Slezáková, ktorá sa stala našou NW manažérkou. Ďalšie kroky ešte pridáme do konca roka. Dňa 29.novembra sme mali predvianočné posedenie v priestoroch denného stacionára Svetliška v Kunove, kde sa pre nás pripravil nás „dvorný“ reumatológ MUDr. Milan Krpčiar zaujímavú prednášku o reumatických ochoreniach a o nádhernej atmosfére Svetového dňa reumatizmu v Bratislave nám porozprávala Ela Vráblová. Potom sme sa preladili na atmosferu prvého adventného týždňa a pri čajiku sme vyrábali rôzne svietniky, ktoré nám budú zdobiti naše domácnosti nielen počas Vianoc.

Mgr. Marta Štítna,  
predsedníčka LPre – MP Senica,  
[senica@mojareuma.sk](mailto:senica@mojareuma.sk)



## LPre – Miestna pobočka Trenčín

### Trenčianski reumatici v Nimnici

12. október si každoročne pripomíname ako Svetový deň reumatizmu. Aj z toho dôvodu si chceme práve v októbrových dňoch pripomenúť tento deň v čo najväčšom počte a čo najaktívnejšie, pretože práve pohyb je to, čo nás drží pokope. Miestna pobočka Ligy proti reumatizmu v Trenčíne zorganizovala pre svojich členov v dňoch 6.-9.10.2017 víkendový pobyt v kúpeľoch Nimnica. Na pobyt nám častočne prispelo aj mesto Trenčín dotáciou 700 €, za čo ďakujeme a väzíme si to. V krásnom prostredí zrekonštruovaných kúpeľov sme si mohli dopriať sice krátky, ale o to intenzívnejší víkendový relax. Nás pobyt bol doplnený aktívnym zapojením sa do aktuálneho tohtočranného projektu Ligy „Pohnime sa s reumou!“. Kráčali sme špecifickou chôdzou s pomocou paličiek Nordic Walking. Splnenie cieľa projektu Ligy sme určite doplnili ďalšími stovkami krokov. Kvalitné služby, liečivé procedúry, wellness a slieňko tak tiež prispeli k regenerácii tela a ducha všetkých zúčastnených. -MK-

Janka Kučerová, predsedníčka LPre – MP Trenčín, [trenclin@mojareuma.sk](mailto:trenclin@mojareuma.sk)



## LPre – Miestna pobočka Žilina

V sobotu 9.septembra sme sa konečne i my zo Žiliny pohli s reumou a vysíali sme kopiec až na Lietavský hrad. Spoločne sme se verskou chôdzou dali spolu 40 000 krokov. V prípade príaznivého počasia máme v pláne stráviti budúci víkend v Súlove. Očakávame aj ďalších záujemcov o NW prechádzky. Kto má záujem, ozvite sa! Spoločne nám bude veselšie. Ak nemáte paličky, nebudete smutní, naša MP Ligy proti reumatizmu vám ich požičia.

Myslím, že toto môže byť úspešný štart na znovuobnovenie aktívnej činnosti MP v Žiline. O ďalších aktivitách budem informovať na našej novej FB skupine MP Žilina.

15. septembra nám počasie prialo, tak sme išli „walkingovat“. Nakoniec sme sa rozhodli pre rozhľadňu vo Svederníku. Je to mierne náročná túra, hravo to zvládli a decká. Zatiaľ sme stále v zostave 5 členov, ale pevne veríme, že niekto sa časom prídá. Dnes nám to spoločne vyšlo na 33 600 krokov!



Eva Sedlická, predsedníčka LPre – MP Žilina, [zilina@mojareuma.sk](mailto:zilina@mojareuma.sk)

## R-i pobyt KLUB-u KÍBIK 2017



**Rekondično-integračný pobyt LPre – Klubu Kíbk 2017 sa konal od 9.- 15. júla na Štrbskom Plese v Hoteli Solisko. Nič lepšie nepriblíži podujatie a jeho atmosféru, ako autentické výpovede účastníkov. Ponukáme vám tu výber z Pocitovníkov účastníkov z R-i pobytu Klubu Kíbk 2017:**

Keby sa „Pocitovník“ písal pred pobytom, bol by plný očakávaní, radosti a nadšenia z prípravovaných aktivít, prednášok, besied a výletov.

Veľmi sme sa všetky tri tešili do Tatier – bývali v hoteli priamo pri Štrbskom plese, jest kulinárské dobroty zo šéfkuchára, pri výhľade z iby mat Tatry ako na dlani, dopriat si každodennú prechádzku po čerstvom vzduchu... To všetko vysnívané sa nám splnilo a prežili sme toho oveľa viac – dlh očakávaný spoločný nedelňy obed, výborná narodeninová torta, zoznamovacie večer, ranné rozvíčky, odborné rady od paní doktorky Koškovej, tvorivé dielna a zábavné hry s našimi šikovnými žienkami. Nová „Hymna Klubu Kíbk“ a veľa speváckych talentov, vedomostná súťaž s Milošom, prínosné besedy s Veronikou, s rodičmi, s deťmi; relax vo Wellness, poučné výletey a nenáročné túry. A to všetko oživnené priateľským rozborom, vtipnými historkami, skutočnými prihôdami a vlastnými skúsenosťami.

„Pocitovník“ na konci pobytu, po tom všetkom krásnom sa piše ľačko a s príchuťou smútku za priateľmi, ktorí nám tak veľmi prirástli k srdiečku. Budú nám chýbať aj ich úprimné úsmevy, vrúcone objatia a neutíchajúci smiech. Dovedia sa o rok, priatelia. A nezabudnite: „S ňou všetci žijeme, veselo spievame...“

mama Mária

Na toto rekondično-integračnom pobytu Klubu Kíbk som sa zúčastnila prvýkrát aj s mojou rodinou a bratom, ktorý má reum.

Moje dojmy boli veľmi dobré, vzhľadom nato, že som očakávala niečo upíne iné.

Hned prvý deň, keď sme dorazili na Štrbské Pleso, bol pre mňa veľmi zaujímavý. Možno to nezná veľmi dobre, ale na pobyt som išla s predstavou, že mňa a moju rodinu čakajú smutný a deprimovaný ľudia na vozičkoch. To nebola príliš lákavá predstava. Keď som však vošla dnu do hotela, kde sme mali byť celý týždeň, realita bola celkom iná.

Privítalo ma veľa usmievajúcich tvári. Ohúrila ma atmosféra tohto miesta, to, že som cítila medzi týmito ľudmi akési rodinné puto. Všimla som si, že nikto neftial, ale všetci si užívali spoločnú chvíľu. Večer sa mi to páčilo najviac, spoločne sme si sadli a všetci sme sa bavili a smiali.

Naplánované a dobre pripravené boli rôzne aktivity od spievania cez tvorivé dielne, prednášky až po kvízy. Navyše sme mali veľmi dobré jedlo a okolo seba vela ochotných ľudí, ktorí sa vždy snažili vyhovieť našim potrebám.

Som veľmi rada že som sa na tomto pobete mohla zúčastniť. Pochopila som, čo ľudia s reumou prezívajú, aké sú ich starostí. O niektorých účastníkoch stretnutia by som vobec nepovedala, že ich trápi ľahká choroba.

Dokonca, keby som porovnala zdravé deti, s ktorými sa bežne stretnávam s deťmi, ktoré som videla tu, tie deti, ktoré majú reum, na mňa pôsobili vynoranejšie, spokojnejšie s tým čo majú a vďačnejšie. Napokon som si tu našla aj pár kamarátov, s ktorými som strávila pekné chvíle. Som rada, že som tu mohla stráviť môj volný čas počas prázdnin.

Sára

Mne sa páčilo všetko, najmä Štrbské pleso, ubytovanie, jedlo. Túra na Hrebienok a zemiacové tyčinky na Rainerovej chate. Večerný program, súťaže, kvíz, priania,... „Beseda deti – deťom“ bola výborná. Vôbec mi nebolo

spolučne strávený čas a možnosť porozprávať sa pri NW chôdzi s deťmi o tom aký malí deň, čo sa im príhodilo, ale aj o témech, ktoré sa „doma“ často neotvárajú. Aké sú plány a túžby ich detí, keď budú veľké. Reuma ich naučila, že plánovať treba opatrnne a vždy s prihládzaním na momentálne možnosti a zdravotnú kondíciu.

Marek  
P.S.: Ďakujem :-)

Mne sa pobyt páčil, bola som prekvapená príjemnou, pokojnou a priateľskou atmosférou. Aj výberom hotela, bol hned pri Štrbskom plese, takže žiadne veľké presúvanie nášho synčeka Janíka sa nekonalo. (pozn. red.: Jánik bol najmladší účastník pobytu).

Najviac ma oslovila beseda „Rodičia – rodičom“. Ale páčil sa mi aj večerný program.

Myslím, že to má dobrý vplyv na psychiku aj na prežívanie toho stresu a zranenia po zistení ochorenia u dieťaťa.

Jani, mne najviac vtedy pomohli Tvoje maily a tie materiály, ktoré si mi poslala. To že si sa nám hned ozvala, keď som vás poprosila o zaslanie DVD so zostavou na cvičenie pre deti. Upíne nezistne, lebo v dnešnej dobe, keď chce každý zo všetkého čo najviac vytážiť, je to vzácnosť. To ma najviac pripravilo na prijatie tohto ochorenia. Teraz som reálne mohla tráviť čas s ľuďmi, ktorí trpia rovnakým ochorením, ako môj syn. Pochopila som, že Metotrexat je vlastná nás kamoš :-). A Marekove vlastnosti jeho optimizmus, tvrdohlavosť a výrečnosť sú super výbava do života s týmto ochorením.

Jani, prekvapujece pre mňa boli aj Tvoje vedomosti zo psychológie, ako si tie deti tak rýchlo spoznala. Vďaka sa všetko Bohu aj Tebe. Pekný deň.

Linka na Pocitovníky 2017:  
[www.mojareuma.sk/2017/11/pocitovnik-2017](http://www.mojareuma.sk/2017/11/pocitovnik-2017)

mama Klaudia

## Svetový deň reumatizmu 2017 s Klubom Kíbk

Klub Kíbk sa cez jednotlivcov a konkrétnie rodiny tiež zapojil do projektu „Pohnime sa s reumou!“ a podporil iniciatívu „Milión krokov“. Napísali nám rodičia detí, že v ich rodinách sa s chutou pustili do chôdzky s páličkami NW a veľmi blahoňarne to pôsobí na kondíciu detí s JIA, ale aj všetkých členov rodiny. Čo však ocenili najviac, je pravidelné

spoločne strávený čas a možnosť porozprávať sa pri NW chôdzi s deťmi o tom aký malí deň, čo sa im príhodilo, ale aj o témech, ktoré sa „doma“ často neotvárajú. Aké sú plány a túžby ich detí, keď budú veľké. Reuma ich naučila, že plánovať treba opatrnne a vždy s prihládzaním na momentálne možnosti a zdravotnú kondíciu.

Nás, tvorcov a organizátorov projektu „Pohnime sa s reumou!“ teší, že má aj takúto pridanú hodnotu. Ďakujeme partnerom projektu a všetkým, ktorí sa aktívne zapojili. Ak ešte vás záujem, neváhajte dôľžito! Oberáte sa o skvelé zážitky.

-/-

## Predstavujeme knižku Boľavé kíbiky

V lete 2017 sme začíname s prípravou textov a ilustrácií. Možno si poviete, že leto a prázdniny sú na oddych a nie na tvorbu knižky. Máte pravdu, ale staré zásoby knižky pre deti s JIA „Boľavý kíbk“ sa minuli a dopyt po novej knižke je stále veľký. Tako sa teda podarilo vytvoriť spoločné dielo reumatických pacientov, ale aj ich sympatizantov.

Hlavný zámerom tejto publikácie je opäť povzbudiť a edukovať tých, ktorí to potrebujú. Chceme poradiť a dať nádej tomu a tam, kde práve nádej chýba. Knižčka je určená pre deti a mládež s reumatickými chorobami, pri ľuďoch, ale i učiteľov, vychovávateľov, lekárov, sociálnych pracovníkov a iné pomáhajúce profesie.

Clenom Klubu Kíbk sme už v septembri poslali po 3 kusy knižiek, aby ich mohli dať aj svojmu lekárovi a učiteľovi, a jedna im zostane doma pre vlastnú potrebu.

V roku 2006 sme pre vás pripravili prvú pôvodnú publikáciu Klubu Kíbk „Boľavý kíbk“, ktorá naozaj oslovila, pomohla a pomáha dodnes. No za ostatných desať rokov sa v reumatológii našťaste veľa zmienilo, preto prichádzame s novou, modernou publikáciou. Už aj lekári hovoria, že sa z ich smutného medicínskeho

odboru – z reumatológie – stal odbor plný nádeje a veľkého pokroku. Z toho sa veľmi tešíme hlavne my pacienti, a budeme ešte radšej, keď vedeči objavia príčinu reumatických ochorení a tým snáď aj liečebnú metódu, ako reumatický proces v organizme úplne vyliečiť. Nedokážeme byť všade a byť každému kto to potrebuje k dispozícii 24 hodín denne. Aj preto vznikla nová publikácia „Boľavé kíbiky“, aby suplovala našu nepri彤omnosť na miestach, kam sa nedostaneme.

Nová knižka „Boľavé kíbiky“ bola slávnostne „pokrstená“ a uvedená do života na slávnostnom večere pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, dňa 14. októbra 2017, v budove Slovenského rozhlasu v Bratislave. Krstným otcom knihy sa stal spevák Robo Opatovský, ktorý ju pokrstil kyticou čerstvej príľavy, ktorá sice poprhl a poštipe, ale aj lieči.

Autori textov a ilustrátori „posypali“ knihu Boľavé kíbiky farebnými cukríkmi, lenticiklami. Atmosféra krstu mala neopisateľné čaro a preto dúfame, že táto publikácia osloví najčastejšie veľa zmenilo, preto prichádzame s novou, modernou publikáciou. Už aj lekári hovoria, že sa z ich smutného medicínskeho

-red-



## Vernisáž detských kresieb v NÚRCH-u

11. októbra sa uskutočnila v NÚRCH-u vernisáž výstavy kresieb žiakov Základnej umeleckej školy Ladislava Mokrého z Topoľčian. Milé kresby detí a mladých ľudí takto symbolicky spríjemňujú pobyt nielen deťom s reumatickým ochorením, ako môj syn. Pochopila som, že Metotrexat je vlastná nás kamoš :-). A Marekove vlastnosti jeho optimizmus, tvrdohlavosť a výrečnosť sú super výbava do života s týmto ochorením.



**Vy pomôžete teraz nám a my pomôžeme Vám, keď to budete potrebovať.**

2

**ĎAKUJEME, ŽE DARUJETE LIGE PROTI REUMATIZMU SR PERCENTÁ**

## Severská chôdza šetrí kíby a pomáha spaľovať kalórie!



Testovacie kolo prebehlo úspešne. Aj Klub Motýlik sa zapojil do projektu LPre SR „Pohnime sa s reumou!“ Chôdza je najprirodzenejší pohyb pre človeka. Nordic Walking je severská chôdza so špeciálnymi chodeckými palicami.

Bezpečná, jednoduchá, efektívna a zábavná cesta ku zdokonaleniu kondície bez ohľadu na vek, pohľavie alebo telesné zdatnosť. Pripravujeme pre vás nenáročné prechádzky s Nordic Walking palicami.

-KM-  
Zuzana Pionteková,  
predsedníčka Klubu Motýlik,  
[motylik@mojareuma.sk](mailto:motylik@mojareuma.sk)

## Výzva na súťaž Cena EDGARA STENA 2017

Na rok 2018 vyhlasuje EULAR súťaž o Cenu Edgaru Stena.

Téma súťaže Ceny Edgaru Stena v roku 2018 je: „Môj osobný šampión – môj každodený život s reumou“.

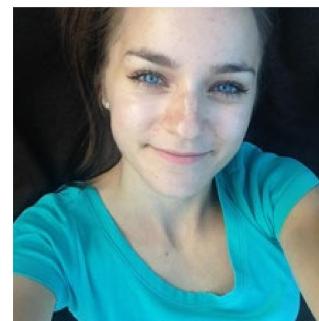
Podelte sa s nami o svoje osobné príbehy. Všetci chceme žiť svoj život naplno a samostatne, hoci s reumou to často býva náročné. Povedzte nám, kto je Vaším osobným hrdinom – šampiónom a prečo. Môže to byť člen

Vašej rodiny, manžel/ka, priateľ/ka, spolupracovník, či zdravotnícky pracovník. Môže to byť hoci aj Váš pes, kôň, alebo mačka. Chceme sa týmto príbehom podľať tým, ktorí nás majú radi a každodenne nás podporujú. Pošlite nám svoje príbehy, ktoré nepresiahnu 2 strany (A4) do 31. decembra 2017. Súťaže sa môžu zúčastniť ľudia s reumatickými ochoreniami starší ako 18 rokov. Absolútny víťaz medzinárodnej súťaže bude

vyhlásený 15. marca 2018 a získa výhru v hodnote 1000 EUR a účasť na Kongrese reumatológie EULAR, ktorý sa bude konať v Amsterdame. Druhé miesto získa odmenu vo výške 700 EUR a tretie miesto vo výške 300 EUR.

Tešíme sa na Vaše príspevky!

## Príbeh Miriam



Prečo Miriam a príbeh o nej? Je to jednoducho ďalšia mladá dievčina z našich radov, ktorá rozdáva krásu, ktorá sa dokázala vyrovnat so svojím ochorením a ktorá svojimi kresbami ilustrovala našu najnovšiu publikáciu Bolavé kíbiky, ale aj iné dávanejšie publikáčne počiny. A ak si jej kresby pozriete detailne, zachytíte niečo ich presnosť, farby a obsah, ale pocítíte, že sú kreslené srdcom. Pretože kresba niekedy povie viaz ako slová. Miriam Hlavatá a keď rodičia zistili, že niečo nie je v poriadku, keď mala iba 7 rokov. Malá dlhšie neliečený zápal členka. Kortikoidy jej pichali priamo do zapálených kĺbov či svalov, zúfala si celá rodina a ona nechápala, čo sa s ňou deje a prečo to stále tak bolí. Keď bola diagnostikovaná JIA potvrdená, stali sa s rodicmi o dva roky členmi Klubu Kíbik. Podľa jej súpisu tu násila novú rodinu, s ktorou môže kedykoľvek komunikovať a ktorá jej roz-

mie. Strela mladých ľudí, kamarátov na celý život, ktorí ju naučili, že je zbytočné plakať nad rozliatym mliekom. Pochopila, že sa jednoducho musí naučiť s chorobou žiť a užívať si život ako sa len dá. Toto sa stalo jej mantrou, ktorú si opakuje vždy, keď sú bolesti zlé. Na rekordne – integračné pobuty chodí každoročne dodnes a ak by nemohla ísť, bola by veľmi smutná.

Na detsvju má bolestné, ale aj krásne spomienky. Nechela a nevedela sa nikdy s nikým o svojej chorobe rozprávať, privádzalo ju to do rozpakov. Zažila aj prázdniny, ktoré prelezala celé v posteli. Jej brat túžil po tom, aby sa spolu bicyklovali, hľadal jej bolavé koleno, pusinkoval ho, masíroval a prehováral ho, aby jej dovolilo ísť s ním von. Ale nešlo to.

Ako stredoškoláčka to tiež nemala jednoducho. Veľmi túžila po tom, aby mohla ísť na lyžiarsky zájazd. Lekárka jej to jednoznačne zakázala, mala silný zápal. Priala si však tento zájazd tak vásivno a dlhé, že sa to stalo v tomto období až prioritu jej života. A hľa! Výsledky sa po liečbe tak zlepšili, že sa jej táto pre ňu obrovská túžba naozaj splnila. A Miriam brázdila na lyžiach svahy hôr! Dnes je už dospelá, má priateľa, nadalej milujúcu rodinu, ktorá s ňou aj bez veľkých slov vždy, keď treba. Miriam odmalička milovala umenie. Niekoľko vyjadruje svoje pocity, bolest, smútok slovami, Miriam ich kreslí. Je to pre ňu očista duše i tela, znamená to viac ako tisícky slov. Študovala na obchodnej akadémii, ale túžby maľovať sa nevzdala. I keď neverila, že sa to podarí, zmaturovala a urobila aj talentové skúšky. Dnes je študentkou Technic-

kej univerzity vo Zvolene a venuje sa dizajnu nábytku a interiéru. Plní sa jej ďalší sen, prenášať na papier línie, obliby, elegantné tvary a cítit, ako to pôsobí na okolie. Nie je jednoduché kresliť keď bola ruky, prsty či zápästia, keď prídu zlé dni, ale ju poháňa vpred každá skúška, ocenenie a úspech. Pretože ona dosahuje úspechy ľahšie a v horších podmienkach, ako zdraví študenti. Miriam sa odmieta lišiť od zdravých ľudí,



nechce, aby neznámi vnímali jej chorobu. Má vedľa seba milujúceho partnera, ktorému nemusí nič vysvetľovať, ako iní mladí fudia ráda cvičí a cestuje, má skvelú rodinu. A má ešte niečo, čo má len malokoľo z nás. Veľký talent rozrážať radosť, dojatie, súcit a lásku prostredníctvom svojich prekrásnych kresieb.

Tak toto je príbeh Miriam, ktorej krásne meno v sebe tají - citujem: „mimoriadne tajomnú ženu, ktorá má v sebe množstvo pozitívnej vibrácie, ktorou pôsobí na svoje okolie“. Tak nech to tak aj ostane“.

-eb-

## Bolavé kíbiky a k tomu pári slov

Máme tu novú publikáciu Mgr. Janky Dobšovičovej Černákovovej a kolektívu s príznačným názvom Bolavé kíbiky. Knižička vysla vdľka podporé AbbVie – spoločnosti, ktorá rieši závažné zdravotné problémy a prináša nové vedecké objavy. Ide o nepredajnú publikáciu, ktorá má 58 strán. Vydanie zastrešuje Ligu proti reumatizmu na Slovensku a Klub Kíbik. Vyšla v náklade 1 000 kusov.

Na jej vydanie sa spolupodieľali okrem autorov i pomocné editorky, prekladateľky, grafici, ale hlavne deti. Tentoraz obrázky namaľovali väčšinou zdravé deti, aby povzbudili tie s reumou. Obrázky sú dojímavé, plné citu, sú krásne naivné a úprimné. Nevyjadrujú len smútok nad chorobou, ale i radosť vŕťazit, lásku k zvieratkam a svetu okolo nich, sú na nich úsmev, túžba i slyz. Mimoriadnu pozornosť si podľa môjho pocitu zaslúhuje kresby Miriam Hlavatéj, mladej ženy, ktorá vyrastala s Klubom Kíbik ako pacientka. Už len fakt, že vie tak nádherne kresliť vypoveda o monhom. Čo však je úžasné, sú jej kresby ľudské-

ho tela, rúk, či chodidel. Sú nielen anatomicky presné, ale i napriek deformáciám krásne. Nie je to len vdľka farbám, je to vdľka srdcu. Ale podmeňe k obsahu. Ide o publikáciu, v ktorej sú obsiahnuté dnešné poznatky tak vysoko klinicky odborné predložené reumatológom, ako i poznatky z psychológie o tom, čo cítia a prežívajú malí pacienti, ako precítujú bolest a ako s ňou bojujú. A nájdete aj tipy, ako s bolestou bojať. Nechýba autentická výpoved mladej pacientky a ani informácia o novom projekte Ligy „Pohnime sa s reumou!“. Sú tu i sprievodné fotografie.

Prepracované a detailne sú príspevky samotnej autorky publikácie, ktoré sa zaobrajú sociálnou problematikou. Ide napr. o zmeny v rodinách kde ochorelo dieťa, o potrebe lásky, potrebu spolušťastnosti a súdržnosti celej rodiny, istotu dieťaťa, že je milované, ale i rady, ako sa majú správati v špecifických situáciach rodiča, známi, lekári a pod. Autorka taktiež detailne rieši vyznam vzdelania našich chorých detí vrátane ich vedomostí

o vlastnom zdravotnom stave a zodpovednosti k nemu. Pre tieto deti treba urobiť všetko, aby sa čo najlepšie uplatnili v reálnom praktickom živote a aby neboli na ľarchu seba a iní druhí. Trpkú príchuť malí pre mňa osobne aktuálne novinky v legislatíve. V textoch nechýbajú ani praktické rady vo vzťahu k liečbe a vzory dôležitých formulárov, ktoré sa môžu zísť. Taktiež tu najdeme informáciu o Centre sociálno-psychologickej podpory, je tu informácia o možnosti získať DVD s cvičebnou zostavou pre deti s JIA, ale i dôležité kontakty pre pacientov a ich rodiny. Publikácia má v závere až súhrn v anglickom jazyku.

Knižica pôsobí vdľka kresbám krehkým a jemným dojmom. Je však napísaná z jediného dovozu. Aby naša deti a ich rodiny trpeli čím menej a aby vedeli, že sú tu vždy ľudia, ktorí urobia všetko čo sa leži dô, aby z detí vyrastli plnohodnotní dospelí ľudia.

PhDr. Elvíra Bonová

## SUMMARY Informational bulletin LPre SR 2/2017

We have prepared for you the second issue of the LPre SR Bulletin in 2017. The whole edition is devoted mainly to the events that took place on the occasion of World Rheumatism Day 2017.

LPre Chairperson Jana Dobšovičová Černáková in the interview speaks about last five to six years as chairwoman and states that the League belongs among the most recognized patient associations in Slovakia. LPre is a full member of the Association for the Protection of Patient Rights of the Slovak Republic, the National Council of Persons with Disabilities, the Association of Disabled Citizens Organizations, the Slovak Humanitarian Council and in the world of EULAR, PARE and Young PARE. Membership in League is still in an interest, and has risen sharply in recent years.

On the occasion of the **World Rheumatism Day** 2017 League against Rheumatism organized a series of events with the participation of patients, members and volunteers of the League against the Rheumatism of the SR, journalists and important guests. The aim was to encourage people with rheumatic diseases but also those who help them directly to take every opportunity to improve and improve the life with rheumatism. We support activities that contribute to early diagnosis and prevention of permanent joint damage.

In our information campaign on WAD 2017, we were freely inspired by the EULAR PARE campaign „Don't Delay, Connect Today“. They promoted a new video from World Arthritis Day with Slovak subtitles.

The media outputs from the WAD 2017 cam-

paign in the Slovak Republic are naturally also a media campaign and a more frequent occurrence of the topics in the ether. It was not otherwise this year. From October 1-14, we could hear everyday that the rheumatic disease hurts and the challenge „Let's move with rheum!“ in Radio Slovakia. In total, over 20 contributions have been published on television, radio, on the Internet and printed periodicals.

We wanted to move „From Theory to Practice“ as much as possible and shout: „Let's move on with rheumatism!“ And despite all to make „1 000 000 steps for rheumatism“ so we do not have „Painful Joints“ anymore. This would bring together the themes of the events in one sentence.

The project „Let's move with the rheum!“ we want to support World Rheumatism Day 2017 and physical activity and medical exercises for people with rheumatic diseases, members of local branches and clubs of LPre SR. The project has begun and continues.

Events for WAD 2017 were deliberately planned as a public awareness and education for patients: LPre SR Motivational Training Course „From theory to practice“ seminar and a new LPre SR project using modern Nordic Walking exercise for rheumatism „Let's move with rheumatism!“

We have symbolically linked professionals and patients visually - with white T-shirts with the SDR 2017 logo.

**Mgr. Jaroslav Bečka – „Census Commissioner“ of the „1,000,000 steps for rheumatism“ initiative, which announced the number of steps taken at branches and clubs away from**

September 1 to October 13. A milestone set has been reached, even if it is high, because we have already done 3,386,517 steps in common! Current figures until 15.11.2017: With Nordic Walking sticks, we rode together 8,275,517 steps out of which 4,889,000 steps in November. „Let's move with rheumatism!“ And we continue on.

In Bratislava, the WAD 2017 ceremony was held in the Slovak Radio building and the KROK 2016 Newspaper Award was announced for the 9th time. The KROK Newspaper Prize is to stimulate the renewed interest of people with rheumatic diseases and the general public on the already published and broadcast contributions of journalists on rheumatic diseases, about life with this disease and its consequences. For the greatest media release of the year 2016, the commission awarded the Newspaper Honors STEP 2016 to the RTVS Dvojka „My Diagnosis“.

Local branches and clubs joined local SDR 2017 events. In particular, they have been doing a walk with the NW, but also many other activities.

Club Klubik has been actively involved in the NW and has added 334 323 steps so far and has released a new book called „Blowing Knuckles“. We bring Miriam, who helped in part to illustrate this book.

We announce the theme of the Edgar Stein Prize in 2018: „My personal champion - my everyday life with a rheum!“

We wish beautiful Christmas 2017 and in the new year a lot of health!

by Barbora Pacíková



### Partneri LPR SR v roku 2017



abbvie



SANOFI GENZYME

NOVARTIS

AVEPHARMA  
HEALTHCARE SERVICES



# CENTRUM SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY

ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBAMI

Nábrežie Ivana Krasku 4,  
921 01 Piešťany

TELOVIK

M

RTG+PRUJEM

W

ELEKTROLIEČBA+TELOVIK

N

AMBULANCIE+ODBER

RTG+PRUJEM

W

AMBULANCIE+ODBER

N

VSTUP NURCH

CS-PP

VRÁTNICA

LEKÁREN

BUFET

M

ZIMNÁ ZÁHRADA – DETSKY KÚTKA +AMBULANCIE

AMBULANCIE+ODBER

VSTUP NURCH

ZÁKLADNÉ SOCIÁLNE PORADENSTVO 0905 784 512

15.30 – 16.30 h.

VO ŠTVRTOK: PSYCHOLOGICKÉ PORADENSTVO

0915 180 688

14.00 – 16.00 h.

Viac informácií o CENTRE SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY sa dozviete na

# www.mojareuma.sk



REUMA SA MÔŽE TÝKAŤ AJ VÁS!



LIGA PROTI  
REUMATIZMU  
NA SLOVENSKU



POHNIME SA S REUMOU!  
WALKING

### 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
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	

### MAREC

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
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
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
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
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
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						