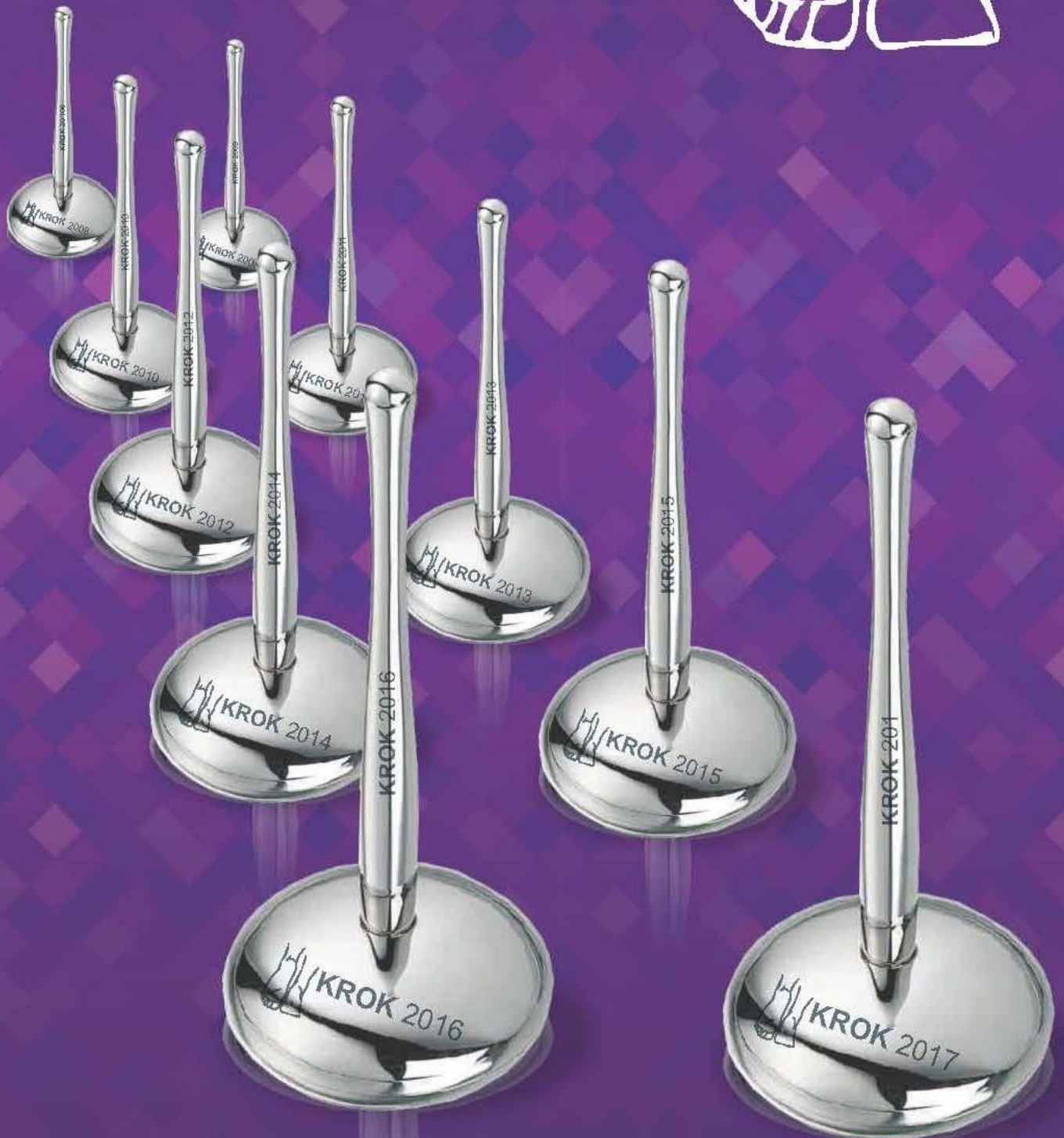


KROK

2016 - 2017

zborník



Liga proti reumatizmu na Slovensku
Liga proti reumatizmu – Klub Kĺbik
Nábřežie Ivana Krasku4, 921 01 Piešťany



Publikácia vyšla vďaka podpore:

abbvie

KROK 2016 – 2017

zborník

Editorka: **Jana Dobšovičová Černáková**

Redakčná úprava: Elvíra Bonová

Prepis textov: autori, Jaroslav Bečka, Elvíra Bonová, Petra Balážová, Elena Vráblová

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

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

Vydavateľ: Liga proti reumatizmu na Slovensku, Piešťany 2018

Publikácia je nepredajná

ISBN : 978-80-970590-7-1



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

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

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

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

Vaším hlasovaním na www.mojareuma.sk v rubrike KROK sa vygenerovali príspevky, ktoré najviac zaujali televíznych divákov, rozhlasových poslucháčov a čitateľov novín, časopisov a webu. Ponúkame vám okrem príspevkov v textovej podobe, ktoré boli zozbierané počas predchádzajúcich dvoch rokov, aj oba zápisy z vyhodnotenia výsledkov KROK 2016 a KROK 2017.

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

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

Jana Dobšovičová Černáková



KROK

10 rokov novinárskej súťaže KROK

Projekt novinárskej súťaže KROK vznikal pomaly. Trvalo to takmer osem rokov, kým sa Novinárska pocta KROK stala pevnou súčasťou každoročného slávnostného programu Svetového dňa reumatizmu. Spontánne sme začali zbierať mediálne príspevky o reume a v prvom ročníku KROK 2008 ich už bolo nominovaných 13, z toho 11 printových a 2 televízne.

Hlavnou myšlienkou tohto projektu bolo podporiť spoluprácu s novinármi, aby tvorili mediálne príspevky z reálneho života pacientov s reumatickým ochorením. Bol za tým cieľ viac a lepšie informovať a povzbudiť pacientov s reumatickým ochorením.

Pre každého pacienta je dôležité vedieť, že nie je s reumou a na reumu sám. Potrebuje informácie ako a kde nájde odborníkov, ktorí mu pomôžu reumu liečiť a zmierňovať jej negatívne následky. V ideálnom prípade by mal vedieť, ako dostať reumatické ochorenie v čo najkratšom čase do remisie, aby čo najmenej utrpela doterajšia kvalita života pacienta a jeho rodiny. Ved' aj to je už pri včasnej terapii a zodpovednom prístupe pacienta k liečbe možné, no nie je to vôbec jednoduché. No nebolo tomu tak vždy! Dokonca ešte pred 15 – 20 rokmi sa pacient po zistení prejavov reumatického ochorenia a diagnostikovaní stával pomerne zavčasu invalidným a jeho ďalšia perspektíva nebola nijako optimistická.

Našťastie doba a veda pokročili. Je príjemné počuť aj od detských reumatológov, že reumatológia sa zmenila zo smutného medicínskeho odboru na odbor veselší a optimistický. Je to aj vďaka tomu, že na Slovensku je už veľa lekárov odborníkov práve na liečbu reumatických ochorení a tiež, že veda a možnosti terapie za ostatných 20 rokov pokročili milovými krokmi dopredu.

Kroky a pohyb sú dôležité pre každý živý organizmus, lebo pohyb je život. Preto sa aj naša novinárska súťaž volá KROK. Je v tom symbolika dokonca previazaná s pokrokom vo vede, ale aj s krokmi každého pacienta, keď bolestivo posúva svoje telo neustále vpred.

Nesmierne nás teší, že novinári a mediálni pracovníci opätujú hlavnú myšlienku a ciele Novinárskej pocty KROK. Autorkou myšlienky, projektu a tiež výkonnou manažérkou je od začiatku Jana Dobšovičová Černáková. Nikto už nezráta, koľko úsilia to doteraz stálo v prepočte na hodiny, dni, ba aj roky. No bez ústretovosti novinárov a bez pomoci kolegov a spolupracovníkov (dobrovoľníkov) by sme si v tomto roku nemohli pripomínať 10. výročie od prvého ročníka Novinárskej pocty KROK.

Trochu štatistiky a čísiel na záver. Doteraz sa do novinárskej súťaže KROK po nominovaní prihlásilo 76 novinárov alebo redakcií so 119 mediálnymi príspevkami. V jednotlivých kategóriách sa súťaže zúčastnilo za printové médiá 46 príspevkov, za rozhlasové príspevky 28 a v kategórii televízne príspevky bolo v súťaži 45 nominovaných príspevkov.

*Za 10 ročníkov novinárskej súťaže KROK bolo nominovaným mediálnym príspevkom pridelených takmer 12 100 hlasov. Najviac premenených a úspešných nominácií v histórii KROK majú vo vzácnej zhode dve redakcie RTVS a to 6-krát **Dámsky klub** na Jednotke (predtým aj Dámsky magazín) v roku: 2009, 2011, 2012, 2013, 2014 a 2015 s jedným absolútnym víťazstvom KROK v roku 2015.*

Moja diagnóza na Dvojke (predtým Medicína a Ambulancia) bola do novinárskej súťaže nominovaná tiež 6-krát a to v roku: 2008, 2011, 2012, 2013, 2014 a 2016 a z toho 2-krát im bola udelená Novinárska pocta KROK aj ako absolútnym víťazom.

Gratulujeme!

-L+J-

KROK 2016

PRINT 2016

Nový čas pre ženy, 09.02.2016, autorka: Monika Chybová
Reuma jej vzala čo milovala, ale priniesla aj nečakaný dar

SIMONA MATUŠINCOVÁ (22) je šikovná študentka, ktorej v maturitnom ročníku do života bez varovania vtrhla reuma. Hoci sa kvôli nej musela mnohého vzdať, dala jej oveľa viac – lásku.

Pre chorobu sa uzavrela do seba, prehodnotila svoje priority a začala sa sústrediť na to, čo je v živote najpodstatnejšie.

Už štyri roky žije budúca učiteľka slovenského jazyka s diagnózou reumatická artritída. Tá spravila zo zdravého dievčaťa na pol roka úplne ležiaceho pacienta. Začala pritom tak nenápadne...

Dostala som nechcený dar

Simona je najmladšia z troch detí. V jej rodine sa reuma nevyskytuje. Od detstva športovala. „Mala som päť rokov, keď som stála na lyžiach. Postupne sa pridala vybíjaná a volejbal. Tomu a lyžovaniu som sa venovala pravidelne. Aj čítaniu. „Za deň som dokázala prečítať celú knihu.“ Jej život si takto pokojne plynul až do maturity. Jedného dňa si všimla, že jej začal opúchať a vykrúcať sa malíček. Najskôr bez bolesti. Potom sa pridružili bolesti zápästia a nôh. Po bezvýsledných vyšetreniach skončila na reumatológii. Pol roka tam každý mesiac chodila na odber krvi a brala lieky, ktoré nepomáhali, kým jej lekári oznámili, že to ASI bude reuma. „A že sa na ňu nezomiera, ale trpí.“ Pocítila som to pár dní na to po mojej 18, keď som dostala nechcený darček...”

Pocit bezmocnosti bol deprimujúci

Vysoké horúčky, zápal obličiek, strašné bolesti, stuhnuté zápästia a kolená ju pripútali na lôžko. „Česanie, obliekanie či jedenie boli pre mňa bez pomoci najbližších, nemysliteľné. Po vyliečení zo zápalu obličiek som skončila v piešťanskom Národnom ústave reumatických chorôb. Mala som mesiac do stužkovej. „Doktorka mi sľúbila, že si na nej zatancujem a tak aj bolo.“ Simona mala veľa času na premýšľanie. „Najskôr som nevedela, čo so mnou bude. Mnohé večery som preplakala, hlavne kvôli bolestiam. Pocit bezmocnosti v takom mladom veku bol deprimujúci. Uzavrela som sa a prehodnocovala priority. Začala som sa sústrediť na to, čo je v živote podstatné a s podporou rodiny a priateľov som sa snažila myslieť pozitívne.“

Zrazu stál po mojom boku

V pozitívnom pohľade na svet a budúcnosť jej začal pomáhať aj Janko, ktorého počas pobytu v Piešťanoch stretla. Chodil tam na rehabilitácie s kĺbmi. „Iskra medzi nami preskočila hneď, no do lásky to prešlo až postupne, po troch rokoch. Najskôr sme boli dobrí priatelia. Bol a aj je mojou najväčšou oporou. Dodnes ďakujem osudu, že mi ho priplietol do života. Keď som sa rozhodla, že svoj život začnem odznova, zrazu som ho mala po boku. Budú to už dva krásne roky. Čas radi trávim spoločným varením, cestovaním, prechádzkami a pomáha mi aj pri cvičení. Spolu pracujeme aj na našom občianskom združení Za ticho v ušiach, ktoré pomáha pacientom trpiacim tinnitusom. Má ho aj Janko. Je to nepríjemné ochorenie, ktoré sa prejavuje neustálym pískaním, šumením a hučaním v ušiach.“

Mnohé som musela oželiť

Simona je v súčasnosti v stabilizovanom stave – po liekoch a injekciách už aj na biologickej infúznej liečbe. Od začiatku ochorenia sa však jej život obrátil o 180 stupňov. „Musela som sa vzdať vecí, ktoré boli súčasťou môjho života, hlavne športu. Začala som s individuálnym cvičením, ktoré mi pomáhalo rozhybať kĺby a vrátiť sa k bežným aktivitám. Prioritou bolo zdravie, všetko ostatné, vrátane stresu, ktorý mi nerobil dobre na kĺby, išlo bokom. Jasné, sú rána, keď som na tom s rukami dosť zle. Cítim každú zmenu počasia aj stres a nervozitu, ktoré sa mi okamžite prejavia na kĺboch. Ale nie je to nič, na čo by som už nebola zvyknutá. Aj preto sa snažím fungovať normálne. Našťastie mám skvelú podporu rodičov, súrodencov, babičiek i Jankovej rodiny.“

Vzájomná podpora je základ

Hoci má reumatickou artritídou najviac postihnuté ruky, ručne vyrába nádherné dekorácie. Vence, či levanduľové srdiečka sú obľúbenou formou, ako tráviť voľný čas. „Lútosť ešte nikomu nepomohla. Bývajú aj zlé dni, ale vtedy si poviem, že bolo už aj horšie a bude zase lepšie. Pri dekorovaní som vo svojom živle. Mojm naj pomocníkom je aj v tomto Janko. Vždy stojíme pri sebe, to je vo vzťahu základ. Svadba a rodina? Všetko riešim postupne. Dokončím školu, chcem ísť učiť, venovať sa nášmu občianskemu združeniu a cestovať.“

10 varovných faktov o reume

1. Nesúvisí to s vekom.
2. Môže sa objaviť kedykoľvek, aj u mladších ľudí, vrátane detí.
3. Spúšťačom býva nevyležané prechladnutie, či infekť dýchacích i močových ciest.
4. Reumatoidná artritída je autoimunitné ochorenie, ktoré spôsobuje chronický zápal kĺbov.
5. Bez správneho pohybu vedie zápal ku strate sily a mobility.
6. Jeden z najjednoduchších symptómov reumy je ranná stuhnutosť.
7. Reuma 3x častejšie postihuje ženy medzi 20. a 50. rokom života.
8. Na Slovensku trpí reumatoidnou artritídou okolo 50 000 ľudí.
9. Vo svete žije s reumatizmom približne 350 miliónov reumatikov..
10. Život s reumou prináša i emocionálne zmeny – depresie, stratu nádeje i myšlienky na smrť.

Vedeli ste, že...

... včasnou diagnostikou sa dá predísť deformitám, zmenám na kĺboch aj operáciám a možno sa tak vyhnúť trvalej invalidite?

... tento rok je 20. výročie odkedy sa 12. október, vďaka Svetovej zdravotníckej organizácii, stal dňom venovaným reumatickým ochoreniam?

... už vyše 25 rokov máme na Slovensku patientske občianske združenie Liga proti reumatizmu?

... reuma (z gréckeho slova prúdenie) zahŕňa stovky ochorení a príznakov?

Tu nájdete pomoc:

- . Liga proti reumatizmu SR - www.mojareuma.sk
- . Klub Motýlik - www.klubmotylik.sk
- . Klub Kĺbik – nájdete na stránke Ligy proti reumatizmu SR
- . Centrum sociálno-psychologickej podpory v Piešťanoch
- . www.printo.it/pediatric-rheumatology/SK/intro/SK

WWW.AHOJBARDEJOV.SK, 19.07.2016, autor: Ladislav Urbán

Klub Klúbik v Bardejovských Kúpeľoch po prvýkrát

Po prvýkrát sa v Bardejovských Kúpeľoch od nedele 10. júla do soboty 16. júla uskutočnil rekondično-integračný pobyt Klubu klúbik, ktorý patrí k Lige proti reumatizmu na Slovensku. Pobyt mal premiéru pred dvadsiatimi rokmi v Liptovskom Jáne, odvtedy sa dostal do mnohých miest, avšak na Horný Šariš zavítal premiérovo. Do kúpeľov si cestu našlo približne 30 pacientov, ktorých trápia rôzne iné reumatické ochorenia.

Pre pacientov bol každý deň pripravený rozmanitý program. V nedeľu sa uskutočnila výročná schôdza, prehliadka kúpeľných dní či zoznamovací večierok, v pondelok odštartovali procedúry, večer sa niesol v znamení hier a zábavy. V utorok bola pripravená výroba mydiel či vedomostná súťaž, streda patrila angličtine hrou, tvorivým dielňam či kurzu prvej pomoci. Podobný bohatý program, vrátane procedúr, bol aj počas ďalších troch dní.

Pobytu sa zúčastnili starší i mladší, niektorí aj v doprovode rodičov.

Miesta pobočka Ligy proti reumatizmu v Bardejove každoročne organizuje rekondičné pobyty pre svojich členov, ktoré sa konajú v Tatrách. Poďakovanie patrí aj mestu Bardejov, ktoré tieto pobyty finančne podporuje. Tentoraz sa oba spojili do jedného.

Reumatické ochorenie, ľudovo nazývané reuma, má vyše 150 diagnóz, ktoré sú autoimunitným ochorením. Ochorenie spočíva v tom, že vlastné bunky bojujú proti vlastnému organizmu a vzniká tak zápal, ktorý poškodzuje buď kĺby alebo iné orgány v tele a to spôsobuje problémy, ktoré sú viditeľné, napr. nápadná chôdza, deformované kĺby alebo až imobilita. Pri niektorých diagnózach to môže napr. byť zvýšená únava. Zápalové reumatické ochorenia môžu prepuknúť už u maličkých detí.

Hovorí Mgr. Janka Dobšovičová Černáková, predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku : V Bardejovských Kúpeľoch máme možnosť využiť procedúry, ktoré sme doteraz využívali v takzvanom wellness štýle. Máme tu riadne procedúry, ktoré sa našim účastníkom veľmi páčia a v hojnom počte si ich aj užívajú. Sú tu účastníci z celého Slovenska a keď sme si urobili malú štatistiku zistili sme, že najviac ich je zo západného Slovenska.

Hovorí otec malého Mareka, pán Paldan: Som tu so synom Marekom prvýkrát. Je to v krásnom prostredí, v Bardejove. I keď zo západného Slovenska je to trošku ďalej, ale je to o to krajšie, o to pozitívnejšie, že vidíme aj inú časť Slovenska, než len tam u nás. Dostali sme sa ku Klubu klúbik, cez priateľov. Je to spoločenstvo ľudí, ktoré vytvára hodnoty, ktoré pomáhajú ľuďom, tým detičkám zorientovať sa v tomto prostredí. Umožňuje im nejakým spôsobom vidieť, ako sa dá napredovať, čo sa všetko dá robiť a nájsť si spoločných priateľov. Je to veľké pozitívum pre naše deti. Sme veľmi vďační všetkým, ktorí to organizujú a pomáhajú tým pádom aj nám, rodičom.

Hovorí Darina Kostíková, predsedníčka miestnej pobočky Bardejov: Zatiaľ sú výborné ohlasy, západniari si to veľmi chvália, východniari to tu už poznajú, ale sú takisto spokojní. Máme výborné procedúry, máme pravidelne tvorivé dielne, máme prednášky.

Plus JEDEN DEŇ, 18.10.2016

autorka: Mária Zerzanová

Vyskúšali na mne nový liek, zabralo to

Lucia (36) má zriedkavé ochorenie reumy, na svete ním trpí len 100 ľudí

Vyskúšali na mne nový liek, zabralo to.

Neprijemná choroba postihla Luciu (36) hneď po narodení. Prešla si ukrutnými bolesťami, nespočetnými hospitalizáciami v nemocniciach na Slovensku aj v Česku. Až v dospelosti sa podarilo diagnostikovať typ reumy, ktorým okrem Lucie trpí len hŕstka ľudí na svete.

Už ako novorodenému bábätku sa jej po tele začali objavovať prvé červene vyrážky, ktoré postupne zmapovali celé telo. Svrbeli, boleli, sprevádzala ich zimnica striedajúca sa s horúčkou. K teplotám sa pridali aj opuchy, bolesti a začervenania kĺbov.

Aby toho nebolo málo, bez akejkoľvek príčiny prichádzali aj extrémne silné bolesti hlavy a kŕče pozdĺž celej chrbtice, ktoré ju neraz pripúťali na lôžko aj na 24 hodín. K týmto záchvatom sa ešte pridali chudokrvnosť, problémy so zrakom aj sluchom.

Už ako niekoľkomesačné dieťa Lucia absolvovala viacero hospitalizácií. „Keď ma po neúspešnej liečbe konečne mali prepustiť domov, prišli ma vyzdvihnúť rodičia. Sestrička ma úplne apatickú, tichú, so sklonenou hlávkou priviedla k mojim rodičom. A ja som ich nespoznala...“ spomína si na ťažké detstvo.

Napriek zlému zdravotnému stavu nestrácala vieru a oporou jej boli najbližší.

Zlom prišiel, keď mala 25 rokov. Po odbere krvi na rozbor DNA do Paríža a po 3-ročnom čakaní na výsledky sa konečne podarilo určiť ochorenie: autoimunitné ochorenie geneticky podmienené mutáciou na prvom géne. Lekári jej dali slobodnú možnosť vyskúšať nový biologický liek, ktorý mohol priniesť zmenu. Neočakávala však zázraky. „Mne dovtedy ozaj vôbec nič neúčinkovalo, takže som nemala čo stratiť... A predstavte si, liek zabral!...“ nadchýna sa Lucia. Biologická liečba pomohla, trvalo však ešte istý čas, kým ochorenie začalo ustupovať. „Ako každý liek, ani tento môj nie je bez vedľajších účinkov, no zatiaľ sa mi ich prírodným spôsobom darí udržať na uzde,“ opisuje svoj terajší stav.

Napriek mnohým úskaliam, ktoré Lucii reuma do života priniesla, nevzdala sa a pomáha druhým. Vyštudovala dve vysoké školy a teraz pracuje ako animátorka na rekondičných pobytoch s deťmi, ktoré trpia reumou.

CINCA syndróm

- Autoimunitné ochorenie s názvom chronický neurologický kožný a kĺbový syndróm
- Na svete evidujú asi 100 prípadov, skutočný počet je zrejme vyšší
- Ochorenie sa začína u novorodencov, ktorým spôsobuje nekontrolované zápalové reakcie vo viacerých častiach tela
- Medzi hlavné príznaky patria vyrážky, ťažká reuma a chronická meningitída, ktorá môže viesť k neurologickým poškodeniam
- 80 % pacientov sa dožíva dospelosti, len niekoľko sa má relatívne dobre

Rádio Regina, Relácia: Pohotovosť, 5. 9. 2016
Autorka: Janka Bleyová, zvuk: Peter Rusňák
Host' v štúdiu: Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.

Reumatoidná artritída

Jana BLEYOVÁ, moderátorka: Prijemný večer želám všetkým, ktorí si aj dnes ladili rádio Regina, aby sa dozvedeli niečo nové zo sveta zdravia. Reč bude o reume. Pri tomto slove si ne jeden z nás predstaví drobnú babičku s paličkou v ruke, ktorá nevládze nastúpiť do autobusu. Reumatické ochorenia tiež podvedome spájame s chladom a so zimou. Skrátka sme presvedčení, že ak sa budeme teplo obliekať, nemôžeme sa stať kandidátmi na diagnózu reuma. Naše predstavy však zd'aleka nekopírujú skutočnosť. Reumou trpia aj mladí ľudia a čo je horšie, často je to podoba reumy, ktorú nemožno vyliečiť za týždeň či za mesiac.

Pacientka: Je to beh na dlhú trať, pretože moje problémy začali pred 20 rokmi. Keď som bola tehotná, zrazu som dostala silné bolesti a nemohla som chodiť, tak som osem týždňov bola na lôžku a potom sa začala liečba. Chvála bohu, antireumatiká zabrali, venujem sa systematicky rehabilitácii, no a pevne verím, že dcéra niečo také nezdedí.

Redaktorka: Samozrejme, že sa odborníka v štúdiu budem pýtať nielen na dedičnosť reumy, na príčiny jej vzniku, ale aj na pohyb. Má byť človek s touto diagnózou v absolútnom pokoji, alebo môže aj športovať?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Pohyb je pre reumatikov vlastne alfou a omegou. Toto ochorenie, keby nebolo systematicky rehabilitované a cvičené, tak by zanechalo také trvalé zmeny, že by bol pohyb obmedzený, alebo takmer obmedzený a človek by sa stal imobilný, odkázaný na pomoc inej osoby.

Redaktorka: To bol hlas Janky Dobšovičovej Černákovovej, šéfky jednej z najväčších patientskych organizácií na Slovensku, Ligy proti reumatizmu. O reume, o pohybe, ale aj o možnostiach diagnostiky a liečby reumatoidnej artritídy, bude dnešná Pohotovosť. Jej nerušené počúvanie vám žela Peter Rusňák a Janka Bleyová.

Je to tak, počúvate Pohotovosť o téme Reumatoidná artritída, údajne ide o najčastejšie zápalové reumatické ochorenie. O tomto ochorení sa dnes večer budeme zhovárať s popredným slovenským odborníkom. Moje pozvanie prijal reumatológ, profesor Ivan Rybár z Kliniky reumatológie Lekárskej fakulty Slovenskej zdravotníckej univerzity a Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch.

Najskôr by ma zaujímalo, z Vášho pohľadu skúseného odborníka, klinika, ktorý už je v praxi nejaký ten rok, či podľa Vás reumatické ochorenia vo všeobecnosti v našej populácii pribúdajú, alebo nie.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Situácia v súčasnosti je taká, že bohaté populačné ročníky, povojnové, sa presúvajú do dôchodkového veku a vtedy nastáva čas, kedy sa určité reumatické ochorenia vyskytujú častejšie.

Redaktorka: Čiže súvisí to aj s vekom. My sa ešte veku dotkneme aj v ďalších vstupoch, ale chcela by som sa vrátiť teraz k tým mladým. Na stretnutí reumatikov v Piešťanoch, pri príležitosti 25. výročia založenia patientskej organizácie, som si vypočula veľa príbehov bolesti, ale najmä to boli príbehy o odhodlaní. Spomínam si na manželov Ingrid Regiecovú a Radka, ktorí sa po rokoch liečby dočkali svojho vytúženého dieťaťa. Ale, zaujal ma aj príbeh krásnej Elenky, ktorá ochorela vo veku, keď mala chodiť na diskotéky a medzi rovesníkov.

Elenka, pacientka: Ja mám reumu od 17 rokov a mám postihnutú hlavne chrbticu, bedrové kosti a celú panvu.

Redaktorka: Elenka, pre mladé dievča, v 17 rokoch, dozvedieť sa, že mám ochorenie, ktoré sa nedá vyliečiť ani za rok, ani za tri, ako ste to prijali?

Elenka, pacientka: Bol to šok. Ja som sa v prvom rade hanbila.

Redaktorka: Hanbila za čo?

Elenka, pacientka: No pretože reuma, v tom čase to bolo brané tak, že je to choroba starých ľudí. A ja som prišla do ambulancie a bola som tam najmladšia medzi nimi. Ja som to, že reumu majú aj mladí ľudia, dozvedela rok, rok a pol dozadu. Už mám teraz vek, že som sa začala zaujímať o to, že aké by to bolo mať dieťa, či je to vôbec možné. Hoci to nie je veľmi vidno, ale už aj trochu krívam, kvôli bolestiam a nevedela som si predstaviť, ako budem tehotná. Zistila som fakt, že reumu majú už aj mladí ľudia a deti. Lebo v tom veku, keď som mala 17 rokov, mi nasadili lieky a tým to nejako skončilo. Nejaká informovanosť v tom čase nebola. Dnes je to však niečo úplne iné.

Redaktorka: Pracujete Elenka?

Elenka, pacientka: Áno, vyštudovala som strojárstvo, výrobná technológia a teraz robím normálne vo výrobe, objednávam komponenty, riešim logistiku a také veci. Ale je to počítačová robota, nie je to manuálna práca, kde by som musela veľa chodiť.

Redaktorka: Áno. Ako sa cítite teraz? Máte problémy, bolí Vás niečo?

Elenka, pacientka: Áno, áno, počas chôdze, mám problémy. Pre niekoho je to v pohode zastať, pobehať si po meste, po nákupnom centre. Ale keď mám chodiť, a hlavne veľa, je to strašne únavné. Pomáha mi to, že som si kúpila pred rokom auto, na ktoré mi prispeli rodičia. Jednak nákupy takto lepšie zvládam. Spravím si nákup, hodím si to do auta a už potom si to len vynesiem hore. Nevedela by som si predstaviť, že mám robiť nákupy, ako bežne robia ľudia, že sa prepravujú mestskou dopravou alebo v rukách nosia ťažké tašky.

Redaktorka: Keď ležíte, nemáte bolesti?

Elenka, pacientka: Mám. Mám postihnutú chrbticu a keď si ľahnem, tak chrbtica poriadne bolí. Keď sa mám postaviť, pripadáam si ako storočná babka. Ako, že ležím večer pri televízore na gauči a mám sa postaviť, no koniec! Treba zaťat' zuby a ísť a veľakrát sa proste usmievať i cez bolesť, to nikto nevie, ako ma pritom všetko bolí.

Redaktorka: No myslím si, že tento Elenkin príbeh nám, ktorí netrpíme žiadnym reumatickým ochorením, dal akú takú predstavu o tom, čo to znamená pre pacientov, ktorí majú reumu. Slovo reuma pochádza z gréckeho slova a znamená tečenie či prúdenie, pôvodne išlo vlastne o opis plynulej a ťahavej bolesti, ktorá pri tomto ochorení vzniká. Pán profesor, je bolesť sprievodným znakom všetkých reumatických ochorení?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Áno, je sprievodným znakom väčšiny reumatických ochorení. Možno povedať, že nie úplne všetkých, ale prevažnej väčšiny. Problém je v tom, že bolesť nie je, alebo nemusí byť nejaká alarmujúca, alebo invalidizujúca, v prvom momente, ale trvá veľmi dlho. Tá intenzita bolesti je mierna a v priebehu dňa nepatrne svojou intenzitou sa zvyšuje a znižuje, ale pretrváva. Keď sa nelieči takáto bolesť, tak môže trvať nie len hodiny, nie len dni, ale týždne aj mesiace.

Redaktorka: Vy ste si niečo, pán profesor, pri počúvaní Elenkinho príbehu aj písali. Čo Vás zaujalo?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Bola to veľmi pekná výpoveď, ktorá upozornila na niektoré hlavné charakteristiky reumatických ochorení, kedy musia byť postihnuté len tie staršie vekové kategórie. Reumou môže byť postihnutý, i keď menej často, aj mladší jedinec, ale sú tam určité charakteristiky, ktoré sú spoločné. Jednak bol spomenutý dlhodobý priebeh. To je typické pre reumatické, pre zápalové reumatické ochorenia, že to ochorenie sa svojou intenzitou zvyšuje či znižuje, liečbou sa dá navodiť také obdobie, že ochorenie je kontrolované úspešne, a vtedy postihnutý môže vykonávať bežné činnosti.

Redaktorka: V tejto časti Pohotovosti sa s reumatológom, profesorom Rybárom, budeme venovať najmä príčinám a príznakom ochorenia zvaného reumatoidná artritída. Hovorí sa, že základom života je pohyb, ľudia však s akýmkoľvek postihnutím pohybového aparátu ho

majú výrazne znížený. Pán profesor, platí to aj o diagnóze reumatoidná artritída? A keby sme si povedali, o aké ochorenie vlastne ide?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Pokiaľ ide o reumatoidnú artritídu, je to zápalové reumatické ochorenie, je to najväčšia chorobná jednotka v tejto skupine. Jej frekvencia výskytu v dospeljej populácii, to znamená na Slovensku alebo v iných európskych krajinách, kolíše okolo 1%. Ak máme na Slovensku okolo 4,5 milióna dospelých ľudí, to znamená máme odhadom asi 45 tisíc postihnutých pacientov týmto ochorením. To je veľkosť jedného okresného mesta, približne veľkosti Prievidze.

Redaktorka: To je veľmi pekné prirovnanie. Keby sme sa pozreli aj do iných krajín, lebo sú určité diagnózy, ktoré sa vyskytujú častejšie povedzme v európskych krajinách a menej v ázijských a naopak, postihuje reumatoidná artritída rovnakým percentom obyvateľov európskych krajín?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Áno, týka sa to aj svetových krajín. Prevalencia tejto choroby v dospeljej populácii po celom svete kolíše okolo 1%. Tam nie sú v jednotlivých krajinách nejaké väčšie rozdiely.

Redaktorka: Hovorili ste, že ide o zápalové ochorenie, predpokladám, že dnes sa zhovárame najmä o reumatoidnej artritíde. Ako sme počuli, Elenka bola veľmi mladá, keď ochorela, nevieme, či mala túto diagnózu, ale môžu trpieť ochorením reumatoidná artritída aj malé deti, mladí ľudia, alebo sa to týka len starších ročníkov?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Reumatoidná artritída má svoju variantu, ktorá sa vyskytuje v detskom veku, ktorá sa označuje ako juvenilná idiopatická artritída. Je to vlastne forma tohto ochorenia u pacientov mladších ako 16 rokov.

Redaktorka: A keby sme si teraz povedali príznaky, čo všetko môže charakterizovať to, že ide o reumatoidnú artritídu? Aké sú tie najčastejšie, najbežnejšie príznaky?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Najbežnejším príznakom je kĺbový zápal, to znamená opuch kĺbu, ktorý je sprevádzaný stuhnutosťou. Najčastejšie sú pri reumatoidnej artritíde postihnuté kĺby na rukách, drobné kĺby na rukách, drobné kĺby na nohách, a to postihnutie je symetrické na oboch stranách tela. To je typické pre reumatoidná artritídu. Každé zápalové reumatické ochorenie, alebo vôbec každé reumatické ochorenie, má svoj charakteristický kĺbový obraz, ktorý reumatológ musí poznať. Pre reumatoidnú artritídu je to symetrické postihnutie drobných kĺbov na rukách a na nohách a to spôsobuje problém v tom, že tieto kĺby používame. To znamená, pri zápalovom postihnutí týchto kĺbov vzniká bolesť, ktorú pacient neustále pociťuje.

Redaktorka: Napríklad, keď chce človek písať perom.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Keď chce písať, keď chce niečo robiť, keď sa chce zapnúť, rozopnúť, obliecť, keď chce čokoľvek urobiť, keď potrebuje ísť do zamestnania, pripraviť si veci do tašky, keď šofériuje v aute, stále používa ruky. Rovnako ale teda artritída postihuje aj drobné kĺby na nohách.

Redaktorka: V prípade, že človek leží v pokoji. Tá bolesť je prítomná tiež, alebo ju cítiť iba pri pohybe?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Teoreticky sa vtedy znižuje pravdepodobnosť vzniku bolesti. Keby pacient ležal bez pohnutia, nie je to príjemné, lebo tento kĺbový zápal po čase môže prejsť do deštrukcie kĺbových tkanív a môžu sa tak fixovať deformity. Keď pacient necvičí, a to bolo aj vo zvukovej ukážke, pacientka hovorila, že musí cvičiť, musí sa pohybovať, lebo to je súčasť liečby. Zápalová aktivita sa dá potlačiť, ale potom sa musí to, čo vzniklo, ten problém, to pohybové obmedzenie zrehabilitovať.

Redaktorka: Pán profesor Rybár, je tam aj ranná stuhnutosť, ktorú často reumatici spomínajú? Ráno, kým sa rozhybu, tak im to trvá, jednoducho tie kĺbiky sú také ako drevené?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Áno. Bolesť kĺbu, opuch kĺbu, kľudová bolesť, opuch kĺbu a ranná stuhnutosť sú typické príznaky. A tá ranná stuhnutosť trvá dlho, u aktívneho ochorenia, bežne okolo hodiny. Sú pacienti, ktorí majú vysokú aktivitu, ktorí sa nevedia rozhybať celé dopoludnie, trebárs do obeda, niektorí aj celý deň.

Redaktorka: Čo im pomôže?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Pomôžu im antireumatiká. Lieky, ktoré pôsobia protizápalovo. Je ich viac skupín.

Redaktorka: Sprevádza reumatoidnú artritídu aj teplota?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Samozrejme, je to zápalové reumatické ochorenie, to znamená teplota, zvýšené potenie, ale hlavne zvýšená únavnosť a pocit fyzickej nevykonnosti.

Redaktorka: Čiže toto sú charakteristické prejavy tohto ochorenia. Môže človek sám na seba spoznať, že má nejaké reumatické ochorenie, pretože laik asi nebude definovať, že má reumatoidnú artritídu, alebo že môže ísť o reumu?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Určite každý človek zbadá, že má opuchnutý kĺb, keď sa toho kĺbu dotkne, tak tá bolesť, ktorú v ňom pociťuje, sa zvýrazní. Nemôže bežne robiť pohyby, na ktoré je zvyknutý, to všetko môže pociťiť a môže opísať. Ale s diagnostikou reumatoidnej artritídy to nie je také jednoduché, pretože nemáme žiadne diagnostické testy, ani klinické, ani laboratórne, ani rádiologické, ani žiadne prístrojové, ktoré by nám ukázali, na základe logickej podmienky áno alebo nie, že ten pacient má alebo nemá toto ochorenie. My používame kompozitné, zložené, diagnostické kritériá, kde sú určité znaky klinické, rádiologické alebo laboratórne.

Redaktorka: Čiže môže sa stať, že je niekedy veľmi komplikované dopátrať sa, akú má ten človek diagnózu a oddiferencovať, ktorý typ reumatického ochorenia to je? Pretože niekde som čítala, že je okolo 150 druhov týchto ochorení.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: 220.

Redaktorka: Už 220?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Stále 220. Ide o 220 reumatických chorobných jednotiek, ktoré postihujú podporný a pohybový systém. To sú vlastne reumatické ochorenia.

Redaktorka: A vráťme sa k otázke. Znamená to teda, že niekedy sa nedá hneď povedať človeku, – viete čo, trpíte reumatoidnou artritídou –.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Veľmi správne ste povedali, že sa to nedá niekedy povedať hneď, z prvého a jedného vyšetrenia. Niekedy treba pacienta vyšetriť, aplikovať lieky, vyčkať, sledovať toho pacienta a čakať, kým budú splnené požadované diagnostické kritériá.

Redaktorka: Už z počutého je jasné, že dnes sme si zobrali na mušku reumu. Vy ste počúvali časť môjho rozhovoru s manželmi Ingrid a Radkom Regiečovcami, ktorí sa po rokoch liečby dočkali vytúženého dieťaťa. Okrem medicíny im pomohla aj ich vzájomná láska a pomoc. A aj dnes sa môžeme zhovárať o význame dobrého rodinného zázemia ľudí postihnutých reumatickým ochorením. Mojmím a Vaším nočným hosťom, je náš špičkový reumatológ, profesor Ivan Rybár z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Ste milí poslucháči v Pohotovosti, to znamená, že sa môžete pýtať aj Vy. Stačí nám napísať alebo zatelefonovať. No a k dispozícii máte naše kontaktné adresy. Ako sme spomínali, existuje niekoľko desiatok reumatických ochorení, dokonca sme sa dopátrali k číslu 220. Pán profesor, spomínali sme, že ide o zápalové ochorenie, pri ktorom sú opuchnuté kĺby. Sú kĺby aj zapálené? Sú na dotyk horúce?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Áno, určite áno, kĺby sú opuchnuté, sú bolestivé, tá bolestivosť sa zvyšuje dotykom a sú zateplené. Koža nad nimi nie je červená. To znamená nie sú znaky, iritácie, podráždenia kože.

Redaktorka: Ale čo je lepšie? Chladiť takéto zapálené miesto, dávať tam nejaké studené obklady alebo naopak, lepšie je to držať v teple?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Jednoznačne chladiť. Kryovrecúškom, ktorý je vychladený v mrazničke, alebo vo výparníku, po určitú dobu, ale vždy cez uterák a nikdy ho neaplikovať na holú kožu, lebo môže dôjsť ku vzniku omrzliny. Vždy je to lepšie ako aplikovať nejaké horúce bahno, parafín, rašelinu alebo iný horúci zábal, vtedy by sme to ochorenie mohli zhoršiť.

Redaktorka: Čiže chladiť. Ako sme počuli, tak príbehy som nahrávala najmä so ženami. Nevieť či bolo vtedy málo pánov v Lige proti reumatizmu, alebo je to naozaj tak, že častejšie sa reumatické ochorenia vyskytujú u žien?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Ako ktorými, rozhodne týmito zápalovými reumatickými chorobami, ktoré sú vyvolané autoimunitným zápalom, trpia častejšie ženy. Nemusí to byť reumatoidná artritída, môže to byť nejaké systémové ochorenie, ako systémový lupus, Sjögrenov syndróm a tak ďalej, u týchto je vždy častejšie postihnutie žien.

Redaktorka: A dá sa aj vysvetliť, prečo je to tak?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Nedá. Nie je to známe, určitý vplyv hormónov tam je, ale vôbec je s reumatoidnou artritídou problém, pretože vznik ochorenia nie je známy. To znamená, že nevieme aplikovať účinnú prevenciu. My si nemôžeme zobrať skupinu pacientov a nejakým testom odhaliť, že tí a tí budú trpieť na reumatoidnú artritídu a iní nie.

Redaktorka: Čiže ani sa nedá povedať, že čo ja viem, diabetici majú častejšie reumatoidnú artritídu, ako ľudia, ktorí netrpia cukrovkou.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: To sa naozaj nedá takto povedať.

Redaktorka: Nedá, čiže nemáme žiadne pravidlá. O to to máte vy, reumatológovia, ťažšie aj pri samotnej diagnostike. Napokon, v tej predchádzajúcej časti ste aj hovorili, že je veľmi ťažké niekedy povedať človeku, že je to taká alebo onaká diagnóza.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Vždy si istú náklonnosť k tomuto ochoreniu pacient nesie so sebou. Veľmi ťažko sa to dá identifikovať, to nikdy nie je na 100% zistiteľné. Takýto pacient, keď sa stretne s určitými faktormi vonkajšieho prostredia, (či už sú to infekcie, napríklad paradentóza), alebo či už sú tu niektoré iné vplyvy (hormonálne poruchy alebo iné, fajčenie napríklad, to je taký preventibilný faktor, ktorý pomáha rozvoju reumatoidnej artritídy), tak vtedy sa táto choroba môže aktívne prejaviť.

Redaktorka: Čiže keby sme to zjednodušili, dalo by sa povedať, že reumatoidná artritída môže vzplanúť v akomkoľvek veku?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: V akomkoľvek veku, ale má také svoje obdobie medzi 50-65 rokom veku, kedy vzniká najčastejšie.

Redaktorka: A aká je prognóza potom? Ak už vy, odborníci, diagnostikujete toto ochorenie, už aj zaznelo v niektorej z reportáží, že mnohé z týchto ochorení nie sú vyliečiteľné, jednoducho, ten človek s nimi žije do konca života. Patrí medzi takéto choroby aj reumatoidná artritída?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: U dvoch tretín pacientov s reumatoidnou artritídou ochorenie prebieha alebo prechádza do chronickej formy a po desiatich rokoch trvania reumatoidnej artritídy stráca práceschopnosť 50% postihnutých. Toto je štatistika. Čiže z toho vidieť, že toto ochorenie je nebezpečné, prebieha dlhodobo a výsledky liečby neboli vždy optimálne. Teraz je v posledných 15 rokoch určitá šanca aplikáciou nových liekov, ktoré sa nazývajú biologické lieky, chorobu výrazne potlačiť.

Redaktorka: Lenže biologická liečba nie je určená pre všetkých pacientov, ktorí majú reumatické ochorenia. To je tiež častá otázka, že prečo ten môj známy dostal túto liečbu a ja nie. Sú tam nejaké kritériá, vy odborníci hovoríte indikačné kritériá, ktoré treba dodržať a čo je kontraindikáciou, aby človek nemohol podstúpiť túto modernú liečbu?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Tak vždy, vždy musí byť to zápalové reumatické ochorenie presne diagnostikované. Existujú formy zápalových reumatických ochorení, pre ktoré nie je určená biologická liečba, ale pre reumatoidnú artritídu sú možnosti dosť široké. Sú tam aj kontraindikácie, hlavne infekcie – aktívna tuberkulóza, ktoré znemožňujú momentálne podanie biologickej liečby.

Redaktorka: Aj určité vírusové ochorenia?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Samozrejme áno.

Redaktorka: V tejto časti Pohotovosti sa s reumatológom, profesorom Ivanom Rybárom, budeme venovať aj vašim písaným a telefonickým otázkam. Na linke máme prvého poslucháča, želáme príjemný večer.

Poslucháč: Dobrý večer prajem. Tu poslucháč z východného Slovenska, z Košíc. Ja by som mal na pána profesora taký dotaz. Manželka má reumatickú artritídu a viac ráz sa pokúšala dostať na kúpeľnú liečbu. Avšak stále jej povedali toľko, že má ťažkosti s pomočovaním, dáva si vložku, takže nemôže sa dostať na kúpeľné liečenie, čo by jej veľmi pomohlo. Čo s tým? Ako by sa to dalo riešiť? Určite to bude zaujímať aj viacerých ľudí. Pekne ďakujem.

Redaktorka: Inkontinencia je veľkým závažným zdravotným problémom, aj tej sa budeme venovať v niektorej z našich relácií, ale pokúsme sa pánovi z Košíc povedať, či existuje riešenie.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Rozmýšľam teraz a myslím si, že tú inkontinenciu treba posúdiť, či je prechodná, či je trvalá. Toto by bolo dôležité vedieť.

Redaktorka: Aj liekmi aj operačne, a sú dosiahnuté dobré výsledky, takže neviem, ste ešte na linke?

Poslucháč : Áno, lieči sa len ambulantne, ešte s tým na odbornom vyšetrení nebola.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Toto by bolo treba nejakým spôsobom jednak diagnostikovať, z čoho to je, lebo ťažko to posúdiť z počutia. Možno to ovplyvniť liečbou, v takomto prípade sú aj možnosti nefarmakologickej liečby. To znamená fyzikálnej liečby, rehabilitácie, balneoterapie, sú výrazne obmedzené, ak nie nemožné. Ale vždy si treba uvedomiť, že reumatoidná artritída, je liečená aj liekmi, nie len nefarmakologickými prostriedkami a ja si myslím, že existujú zariadenia, v oblasti fyziatrie, balneológie, liečebnej rehabilitácie, aj ambulantné v Košiciach, ktoré môžu túto kúpeľnú liečbu aspoň čiastočne nahradiť.

Poslucháč: Veľmi pekne ďakujem, príjemný večer. Skutočne, táto relácia má proste veľkú ozvenu.

Redaktorka: Má význam pre poslucháčov, pravda. Medzitým nám už začali prichádzať aj SMS-ky a e-maily. Vlado nám napísal a pýta sa, či je pravda, že pri zmenách počasia sa objavujú reumatické bolesti častejšie a ešte musím dočítať. Keďže Vaše rádio má dnes meniny, prajem mu ešte nespočetné množstvo takýchto vzácných relácií a hostí, ako máte dnes. Pán profesor, my sme mali dnes, rádio Regina, dokorán, bol to zážitok pre všetkých, čo tu pracujeme, pretože prišli úžasní ľudia a bola tu vynikajúca atmosféra.

Redaktorka: No a odpovedzme aj poslucháčovi Vladovi. Zmeny počasia a reumatické bolesti. Je to fáma alebo je to tak?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Je to tak.

Redaktorka: Na linke máme opäť poslucháča alebo poslucháčku. Príjemný večer.

Poslucháčka: Dobrý večer, tu je poslucháčka Anka. Ja by som sa chcela spýtať, ja síce nemám reumatickú artritídu, ale mám artrózu, ale chcela by som sa spýtať, či aj strava by to nejako mohla ovplyvniť, to zlepšenie stavu a čo vadí, ktoré potraviny?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Artróza je úplne iné ochorenie ako to, o ktorom teraz hovoríme, je to nezápalové degeneratívne ochorenie a tam by zmena stravy mohla pomôcť.

Ak by boli postihnuté váhonosné kĺby kolena a bedrové kĺby, tam zníženie telesnej hmotnosti môže výrazne znížiť záťaž na tieto kĺby a zlepšiť stav.

Redaktorka: Čiže obezita vlastne je problémom.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Nadváha, áno a tam je vlastne taký bludný kruh, lebo keď je nadváha, tak sú bolesti a je obmedzený pohyb, keď je obmedzený pohyb, tak zas tá váha stúpa, takže ak by sa to podarilo nejako ovplyvniť, tak by to bolo ideálne. Ale neexistujú nejaké špeciálne diétne postupy, ktoré by v tomto prípade pomohli.

Redaktorka: Viete, my poslucháči, pani Anka možno bude so mnou súhlasiť, vždy potrebujeme počuť také jednoznačné veci, že keď budeme jesť mrkvu, budeme mať také zdravé oči ako zajac a tak ďalej, čiže neexistuje nejaká univerzálna potravinu, ktorá by nám zlepšila stav kostí a kĺbov?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Existujú určité diétne doplnky, ktoré u osteoartrózy môžu byť užitočné. Chondroitín sulfát, glukosamin sulfát, treba sa poradiť v lekárni. Je to dobrá podporná a veľmi účinná liečba.

Redaktorka: Spomínali sme, že reumatoidná artritída patrí medzi dlhodobé ochorenia, ktoré sa ťahajú s človekom roky rokúce. Osobne nemám rada, že máme ochorenia, ktoré sú síce liečiteľné, ale nevyliciteľné. Zákonite si potom poslucháč dá otázku, - a treba tu reumatoidnú artritídu liečiť, keď sa s tým aj tak bohvie čo robiť nedá?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Ja si myslím, že stav choroby by mal posudzovať v určitých okamžikoch lekár špecialista a v prípade, že aktivita tohto ochorenia je vyznačená, tak by mali byť aplikované také postupy, aby aktivita bola čo najnižšia, prípadne aby úplne odoznela. Potom treba držať pacienta v takom štádiu, aby aktivita nebola prítomná a vtedy to nevyliciteľné ochorenie síce bude nevyliciteľné, ale nebude robiť problémy. Čiže toto je snaha reumatológov. Toto je cieľ liečby reumatoidnej artritídy.

Redaktorka: Ešte by možno zaujímala poslucháčov odpoveď na otázku, či v úvodzovkách "stačí", keď mám problémy zájsť ku spádovému reumatológovi alebo treba vyhľadať špičkové pracovisko, ako je povedzme Národný ústav reumatických chorôb v Piešťanoch? Kto vlastne prichádza k Vám?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Všetci slovenskí reumatológovia sa vzdelávajú a určitú časť svojej špecializácie absolvujú prácou v Národnom ústave reumatických chorôb, takže treba sa spoľahnúť na týchto špecialistov, nech sú kde sú a ja si myslím, že reumatologická sieť je pomerne pevná na celom Slovensku. Reumatológov je dost.

Redaktorka: Mirka z Bardejova nám napísala, že má, a teraz neviem, či to, pán profesor, správne poviem Sjögrenov syndróm? A či to súvisí s reumou. Máme o ňom málo informácií, či nám viete bližšie povedať, o aký syndróm ide?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Áno, je to autoimunitné postihnutie žliazok, ktoré zvlhčujú sliznice v ústach, v očiach a aj v iných orgánoch. Je to zápalové reumatické ochorenie, ktoré môže prejsť do reumatoidnej artritídy, alebo ktoré môže komplikovať reumatoidnú artritídu, čiže tam je tá súvislosť veľmi, veľmi blízka.

Redaktorka: Máme antireumatiká aj na tento syndróm? Dá sa liečiť?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Áno. Bežné antireumatiká, protizápalové antireumatiká, bežné, či už nesteroidné alebo glukokortikoidy, alebo niektoré iné špeciálne tu môžu byť užitočné.

Poslucháčka: Dobrý večer. Pozdravujem vás obidvoch v tejto relácii a chcela by som sa spýtať v mene môjho manžela. Opúchajú mu prsty na rukách, drobné kĺby, hlavne hánky a nemôže pri tomto opuchu poriadne zatvoriť ruky, hlavne pravú ruku. Pri chladnejšom počasí dokonca tieto prsty zbeľujú a bolia. Či sa tiež jedná o nejakú formu reumatického ochorenia a čo s tým? Návštevu u lekára stále odkladá, opuchy má len na rukách.

Redaktorka: Viete, lebo pán profesor vie veľmi veľa, ale nevidí ruky Vášho manžela, je to komplikované, ale samozrejme dám mu slovo.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Veľmi dôležité by to bolo pozrieť, veľmi dôležité by bolo to trochu palpovať, prepalpovať, aby sa zistilo, či je ten opuch mäkký, či je opuch tvrdý, či to zbelenie má formu Raynaudovho syndrómu alebo nie a potom určiť diagnózu. Odporúčal by som návštevu lekára, ja si myslím, aj obvodný lekár vie veľmi dobre usmerniť takéto stavy, že kam s tým, či už na ortopédiu alebo reumatológiu alebo na nejaké cievne vyšetrenie. Všetky tieto možnosti sú momentálne otvorené. Rozhodne by s tým nemal ostať doma.

Poslucháčka: Dobré. Cievne vyšetrenie absolvoval, tam nie sú nejaké zmeny, ktoré by svedčili pre ochorenie. Je tam síce ten Raynaudov syndróm také akože.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Takže to sme trafili na diaľku.

Poslucháčka: Ale tieto krčie sa vyskytujú dosť často v tých prstoch, to zbelenie a veľmi je to nepríjemné lebo je to aj bolestivé a to ho veľmi trápi. Aj mňa. Ďakujem pekne.

Redaktorka: Napísala nám Terézia. Mám 53 rokov, na základe vrodeného vykĺbenia oboch bedrových kĺbov mám reumatoidnú artritídu, ťažkú artrózu, degeneratívne ochorenie, ktoré postihuje ďalšie moje kĺby. Pred dvoma rokmi som bola na operácii, zaistovali mi koleno, používam dve francúzske barle. Antireumatiká mi však spôsobujú žalúdočné ťažkosti. Mám Helicobacter, musím ich obmedzovať aj napriek bolestiam. Pomôže mi ako terapia úprava stravy a cvičenie?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: No toto je veľmi, veľmi komplikovaná situácia, ale častá. Prítomnosť Helicobacteru zhoršuje aplikáciu liekov, ktoré sa podávajú ústami, tam vznikajú ťažkosti, ktoré sú uvádzané. Potom sú tu aj bežné antireumatiká, ktoré nikdy nie sú dobre znášané žalúdkom, no a v takejto situácii sú znášané ešte horšie. Takže treba najskôr gastroenterologické vyšetrenie a odstránenie Helicobacteria.

Redaktorka: Je to komplikovaná liečba, ale dá sa zlikvidovať Helicobacter?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Ja si myslím, že áno.

Redaktorka: Dá, áno, len treba byť trpezlivý a napokon slovo pacient je od pacienta = trpezlivosť, takže treba Helicobacter zlikvidovať a vrhnúť sa na tie lieky, ktoré pomôžu. Na linke máme opäť poslucháča. Príjemný večer. Počúvame Vás.

Poslucháč: Dobrý večer prajem. Chcel by som poukázať na jeden aspekt súvisiaci so zápalovým procesom s použitím kapsaicínu. Mám s tým veľmi dlhodobé skúsenosti a povedal by som, aj veľmi pozitívne. Totiž, logicky som prišiel na to tak, že keď zápalový proces likvidujú biele krvinky a teda aj samotná kúpeľná liečba má spoločného menovateľa, prekrvenie organizmu, či už je to bahnom, či už je to teplou vodou, soluxom, iontoforézou a podobne, tak moja otázka smeruje k tomu, prečo sa nevyužíva v tomto prípade viacej, táto látka kapsaicín? Je výtlačkom z chili paprík, ktorú už dávnejšie používali horolezci v prípade pomliaždenín a podobne nalepovaním kapsaicínových náplastí. Okolo 30-tych som získal zápal sedacieho nervu, hlbokým podchladením pri zamrznutí, a bol som liečený v nemocnici, teda vo viacerých nemocniciach i v kúpeľoch jediné, čo mi pomohlo bolo slnko, pohyb, aj záťažový pohyb, no a hlavne kapsaicín. Aplikujem ho už okolo 40 rokov. Vždy keď sa mi zápal objaví, tak aplikujem na to miesto kapsaicín.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Ak môžem, len veľmi stručne, kapsaicín ovplyvní bolesť, ale neovplyvní celkové zápalové prejavy, neovplyvní opuch, neovplyvní to patologické, to chorobné prekrvenie, neodstráni prítomnosť výpotku v kĺbe, čiže to kapsaicín neurobí, ale bolesť môže ovplyvniť. Ale ten zápalový proces bude bežať ďalej, čiže choroba bude naďalej aktívna. Kapsaicín nie je súčasťou antireumatík, ale je súčasťou liečby proti bolesti, teda analgetických zmesí alebo analgetických náplastí alebo analgetických krémov, tak áno, lenže

nepreniká do organizmu tak, aby ovplyvnil celkový zápalový proces, ktorý je problémom pri reumatoidnej artritíde.

Redaktorka: Ďalšia otázka, ktorú písal poslucháč alebo poslucháčka. Pýta sa, či dna je reumatické ochorenie a čo je príčinou dny.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: To je veľmi dobrá otázka. Je to metabolické reumatické ochorenie, ktoré je veľmi časté a veľkosť toho zdravotného problému je porovnateľná s reumatoidnou artritídou. Ochorenie vzniká u ľudí, ktorí majú určitú vrodenú hormonálnu poruchu, takže nevedia odbúravať puríny, ktoré sa hromadia v organizme vo forme kryštálikov a vyvolávajú zápal, z času na čas.

Redaktorka: Pán profesor, my sme hovorili, ako toto ochorenie poškodzuje kosti, kĺby, ale nespomínali sme, že môže postihnúť vlastne aj srdce, pľúca a iné vnútorné orgány, ako oči, kožu a obličky. Pýtam sa preto, lebo mám otázku od poslucháča, či sa dá liečiť komplikácia reumatoidnej artritídy a pľúc.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Musí sa dať liečiť. To je stav, ktorý sa lieči v spolupráci s pneumológom, odborným špecialistom na pľúcne ochorenia. Ten posúdi veľkosť rozsahu poškodenia pľúc, lebo tam sú autoimunitným zápalom postihnuté drobné cievy, tam môže vzniknúť pľúcna fibróza. Preto sa aplikujú glukokortikoidy, lieky, ktoré sa podávajú pri reume, môžu sa podávať vo forme tabletiiek, ale tu, aby sa predišlo nežiaducim príznakom, tak sa podávajú vo forme vdychovej. Ako vdychované liekové formy, inhalačné glukokortikoidy, aby sa nemuseli dávať injekčne, alebo tabletkovo, ale hlavne, aby tá dávka bola nižšia a nezapríčiňovala typické nežiaduce príznaky.

Poslucháčka: Dobrý večer. Ja by som sa chcela spýtať na to, že na začiatku ste spomínali, že sa to prejavuje symetricky. No ja mám bolesť na pravej strane zápästia, malých kĺbikov prstov, v ramene a hlavne v nohe v členkovej oblasti, iba na pravej strane. Ale napriek tomu mi bola už stanovená liečba methotrexátom, či je to teda správne alebo bolo treba urobiť ešte následne nejaké iné vyšetrenia. Boli mi odobraté iba vzorky krvi a bola som na meraní kostí a takisto mi bol diagnostikovaný na vyšetrení rádiofarmakom aj Sjögrenov syndróm.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Ja si myslím, že tie vyšetrenia, ktoré mali byť urobené, urobené boli a teraz je tendencia taká, že nie je dobré čakať, kým bude plne rozvinutý obraz ochorenia, Včasnú artritídu, tu artritídu, ktorá netrvá dlho, aj keď je len na jednej polovici tela, už treba začať liečiť. Diagnostika asi z krvi bola urobená, predpokladám, že ste boli aj na röntgenoch. No a ten methotrexát je liek, ktorým sa kontroluje ochorenie u 80% pacientov na celom svete, takže ste na najlepšej ceste v liečbe.

Poslucháčka : Bola som na röntgenovom vyšetrení. A ešte mám problém, že mám nález z gastroenterológie, brušná dutina je posiatá množstvom polypčekov, z ktorých mi boli aj vzorky odobraté a dosť ťažko znášam túto liečbu. Nie je nič iné? Iba tento methotrexát?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Chcel som ešte povedať, že tento liek sa môže podávať aj v injekčnej forme.

Redaktorka: Áno, ja som len chcela zabrániť tomu, aby sme povedali názov lieku, ale dopovedzte.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Jasne, to je účinná látka. Nech sa páči.

Redaktorka: No a v poslednom vstupe si povieme ešte niečo o pohybe, o športoch, a aby sme nezabudli aj na dedičnosť. Ľudia, ktorí majú v rodine, v okolí, reumatické ochorenie, vedia o čom to celé je, aké majú bolesti a zákonite sa pýtajú, sú reumatické ochorenia dedičné?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Jednoznačná priama dedičnosť pri reumatoidnej artritíde nebola zaznamenaná, ale v rodinách pacientov s reumatoidnou artritídou sa častejšie vyskytuje toto ochorenie. Nedá sa teda povedať jednoznačne kto po kom čo zdedí, ale výskyt tohto ochorenia v určitých rodinách, kde sú takto postihnutí pacienti, je častejší ako v obvyčajnej populácii.

Redaktorka: Neseď na tom studenom múriku, dostaneš reumu! Nebehaj v ľadovej vode, budeš mať reumu! Odporúčania mojej starkej.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Zápal močových ciest.

Redaktorka: Nemá to nič spoločné s reumou?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Nie.

Redaktorka: Potom ďalšia taká rada bola, ak niekoho bolia nohy alebo má vraj reumu, tak by sa mal dobre vyšľahať žihľavou a tá žihľava tak prhli a pomáha. Pomáha?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Nie sú známe takéto prípady, ale asi je to niečo podobné ako kapsaicín, že môže bolesť, vnímanie bolesti, zmierniť, tým, že vznikne nejaká iná bolesť, niekde inde sa podráždia receptory bolesti, ale ja to nejako neodporúčam pre bežnú liečbu.

Redaktorka: Pomôže na reumu magnetoterapia? To už nám prišla zasa ďalšia esemeska.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: To je dobrá otázka. Je to nefarmakologická liečba, podporná liečba. Samozrejme, každý pacient by mal užívať syntetické, lieky modifikujúce aktivitu reumatoidnej artritídy, ako je methotrexát alebo jemu podobné lieky, glukokortikoidy, keď je treba, nesteroidné antiflogistiká. Mal by rehabilitovať, môže brať fyzikálnu liečbu rôzneho druhu, podľa štádia ochorenia. Jednou z nich je magnetoterapia.

Redaktorka: Čiže je účinná, je to zistené. Pán profesor, začali sme hovoriť v úvode dnešného stretnutia aj o pohybe. Pohyb je život, ale v prípade, že má človek už diagnózu reumu, akúkoľvek, neškodí fyzická záťaž kostiam a kĺbom? Aký pohyb? Aký šport? Čo môžu tí ľudia vlastne robiť?

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Ja si myslím, že bežná aktivita, bežné pohybové aktivity, tie by nemali byť zakazované, tie sú odporúčané, samozrejme v takom rozsahu, ako to ten pacient dokáže. Pohodlne. Keď má pacient postihnutý zápalom bedrový kĺb a mal by byť nútený do nejakej dlhodobej chôdze, tak to je činnosť, ktorú on neurobí, on si môže dovoliť iba takú chôdzu, ktorá mu prináša potešenie. Je dobré poradiť sa s fyzioterapeutmi, rehabilitačným lekárom, je to veľmi individuálne.

Redaktorka: Možno ani neexistuje univerzálny recept, ako predísť ochoreniam kostí a kĺbov, keďže sme sa zhodli v tom, že u reumatoidnej artritídy ešte nepoznáme všetky príčiny, prečo vzniká. Čiže asi nevieme povedať tak osvetovo, čo robiť, aby sme mali zdravé kosti a kĺby.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: To je veľmi, veľmi ťažká otázka. Nevieť na ňu odpovedať, že či existuje nejaká všeobecne platná prevencia, ale skôr, že sa pracuje na tom, aby sa ohraničili rizikové skupiny, u ktorých sa reumatoidná artritída môže častejšie vyskytnúť. Jednou z takýchto rizikových skupín sú napr. pacienti, u ktorých sa ochorenie ešte nerozvinulo, ale ktorí majú prítomný reumatoidný faktor. Reumatoidný faktor je protilátka proti ľudskému imunoglobulínu, kde bežnými testami v laboratóriu zistia (vyšetruje sa to v každom slovenskom nemocničnom laboratóriu), že títo pacienti majú popri tom prítomné aj tzv. anticitrulínové protilátky, tak to sú práve tí pacienti, ktorí by mali byť sledovaní. Aj keď nemajú nič na kĺboch, mali by byť sledovaní dôkladnejšie, mali by sa aj sami sledovať, lebo je tam riziko, že ochorenie sa vyvinie. A ak takíto pacienti fajčia, tak tam to riziko vzniku ochorenia je ešte výraznejšie, čiže sa pracuje preventívne, ale povedať nejaké všeobecne platné recepty momentálne neviem.

Redaktorka: Toľko z obsahu dnešnej Pohotovosti, v ktorej sa s Vami zhováral, a zároveň vám, verím, ponúkal užitočné rady náš vynikajúci reumatológ, profesor Ivan Rybár z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Ja som ešte nepovedala, pán profesor, že pred časom ste sa ocitli aj v top zozname lekárov, ako jeden úspešný dobrý lekár. A ja Vám aj za našich poslucháčov ďakujem, že ste prišli. Že ste sa podelili o dôležité informácie, ale na druhej strane by som veľmi chcela, aby ich ľudia nikdy nemuseli použiť, aby teda boli zdraví. Veľmi pekne ďakujem, že ste prišli z Piešťan.

Prof. MUDr. Ivan RYBÁR, PhD.: Ďakujem pekne.

Redaktorka: No a ja vám ďakujem, spolu s Petrom Rusňákom, za to, že ste s nami boli až do konca. Podpisuje sa Janka Bleyová a ako vždy dodávam, nech ste zdraví!



Životný štýl - Jana Dobšovičová Černáková
Autorka: Iveta Pospíšilová
Rádio Regina (SRo) RTVS, 24.09.2016
Raňajky s Rádiom Regina

Red.: Spoločnosť nám bude robiť predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku, Jana Dobšovičová Černáková. Čo urobila pre to, aby nebola pacientom v pyžame? Ako sa nielen z pohybovo aktívnej mladej ženy, potom čo je jej diagnostikovali chorobu a stratila možnosť hýbať sa, stala osoba aktívna v inej oblasti, nám porozpráva v nasledujúcej polhodine. Aj žiť život naplno, najlepšie ako viem, prekonávať prekážky, tešiť sa z toho, čo máme, je životným štýlom mnohých ľudí, s ktorými sme sa stretli a dnes patrí dáme, ktorú priatelia nazývajú „večnou optimistkou“. Jana Dobšovičová Černáková. Pri stretnutiach nešetří úsmevom a milým slovom. Ako nám povedala kolegyňa Iveta Pospíšilová: „Ani počas dlhšieho rozhovoru nerozprávala o liekoch a bolestiach, a to napriek tomu, že žije viac než 30 rokov v ich spoločnosti.“ Svoj životný štýl preto viackrát zmenila a teraz nám o tom porozpráva.

Jana Dobšovičová Černáková : V 80-tych rokoch, v období mojej mladosti, som žila úplne normálne – v kruhu najbližších, v kruhu spolužiakov, priateľov a priateľiek, chodili sme na rôzne podujatia, tancovačky, zábavy. Proste úplne normálny život, aký v tom období žili všetci.

Iveta Pospíšilová: Aj ste športovali?

Jana Dobšovičová Černáková: Bežné športy v škole. Chytil ma volejbal, to ma veľmi bavilo a v období, kedy som ochorela, tak som bola vybratá na Spartakiádu do Prahy, ale nanešťastie som to už len sledovala z nemocničného lôžka. Už som mala také veľké bolesti, že som musela ísť k lekárovi. Bolo to také rýchle, že od lekára ma brala sanitka rovno do nemocnice.

Iveta Pospíšilová: Kedy sa prejavila vaša choroba?

Jana Dobšovičová Černáková: U mňa samotné ochorenie – juvenilná idiopatická artritída – prepukla na rozhraní 15. a 16. roku, čiže veľmi skoro a v období, kedy je človek citlivý na všetko, čo prichádza zvonku ale aj na to, čo prežíva, takže toto obdobie bolo o to horšie. Bola som človek veľmi aktívny a myslím si, že aj veľmi vyťažený a spoločensky zaradený. Príchodom takéhoto ochorenia sa všetko zmení, až sa pribrzdí celý kolotoč. Človek má pocit, že by najradšej nikoho nevidel.

Iveta Pospíšilová: Je to obdobie, kedy dievčaťu záleží na tom, aby bolo pekné, aby sa mohlo pekne obliekať, aby malo aj ladnú chôdzu. Ako ste Vy prežívali ten zlom?

Jana Dobšovičová Černáková: Keď príde ochorenie, ktoré má vplyv na fyzickú kondíciu a celkové postavenie tela, nedá sa to vždy skryť. Samozrejme, na prvom mieste sa človek vyrovnáva s tým, aby sa mohol aspoň trochu pohybovať. Prechod z boľavej chôdze na chôdzu s barlami som riešila asi dva roky. Nevedela som prežiť, že by som tie barle mala nosiť. Určité obdobie som ich mala aj schované. Mala som ich doma, ale nemohla som ich ani vidieť. Ale potom príde stav, že človek inak ako s barlami neprejde. Najprv som s nimi chodila po izbe, aby ma nikto, ani rodičia, nevideli. Potom som išla aj do kúpeľne a chodila po celom dome. Časom si to človek zautomatizuje – vyjde von, vidí prvé pohľady. Ale keď to človek zvláda sám, tak to zvláda aj okolie. To najbližšie okolie – mamina a brat a ďalší v rodine to zvládali preto, že som to zvládala ja.

Iveta Pospíšilová: Vtedy, v 80-tych rokoch, ešte neboli také technické vymoženosti aké sú dnes – internet, mobily a pohyb bol dôležitý pre človeka, keď chcel udržiavať priateľské kontakty. Ako ste to riešili?

Jana Dobšovičová Černáková: V klasickej listovej korešpondencii, ktorú dnes už málokto využíva. Asi som bola jednou z preborničiek, lebo som mala naozaj neskutočne bohatú a širokú korešpondenciu. Obdivujem naše panie poštárky, ktoré mi tie listy nosili a zase odnášali. Dokonca, aj keď som bola na pobyte v nemocnici, kamarátka tam zabudla napísať moje meno a napísala len fakultná nemocnica a oddelenie, jednoducho ma to našlo, lebo tam chodilo toľko listov, že si asi mysleli, že to môže byť len mój. Bežná komunikácia prebiehala na listovej báze, písali sme si a po týždňoch sme dokázali otočiť komunikáciu, čo je veľmi

zaujímavé a vedeli sme si v pondelok dohodnúť stretnutie na sobotu, tým, že sme tie listy otočili.

Iveta Pospíšilová: Napíšete ešte aj dnes nejaký list alebo pohľadnicu, alebo už je to len cez esemesky a maily?

Jana Dobšovičová Černáková: Pohľadnice ešte k výročiam alebo sviatkom, či k Vianociam alebo Veľkej noci píšem, listy menej, ale píšem aj tie – do zahraničia alebo ľuďom, ktorí ešte nie sú „elektronizovaní“. Neskutočne veľa však píšem mailov. Denne mi chodí 50 až 100 mailov. Väčšinou všetky vybavujem promptne, nenechávam si ich na neskôr. Esesesky, mobil to sú samozrejme obrovské pomôcky, ktoré denne využívam.

Iveta Pospíšilová: Teraz ste veľmi aktívna – ste predsedníčkou Ligy proti reumatizmu, máte Klub Klíbk, ktorý sa venuje mladistvým a deťom s týmto reumatickým ochorením.

Jana Dobšovičová Černáková: Prvé kontakty boli cez liečenia, potom v 1996 sme mali prvý rekondičný pobyt, budeme si to teraz pripomínať. A to je to „zdravé jadro“, ako to volám, Klub Klíbk, predtým Sekcia mladých reumatikov, kedy sa ľudia s určitým postihnutím a „rovnakou krvnou skupinou“ našli a začalo sa pomáhať aj ďalším pacientom s reumatoidnou artritídou.

Red: Mnoho listov spred 30-tich rokov si Janka odložila a verí, že sa ešte raz dostane k ich prečítaniu. Sú to v podstate záznamy z jednej etapy jej života. Do tej súčasnej patrí aj písanie kníh, život v peknom manželstve, starostlivosť o domácnosť v bytovke v rodnom Podbrancí. Aj o týchto súčastiach jej životného štýlu sa bude s Ivetou Pospíšilovou o chvíľu rozprávať.

Red: Dnes sledujeme životný štýl sympatickej optimistky Janky Dobšovičovej Černákovovej. Prežila tri roky v nemocniciach na nie vždy úspešných operáciách, bola aj vozičkárkou, napokon sa začala a zmenila svoj chorobou obmedzený životný štýl. Vyštudovala sociálnu prácu na vysokej škole, založila vlastnú domácnosť a zmenila svoj život. Porozprávala o tom Ivete Pospíšilovej.

Jana Dobšovičová Černáková: Už som nechcela byť ten pacient v pyžame. To je rola, ktorú keď si človek zoberie za svoju, tak sa mu život veľmi okliešti a je to niečo, čo nikam nevedie. Aj som si to uvedomovala, vedela som, že chcem niečo iné, ale nevedela som, ako to dosiahnuť, lebo to je krok dopredu a dva kroky dozadu. Všetko sa mi najmä zdravotne komplikovalo. Keď to nešlo po medicínskej stránke, tak som si povedala, že to utnem svojím rozhodnutím a pevnou vôľou. Začalo to tým, že som už nechcela byť poležiačka, ale vždy som sa nejako dostala do polohy, aby som jedla pri stole ako kultivovaný človek. Vždy sa obliecť, vždy sa obriaďiť – pramáľovať sa, učesať sa – také drobné krôčiky. V tom období som sa rozhodla, že idem študovať; že nechcem žiť sama, našla som si manžela; osamostatnila som sa. Jednoducho sa mi ten život otočil tak, ako som chcela a mám pocit, že si žijem svoj sen.

Iveta Pospíšilová: Poznáme sa niekoľko rokov najmä z podujatí Ligy. Vždy vás stretávam s manželom, ktorý je akoby v úzadí, dnes tu s nami sedí. Janka, ako ste sa zoznámili? Čo vás dalo dohromady?

Jana Dobšovičová Černáková: Sme svojím spôsobom v niečom rovnakí, v niečom odlišní. On je tiež skôr introvert, preto je v úzadí, ale je pevnou súčasťou všetkého, čo robím. Je pri všetkom, vo všetkom mi pomáha. Pomáha mi fyzicky. Donesie, prinesie, zariadi a pod. Ale pomáha mi veľmi aj psychicky tým, že má pochopenie pre moju prácu, moje poslanie – asi by som to tak nazvala. Nemá rád takéto myslenie, ale ja to rešpektujem a snažím sa, aby mal dodržaný aj svoj komfort.

Iveta Pospíšilová: Keď som vnímala interakciu medzi vami, tak naozaj je vždy pri Vás, keď potrebujete a asi naozaj Vás má veľmi rád, je to tak cítiť.

Jana Dobšovičová Černáková: Na to neviem čo povedať, len sa môžem tešiť. Je to veľmi príjemné. Ako som vtedy stratila možnosť pohybu, tak pri ňom som našla krídla.

Iveta Pospíšilová: Spomínali ste obdobie, že ste boli zamestnaná v administratíve. Tie pracovné príležitosti potom prišli.

Jana Dobšovičová Černáková: Ja som bola zamestnaná po škole, potom v roku 1991 som po operáciách a dlhodobých PN musela prejsť do invalidity, čo bolo veľmi ťažké obdobie. Až potom, keď som dokončila prvý stupeň vysokej školy, som sa zamestnala už pre Klub Klíbkik a odvtedy pracujem aj ako projektová manažérka v Lige proti reumatizmu.

Iveta Pospíšilová: Ako vyzerá Váš typický deň?

Jana Dobšovičová Černáková: Vždy mi ho ovplyvní to, ako sa cítim, pretože na reumatické ochorenia vplýva počasie, čo sme prežili deň predtým – či bol deň náročnejší fyzicky alebo psychicky. Keď sa cítim prijateľne, tak už od rána pracujem, väčšinou vybavením telefonátov a mailov. Pracujem na niekoľko etáp v rámci dňa. Veľmi dobre a najradšej pracujem v noci, lebo vtedy je ticho, nie je toľko telefonátov, a vtedy aj tvorím a píšem.

Iveta Pospíšilová: Vy ste autorkou niekoľkých kníh, ktoré sa venujú reumatizmu, ale vždy z polohy sociálnej, psychologickkej, nie veľmi zdravotnej.

Jana Dobšovičová Černáková: Nie je to o tom, že píšem len ja, ale hlavne sa snažím dávať priestor ďalším, pretože situácia okolo života so zdravotným postihnutím je široká a málo popísaná. Vždy sa knihy, ktorých je už sedem, snažím spracovať ako zbierku príbehov. Minimálne námet alebo aj celý príbeh spracuje konkrétny človek, väčšinou je to monotematické. Naposledy to bolo o Nálezoch a stratách s reumou, predtým napr. aj o tom, ako prijať ochorenie. Úplne prvá kniha bola Boľavý klíbkik, kde sme sa venovali tej najmladšej skupine a rodičom, lebo práve im je veľmi dôležité pomôcť v tých ťažkých chvíľach.

Iveta Pospíšilová: Máte aj iné záľuby?

Jana Dobšovičová Černáková: Ja som strašne všestranný človek. Veľmi rada varím, fotografujem, mám rada stretnutia s ľuďmi, kultúrne podujatia – to je môj relax a dobitie batérií a energie. Ručné práce som niekedy robila, no teraz už na to nemám toľko času ako kedysi.

Iveta Pospíšilová: Vymenovali ste aj svoje záľuby, či veci, ktoré Vám spôsobujú radosť, raz to, raz ono. Ale chýba Vám niečo, čo by ste rada zaradili do svojho životného štýlu a nemôžete a ešte ste sa s tým nevyrovnali?

Jana Dobšovičová Černáková: Mám pocit, že už som sa snád' vyrovnala takmer so všetkým. Nemôžem povedať, že by som neprijala väčšiu slobodu v mobilite. Mojm snom je šoférovať auto, čo doteraz nemôžem. Chcela by som sa naučiť jeden alebo dva cudzie jazyky tak dobre, aby som mohla komunikovať na medzinárodnej úrovni, čiže to je taký môj cieľ. A pri mojom výročí, ktoré bude za pár rokov, by som chcela letieť v balóne.

Red: Janka Dobšovičová Černáková nám porozprávala o svojom životnom štýle. Našla svoje krídla, ale myslím, že vďaka svojmu prístupu k životu si určite naplní aj svoje sny – vysnívaný balón, či auto. Momentálne žije organizovaním slávnostného večera k Svetovému dňu reumatizmu. Koná sa o tri týždne v Piešťanoch. Do programu zaradila aj divadelné predstavenie Všetko o ženách, v ktorom účinkuje aj naša kolegyňa Bibiana Ondrejková, tak verím, že všetky sny a plány sa naplnia. Držíme palce a pozdravujeme!

Rádio Regina (SRo) RTVS, 17.10.2016

Autorka: Iveta Pospíšilová

Liga proti reumatizmu oceňovala novinárov

Jana Dobšovičová Černáková: Bola to presne táto požiadavka zo strany pacientov, že o reume a o živote s reumou sa málo hovorí, je o nej málo počuť. Mne sa zdalo, že to nie je až tak málo. Asi preto, že sa tým dlhodobo zaoberám, tak som sa k reportážam, článkom, reláciám, rozhovorom dostávala asi častejšie.

Sledujeme činnosť novinárov asi od roku 2000. Keďže sa nám zdalo, že je to niečo tak unikátne, čo si tú pozornosť zaslúži, zastrešili sme to touto aktivitou. Je to projekt, ktorý je asi jedinečný medzi patientskymi organizáciami.

Iveta Pospíšilová: Vďaka tejto aktivite, zlepšila sa komunikácia medzi vami alebo medzi lekármi a novinármi?

Jana Dobšovičová Černáková: Tým, že sa o nejakej téme viac hovorí, tak sa dostáva k viacerým ľuďom. Myslím si, že najviac to pomáha pacientom, ktorí na reumatické ochorenie trpia, pretože aj takto zisťujú, že nie sú s tým problémom sami. Tým, že sa dostanú k príbehom alebo správam, že niekto problematiku zvládol a posunul sa v živote ďalej, sa im pomáha tiež.

Iveta Pospíšilová: Novinársku poctu KROK aj v tomto roku získalo viacero redaktorov RTVS. Absolútnym víťazom s najvyšším počtom hlasov sa stala relácia Dámsky klub s tromi príspevkami venovanými reume. Za tvorivý tím hovorí Karin Majtánová (ďalej len KM)

KM: V Dámskom klube sú medicínske témy veľmi obľúbené medzi divákmi, v podstate aj tým, že im dávame priestor aj na poradňu, tzv. majú možnosť mailovať svoje otázky. Snažíme sa to vybrať flexibilne, buď podľa sezónnosti, alebo podľa aktuálnych problémov, ktoré zaujímajú či už laickú alebo aj odbornú verejnosť. Sme veľmi radi, že aj takýmto spôsobom sa táto práca docení alebo ocení, pretože to divácke ocenenie máme z hľadiska práve tohto záujmu. Ale keď to takto ocenia aj novinári alebo verejnejšia obec, tak je to pre nás veľká česť a tešíme sa. Vidíme, že tá práca má zmysel a že nás posúva dopredu, takže budeme sa ešte viac snažiť.

Iveta Pospíšilová: Po jednu z cien si prišli aj redaktorka a moderátorka Silvia Košťová (ďalej len SK) a kameraman a režisér Milan Rezníček z košického televízneho štúdia, ktorí pripravovali reláciu Fokus – zdravie.

SK: Bolo to o reumatických zápalových aj nezápalových ochoreniach. Bolo to postavené na príbehoch samotných pacientov, veľmi milých, veľkých bojovníkov, ako ich volám. Bola to mladučká žena, ktorá už mala jedno bábätko, diagnostikovali jej reumatoidné zápalové ochorenie. Napriek tomu všetkému, keď som sa jej pýtala, či by ešte chcela druhé bábätko, či sa nebojí rizík, ani nepočítala s tým, aby povedala nie. Obdivujem takéto ženy, lebo je to naozaj neskutočná sila matky – ženy.

Iveta Pospíšilová: Je pre vás takéto ocenenie motiváciou?

SK: Som tu dnes prvýkrát. Je to veľmi krásne, povzbudzujúce, aj motivujúce, tak pre mňa ako aj môjho kolegu. Tam je tá spätná väzba, že diváci nás sledujú, že hlasujú, že sa im to páči. A keď som dnes v hľadisku videla aj tých starkých, ktorí prišli! Človek cíti tú atmosféru, to že mu to prajú. Je to veľmi príjemné.

Rádio Regina Západ,

Autorka: Vlasta Cigánková

Relácia: Žurnál rádia Regina, 17. 10. 2016

V Piešťanoch cez víkend vyvrcholili podujatia pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu

V Piešťanoch cez víkend vyvrcholili podujatia pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu. Organizátori chceli upriamiť pozornosť verejnosti na závažné ochorenie, ktoré len na Slovensku postihuje viac ako 50 000 ľudí.

Moderátorka: Liga proti reumatizmu sa aj tento rok pripojila k celosvetovým podujatiam, cieľom ktorých je zvýšiť informovanosť o reumatických ochoreniach a tak prispieť k ich včasnej diagnostike a liečbe. Podľa odborníčky na reumatológiu Eleny Ďurišovej je pacientov s reumou stále veľa.

Elena Ďurišová, odborníčka na reumatológiu: Možno preto, že máme včasnejšiu diagnostiku a dobré lieky, akoby tá zlá zápalová reuma stagnovala. Skôr pribúda pacientov, ktorí majú ochorenia z kĺbového opotrebovania a pacientov s osteoporózou.

Moderátorka: Liga proti reumatizmu preto venuje veľkú pozornosť vzdelávacej a osvetovej činnosti. Jej predsedníčka Jana Dobšovičová Černáková.

Jana Dobšovičová Černáková: Tým, že sa o téme viacej hovorí, tak sa dostáva k viacerým ľuďom. Ale najviac to pomáha pacientom, ktorí na reumatické ochorenie trpia, pretože sa dostanú k príbehom alebo správam o tom, že niekto problematiku zvládol.

Moderátorka: Súčasťou celoslovenských podujatí venovaných reumatizmu bolo aj ocenenie novinárov, ktorí sa tejto problematike venujú. Jednou z nich je aj scenáristka RTVS Jana Pifflová Španková

Jana Pifflová Španková: Ja si strašne vážim, že niekto si našu prácu všíma. Koľkokrát urobíte reláciu, o ktorej sa neskôr dozviete, že zmenila postoj susedov k chorému dieťaťu, k rodine. Alebo píše diváci, že venujú týmto chorým 2 % z daní na pomoc.

Moderátorka: Novinársku poctu KROK získali aj rozhlasové príspevky Ivety Pospíšilovej a relácie Janky Bleyovej, či Jozefíny Mikovínyovej z rádia Regina. Absolútnym víťazom sa stali témy o reumatizme v televíznom Dámskom klube. Jedna z ich autoriek Karin Majtánová.

Karin Majtánová: Medicínske témy sú medzi divákmi veľmi obľúbené. Sme veľmi radi, že aj takýmto spôsobom sa naša práca ocení a posúva nás dopredu.

Moderátorka: Svetový deň reumatizmu si v októbri pripomíname už dvadsať rokov.

Vlasta Cigánková, RTVS

Relácia: Moja diagnóza, Dvojka, RTVS

Autori: Jana Pifflová Španková, Robert Valovič, Peter Osúch, Hana Matisová

Odvysielané: 15. 12. 2016

Boj s reumou je poslaním na celý život

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Moje zdravotné problémy spočívajú v tom, že mám zápal kĺbov. Je to reumatické ochorenie, ktoré sa skôr spája so staršími ľuďmi, ale ja som ochorela ako veľmi mladá. Ako je aj vidieť na mojich kĺboch, sú veľmi poznačené už touto chorobou a nie len, že vyzerajú navonok inak, ale sú aj veľmi bolestivé. A vlastne sú, ako keby nepoužiteľné alebo len veľmi málo funkčné. Človek je odkázaný buď na pomoc rôznych pomôcok alebo na pomoc inej osoby. Bola som na rozhraní 15-16 rokov, bola som úplne bežná, normálne dievča, ktoré bolo zdravé, športovalo a jedného dňa ráno som sa zobudila s tým, že ma bolí koleno. Nebola to taká bolesť, ako som poznala z nejakého športu, ale bola to bolesť veľmi intenzívna a už pri prvých krokoch, po rannom vstávaní som zistila, že to nie je nič, čo by len tak prešlo. Tieto bolesti sa mi zintenzívnili, behom jedného týždňa ma vlastne bolelo už celé telo.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD., reumatologička NÚRCH-u Piešťany: Pacient s aktívnou reumatoidnou artritídou má jednak nočné bolesti, ale hlavne ráno je stuhnutý. Nemôže hýbať rukami, nemôže hýbať nohami, nemôže zovrieť ruku do päste, prakticky nie je schopný sa ani sám ráno obslúžiť, nedokáže si umyť zuby, nedokáže sa učesať, nedokáže si trebárs odkrojiť chlieb. Keď je to takáto aktívna artritída, stuhnutosť môže trvať aj niekoľko hodín.

Prof. MUDr. Jozef ROVENSKÝ, DrSc., FRCP, riaditeľ Národného ústavu reumatických chorôb Piešťany: Reumatoidná artritída u nás, na Slovensku, má približne 50 tisíc takýchto pacientov, prevaha z nich sú ženy.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Mňa reuma tak zamestnávala, tým, že pohltila celé telo a všetky kĺby, že už som potom naozaj ani nemala veľa času ani energie zamestnávať sa tým, že čo práca a čo nejaké aktivity, ktoré mi utekajú.

/zmena obrazu – presun do exteriéru/ Dobrý deň, doma ste, Eli, ahoj.

Ela, Jankina kamarátka: Doma, doma sme. Čau, ahoj, vitaj. Pod' ďalej.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Máš čas?

Ela: Jasné, pod'.

Ďakujem. (pozn.: Janka daruje Eli knižku Mariky Gombitovej)

Ela: Jaj, ďakujem.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Vieš, Marika je pre mňa vzor. Ono to u mňa všetko začalo približne v tých časoch, ako mala Marika autonehodu. Nemala to ani ona ľahké, ale ukázala, že aj na vozíku sa dá existovať a netreba sa hanbiť ísť medzi ľuďmi a pred ľuďmi. Toto bolo veľmi dôležité. Jej osobný príklad. Dlhé roky sme v našej krajine žili v tom, že ľudí s postihnutím treba niekam upratať.

Ela: Ved' aj Ty si bojovala proti takýmto predsudkom. Pamätám, keď sme išli na koncert na Nedvďovcov, ako si tam statočne barlami bojovala po schodoch. Napriek všetkému si tiež išla medzi ľuďmi.

Doc. MUDr. Jozef LUKÁČ, PhD.: Dnes už vieme, že reumatický zápal kĺbov vzniká na podklade určitej poruchy imunity, ktorá spôsobuje zápal kĺbovej blany z vnútornej strany.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Okrem postihnutia kĺbov môžu byť postihnuté aj iné orgány, môžu byť zapálené oči, môžu byť zapálené vnútrohruďné blany, môže byť zápal pohrudnice, zápal osrdcovníka, čiže nemožno povedať, že reuma je jeden jediný zápal, jedna jediná choroba.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: V tej dobe, ešte keď som začínala žiť s reumatickým ochorením, vtedy na uliciach nebolo toľko ľudí so zdravotne ťažkým postihnutím. Ja som mala pocit, že som iná. Napríklad sa mi stávalo, že keď som išla (krívala) po meste, tak starší ľudia reagovali, že „čo budú krivých páliť?“. A vtedy som to možno brala, akože tnú do živého, ale časom som si to uvedomovala, že to je ich spôsob komunikácie, že je to ich spôsob prejavu záujmu a netreba na to odpovedať invektívou alebo sa nahnevať. Alebo sa spýtali: „čo taká mladá a prečo krívate?“ A ja som odpovedala: „asi som veľa tancovala“.

Zmena obrazu pri nástenke v Podbrancí:

No poďte dievčatá, vymeníme tento plagátik, ktorý bol na Svetový deň reumatizmu a dáme tam pozvánku na vzdelávacie popoludnie, ktoré bude v Piešťanoch. Ľudia sa môžu dozvedieť všeličo nové. Bude to neformálne stretnutie s reumatológmi, takže možno by im to aj dobre padlo sa zasa niečo opýtať alebo dozvedieť.

Ela, Jankina kamarátka: Janka ľudí naučila, aké je to žiť s reumou, s takou reumou, akú má ona, kde každý schodík je prekážkou. Naučila to aj mňa. Keby ste sa ma pred pár rokmi opýtali, že či sú niekam schodíky alebo nie sú. Vtedy neuvedomovala, či tam schodík je alebo nie je. Pretože ja som prešla, bez toho, že by som sa zamýšľala, či som urobila nejaký pohyb navyše, ale tým, že toľké roky sa poznám s Jankou, tak viem povedať, že aha, tam sa Ti pôjde zle, lebo je tam schodík.

Doc. MUDr. Jozef LUKÁČ, PhD., primár Klinického úseku NÚRCH Piešťany /inej pacientke/: Trošku je to kolienko opuchnuté, ale jazva sa pekne zhojila, nie je tam žiadna infekcia, koleno nie je teplejšie. Dávajte si ľadové, chladivé obklady na to koleno.

Pacientka: Aj mám napísané kryto, dolu chodím cvičiť a potom obklady.

Doc. MUDr. Jozef LUKÁČ, PhD.: Áno, cvičia s Vami, napínate svaly, zlepšuje sa pohyblivosť?

Pacientka: Áno, určite.

Doc. MUDr. Jozef LUKÁČ, PhD.: K reumatológovi prichádzajú pacienti s bolesťami kĺbov. Úlohou odborníka, špecialistu, reumatológa, prípadne ortopéda je zistiť príčinu bolesti. Ak reumatológ alebo iný odborný lekár zistí, že je tam zápal kĺbu, musí pátrať po chorobách, ktoré takýto zápal môžu vyvolať. Zápal nemusí byť spôsobený iba reumatoidnou artritídou, môže to byť infekcia, niekedy nádorové ochorenie.

Pracovníčka Imunologického laboratória NÚRCH Piešťany: V sinoviálnej tekutine hľadáme leukocyty, ktoré sú ukazovateľom zápalu v medzikĺbnej tekutine. V kĺbe máte tekutinu, aby sa Vám netreli lôžka kĺbov jedno o druhé, proste musíte tam mať nejaké mazivo. To je dobre, tam nie je zápal.

Doc. MUDr. Jozef LUKÁČ, PhD.: Podľa laboratórnych výsledkov vieme už na začiatku povedať, že je to ochorenie reumatického pôvodu, reumatický zápal kĺbov alebo reumatoidná artritída, aj keď v tom prvom polroku alebo roku vôbec nemusia byť prítomné röntgenologické zmeny.

MUDr. Jana SEDLÁKOVÁ, PhD.: primárka Rádiodiagnostického oddelenia NÚRCH-u Piešťany: Prvotný zápal v podstate postihuje mäkké tkanivá okolo kĺbu a to skôr uvidíme prvé zmeny na sonografii. Zistíme prekrvenie, že je tam tekutina, výpotok v kĺbe, že je namožená sinoviálna výstelka vnútri kĺbu, čiže to je začiatok. Po určitej dobe už sú tie zmeny viditeľné aj na snímke, keď zápal postihne kosť. Mojou úlohou, ako rádiológa, je v týchto začiatkových štádiách reumatoidnej artritídy zistiť ju na snímke, dokázať, najst' drobné zmeny, ktoré na ňu poukazujú. V podstate, v tých pokročilejších štádiách je diagnostika už jednoduchá, vidím veľké zmeny, takže tam niet pochybnosti.

Doc. MUDr. Jozef LUKÁČ, PhD.: Naša snaha je zachytiť alebo potlačiť zápal v kĺbe v počiatočných štádiách, ešte predtým, ako sa vyvinú röntgenologické zmeny. Pretože ak dôjde k deštrukcii kosti, sú zmeny v podstate nevratné, to už tomu pacientovi zostáva.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Deformity vznikajú preto, že dôjde k poškodeniu kĺbu, poškodeniu svalového a šľachového aparátu. Niektoré svalové skupiny prevažujú a potom ťahajú kĺby do neprirozených polôh. Pokúšame sa to ovplyvniť tým, že pacienti chodia na rehabilitáciu, dostávajú rôzne ortopedické pomôcky, dlahy, ale nie vždy sa tomu dá zabrániť.

Doc. MUDr. Jozef LUKÁČ, PhD.: Zápal kĺbov, ktorý u pacientky prebieha už dvadsať rokov, spôsobil deformácie drobných kĺbov rúk, ktoré výrazne oslabujú funkčnú schopnosť ruky. Ako sme videli u pani Valérie, deformity kĺbikov zostávajú, ale tým, že sme odstránili zápal a vykonali sa ortopedické operácie, zlepšila sa funkčná schopnosť rúk, pohyblivosť rúk, sila úchopu a tým aj kvalita života pacientky.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Napriek liečbe sa mi úplne rozsypali váhonosné kĺby, ako sú bedrové kĺby a kolenné kĺby. Musela som absolvovať ortopedické operácie, ktoré ak sa podaria, sú výborné. Ak sa človek zbaví bolesti, je pohyblivý a všetko je v poriadku. Ja som to šťastie nemala, mne sa operácia nevydarila, ba dokonca sa veľmi skomplikovala, čo znamenalo, že aj kĺb, ktorý mi operovali, mi museli vybrať. Trvalo veľmi dlho, tri roky, čo som musela chodiť po nemocniciach. Bola to dlhodobá liečba a pohybovala som sa veľmi ťažko. Dlhšie trate som zvládala len na invalidnom vozíku a boli obdobia, kedy som musela ležať niekoľko týždňov bez toho, aby som sa z tej postele mohla čo i len postaviť.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: S mojou pacientkou Jankou som sa stretla po prvýkrát v období, keď bola po prvej operácii bedrových kĺbov. Vtedy bola v podstate ležiaca pacientka, absolvovala ďalšiu operáciu, pretože bedrové kĺby neboli už celkom v poriadku, v jednom sedení sa jej robil aj bedrový kĺb aj kolenný kĺb vľavo a bohužiaľ, sa stav skomplikoval. Vyústilo to až do operácie, kedy sa úplne spevnilo koleno, takže Janka momentálne má mierne pohyblivý bedrový kĺb a ľavý kolenný kĺb úplne nepohyblivý.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Proste som schytala všetko, čo sa dalo, no nemala som dostatok šťastia, druhí idú na operáciu preto, aby sa ich stav zlepšil, mne sa zhoršil.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Dobrý deň, pani doktorka, zdravím Vás.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD., reumatologička NÚRCH-u Piešťany: No vitajte.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Ďakujem pekne.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Ako sa mávate?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: No našťastie môžem povedať teraz, že už lepšie.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Je to lepšie, áno? Odkedy sme začali s tou biologickou?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Áno, mám viac energie a menej bolesti.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Áno. Teploty nemáivate?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Nie.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Ráno stuhnutá.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: No stuhnutá bývam, tak do tej polhodiny.

Zmena prostredia - Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ, monológ: Prišiel rok 2001. Povedala som si, že už nebudem pacientkou v pyžame, že vstávam a chodím. Začala som si v hlave upratovať a spravila som hrubú čiaru za minulosťou, pobytmi v nemocniciach, vozíkom, nemohúcym ležaním v posteli.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Takto ramená nebolia?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Nie.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Tieto kĺbiky? Nebolia. Lakte?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Tento pravý ma bolí.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Pravý bolí. Pozrieme ho. No, radšej by som dala urobiť sonografiu, aby sme videli, ako to vyzerá. Zápästia?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: No taký stisk už trošku cítim, ale je to lepšie ako to bývalo.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Áno a keď to urobíme takto? Trošku bolí, áno.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Tam nebolí to, len to nepustí.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Nepustí. Dobre, tieto malé kĺbiky?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Nebolia.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Nebolia. Ani drobné kĺby na rukách?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Nie.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Nebolia. Stlačte mi ruky. Dobre.

(Monológ pani doktorky)

Janka je veľmi silná a veľmi statočná osoba. Po tom všetkom, čím ona prešla, si ju treba veľmi vážiť za to, aký má prístup a že vôbec je ochotná aktívne sa zapájať a byť príkladom pre pacientov, ktorí majú niekedy ďaleko menej postihnuté kĺby a nevedia sa s tým vyrovnáť.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Prišla som k Vám s tým, že mňa bolí tu v tejto časti lakť, čo mi vystreľuje vlastne do týchto troch prstov a cítim také zvláštne brnenie. Mám niekedy pocit, že sa mi naplnia kĺb, že je to opuchnuté.

MUDr. Mária KRÁTKA, rádiologička, NÚRCH-u Piešťany: Opúcha, áno.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Takže chcem vedieť, že či tam je zápal alebo čo s tým môžem urobiť.

MUDr. Mária KRÁTKA: Dobre, tak sa na to pozrieme, dajte takto ruku dopredu. Toto je kĺbné puzdierko laktového kĺbiku, ktorý nie je výraznejšie rozšírené nejakým zmnoženým obsahom, to znamená, že z takéhoto predného prístupu výraznejší zápal vnútri v laktovom kĺbiku teraz momentálne nevidím. Skúste si dať teraz ruku takto v bok, pozriem sa zozadu.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: S kamoškou sme si raz písali asi až nespĺniteľné sny. Mala som tri želania: chcela som partnera, chcela som vyštudovať vysokú školu a chcela som si nájsť prácu. A všetko, čo som si napísala, sa mi nakoniec splnilo. Zázrak v priamom prenose.

MUDr. Mária KRÁTKA: Je pomerne dosť výrazné, to znamená, že momentálne akútny zápal v kĺbnom puzdierku nevidím, ale zmeny sú skôr druhotné, pozápalové a úponové.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Takže je to celé postihnuté reumatoidnou artritídou?

(Zmena prostredia)

Takže dievčatá, tento plagátik, na stôl, máme lepiacu pásku, dobre to pripnite, aby to bolo pekné. Pripravujeme sálu na prednáškovú akciu Ligy proti reumatizmu.

Radko, Teba poprosím, plagátik vylep na vchodové dvere. Ďakujem.

Mgr. Vlad'ka BARNINCOVÁ VILHANČEKOVÁ, pacientka – reumatička: Ako dieťa si pamätám, že som sa zobudila na to, že sa neviem otočiť, že sa neviem pohnúť v posteli. Nevedela som, čo sa to so mnou deje. Prečo som taká paralyzovaná? Kto ma to sem priklincoval? Nevedela som si to proste vysvetliť, ešte ako dieťaťko, že som taká chorá. Ale teraz si predstavme človeka v plnom zdraví, pracujúceho, vo švungu, dva telefóny, jeden deň v Bratislave, druhý deň v Košiciach a z ničoho nič sa z neho stane reumatik. Celý svet sa mu zmení. Vtedy je pre novo diagnostikovaného pacienta dobré vyhľadať Ligu proti reumatizmu a my mu ponúkneme pomoc pri vyrovnávaní sa s ochorením, porozumenie. Sme tu všetci reumatici a vitaj medzi nami!

Prof. MUDr. Jozef ROVENSKÝ, DrSc., FRCP, riaditeľ Národného ústavu reumatických chorôb Piešťany: Musím spomenúť Ligu proti reumatizmu, ktorú som pred rokmi zakladal. Som šťastný človek, pretože mám dobrú nasledovníčku, ktorá prerástla aj moje schopnosti v tejto oblasti, ja ju obdivujem a to je pani magistra Janka Dobšovičová Černáková.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Liga proti reumatizmu je patientske občianske združenie, ktoré vzniklo v roku 1990, takže sa už blížime k 27. výročiu.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Reumatoidnej artritídy alebo vôbec reumatických ochorení sa zbaviť nedá, bohužiaľ, nie sme na takej úrovni, aby sme vedeli vyliečiť reumu. Ale v súčasnosti sú liečebné možnosti, ktoré podstatne zlepšujú kvalitu života pacienta, potlačia zápalové prejavy tak, aby bol život znesiteľný a aby pacienti nemali také deformity, ako sme vídali v období, keď ešte nebola natoľko účinná liečba.

Doc. MUDr. Jozef LUKÁČ, PhD.: Biologické lieky vedia významne potlačiť zápal aj u pacientov, u ktorých sa to bežnými liekmi nepodarilo. Biologickú liečbu máme k dispozícii od začiatku 21. storočia.

Prof. MUDr. Jozef ROVENSKÝ, DrSc., FRCP: Biologickú liečbu objavil náš rodák Ján Vilček, ktorý žije v Spojených štátoch. Je to liečba cielená. Cielenu liečbou sa myslí to, že vlastne jeho molekula, ktorú on pripravil, cielene zablokuje účinok tzv. škodiacich prozápalových cytokínov. Sú to malé látky, ktoré sa pri zápale tvoria a preparát ho zablokuje. Tak potom ochorenie u pacienta prechádza do remisie.

MUDr. Alexandra LETKOVSKÁ, PhD.: Keď pozerám výsledky, oproti tomu, keď sme začínali s biologickou liečbou, tak evidentne poklesla aj sedimentácia, aj zápalové parametre.

(Monológ pani doktorky)

V Jankinom prípade sme radi, že sme vôbec našli niečo, čo jej po dlhom období, znížilo aktivitu ochorenia natoľko, že v podstate má laboratórne výsledky ako zdravý človek.

MUDr. Dagmar MIČEKOVÁ, PhD., primárka Ambulantného oddelenia NÚRCH-u Piešťany: Jednoznačne to prinieslo niečo nové pre mladé ženy. Kedysi mladé ženy, keď mali pravú reumatoidnú artritídu, pri tých ťažkých bolestiach, ťažkých opuchoch, na tehotenstvo zväčša už ani nepomysleli. No teraz mladé ženy, ktorým biologickú liečbu podávame, sa dostávajú až do tzv. remisie, to znamená, že ich ochorenie sa dostáva do klúdu. V prípade, ak prejavia záujem, dnes ich už vieme pripraviť na tehotenstvo.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Každá žena túži po dieťati, to je úplne normálne. V mojej generácii pacientiek – žien, v tom čase, 80. rokoch, pri túžbe po dieťati, lekári radšej odporučili nepodniknúť takéto kroky k tehotenstvu a k materstvu, pretože nás chceli ušetriť toho, aby sa nám nezhoršil zdravotný stav, ktorý by bol možno už potom neriešiteľný.

Mgr. Ingrid REGIECOVÁ, REUmama: Ja som sa bála samozrejme všetkého, komplikácií, toho, že sa to môže nepodať a tak ďalej, alebo čo sa všetko dieťaťu môže stať.

Mgr. Vlad'ka BARNINCOVÁ VILHANČEKOVÁ, reumatička: Liečim sa od dvoch rokov, teraz budem mať 30-tku, čiže už nejakých tých 28 rokov. Túžila som po rodine, čiže to rozhodovanie bolo náročné, ale išla som do toho.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: V Lige proti reumatizmu, sme tému MATERSTVO A REUMA, otvorili bez zbytočných tabu. Pomenovali sme problém, pomenovali sme veľmi jasne túžby žien. Chvála bohu, pokročilo sa v liečbe, pokročilo sa aj v osвете a jednoducho, dnešné ženy – reumatičky, už nemusia bojovať s mýtom, že nemôžu mať deti, ale hľadá sa cesta, ako sa to dá.

Mgr. Ingrid REGIECOVÁ, REUmama: Keď žena, reumatička, plánuje tehotenstvo, tak to musí byť naozaj dlhodobý plán. Ja som sa nemohla stať matkou predtým, ako som si dala zoperovať kolená, ruky, a to viacnásobne. Napríklad znehybnenie zápästí. Na týchto malých kostičkách rúk, tuto (na RTG snímke) ešte mám svoje ruky v roku 2001. Na pohľad pekné,

hoci lekár by to zhodnotil, že určitá progresia reumatického zápalu tam je, sú tam už deštrukcie a tak ďalej. Z môjho pohľadu, keď si porovnam svoje ruky dnes a tu, tak je to naozaj veľký rozdiel. Vlastne to je artrodéza, to znamená, že sa znehybnia zápästia určitými špeciálnymi ihlicami, ktoré zafixujú ruku napevno, aby bola stabilná a pevná. Keby som si nedala spraviť toto znehybnenie zápästí, tak vlastne všetky úkony okolo dieťaťa by musel robiť niekto iný. Pevná ruka, pevné zápästie sú dôležité na to, aby som si ja mohla privinúť to svoje dieťa. Čiže ruky sú funkčné a dieťa šťastné.

Mgr. Vladka BARNINCOVÁ VILHANČEKOVÁ, reumaticka: Bežná zdravá mamina vstáva unavená a preberie sa, hýbe sa. REUmama, kým sa preberie, už by aj bola prebratá, ale kým sa pohne, tak to teda trošku trvá, trošku sa treba rozhýbať, prekonať veľa bolesti. Niekedy, keď bábätko plače, tak musím vstať veľmi rýchlo, no nie je to také jednoduché. Vtedy zápasím sama so sebou, že proste musíš, musíš, dala si sa na to, tak proste makaj!

Mgr. Ingrid REGIECOVÁ, REUmama: Takže my až po 9-ročnom manželstve sme mali prvé dieťa.

Mgr. Vladka BARNINCOVÁ VILHANČEKOVÁ, reumaticka: Toto je môj synček Adamko, teraz oslávil svoj prvý rok.

Mgr. Ingrid REGIECOVÁ, REUmama: Ja mám síce svoju reumu už 27 rokov, ale moje dieťa sa narodilo zdravé. Bola som nesmierne šťastná, že tento dlhoročný "projekt" vyšiel na výbornú. Naozaj, ja nič neľutujem a spravila by som to ešte raz, určite.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Publikáčna činnosť Ligy proti reumatizmu je jedným z najvýdatnejších a možno aj najprínosnejších bodov činnosti, s ktorou sa zaoberá. A keďže nemáme toľko priestoru, aby sme sa venovali úplne všetkým publikáciám, tak vám chcem predstaviť minimálne najnovšiu knižku, ktorá vyšla len nedávno a volá sa Nálezy a straty s reumou.

Stáva sa mi, mám obdobia, kedy som už zo všetkého veľmi unavená a som na pokraji rozhodnutia, že s prácou pre Ligu skončím a zanechám to niekomu inému. Ale vtedy, ako naschvál, keď už naozaj som na hrane rozhodnutia, že v Lige končím, tak vtedy sa niekto ozve a povie, že ma buď potrebuje, alebo vtedy a vtedy mu niečo veľmi pomohlo. Bola to nejaká moja veta, môj čin, podujatie, ktoré som zorganizovala, že vtedy sa v ňom niečo prebudilo, našiel si novú prácu alebo sa žena odhodlala pre materstvo, alebo majú nejaký iný posun v živote, a že tá inšpirácia vlastne vyšla z mojej strany. No a toto sú vlastne také naozaj životné povzbudzovače a dokonca sú to až brzdy na to, aby som zatiaľ s Ligou neskončila, aby som pokračovala a pomáhala ďalej.

Rozhovor pri obliekaní do kroja: Niektoré kroje pamätajú asi Franca Jozefa.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Chystáme folkloristku na vystúpenie folklórnej skupiny Sobotište v Piešťanoch, ktorá bude vystupovať pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, no už je to takou tradíciou, že vlastne tento folklórny súbor chodí takýmto symbolickým spôsobom podporiť svetový deň. Vystúpia spevom, tancom, ale najviac, čím upútajú, tak to sú tieto krásne kroje. Človek má asi určité poslanie v živote, môžeme až po rokoch zistiť, že sme sa vďaka tomuto ochoreniu stretli s ľuďmi, s ktorými by sme sa ináč nestretli, že disponujeme talentami alebo zručnosťami, ktoré by sme inak neobjavili a možno, že teda niekomu pomôžeme. A už som dojatá, zbytočne, ach, joj. No krásne Zuzi, úplne úžasne Ti to sadlo, môžeme ísť a reumatici sa majú na čo tešiť.

Jednotka RTVS

Relácia: Správy RTVS

12. 10. 2016

Autor: Ivan JANKO, redaktor

Reumatikom pomôže skorá diagnostika

Lubomír BAJANÍK, moderátor: Dnes je Svetový deň reumatizmu. Chronické zápalové ochorenie kĺbov netrápi len ľudí v strednom a staršom veku. Objaviť sa môže aj u detí. Pacientom prináša veľkú bolesť a sprievodné choroby. Mnohí preto končia na invalidnom dôchodku. Na svete je viac ako 350 miliónov reumatických pacientov, na Slovensku asi 50 tisíc.

Ivan JANKO, redaktor: Doktor Martin Žlnay pracuje v Národnom ústave reumatických chorôb už viac ako pätnásť rokov. S reumou je však spojený prakticky od detstva. **Martin ŽLNAY, reumatológ**: Som tretia generácia reumatológov v našej rodine. Každý deň som prakticky vyrastal v diskusiách o pacientoch s reumatickými ochoreniami.

Ivan JANKO: Národný ústav reumatických chorôb založili na Slovensku v roku 1945. V roku 1953 ho presťahovali z Trenčianskych Teplíc sem do Piešťan, kde sídli dodnes. Túto budovu využíva ústav od 90-tych rokov minulého storočia a má aj lôžkovú časť. Na Slovensku je zhruba 50 tisíc reumatických pacientov. Mnoho z nich navštevuje piešťanský ústav, ale odbornú pomoc dostanú na celom Slovensku.

Jozef ROVENSKÝ, riaditeľ Národného ústavu reumatických chorôb: Snažíme sa, aby ambulancie boli kvalitne zastúpené dobre erudovanými lekármi, ktorí sa školia u nás.

Ivan JANKO: Pacientom s touto chorobou pomáha aj Liga proti reumatizmu, ktorá pri príležitosti Svetového dňa reumatických ochorení vydala knihu, v ktorej o živote s chorobou rozprávajú pacienti.

Jana DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Je to určitá terapia, pre tých, ktorí svoj príbeh napíšu, lebo si uvedomia, čo všetko zažili, a ako sa už posunuli, a kde sú teraz.

Ivan JANKO: Reumatickí pacienti totiž musia počítať s tým, že táto choroba sa nedá vyliečiť. Lekári navyše nepoznajú ani to, čo ju v tele spúšťa. Istá forma prevencie tu však je.

Martin ŽLNAY: Štúdie nám ukázali, že fajčenie napríklad dokáže spustiť zápalové reumatické ochorenie u geneticky predisponovaných pacientov.

Ivan JANKO: Reumatickí pacienti majú zásadné problémy s pohybom a neraz nedokážu vykonávať ani bežné veci. Život im dnes uľahčujú špeciálne pomôcky.

Jana DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Kedysi, keď tie pomôcky neboli, tak sme si ich vyrábali svojpomocne. Čiže napríklad obúvač ponožiek sme si ušili, alebo hrebeň sme si vyrobili z bežného hrebeňa pripevnením na inú rúčku.

Ivan JANKO: Hoci sa reuma nedá liečiť, lekári môžu po skorej diagnostike nasadiť aj takzvanú biologickú terapiu.

Martin ŽLNAY: Čo je cieleňá liečba, ktorá priamo zasahuje do biologického procesu zápalu. Táto liečba má výrazné protizápalové účinky.

Ivan JANKO: A tá podľa odborníkov dokáže zabrániť aj deformovaniu kĺbov a chrbtice.

TIVI.CAS.SK

Autorka: Narcis Liptáková

12.10.2016

Je to ukrutná bolesť. Toto reumatikom pomáha!

Redaktor: Nedevastuje len kĺby, ale aj ľudské osudy. Vo svete žije približne 350 miliónov ľudí s reumou, ktorá okrem bolestivosti prináša aj emocionálne zmeny. Na Slovensku trpí reumatoidnou artritídou okolo 50 tisíc ľudí, pričom táto choroba trikrát častejšie postihuje ženy a čoraz častejšie sa objavuje aj u detí.

Mgr. Jana DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ, predsedníčka Ligy proti reumatizmu: Reuma, reumatické ochorenie, je veľmi bolestivé a spôsobuje pomerne veľký zásah do života človeka. Odporúčanie pre každého, ak nejaký takýto problém na svojom tele zachytíte, vyhľadajte lekára, špecialistu, aby ste boli čo najskôr diagnostikovaný a v prípade potreby, aj dobre liečený.

Moderátorka: Aký je život reumatikov? Máme tu pomôcky, povedzte nám, čo to je, prípadne, ak môžete, tak ukážte niektoré názorne.

Mgr. Jana DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Reumatické ochorenie prináša so sebou to, že telo je ako keby zviazané – zošnurované. Prakticky je pacient stuhnutý, čiže bežný pohyb, ako je dostať sa do kľaku, do podrepu, vyjsť na schody alebo prekonať nerovnosti v teréne, je takmer neriešiteľné. Keď je človek odkázaný na pomoc druhého, alebo v prípade, že tam momentálne nikoho nemá, musí si pomôcť jednoducho sám. Ak ide napr. o predmet, ktorý padne na zem alebo je veľmi ďaleko, musíme si ho nejakým spôsobom priblížiť. Na to sú vymyslené aj tieto podávače. Možno, že túto pomôcku poznajú diváci, ktorí ju videli niekde inde, ale táto pomôcka slúži na to, že ak reumatikovi niečo spadne, povedzme, papierik, tak pre mňa je to v tom momente nedostupný predmet. Tým pádom pre mňa skončil, ale keďže mám pomôcku, tak viem si tento papierik zodvihnúť a podať. Čiže už ho mám zase v ruke. Toto je podávač skôr do domácnosti. Na cesty alebo v práci, aby bol ľahko prenosný, máme skladací podávač. Tento skladací podávač je fantastický, ale nedá sa nikde zohnať. Môžeme si vyskúšať, keď niečo máme na stole, čo neviem dočiahnuť, tak podávačom si to podchytím. Hrebeň je veľmi bežnou súčasťou osobnej hygieny, používame ho niekoľkokrát za deň. Tento hrebeň je špeciálny tým, že má predĺženú rúčku, čo znamená, že reumatik, ktorý má poškodené trebárs rameno alebo lakeť, by sa nedokázal učesať na zadnej časti hlavy. Týmto hrebeňom sa vieme učesať. U reumatikov je veľmi časté, že sa nedostanú k vode v PET fľaši, ak je zavretá pevným uzáverom. Ruka reumatika je boľavá. Nemá v nej pevný stisk, ako by sa očakávalo od zdravej ruky. Táto násadka sa vloží na uzáver fľaše, otočí sa ním a ten sa pekne otvorí. Čiže netreba až taký pevný stisk, ako pri bežnom otváraní fľaše. Pero, ceruzku alebo farbičku pre deti môže byť pre ne problém udržať v boľavých reumatických rukách. Jemná motorika býva reumou poškodená, tak treba mať niečo s hrubším objemom – násadu a úchop je hneď pohodlnejší. Dokonca toto je ešte aj mäkké, takže keď si tu násadku dáme na ceruzu, vzniká výborná pomôcka a môžeme písať, kresliť.



Vyhodnotenie

KROK 2016

Dňa 14.10.2017 na slávnostnom programe Ligy proti reumatizmu v Slovenskom rozhlase v Bratislave, ktorý bol súčasťou sprievodných podujatí v rámci Svetového dňa reumatizmu, boli udeľované ocenenia pre médiá s názvom **Novinárska pocta KROK 2016**.

Poslaním Novinárskej pocty KROK, ale aj všetkých podujatí v rámci Svetového dňa reumatizmu, je zvýšiť informovanosť o reumatických ochoreniach a dôležitosti včasnej diagnostiky. Výsledky bez poradia:

Ocenenia v kategórii rozhlasové príspevky:

- Janka Bleyová, Peter Rusňák, RTVS
- Iveta Pospíšilová, RTVS
- Vlasta Cigánková, RTVS

Ocenenia v kategórii printové príspevky :

- Monika Chybová, Nový čas pre ženy
- Ladislav Urbán, www.ahojbardejov.sk
- Mária Zerzanová, Plus jeden deň

Ocenenia v kategórii televízne príspevky :

- Jana Pifflová Španková, Róbert Valovič, Peter Osúch, Hana Matisová, RTVS
- Narcis Liptáková, tivi.sk/vydavatelstvo Ringier
- Ivan Janko, RTVS

Absolútny víťaz novinárskej súťaže KROK 2016: Moja diagnóza, RTVS, Jednotka.

Liga proti reumatizmu SR
Nábřežie Ivana Krasku 4
921 01 Piešťany

Mgr. Jana Dobšovičová Černáková
predsedníčka
+421 917 790 264
predseda@mojareuma.sk

www.mojareuma.sk



Svetový deň reumatizmu 2017 bol pod záštitou prezidenta Slovenskej republiky

KROK 2017

PRINT 2017

Naša Senica, Január 2017

Autorka: Mgr. Viera Barošková

Straty a nálezy s reumou

Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPRe SR) zakladá novú miestnu pobočku v Senici. V tejto patientskej organizácii získajú ľudia trpiaci reumatizmom pomoc a odpovede na zložité otázky. LPRe SR je pre tých, ktorí potrebujú pomôcť, poradiť, získať najnovšie informácie o liečbe, zdieľať svoje obavy a pocity beznádeje s niekým, kto im rozumie. Podrobnejšie informácie získajú záujemcovia o členstvo v LPRe SR na adrese senica@mojareuma.sk alebo na telefónnom čísle 0917 790 264. Oslovte svojho reumatológa MUDr. Milana Krpčiara, ktorý vám rád poradí.

Elektronickú prihlášku LPRe SR nájdete na <http://prihlaska.mojareuma.sk/>

Najaktuálnejšie štatistiky uvádzajú, že v SR je vyše 50-tisíc pacientov so zápalovým reumatickým ochorením, ktoré je nevyliciteľné a človeka ovplyvní vo všetkých oblastiach života. Reuma patrí medzi najbolestivejšie chronické ochorenia. Základnou charakteristikou reumy je spomínaná bolesť, ale aj typické deformácie kĺbov. Snaha pomáhať a prispievať ku skvalitneniu života pacientov a komplexnej starostlivosti o ľudí s reumatickými ochoreniami viedlo už začiatkom 90. rokov min. stor. k založeniu patientskej organizácie Liga proti reumatizmu na Slovensku. Liga je jednou z najväčších patientskych združení na Slovensku. Sídlí v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Ako nás informovala predsedníčka občianskeho združenia Mgr. Janka Dobšovičová Černáková LPRe SR pomáha pacientom s reumatickým ochorením, ich rodinným príslušníkom a spolupracuje s odborníkmi v reumatológii. Propaguje zdravý životný štýl a pôsobí v oblasti prevencie zdravotných a sociálnych dôsledkov tohto závažného celoživotného ochorenia. Liga má bohatú tradíciu, vybudovala 16 organizačných jednotiek a zriaďuje ďalšie. Toho času má 14 miestnych pobočiek a dva kluby. Klub Motýlik pomáha pacientom so systémovým lupusom. Klub Kĺbik zmenil život mnohým deťom a ich rodičom, keď bezradne hľadali odpovede na svoje zúfalstvo, ktoré im spôsobila detská reuma.

Medzi významné aktivity LPRe SR patrí aj publikačná činnosť, ktorá odzrkadľuje príbehy zo života pacientov. Najnovšie vydali knižočku Nálezy a straty s reumou. Obsahuje príbehy 16 odvážlivcov, ktorí úprimne a otvorene opísali svoje skúsenosti s reumou. Ako napísala šéfredaktorka Informačného bulletinu Elvira Bonová z riadkov cítiť skryté zúfalstvo, ale i odhodlanie bojovať, žiť zo dňa na deň a milovať všetko, čo zdraví často v honbe za kadečím nevnímajú, ale chorí precitujú o to viac. Publikáciu zašlú na vyžiadanie po kontakte na liga@mojareuma.sk alebo si ju prečítate na <http://www.mojareuma.sk/pdf-file/web/viewer.htm>

Autorka článku: Iveta Varényiová

Zabráňte reume v ničení kostry

Reumatoidná artritída môže postihnúť kohokoľvek bez ohľadu na vek. Ak sa k nej navyše potichu pridá osteoporóza, môže to mať pre vašu kosť vážne následky. Nenechajte sa reumou pripraviť o kosti a plánujte účinnú ochranu svojej kostry včas.

Aj keď osteoporóza, teda rednutie kostí, spravidla postihuje celú kosť, ochorenie nemá výraznejšie charakteristické klinické symptómy. „Prvým príznakom môže byť až zlomenina vzniknutá spontánne alebo pri neprímerane malom úraze,“ hovorí primárka Reumatologického rehabilitačného centra Hlohovec MUDr. Elena Ďurišová a pokračuje, „rozlišujeme primárnu osteoporózu, teda postmenopauzálnu osteoporózu a senilnú osteoporózu súvisiacu s vekom. Sekundárnu osteoporózu spôsobujú rôzne chorobné stavy, ktoré vedú k zmenám kostnej látkovej výmeny. Do tejto skupiny patrí i osteoporóza pri reumatoidnej artritíde.“

Reumatoidná artritída s osteoporózou úzko súvisí.

Reumatoidná artritída postihuje nielen kosti, kĺby a šľachy, ale aj kosť. Pri ochorení totiž dochádza k zníženiu množstva kostnej hmoty s narušením rovnováhy medzi kostnou novotvorbou a jej odbúravaním. U pacientov s ťažším priebehom choroby, teda vyššou aktivitou zápalu a vyšším počtom postihnutých kĺbov sa zistila i vyššia strata kostnej hmoty. „U pacientov s reumatoidnou artritídou bol zistený dvojnásobne vyšší výskyt osteoporózy v porovnaní so zdravou populáciou. Osteoporóza vedie k zvýšenému riziku zlomenín, čo je spojené so zvýšenou chorobnosťou aj úmrtím. Kostné postihnutie pri reumatoidnej artritíde je jednou z hlavných príčin invalidity.“ Hovorí MUDr. Ďurišová. Na vzniku osteoporózy u pacientov s reumatoidnou artritídou má primárne podiel vek, ženské pohlavie a včasná menopauza. „Špecifickými rizikovými faktormi sú samotný zápalový proces, najmä pri dlhšom trvaní a závažnom priebehu reumatoidnej artritídy, zníženie pohyblivosti pacienta a liečba glukokortikoidmi,“ opisuje odborníčka. Takzvanými glukokortikoidmi indikovanou osteoporózou trpí až 40 percent pacientov, bez ohľadu na pohlavie, vek alebo rasu. „Najčastejšie postihuje osoby nad 50 rokov veku, dlhodobo liečených týmito liekmi. Pacienti užívajúci glukokortikoidy majú dva až päťkrát vyššie riziko zlomenín. Viac než 50 percent pacientov liečených glukokortikoidmi viac ako tri mesiace, zrýchlene stráca kostnú hmotu a účinok sa objavuje už počas prvých týždňov ich podávania. Zlomeniny sa objavujú 3 až 6 mesiacov od začatia liečby. Závažnosť kostného úbytku pri liečbe glukokortikoidmi závisí od podávanej dávky a dĺžky trvania liečby, pričom neexistuje bezpečná dávka glukokortikoidov.“

Strate kostí sa dá predísť

„Pri reumatoidnej artritíde sa strata kostnej hmoty objavuje už v jej včasných štádiách. Pri tomto ochorení treba myslieť na viac násobnosť rizikových faktorov osteoporózy a nutnosť včasného denzitometrického vyšetrenia, ktoré odhalí úvodnú fázu znižovania množstva kostnej hmoty. Je to dôležité, najmä ak sa pacient v rámci reumatoidnej artritídy lieči glukokortikoidmi,“ prízvukuje MUDr. Ďurišová.

Reumatoidná artritída

Reumatoidná artritída je chronické zápalové ochorenie, ktoré postihuje predovšetkým kĺby, svaly, šľachy, ale niekedy aj iné orgány a systémy. Je sprevádzané zápalom kĺbu (artritídou), ktorý postupne ničí štruktúry kĺbov a mení ich tvar s nadväznosťou na poruchu ich funkcie. Vyskytuje sa v každom veku, častejšie u žien. Presná príčina ochorenia nie je známa, vyskytuje sa u jedincov s dedične danou náchylnosťou na toto ochorenie, pričom spúšťacím mechanizmom môžu byť rôzne vplyvy vonkajšieho prostredia. Reumatoidná artritída je

reumatoidné ochorenie, pri ktorom dochádza k poruchám obranyschopnosti a tvorbe protilátok proti tkanivám vlastného tela a k následnej aktivácii zápalových procesov. Týmto zápalom môže byť postihnutá celá kostra.

Ilustračné foto kostí panvy a panvových kĺbov, foto deformít prstov na rukách

Pohyb patrí k liečbe

„V prevencii a liečbe osteoporózy pri reumatoidnej artritíde je dôležité dbať na správnu pohybovú aktivitu, prísun optimálneho množstva vápnika, vitamínu D, prípadne vitamínu K2 a užívanie liekov predpísaných lekárom špecialistom“ odporúča lekárka. Podrobnejšie informácie o chorobách pohybového aparátu (aj o reumatoidnej artritíde) a najmä o osteoporóze sa dočítate v knihe „Bolesti chrbtice, kĺbov. kostí a ...“. Súčasťou knihy je aj CD, ktoré obsahuje špeciálne cvičebné zostavy.

Ilustračné foto obalu knihy Eleny Ďurišovej a foto postihnutých stavcov chrbtice.



Autorka: Beata Vrzgulová, šéfredaktorka: Mária Miková

Hrozí vám osteoporóza?

Dvadsiaty október je svetovou zdravotníckou organizáciou vyhlásený za Deň osteoporózy. Hovorí sa o nej aj ako o tichom zlodejovi kostí. Podľa štatistiky v rámci EÚ vznikne každých 30 sekúnd jedna osteoporotická zlomenina.

Osteoporóza je azda najzávažnejšie ochorenie kostí. Spočiatku nebolí, a preto je veľmi nebezpečná. Prejavuje sa ubúdaním obsahu kosti, zmenami jej mikroštruktúry a funkcií. Dôsledkom týchto zmien sa znižuje kvalita kostného tkaniva a zvyšuje riziko zlomenín. Pacient, najmä vo vyššom veku, sa tak ocitá vo veľkom riziku. Podrobnosti nám prezradila MUDr. ELENA ĎURIŠOVÁ, primárka Reumatologicko-rehabilitačného centra v Hlohovci.

Ľudský vek sa bude podľa predpovedí odborníkov predlžovať. Môžeme teda očakávať, že sa bude zvyšovať aj výskyt osteoporózy. Je úlohou zdravotníkov upozorňovať na riziká a zoznamovať ľudí s možnosťami, ako im predchádzať.

VRODENÉ DISPOZÍCIE

Približne 70 percent kostnej hmoty jedinca je určených geneticky (vrodene). Ak trpí osteoporózou matka, má obvykle aj jej dcéra slabšiu kosť, a tým aj vyššie riziko tohto ochorenia. Výskyt osteoporózy môže byť geneticky podmienený: - zložením kostného tkaniva (napr. kvalita kolagénu), - tvarom kosti (dĺžka krčka stehnej kosti), - zložením tela, respektíve zastúpením tukového tkaniva, v ktorom sa aj po prechode stále nachádzajú pohlavné hormóny, - množstvom receptorov pre rôzne hormóny v tkanivách (napr. pre pohlavné hormóny v kosti alebo pre vitamín D v čreve).

RIZIKOVÉ FAKTORY

Môžeme ich rozdeliť na dve skupiny: neovplyvniteľné (geneticky podmienené) a ovplyvniteľné.

Hlavné neovplyvniteľné faktory:

- biela rasa, - ženské pohlavie, - pozitívna rodinná anamnéza (osteoporózu u matky), - malá a štíhla postava, slabé kosti, BMI <19 kg/m² (tzv. konštitučný faktor – BMI – zistíte, ak vydelite svoju telesnú hmotnosť v kg druhou mocninou telesnej výšky v m), - skorá menopauza (prechod pred 45. rokom života, nedostatok pohlavných hormónov), - dlhý krčok stehnej kosti, - vek (u žien 65 rokov, u mužov nad 70 rokov).

Hlavné ovplyvniteľné faktory:

Výskyt osteoporózy závisí od ďalších faktorov, ktoré možno v priebehu života ovplyvniť. Už v detstve a dospievaní sa dá správnou výživou a fyzickou aktivitou výrazne podporiť utváranie silnej kostry. Napr. osoby mladšie ako 25 rokov, ktoré nedostávajú v potrave väčšie množstvo vápnika, ako je potrebné na náhradu obvyklých strát vápnika močom a stolicou, nemôžu dosiahnuť geneticky naprogramované maximum kostnej hmoty a majú zvýšené riziko osteoporózy a zlomenín.

Ovplyvniteľné rizikové faktory môžeme rozdeliť na viacero skupín: a) výživové vplyvy - nízky príjem vápnika a fosfátov, - vysoký príjem bielkovín (najmä živočíšnych – mäso), - nadmerné požívanie (abúzus) alkoholu, kávy, nikotínu, - anorexia, b) nedostatočná pohybová aktivita, c) nedostatočné vystavovanie sa slnečnému žiareniu, d) liečba niektorými liekmi, napr. kortikoidy, metotrexát, hormóny štítnej žľazy, heparín, antiepileptiká, protikĺčové preparáty a pod., e) krvné ochorenia, f) obličkové, pečenevé a tráviace ochorenia, g) choroby žliaz s vnútornou sekréciou (ochorenia štítnej žľazy, prítitných teliesok, nadobličiek, sexuálnych žliaz, cukrovka a pod.), h) reumatické zápalové ochorenia,

ch) nádorové malígne ochorenia a iné kostné choroby (napr.mnohopočetný myelóm a pod.) j) chronické neurologické choroby, k) dlhodobé znehybnenie (už po 8-týždňoch sa verifikuje výraznejšie odbúravanie kostí), j) prekonaná zlomenina (najmä oblasť zápästia, stavca, stehnovej kosti), l) rtg. nález osteopénie alebo zmeny tvaru stavcových tiel, m) zvýraznenie zakrivenia hrudnej chrbtice (kyfózy), n) znižovanie telesnej výšky a ďalšie.

Otestujte sa, ako ste na tom s nebezpečnou osteoporózou! Výsledok vám napovie, v akom stave máte kosti.

Pre ženy aj mužov

Čo nemôžete zmeniť – údaje o rodičoch

Mali vaši rodičia diagnostikovanú osteoporózu, alebo si niekto z nich zlomil kosť po malom úraze (napr. pádom zo stoja alebo z menšej výšky)? * ÁNO * NIE

Mal niektorý z rodičov výrazne zhrbený chrbát? * ÁNO * NIE

Vaše riziká – údaje o Vás Niektoré trvalé rizikové faktory nemožno zmeniť. To však neznamená, že sa majú ignorovať. Je dôležité uvedomovať si tieto riziká, a podniknúť kroky na zníženie straty kostnej hmoty.

Ste starší/ia ako 40 rokov? * ÁNO * NIE

Zlomili ste si nejakú kosť v dospelosti po malom úraze? * ÁNO * NIE

Padáte často (viac ako raz ročne), alebo máte strach z pádu, lebo sa cítite slabý/á? * ÁNO * NIE

Znížila sa po štyridiatke vaša telesná výška o viac ako 3 cm? * ÁNO * NIE

Máte podváhu (nízku telesnú hmotnosť vzhľadom na svoju výšku, t. j. BMI pod 19)? * ÁNO * NIE

Užívali ste niekedy tablety kortikosteroidov (kortizón, prednizón, a pod.) po dobu viac ako 3 mesiace? Kortikoidy sú často predpisované pri chorobách ako astma, reumatoidná artritída a iné zápalové ochorenia. * ÁNO * NIE

Stanovili vám diagnózu reumatoidnej artritídy? * ÁNO * NIE

Stanovili vám diagnózu zvýšenej činnosti štítnej žľazy alebo prištítnnej žľazy? * ÁNO * NIE

Čo môžete zmeniť – svoj životný štýl

Konzumujete pravidelne alkohol v nadmernom množstve? Za nadmerné množstvo sa považuje hranica: 0,5 litra piva, 2 dcl vína alebo 0,5 dcl tvrdého destilátu. * ÁNO * NIE

Fajčili ste v minulosti, alebo fajčíte teraz? * ÁNO * NIE

Máte denne menej než 30 minút pohybu? Práca v domácnosti, na záhrade, chôdza, beh. * ÁNO * NIE

Vyhýbate sa z nejakého dôvodu mlieku a mliečnym výrobkom a pritom neužívate vápnikové tabletky, alebo potravinové doplnky s vápnikom? * ÁNO * NIE

Strávite menej ako 10 minút mimo domu (s nejakou časťou tela odhalenou voči slnku) bez toho, aby ste užívali prípravky s vitamínom D? * ÁNO * NIE

Pre ženy

Skončila sa vaša menštruácia (prechod) pred vekom 45 rokov? * ÁNO * NIE

Mali ste niekedy prerušenú menštruáciu na viac ako 12 mesiacov (okrem tehotenstva, menopauzy alebo vyoperovania maternice)? * ÁNO * NIE

Vyoperovali vám vaječníky pred vekom 50 rokov bez toho, aby ste užívali ženské hormóny? * ÁNO * NIE

Pre mužov

Spozorovali ste príznaky impotencie, straty chuti na sex alebo iné známky nedostatku testosterónu? *ÁNO *NIE

Hodnotenie: Ak ste aspoň na jednu otázku odpovedali „áno“, neznamená to, že máte osteoporózu. Kladné odpovede jednoducho znamenajú len to, že máte klinicky významné rizikové faktory, ktoré môžu viesť k osteoporóze a následným zlomeninám. Odporúčame vám, aby ste sa s výsledkom tohto testu poradili so svojim lekárom, ktorý rozhodne o ďalšom diagnostickom a terapeutickom postupe. Ak sa Vás žiadny z rizikových faktorov netýka, aj tak sa o osteoporóze naďalej informujte a strážte si tieto riziká v budúcnosti.



Dátum: 1. 3. 2017

Autorky: MUDr. Elena Ďurišová, Mgr. Ivana Baranovičová
Kúpeľná liečba osteoporózy

Hoci osteoporóza, ktorú lekári označujú za novodobú epidémiu, ako hlavná indikácia na kúpeľnú liečbu neexistuje, môže byť vedľajšou diagnózou pri vypísaní kúpeľného návrhu na liečbu ochorení pohybového aparátu a súčasťou programu KÚPEĽOV LÚČKY s názvom „Prevencia osteoporózy“. Na otázky o osteoporóze odpovedá MUDr. Elena Ďurišová, primárka Reumatologicko-rehabilitačného centra v Hlohovci, ktorá je odborným garantom pre prevenciu a liečbu osteoporózy v KÚPEĽOCH LÚČKY. Súčasne je autorkou špeciálnej kinezioterapie a knihy s CD „Bolesti chrčtice, kĺbov, kostí a...“, obsahujúcej všetky dôležité informácie o ochoreniach pohybového aparátu a aj o osteoporóze, podľa ktorej pacient pokračuje v naučených cvičeniach v domácom prostredí.

*** AKO POMÁHA MINERÁLNA VODA Z KÚPEĽOV LÚČKY PRI LIEČBE OSTEOPORÓZY?**

Základnou podmienkou úspešnej prevencie a liečby osteoporózy je správna výživa, predovšetkým dostatočný prívod vápnika ako hlavného minerálu na stavbu kostí. Druhým predpokladom je dostupnosť vitamínu D, ktorý zvyšuje vstrebávanie vápnika z čreva, ovplyvňuje rast a pevnosť kostí. Tretím predpokladom je telesný pohyb primeraný veku a stavu chorého. Mechanická záťaž podporuje tvorbu kostí a brzdí jej odbúravanie. Jedným z najdôležitejších rizikových faktorov nedostatočnej tvorby kostnej hmoty v detstve a zvýšeného odbúravania kostí v dospelosti je teda nízky príjem vápnika. Zistilo sa napríklad, že priemerný príjem vápnika potravou v detskom veku, a platí to aj pre dospelých do 65 rokov, je len polovičný v porovnaní s odporúčaným množstvom. V prípade ľudí starších ako 65 rokov je dokonca len štvrtinový. Minerálna voda prameňa KÚPEĽOV LÚČKY, a. s. je vďaka svojmu zloženiu vhodná ako súčasť prevencie a liečby osteoporózy, samozrejme, pri zabezpečení dostatočnej tvorby vitamínu D a primeranej pohybovej aktivity. Prameň má obsah kalcia 606 mg/l, pričom odporúčaná denná dávka pre dospelého je 800 až 1 200 mg, so zachovaním odporúčaných pomerov s inými prvkami, ako napríklad fosfor, či magnézium... Navyše, keďže obsahuje sírany, jej pitie pomáha predchádzať zápche, ktorá pri liekoch s obsahom vápnika pacienta často trápi. Dokáže potláčať hnilobné baktérie a tvorbu plynov v čreve, priaznivo ovplyvňuje tvorbu žlče a činnosť pankreasu, optimalizuje hladinu cholesterolu. Vítaná je aj jej schopnosť dezinfikovať močové cesty a preventívny efekt pri tvorbe kalciumfosfátových močových konkrementov. V rámci prevencie osteoporózy preto odporúčame piť dávku pol litra minerálnej vody z KÚPEĽOV LÚČKY denne a ako súčasť doplnkovej liečby osteoporózy množstvo pol litra, až liter denne.

*** AKÉ PROCEDÚRY POSKYTUJÚ KÚPELE LÚČKY NA LIEČBU OSTEOPORÓZY?**

Okrem zabezpečenia diéty zdravej pre kosti a pitného režimu v podobe minerálnej vody s výrazne pozitívnym efektom na kostný metabolizmus, je dôležitou súčasťou programu komplexnej prevencie a liečby osteoporózy pohybová liečba - kinezioterapia. Zabezpečuje integritu kostry, zlepšuje svalovú silu, pohyblivosť, stabilitu, držanie tela, znižuje výskyt a závažnosť pádov a tak minimalizuje riziko novej zlomeniny. Pohyb vyvoláva na skelete, teda kostre, modelačnú a remodelačnú odpoveď. Predpokladom optimálnej funkcie kosti je totiž záťaž určitej intenzity. Pohyb priamo ovplyvňuje kostné zmeny, a to ako ich priebeh, tak aj dobu vzniku patologických zmien. Optimálna voľba pohybovej aktivity spolu s dodržaním zásady harmonickej stimulácie organizmu ako celku a aj jeho jednotlivých systémov je

podmienkou fyziologicky pozitívneho efektu. K dostatočnej záťaži kostí obyčajne nestačí pohyb v bežnom živote, je nutné cvičenie s odstupňovaným súborom cvikov. Cvičebný program musí byť správne kineziologicky zostavený, dostatočne intenzívny, ľahko osvojiteľný, s dobrou toleranciou a vhodný aj pre starších pacientov. Vypracovala som špeciálnu cvičebnú zostavu, vhodnú pri bolestiach chrbtice rôzneho pôvodu, a hlavne pri osteoporóze, ktorú sa počas pobytu v KÚPEĽOCH LÚČKY pacienti učia. Dá sa kombinovať s cvičením „Lúčky“, čo je cvičebná zostava, ktorá upravuje svalovú dysbalanciu panvového dna a zlepšuje činnosť vnútorných orgánov a aj s cvičením s automobilizačnými prvkami bez rotačnej komponenty. Spomenuté pohybové aktivity treba dopĺňať aspoň polhodinovou chôdzou denne, čo pacienti v krásnej liptovskej prírode aj využívajú.

*** AKÉ VÝSLEDKY MÔŽU DOSIAHNUŤ PACIENTI RÔZNYCH VEKOVÝCH KATEGÓRIÍ LIEČBOU OSTEOPORÓZY V KÚPEĽOCH LÚČKY?**

Kúpeľná liečba predstavuje možnosť komplexnej liečby s intenzívnym rehabilitačným programom, čo má u nás bohatú tradíciu. Moderná balneoterapia využíva nielen dostupné prírodné liečivé zdroje, ako sú minerálne vody, bahno, liečivé plyny, ale i širokú paletu terapeutických postupov z liečebnej rehabilitácie, fyziatrie či cielenej reflexnej liečby. Je ideálne, ak je minerálna voda súčasne vhodná na pitnú kúru s podporou kostného metabolizmu, rovnako ako aj na priaznivé ovplyvnenie pohybového aparátu zvonka. Na dobrých výsledkoch liečby sa nemalou mierou podieľa aj predpísaný režim chorého a s profesionálnou citlivosťou vykonávaná zdravotná výchova smerujúca k podpore zdravia a správnej životosprávy. Počas kúpeľného liečebného pobytu, pri pokračovaní v zavedenej medikamentóznej liečbe, si pacient lepšie osvojí nielen návyky v zmysle životosprávy a špeciálne cvičenia v bazéne alebo v telocvični, ktorými pozitívne pôsobi na stav kostného metabolizmu, ale zlepši si aj celkovú kondíciu. Nezanedbateľným efektom je tiež celkové preladenie organizmu a psychického stavu pacienta. A verím, že k edukácii pacienta prispejú aj moje pravidelné prednášky o osteoporóze. Heslom tohtoročnej celosvetovej kampane venovanej prevencii, diagnostike a liečbe osteoporózy je: „Miluj svoje kosti“. Pri pravidelnej pohybovej aktivite, ktorá je základným pilierom liečby osteoporózy sa za nevyhnutnosť považuje prijímanie optimálnej dávky vápnika každý deň a dlhodobo. Je dokázané, že pravidelným dlhodobým užívaním odporúčaného množstva vápnika (čo dokáže zaistiť aj minerálna voda v KÚPEĽOCH LÚČKY) a vitamínu D, najmä vo vyššom veku, sa výrazne zníži riziko vzniku osteoporotických zlomenín. Na takýto preventívny a liečebný zásah nie je nikdy neskoro.



ROZHLAS 2017

Rádio Regina

Názov relácie: Pohotovosť

Autorka: Janka Bleyová, zvuk: Michal Neffe

Host: MUDr. Roman Stančík, lekár Národného ústavu reumatických chorôb Piešťany

Dátum: 25. 9. 2017

Reuma

Jana BLEYOVÁ, moderátorka: príjemný večer želim všetkým, ktorí nahladili rádio Regina, aby sa dozvedeli niečo nové zo sveta zdravia. Dnes sa budeme venovať téme, ktorá sa vonkoncom netýka iba skôr narodených. Reč bude o reume. Toto slovo pochádza z gréckeho slova a znamená tečenie či prúdenie. Pôvodne išlo vlastne o opis plynulej a ťahavej bolesti, ktorá pri tomto ochorení vzniká.

Pacientka: Moje problémy začali pred 20 rokmi, keď som bola tehotná, som zrazu dostala silné bolesti a nemohla som chodiť, tak som osem týždňov bola na lôžku, potom sa mi tieto problémy stratili a objavili sa po niekoľkých rokoch, kedy som sa dostala k reumatikom.

Pacientka: Mám postihnutú chrbticu a keď si ľahnem, tak chrbtica bolí. Keď sa mám postaviť, pripadá mi ako storočná babka, vtedy musím zaťat' zuby a ísť a veľakrát sa usmievam cez bolesť, to nikto netuší, ako mňa všetko bolí.

Jana BLEYOVÁ, moderátorka: Pri mojich stretnutiach s ľuďmi, ktorí majú v zdravotnej dokumentácii zapísanú nejakú reumatickú diagnózu, to takmer zakaždým bolo aj o bolesti. Údajne existuje viac ako 160 ochorení, ktorých spoločným menovateľom je práve reuma. Je však bolesť príznakom každej reumatickej choroby? Čo je vlastne príčinou tohto ochorenia a mňa by zaujímalo, či to súvisí aj s chladom a vlhkom. Dá sa liečiť a vyliečiť? Možno vôbec týmto ochoreniam predchádzať? Ak áno, ako? Toto sú otázky, na ktoré sa v dnešnej Pohotovosti pokúsime nájsť s hostom našich večerných rozhovorov, odpovede. Ich nerušené počúvanie vám žela dvojica Michal Neffe a Janka Bleyová. Tento jesenný čas zvykneme spájať aj s depresiami, občas aj s výskytom reumatických bolesti. Súvisí reuma s ročným obdobím alebo nie? No aj to je jeden červík, ktorý mi vrta v hlave. O reume sa dnes večer budeme zhovárať s na slovo vzatým odborníkom. No a moje pozvanie prijal reumatológ, doktor Roman Stančík, medicínsky riaditeľ Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Pán doktor, vítajte v Pohotovosti, príjemný večer Vám želim. Prišli ste z Piešťan, prišli ste na čas, tak úplne ako švajčiarske hodiny, aký máte za sebou dnes deň?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Ďakujem za opýtanie. Musím povedať, že ten dnešný deň bol taký trochu atypický. Pondelky bývajú väčšinou veľmi hektické, to súvisí aj s organizáciou práce, ale dnešok, možno že aj kvôli tomu, že nám odpadla jedna porada, ktorú sme mali mať, tak prebehol v takom veľmi pokojnom tempe.

Jana BLEYOVÁ: A čo pacienti?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Pacienti, priznám sa, dnes som nerobil vizitu, takže neviem to až tak úplne posúdiť, ale myslím, že to bol taký štandardný deň.

Jana BLEYOVÁ: Pán doktor, aký je Váš názor na výskyt reumatických ochorení a problémov? Oplyvňuje ich aj počasie, ročné obdobie? Ako to vlastne je? Naozaj súvisí aj s tým chladom to, či nás niečo bolí? Či to je reuma alebo nie?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Určite. Počasie má samozrejme vplyv aj na naše telo, na to, ako vnímame bolesť, ako sa cítime. Sú ľudia, ktorí sú veľmi tzv. meteosenzitivní, to znamená, že veľmi vnímajú zmeny počasia. Nemusia to byť pacienti, môžu to byť ľudia, ktorí sú inak zdraví, ale myslím, že každý z nás už niekedy zažil taký pocit, keď sa cíti, ako sa hovorí ľudovo, pod psa, alebo keď ho všetko bolí. Súvisí to samozrejme so zmenami tlaku, s

tým, že sa mení tlak, že je sychravo, daždivo, toto sú také najčastejšie vplyvy počasia, ktoré poznáme.

Jana BLEYOVÁ: Moja starká vždy hovorila, že láme ma v kostiach, mám zas tú moju lámku. Možno na začiatok, keby sme si, pán doktor Stančík povedali, všeobecne sa hovorí o reume. Čo to vlastne tá reuma je?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Reuma je skôr taký hovorový termín, je to ľudovo zaužívané pomenovanie, to znamená, že keď v bežnej reči hovoríme o niekom, že trpí na reumu alebo má reumu, väčšinou tým myslíme skôr staršieho človeka, ktorého z nejakých dôvodov veľmi bolia kĺby, býva stuhnutý a tak ďalej. Ale potom, samozrejme, sú pacienti, ktorí už to bližšie špecifikujú, to znamená, že tí, čo už majú diagnostikovanú reumatoidnú artritídu tak tí, samozrejme už použijú výraz mám reumu alebo liečim sa na reumu. Ale musím priznať, že stále sa to u bežných ľudí niekedy trošku pletie, bývajú to trošku kuriózne situácie, keď pacient, dajme tomu po prvom zbežnom vyšetrení ako mu lekár vysvetlí zhruba o čo sa jedná a on teda povie na záver. - No a tak povedzte mi, pán doktor, teda mám tu reumu alebo nemám? - Čiže niekedy treba trošku aj z komunikácie vycítiť, že čo si vlastne pod tým pojmom reuma pacient myslí.

Jana BLEYOVÁ: Áno a tých diagnóz v reumatológii je zrejme naozaj veľmi veľa.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Áno. V skutočnosti reumatológia sa zaoberá veľmi širokým spektrom ochorení, nedá sa to ani všetko vymenovať, to by sme tu boli veľmi dlho. Ale ak by som to chcel trošku zakategorizovať, tak samozrejme máme typické zápalové reumatické ochorenia. Najtypickejším ochorením je práve reumatoidná artritída, ktorá je pomerne známa v bežnej populácii, ale potom, samozrejme máme tu aj osteoartrózu, čo je vôbec najčastejšie ochorenie pohybového aparátu, máme tu aj osteoporózu, veľmi časté ochorenie najmä u starších ľudí. Ďalej tu máme skupinu ochorení, ktoré zvykneme nazývať systémovými ochoreniami spojiva, kde obraz ochorenia môže byť veľmi pestrý, veľmi variabilný, dokonca tam ani to kĺbové postihnutie nemusí byť nijakým spôsobom vyznačené. To znamená, že pacient nemusí mať ani nejaké výrazné kĺbové ťažkosti alebo dokonca žiadne, ale zase bývajú tam postihnuté iné orgány, ako napríklad koža, svaly, alebo vnútorné orgány, čiže obličky, pečeň, srdce, pľúca. Dá sa povedať, že kĺbové postihnutie alebo tie problémy kĺbov nie sú zďaleka tým jediným, čím sa moderná reumatológia zaoberá.

Jana BLEYOVÁ: V úvode dnešnej relácie som zaradila aj časti príbehov pacientiek, ktoré mali bolesti a pýtam sa, každé reumatické ochorenie sprevádza bolesť? Alebo sú aj také, kde tá bolesť nie je?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: No, ako som už povedal, existuje skutočne veľké spektrum takých ochorení, kde typickým prejavom reumatoidnej artritídy je vždy bolesť kĺbov. Prakticky našim cieľom je potlačiť bolesť tak, aby ju pacient vnímal čo najmenej, alebo v optimálnom prípade vôbec. Ale potom máme ochorenia, kde trebárs bolesť nemusí byť. Môžem spomenúť osteoporózu, o ktorej sa hovorí, že je to taký tichý zlodej kostí, to znamená, že pacient nemusí pociťovať vôbec žiadne ťažkosti.

Jana BLEYOVÁ: Prichádza nenápadne, plíživo, ale ona tam je.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Samozrejme, ale bohužiaľ, o to ťažšie, o to bolestivejšie sú následky, a to je práve tá zlomenina, ktorá vzniká následkom osteoporózy.

Jana BLEYOVÁ: Pán doktor, z toho, čo sme v prvej časti povedali zákonite vyvstáva otázka. Z čoho vlastne pochádza tá reuma? Čo je jej príčinou? Je to genetická záťaž? Je to náš životný štýl alebo nejaké vonkajšie okolnosti? Čo všetko vplýva nato, že človek má túto diagnózu?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Bohužiaľ, vo väčšine prípadov sa nedá povedať, čo je príčinou. Pacienti sa ma síce často pýtajú, prečo ja som dostal toto ochorenie, z čoho to je? Niečo som spravil zle a tak ďalej, ale bohužiaľ, vo väčšine prípadov príčina nie je

jednoznačná, nie je možné ju jednoznačne určiť. Predpokladá sa, že je to práve kombinácia faktorov, ktoré ste už aj spomínala, to znamená, že do určitej miery sa na tom môže podieľať genetika, niekde viac, niekde menej, u niektorých ochorení sú to faktory životného prostredia, možno je to aj životospráva, čiže tieto všetky veci, keď sa nejakým nešťastným skombinujú, tak môžu nakoniec viesť k tomu, že prepukne či už reumatoidná artritída alebo iný typ reumatického ochorenia.

Jana BLEYOVÁ: Už ste viackrát spomínali reumatoidnú artritídu. Možno toto ochorenie považovať za najčastejšie v populácii?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Je najčastejšie, čo sa týka zápalových reumatických ochorení, áno, postihuje zhruba 0,5-1% populácie. Áno, je to dosť vysoké číslo. V našich končinách, existujú geografické rozdiely, existujú rozdiely, čo sa týka pohlavia, viacej sú postihnuté ženy ako muži.

Jana BLEYOVÁ: Dá sa povedať prečo viacej ženy? Inakšie pri viacerých diagnózach, pán doktor Stančík, to vychádza tak, že ženy sú na tom vždy horšie?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Nie je to vo všetkých diagnózach, teda sú aj diagnózy, kde zas naopak dominujú muži, aspoň čo sa týka reumatológie.

Tak prečo, prečo práve ženy? Najpravdepodobnejšia príčina bude to, že sa uplatňujú hormonálne faktory, hormonálna činnosť, ktorá môže potom nejakým spôsobom ako keby nabudiť zápalový proces. Ale to sú skôr hypotézy, príčina nie je úplne jednoznačná.

Jana BLEYOVÁ: Pán doktor, hovoríme o zápalových a nezápalových reumatických ochoreniach, možno, z môjho pohľadu, alebo z Vášho pohľadu odborníka nezmyselná otázka. Ktoré z týchto skupín, či zápalové alebo nezápalové, sú menej zaťažujúce pre pacienta, ktoré sa dajú aj úspešnejšie potlačiť a príznaky, v úvodzovkách "tak nebolia"?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Na to je veľmi zložitá odpoveď, pretože každý pacient vníma svoje ťažkosti, bolesti inak, to znamená, že každý má trochu inak nastavený prah bolestivosti. Tvrdiť, že menej závažné je zápalové ochorenie, je niekedy trochu zavádzajúce, pretože aj ten pacient, ktorý nemá typickú reumatoidnú artritídu (čiže zápal kĺbov, alebo iný typ nejakého reumatického ochorenia), ale trpí napríklad artrózou bedrového kĺbu alebo kolena (čo je zasa typické nezápalové ochorenie, nezápalové ochorenia označujeme ako degeneratívne ochorenia), takýto pacient takisto môže mať veľmi silné bolesti, môže mať ťažkosti a skutočne to vnímať veľmi intenzívne. Je výrazne limitovaný v bežnej činnosti, má často bolesti, ktoré ho výrazne obmedzujú a on to môže považovať, a myslím, že oprávnene, ako skutočne za veľmi závažné, prípadne závažnejšie ako reumatoidnú artritídu. Ale to je skutočne len taký ten uhol pohľadu, my sa snažíme liečiť každého individuálne.

Jana BLEYOVÁ: Ja som v upútavke sľúbila aj vysvetlenie, aký súvis je medzi osteoporózou a reumou. Vždy som vnímala osteoporózu ako endokrinologické ochorenie, takže je tam súvislosť?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Je tam určitá súvislosť, to znamená, že pacienti, ktorí trpia na reumatoidnú artritídu a navyše pacienti, ktorí dlhodobo berú liečbu, berú napríklad kortikoidy, tak majú oveľa väčšie riziko vzniku osteoporózy, čiže je to jednoznačne považované za rizikový faktor. Takisto aj niektoré endokrinologické ochorenia, teraz sú to najčastejšie ochorenia štítnej žľazy, sú tiež rizikovým faktorom. Ale to neznamená, že len pacienti s týmito vymenovanými faktormi, môžu trpieť osteoporózou. Tých faktorov je skutočne veľmi veľa.

Jana BLEYOVÁ: Spomínali ste pojem tichý zlodej kostí. Spozná človek sám na sebe, že sa mu začína osteoporóza, alebo je naozaj prvým príznakom niekedy až tá zlomenina?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Bohužiaľ, veľmi často je skutočne prvým prejavom zlomenina. To znamená, že pacient vôbec nemusí tušiť, že má osteoporózu a je potom nemilo prekvapený. Určite aj v tu je lepšia prevencia, ako až potom liečiť následky.

Jana BLEYOVÁ: Čo vlastne privedie pacienta do ambulancie reumatológa? Sú to bolesti, alebo aké sú príznaky pri reumatických ochoreniach? Teploty? Čo to je?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Najčastejšie sú to práve bolesti, pretože každý človek pokiaľ ho začne bolieť kĺb a dokonca bude vidieť, že je nejaký opuchnutý, začervenaný, tak pochopiteľne, to prvé za kým ide, je reumatológ. Môže to byť niekedy aj ortopéd, pretože niektoré diagnózy sa nám tak trochu prekrývajú, ale väčšinou je to práve bolesť kĺbu. Samozrejme, tieto ochorenia sa môžu prejavovať aj inak, to znamená, že bolesti kĺbov tam nemusia byť od počiatku, môže to byť len pocit celkovej nevykonnosti, slabosti, zvýšenej teploty, malátnosť, nejaké ďalšie nešpecifické prejavy, ktoré občas privedú človeka až do reumatologickej ambulancie.

Jana BLEYOVÁ: Predtým, ako sme vstúpili do štúdia, tak sa ma poslucháč pýtal, aby som sa Vás opýtala, či dna patrí tiež medzi reumatické ochorenia.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Určite dnová artritída patrí, samozrejme medzi reumatické ochorenia. Dnová artritída sa prejaví tak, že skutočne každý si ju všimne, že ju má, To znamená, že atak akútnej dnovej artritídy, znamená, že kĺb extrémne bolestivý a pacient to hneď spozoruje.

Jana BLEYOVÁ: Okrem lekárov, zdravotníkov a rehabilitačných pracovníkov pomáha chorým viac ako štvrtstoročie aj Liga proti reumatizmu Slovenskej republiky. Pán doktor Stančík, hovoríme o patientskej organizácii, ale ste jej veľkým fanúšikom, pretože považujete práve túto organizáciu za veľmi zmysluplnú. V čom a prečo?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Určite. Ja týmto organizáciám, konkrétne v našom prípade to je Liga proti reumatizmu, prikladám veľkú dôležitosť a všade vo svete, kde som mal možnosť pobudnúť, či už formou nejakého kongresu alebo niekde som aj pôsobil nejaké roky, tak skutočne sa takýmto organizáciám prikladá veľká váha, majú veľký rešpekt. Konkrétne Liga proti reumatizmu, sa venuje našim reumatickým pacientom, je až taký ukázkový typ organizácie, ako to má vyzerat' a ja som veľmi rád, že ju na Slovensku máme. Je to organizácia s celoslovenskou pôsobnosťou, ktorá už dnes, pokiaľ viem, tak už má niečo vyše tisíc členov. Má pobočky v mnohých mestách na Slovensku, a povedal by som, že z môjho pohľadu sú také dva hlavné dôvody, prečo im prikladám skutočne veľkú váhu a veľkú dôležitosť. Považujem totiž Ligu za predĺženú ruku nás, lekárov. Pretože oni sú tí, ktorí sú schopní sprostredkovať odborné informácie, poučiť pacienta, edukovať ho, nielen čo sa týka liečby, ale čo sa týka životosprávy, to znamená publikujú rôzne informačné brožúrky, majú svoju internetovú stránku, organizujú besedy, prednášky s odborníkom, takisto organizujú rôzne rekondičné pobyty, čiže je tam veľa, skutočne veľa takých aktivít, ktoré aj nám, lekárom pomáhajú. Pretože predsa len, povedzme si, že v ambulancii nie vždy je čas prebrať detailne všetky problémy a detailne pacienta poučiť.

Jana BLEYOVÁ: A zrejme aj tá skúsenosť, pretože Ligu vlastne vedú samotní pacienti, ktorí na vlastnej koži zakúšajú, čo to znamená mať reumatické ochorenie a z vlastnej skúsenosti dokážu sprostredkovať chorým to, čo by mali a nemali.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Určite, a to je práve ten druhý aspekt, ktorý by som chcel zdôrazniť, nazval by som to psychologický aspekt, pretože naši pacienti, ktorých budem označovať zjednodušene reumatici, trpia fyzicky, sú často hendikepovaní v pracovnom živote, ale i v bežnom živote, v rodinných vzťahoch a často sú frustrovaní, sú deprimovaní, niekedy sa možno cítia osamelí a opustení. A práve Liga, to je tá organizácia, ktorá im dokáže podať pomocnú ruku, ktorá im dodá pocit spolupatričnosti, umožňuje im aktívne sa zapájať do jej činnosti, umožňuje vymieňať si skúsenosti, rozprávať sa s ľuďmi, ktorí podobne trpia, ktorí sú na tom podobne, a tu je taký ten pozitívny náboj.

Pacientka: Ja mám reumu od 17 rokov a mám postihnutú hlavne chrbticu a bedrové kosti, vlastne aj celú panvu.

Jana BLEYOVÁ: Elenka, pre mladé dievča v 17 rokoch, dozvedieť sa, že mám ochorenie, ktoré sa nedá vyliečiť ani za rok, ani za tri, ako ste to prijali?

Pacientka: Bol to šok. Ja som sa tam riadne hanbila.

Jana BLEYOVÁ: Hanbila za čo?

Pacientka: No pretože reuma, v tom čase to bolo brané, že je to choroba starých ľudí a keď som prišla do ambulancie bola som najmladšia medzi nimi. No a zistila som, že fakt reumu majú už vlastne aj mladí ľudia a deti. Lebo vo tom veku 17 rokov, mi nasadili lieky a tým to skončilo. Nejaká informovanosť v tom čase nebola. Dnes je to úplne niečo iné.

Jana BLEYOVÁ: Pracujete Elenka?

Pacientka: Áno. Ja som vyštudovala strojárstvo, výrobné technológie a teraz robím normálne vo výrobe, objednávam komponenty, riešim logistiku a takéto veci. Ale je to počítačová robota.

Jana BLEYOVÁ: Ako sa cítite teraz? Máte problémy? Bolí Vás niečo?

Pacientka: Áno, áno, počas chôdze, ja mám problém s chôdzou.

Jana BLEYOVÁ: Elenkin príbeh je jedným z mnohých, ktoré som si vypočula na stretnutí reumatikov, pri stretnutí ich patientskej organizácie, boli to oslavy 25. výročia založenia Ligy proti reumatizmu na Slovensku. V súvislosti s reumatickými chorobami však vyvstáva viacero otázok, no a odpovede na mnohé z nich vám dá môj hosť reumatológ, doktor Roman Stančík, medicínsky riaditeľ Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. My sme pred chvíľou s pánom doktorom spomínali Ligu proti reumatizmu, no a v tejto chvíli by sme sa mali už aj počuť s pani Jankou Dobšovičovou Černákovou, ktorá je predsedníčkou spomínanej organizácie. Ja musím povedať, skôr ako ju pozdravím, že je to nesmierne obetavá, agilná a najmä veľmi vnútorne silná osobnosť. Dobrý večer Vám želim pani Janka.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ, predsedníčka Ligy proti reumatizmu: Dobrý večer. Prajem vám krásny večer a teším sa, že ste sa ozvali.

Jana BLEYOVÁ: Takú rovnakú otázku, akú som položila odborníkovi v štúdiu, pánovi doktorovi Romanovi Stančíkovi dám aj Vám. Aký máte za sebou deň?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Veľmi pekný.

Jana BLEYOVÁ, moderátorka: Čo to znamená pekný?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Bol hektický, pretože sa veľmi veľa takej tej dlhodobej snahy dnes začalo dostávať do reálnej podoby Pripravujeme podujatia k Svetovému dňu reumatizmu a dnes sme už uzavreli propagačnú aktivitu. Mohli sme zverejniť aj nejaké plagáty a iné, takže to je ako keby vyvrcholenie jedného veľkého úsilia. No a potom sme mali príjemnú návštevu, maminka prišla na kávičku a teraz si len tak oddychujem, čítam, počúvam.

Jana BLEYOVÁ: Ešte možno pre poslucháčov informácia, kedy je Svetový deň reumatizmu?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Svetový deň reumatizmu je vždy 12. októbra.

Jana BLEYOVÁ: Pani Dobšovičová Černáková, Liga proti reumatizmu patrí medzi najstaršie patientské organizácie na Slovensku. Pán doktor Stančík už z pozície lekára povedal, v čom vidí on prínos Ligy, a teraz Vás poprosím, v čom Vy, ako šéfka tejto organizácie, za tie roky vidíte najväčší prínos.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Tak určite je to presne pomenované, ako pán doktor povedal, ale ešte je to možno aj o priestore na realizáciu, pre ľudí, ktorí chcú nejakým spôsobom pomáhať alebo byť užitoční. Tí, ktorí tu pomoc potrebujú vedieť, že ju u nás nájdú, pretože sú tu ľudia, ktorí zažili niečo podobné, majú reumatické ochorenie, vedieť sa lepšie vcítiť do ich potrieb, pocitov, takže je miesto, kde si vieme pomáhať.

Jana BLEYOVÁ: Pred tromi rokmi, ak sa nemýlim, vzniklo v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch aj Centrum sociálno-psychologickej podpory. My dve sme sa vtedy o centre zhovárali. Ale s odstupom času, ako sa mu darí teraz a v čom dokáže pomôcť chorým?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Centrum sociálno-psychologickej podpory je poradňa, kde sa poskytuje základné sociálne poradenstvo a je to aj služba psychologická, služby poskytuje klinická psychologička. Je to odborné centrum a je venované hlavne reumatikom, ale aj ich rodinným príslušníkom a ľuďom, ktorí sa nejakým spôsobom okolo reumy krútia a motkajú, môžu to byť aj zamestnanci alebo profesionáli. Tieto služby sú poskytované bezplatne, čiže klient, ktorý ich potrebuje, sa objedná a môže si vyriešiť svoj problém. Tie problémy nie sú ani nejaké veľké, oni sú skôr také jednoduché a treba tých ľudí pri ich riešení ako keby trošku posmeliť a navigovať.

Jana BLEYOVÁ: Skúste to, prosím, ilustrovať na nejakom konkrétnom príklade. Čo napríklad ľudia požadujú v Centre?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Takže mladý človek, ešte pracovne činný, ochorie. Diagnostikujú mu reumatoidnú artritídu, čo ho vyradí z aktívneho pracovného života na dlhý čas. A zostane doma, je práceneschopný, prejde mesiac, dva a viac a on sa potrebuje nejako zorientovať v tom, že čo bude ďalej, či sa vráti do práce alebo bude invalidný alebo má nárok na nejakú kompenzáciu. No a v centre získa napríklad odpoveď na to, že kde má hľadať odpovede na otázky ohľadne kompenzácií, že je tu Úrad práce a sociálnych vecí a ako riešiť formálne invaliditu alebo práceneschopnosť.

Jana BLEYOVÁ: Ja som sa viackrát zhovárala s ľuďmi, ktorí mali problémy, majú problémy, a to, čo povedala aj Elenka, voľakedy chýbali informácie a vy im aj v tomto Centre tie informácie poskytujete. A tie sú niekedy, ak nie dôležitejšie, možno rovnako dôležité, ako tabletky.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Áno. To je to, aby pacient, alebo klient dostal komplexnú liečbu, komplexné služby, aby sa on potom vedel trošku sám pohnúť a vedel nájsť svoje nové miesto v živote. Pretože byť v úlohe pacienta a len čakať, že čo už so mnou bude, to je veľmi nevďačná úloha.

Jana BLEYOVÁ: Vy patríte tiež k pacientom a nie ste chorá rok, ani dva, je to dlhšie. Ako dlho?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Ja som ochorela prakticky na prahu detstva a dospelosti, čiže v 16 rokoch, čo bolo veľmi ťažké. Vtedy sa človek viac sleduje, chcel by byť pekný, zaujímavý, no a nanešťastie ja som teda zaujímavá bola tým, že som bola iná, že sa mi zmenila chôdza, bolo na mne už vidieť, že mám opuchnuté kĺby a tak ďalej. Ale vtedy si človek asi musí povedať že čo ma nezabije, to ma posilní a túto snáď aj negatívnu vec som premenila na pozitívum tak, že som proste začala pomáhať druhým. A tým pomáham aj sama sebe.

Jana BLEYOVÁ: Čiže to je aj odpoveď na moju otázku, odkiaľ čerpáte energiu, kde beriete vlastne tu silu, aby ste sa borili s ochorením a prekonávali samu seba, aj keď je Vám ťažko. Veľmi pozorne Vás v tejto chvíli počúva aj pán doktor Roman Stančík. Chcete sa opýtať niečo Janky Dobšovičovej?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Dobrý večer pani Janka. Ja rád využívam túto príležitosť. Ešte raz Vám chcem aj touto cestou vlastne vyjadriť uznanie a poďakovanie za to všetko, čo robíte. Vieme, že to je skutočne veľmi náročné, je to náročné na čas, stojí to veľa úsilia a preto by som rád poprial aj do budúcnosti veľa úspechov a ešte veľa trpezlivosti aj Vám.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Ďakujem.

Jana BLEYOVÁ: Predpokladám, že vy dvaja sa stretávate aj na stretnutiach v Lige, že sa dobre poznáte.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: V blízkej budúcnosti budeme mať veľmi pekný seminár, volá sa, - od teórie k praxi - a tam našim účastníkom a auditoriu budeme prednášať, ako by si mali trochu niektoré témy priblížiť, pri prechode z teórie do praxe.

Jana BLEYOVÁ: Ako žiť vlastne s týmto ochorením, ktoré človeka sprevádza skôr až doživotne?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Často áno, často je to celoživotný údel, bohužiaľ.

Jana BLEYOVÁ: My sa s pánom doktorom Stančíkom budeme zhovárať aj o význame pohybu pre reumatikov. Ako ste na tom Vy Janka s pohybom?

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Ja stále hovorím, že ešte je to dobré lebo ešte stále chodím, čiže aj keď s paličkami, ako protetickými pomôckami. Mojou metou je tie paličky čo najviac odkladať, aby som ešte bola sebestačná. No tým by som aj trochu vyzdvihla jeden z našich úplne najnovších projektov, ktorý sa volá - Pohnime sa s reumou! -. Chceme namiesto bežných paličiek ako pomôcku pri chôdzi použiť paličky na severskú chôdzu, na Nordic Walking. O tom vlastne tento projekt je. Chceme spraviť milión krokov pre reumatikov, čiže k 12. októbru by sme si chceli dať takýto záväzok, aby sme podporili aj týmto Svetový deň reumatizmu.

Jana BLEYOVÁ: 6. októbra sa budú takto hýbať kardiáci, ľudia s chorými srdiečkami a oni si prizvali k sebe, do svojho behu alebo chôdze, aj zdravú verejnosť. Predpokladám, pani Dobšovičová, že uvítate ľudí, ktorí nemajú reumu, ale budú s Vami chcieť odhodiť tie svoje pôvodné paličky.

Mgr. Janka DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Určite. My už ich od 1. septembra prizývame, v rámci celého Slovenska, v mestách, kde máme miestne pobočky, a presne o 14.00 v Bratislave na Námestí Slobody, budeme mať spoločné stretnutie. Tam by sme veľmi privítali všetkých, ktorí sa chcú aj niečo naučiť. Budeme mať lekcii Nordic Walking a privítame čím viac záujemcov. Budeme sa veľmi tešiť aj podpore rádia Regina.

Jana BLEYOVÁ: S reumatológom, doktorom Romanom Stančíkom, v tejto chvíli už pozorne počúvame prvú poslucháčku. Dobrý večer. Počujeme sa?

Poslucháčka: Áno. Dobrý večer, pozdravujem vás všetkých, aj všetkých poslucháčov. Ja by som chcela povedať toto. V siedmom roku som prekonala reumatickú horúčku, zápal srdcového svalu, z toho mám šelesty a problémy s chôdzou a tak, ale bolesti nemám a údajne mi mandle neskoro vybrali, ako že pravdepodobne kvôli chrípke. Môže to tak byť?

Jana BLEYOVÁ: Chodíte aj k nejakému reumatológovi? Sledujú Vás?

Poslucháčka: Áno, áno.

Jana BLEYOVÁ: Pán doktor, reumatická horúčka má v názve reumatická a naozaj, často sa vyskytuje pri častých hnisavých angínach. Súvisí to s reumou?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Áno, už názov reumatická horúčka napovedá, že to má určitú súvislosť s reumou. Keď je reumatická horúčka v aktívnom štádiu, tak samozrejme, sú postihnuté kĺby dosť intenzívne. Samozrejme, ako povedala poslucháčka, môžu byť postihnuté aj iné orgány, ako napr. srdce. V tejto súvislosti by som chcel povedať, že našťastie reumatická horúčka už v dnešnej dobe je extrémne vzácna. Boli obdobia, to bolo niekoľko desaťročí dozadu, keď to bývalo, nechcem povedať, že veľmi časté, ale určite to nebolo zriedkavé ochorenie. Je zaujímavé, že tie posledné možno dve, tri dekády si ani ja sám nepamätám z mojej praxe, že by som sa stretol s reumatickou horúčkou, čiže ona, ako keby sa vytratila.

Jana BLEYOVÁ: A prečo je to tak, pán doktor, je to v lepšej liečbe detí po častých angínach, alebo v čom to je, že ustupuje výskyt tohto ochorenia?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Pravdepodobne to súvisí s tým, že sa angíny veľmi intenzívne liečia antibiotikami v časnom štádiu ochorenia. Možno, že aj to spôsobilo, že skutočne výskyt je taký, aký je, to znamená, našťastie, minimálny.

Poslucháčka: Ja som dlhodobo brala aj Pendepon, každý mesiac raz, a mám aj osteoporózu.

Jana BLEYOVÁ: No a my sa k osteoporóze vrátíme, budeme sa venovať teraz tejto téme. Viackrát sme spomínali, pán doktor Stančík, osteoporózu a s pani Jankou Dobšovičovou sme sa zhovárali o pohybe, o význame pohybu, a možno práve, ako prevencia osteoporózy, by mohol byť práve pohyb. Čo Vy na to?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Určite máte 100% pravdu. Skutočne je to tak. Jeden z rizikových faktorov pre vznik osteoporózy je práve nedostatok pohybu, nedostatok fyzickej aktivity ako takej. Bohužiaľ, je to smutné konštatovanie, ale dnes vidíme, že nám vyrastajú úspešne ďalšie generácie osteoporotikov. V súčasnosti máme veľa mladých ľudí, ktorí v podstate pohybu majú veľmi málo, miesto toho, aby športovali alebo cvičili, tak veľa času trávia pred televízorom alebo pred laptopom, prípadne s mobilom v ruke. A to ide práve na úkor ich pohybovej aktivity. Čiže rozhodne by som odporúčal pohyb ako taký, pretože to súvisí s tým, že aj tie kosti sú vždycky pevnejšie, ak tam je pohyb a to riziko vzniku osteoporózy sa dostatkom pohybu potom do budúca, eliminuje. To najhoršie, čo môžeme spraviť, je že pohybu máme minimum, všade chodíme autom, nechodíme na nejakú turistiku, šport.

Jana BLEYOVÁ: Ja som kdesi čítala štatistiku, a to teraz sa nechcem dotknúť podnikateľov, ale bol to prieskum, ktorý ukázal že sú podnikatelia, ktorí nasadnú v rodinnom dome do svojho auta v garáži, zavezú sa do práce, výťahom sa vyvezú hore, na svoje pracovisko, a za deň urobia len 300 krokov. A osteoporóza aj u mužov pribúda.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: No, to je práve taký ten exemplárny príklad toho, ako sa nedostatok pohybu môže prejaviť práve neskoršie osteoporózou.

Jana BLEYOVÁ: Súvisí osteoporóza aj s obezitou? Pretože keď sa ľudia nehýbu, samozrejme pribúda v populácii nielen dospelých obéznych a s nadváhou, ale je to už častejšie problém aj u detí.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Paradoxne, v tomto smere obezita nie je rizikový faktor, je to skôr naopak, to znamená, že viacej sú ohrozené osteoporózou práve veľmi štíhle ženy, niekedy až také v úvodzovkách "vychudnuté" ženy, čo je dnes akási móda, trend extrémnej štíhlosti. A toto je rizikový faktor. Určitá nadváha môže spôsobovať problém, môže spôsobovať aj reumatické problémy, ale čo sa týka samotnej osteoporózy, tam to nie je také extrémne riziko.

Jana BLEYOVÁ: Možno málokto vie, že kosti sú vlastne živým organizmom, že v nich, tak ako sa odbúrava kostná hmota, môže aj pribúdať. A práve pohyb pomáha pribúdaniu kostnej hmoty. Vy, ako odborník, aký šport považujete, v rámci prevencie za najvhodnejší a potom aj pre ľudí, ktorí už majú diagnostikované nejaké reumatické ochorenie?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: To je trochu individuálne, pretože v zásade každé cvičenie, každá pohybová aktivita, zvlášť, keď ju robím pravidelne, je dobrá, je vhodná. Samozrejme, ako už aj spomínala pani Janka v predchádzajúcom vstupe, organizuje sa pochod alebo beh. Teraz neviem, či som to správne nazval, pochod v rámci Svetového dňa reumatizmu. To je jeden z príkladov, aj tá chôdza, či bicyklovanie, plávanie, prípadne aj iné športy, pokiaľ to robíme v rozumnej miere, môže to všetko blahodarne pôsobiť nielen na kosť, ale aj na naše telo ako také. Samozrejme, každá pohybová aktivita by mala byť prispôbená tomu, do akej miery má reumatik vyvinuté postihnutie. Máme určite všeobecné rady, ale každý pacient, každý reumatik, by mal cvičiť pravidelne. To je nevyhnutná súčasť liečby, pretože bolo by veľmi naivné, nezodpovedné, spoliehať sa na to, že ja dostávam lieky, tak ono to niečo s tou reumou spraví. Liečebný telocvik je pre reumatika celoživotný údel.

Jana BLEYOVÁ: Ja mám napríklad priateľku, ktorá má stále bolesti kĺbov a ona mi povedala, že podľa nej je lepšie, keď sa bude šetriť, nevystavovať sa žiadnemu pohybu, lebo

to bolí. Myslíte si, pán doktor, že treba ísť aj cez tú bolesť? Lebo naozaj, niektorí pacienti nemajú opuchy, ale bolesti majú obrovské.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Nevieť v tomto prípade či skutočne má už nejaké reumatické ťažkosti alebo nie, ale myslím, že v zásade každý pohyb, ktorý nám pôsobí veľkú bolesť, tak mali by sme sa ho vyvarovať. Pretože on v podstate niečo signalizuje, že niečo nie je v poriadku, či už v tom kĺbe, svale a tak ďalej, je to skutočne veľmi individuálne a každý pacient má inú predstavu o tom, aký pohyb mal robiť, aká je bolestivosť pri tom pohybe.

Poslucháčka: Dobrý večer. Mám 70 rokov a neviem, či je to reuma, ja mám veľmi studené nohy, ako že chodidlá, na jeseň už to pociťujem, a doma som, sedím, vyzujem sa a mám studené nohy. Je to reuma?

Jana BLEYOVÁ: Možno aj tento Váš problém súvisí s pohybom, snažíte sa tými nohami trochu sa hýbať?

Poslucháčka: Ja chodím dosť. A je to reuma? Mám teda ísť k reumatológovi, alebo iné vyšetrenie potrebujem.

Jana BLEYOVÁ: Ja si myslím, že treba sa hýbať a naozaj, upraviť životný štýl, racionálnu stravu treba konzumovať. A ak nemáte žiadne iné problémy, len to, že máte studené chodidlá, ja mám aj v tejto chvíli studené ruky. Proste taká som. A treba to tak brať.

Jana BLEYOVÁ: Nevieť, či máme ešte na linke poslucháča. V tejto chvíli poviem ešte naše telefónne čísla. Tento raz je hosťom dnešnej relácie doktor Roman Stančík, zhovoráme sa o podobách reumatických ochorení, na linke máme poslucháča, dobrý večer.

Poslucháčka: Tu je poslucháčka z Myjavy. Som reumatička už pekných 27 rokov a ja by som sa chcela opýtať, aká je protizápalová liečba lebo ma tie kĺby tak strašne bolia.

Jana BLEYOVÁ: Predpokladám, že 27 rokov ste, ako ste sa nazvali, reumatička, že navštevujete aj nejakého svojho reumatológa.

Poslucháčka: Ale áno, už som bola aj v Piešťanoch, kedysi dávno, a chodím pravidelne k reumatológovi, aj k reumatológovi som chodila do Bratislavy.

Jana BLEYOVÁ: A ten odborník, ku ktorému chodíte, Vás najlepšie pozná. Jeho ste sa neopýtali? Aká je taká účinná liečba protizápalová? Lebo, samozrejme, v žiadnej relácii nemôžeme menovať prípravky, a to by bolo najlepšie prebrať s tým odborníkom, ku ktorému chodíte. Opýtajte sa jeho, dobre? Určite si nájde čas. 27 rokov ste pacientka, tak sa Vám bude venovať.

Poslucháčka: No. Moc som sa nedozvedela, ahoj.

Jana BLEYOVÁ: Pán doktor Vám ešte niečo chce povedať.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Ono samozrejme, ako hovorila pani redaktorka, ideálne je to prekonzultovať najprv s Vaším reumatológom, pretože to je doktor, ktorý Vás najlepšie pozná a môže Vám najlepšie vysvetliť, aké sú možnosti liečby. A samozrejme v prípade, že by tam bol nejaký problém, že by tam bol nedostatočný efekt, že by tam boli nejaké komplikácie, tak vždy je možnosť v pacienta odoslať na odborné vyšetrenie do Národného ústavu reumatických chorôb.

Poslucháčka: Dobrý večer. Ja sa chcem opýtať, ja mám problémy tiež, asi to bude reuma. V oblasti panvy, bedrových kĺbov, kolenných kĺbov, svalov a aj v krížovej oblasti, či to je všetko reuma, chodím aj k reumatologičke. Tak dala mi lieky, ale bohvieako mi to nepomáha.

Jana BLEYOVÁ: Asi treba ísť opäť a povedať, že Vám to neľahčilo Vašu situáciu, že sa necítite lepšie.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Plne súhlasím, ako to bolo v predchádzajúcom vstupe, najprv treba konzultovať so svojím reumatológom, ktorý určite spravil nejaké vyšetrenia a môže Vám podať taký najlepší výklad alebo teda poučiť Vás o tom, o čo sa jedná. Ale v

prípade, že sa Vám zdá, že tá liečba nedostatočne zaberá, tak vždy je možnosť sa porozprávať o tom, aké sú ďalšie možnosti liečby.

Jana BLEYOVÁ: Lebo ťažko, čo ako skvelý odborník sedí v štúdiu, môže, bez toho, aby Vás vyšetril, povedať, čo Vám je, Vy sa pýtate, či máte reumu, to je nemysliteľné a nezodpovedné zodpovedať na takto položenú otázku. Treba komunikovať s lekárom, ku ktorému chodíte a všetko mu povedať, dobre? Pán doktor Stančík, viacerí ľudia majú názor, že biologická liečba je taká všespasiteľná a účinná. Skúsme si povedať o tejto možnosti modernej liečby. Biologická liečba. Komu pomôže a komu ani nie?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Áno, tak biologická liečba je tá najmodernejšia forma liečba reumatoidnej artritídy, ale aj niektorých ďalších reumatických zápalových ochorení, ako je napríklad psoriatická artritída alebo ankylozujúca spondylitída, čiže tzv. Bechterevova choroba. Je to skutočne také to top čo máme momentálne k dispozícii a vlastne nám umožňuje do značnej miery úspešne liečiť aj tie formy reumatoidnej artritídy, ktoré nezaberajú dostatočne na konvenčnú a štandardnú liečbu. Biologická liečba sa používa buď samotná, alebo aj v kombinácii s konvenčnou liečbou. Nedá sa jednoznačne povedať, že to je to jediné, že skutočne každý pacient, ktorý má reumatoidnú artritídu, by mal byť liečený iba biologickou liečbou, pretože my máme veľa pacientov, ktorí veľmi dobre odpovedajú na štandardnú liečbu a jednoducho tam nie je nutné vôbec k biologickej liečbe pristupovať. Treba taktiež povedať, že hoci je to liečba, ktorá je skutočne všeobecne veľmi dobre účinná a má pomerne málo nežiaducich účinkov, dobre sa znáša, ale aj ona má svoje úskalie a svoje riziká. Posudzovanie, ktorý pacient je vhodný na biologickú liečbu, je veľmi individuálne. Táto indikácia, čiže liečba týmito biologickými preparátmi, je sústredená do tzv. Centier pre biologickú liečbu, ktoré fungujú pri určitých pracoviskách, niektoré miesta sú aj na Slovensku, a tam reumatológovia s dlhoročnými skúsenosťami posudzujú každý prípad individuálne. To znamená, že samozrejme skúmajú, do akej miery je ochorenie momentálne v akom štádiu, ako je aktívne a či predchádzajúca liečba zlyhala, či boli vyčerpané všetky možné predchádzajúce liečby.

Jana BLEYOVÁ: Tá liečba je zrejme drahá. Aj preto s ňou musia lekári narábať hospodárne, je to dosť peňazí.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Samozrejme, v zdravotníctve je veľa vecí otázkou peňazí a biologická liečba je skutočne pomerne drahá. To znamená, že my ju musíme veľmi dobre odôvodniť pre poisťovňu, prečo tento konkrétny pacient by mal dostať biologickú liečbu.

Poslucháčka: Dobrý večer prajem. Stretla som sa s tým dávno, tak, ako pán doktor hovoril, ešte to bolo pred 35 rokmi, u dcéry to bolo, že vraj mala reumatické horúčky, potom tam padol taký výraz, že reumatizmus mozgu, neviem, s tým sa potom ešte už nikdy nestretla, čo je to vlastne ten reumatizmus mozgu. Potom boli všelijaké rôzne diagnózy, dlhé vyšetovania, nakoniec to skončilo sklerózou multiplex, ako poslednou diagnózou.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: No je to ťažké zodpovedať čo myslíte pod reumatizmom mozgu. Ono, pri určitých typoch reumatických ochorení, a to sú tie systémové ochorenia spojiva, ktoré som aj spomínal, napríklad systémový lupus erythematosus, to je pomerne závažné ochorenie, tam môže dôjsť aj k postihnutiu vnútorných orgánov a môže byť postihnuté aj mozgové tkanivo. Alebo sú to niektoré iné typy ochorenia, niektoré typy vaskulity, to sú tiež pomerne závažné ochorenia, ale z tohto, čo Vy hovoríte, samozrejme, ťažko presne povedať, že o čo sa jedná.

Jana BLEYOVÁ: To ste chceli vedieť, či taký pojem v medicíne existuje?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Samotný tento pojem nie. Môže to byť v rámci nejakej inej diagnózy. Skleróza multiplex nie je reumatické ochorenie, je to skôr neurologické ochorenie, ale má autoimunitný podklad, čiže skutočne tam môže byť to postihnutie.

Jana BLEYOVÁ: Pekný večer. Hostom je stále nás vynikajúci odborník reumatológ, doktor Roman Stančík. Pán doktor, medzitým nám prišli aj nejaké esemeskové otázky. Aký je rozdiel medzi reumatoidnou artritídou a artrózou?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Áno, túto otázku často dostávame od pacientov. Reumatoidná artritída je typické zápalové reumatické ochorenie, keď sú kĺby bolestivé, sú opuchnuté, sú červené, sú zapálené. U reumatoidnej artritídy navyše to býva symetrické postihnutie, čiže obidve ruky sú postihnuté, môžu byť postihnuté aj iné kĺby, zápästia, lakte, ramená, kolená, a býva to často sprevádzané ďalšími celkovými prejavmi. Môže tam byť aj zvýšená teplota, malátnosť, slabosť. Diagnostikujeme to na základe klientskeho obrazu, ale aj s pomocou röntgenových vyšetrení, s pomocou laboratórnych vyšetrení. V aktívnej fáze nám veľmi stúpajú zápalové parametre, kdežto osteoartróza je degeneratívne ochorenie, je to taká nemoc z opotrebovania. Kĺby ako keby sa nám postupne opotrebovávali, súvisí to zrejme s vekom, to znamená, že čím sme starší, tým je väčšie riziko, tým stúpa výskyt osteoartrózy. Základným znakom je postupný úbytok kĺbnej chrupavky. To už potom môže spôsobovať bolesti, pretože ubúdajúca chrupavka je veľmi dôležitá pre mechanické vlastnosti kĺbu, pre pohyb, odolnosť voči tlaku a voči záťaži. Neskôr sa to už prejavuje aj na ďalších štruktúrach kĺbov, to znamená, že už nie postihnutá len chrupavka, ale môže byť postihnuté kĺbové puzdro, mäkké tkanivá kĺbu a v konečnom dôsledku aj kosť. No a najčastejším prejavom je práve stuhnutosť, väčšinou to býva ranná stuhnutosť, chvíľku trvá, než kĺb rozhybeme. Kĺb samozrejme, býva bolestivý v neskorších fázach býva často bolestivý aj v kľude, veľmi často, pokiaľ sú postihnuté kolená alebo bedrové kĺby to spôsobuje problémy pri samotnom pohybe.

Poslucháčka: Dobrý večer prajem. Prosila by som pána doktora o jednu informáciu. V roku 1963 som dostala Bechtereva a po 15 rokoch (teda ešte 15 rokov sa nevedelo, čo je to) mi to u vás potvrdili. Čítala som v odbornej literatúre, že je to choroba neznámej etiológie a raz mi jeden lekár hovorí, že to nevieme liečiť. Že nevieme, aký je pôvod choroby. Kdesi som sa potom dočítala, že je to autoimunitné ochorenie, tak ako je to vlastne? Pekne by som prosila to vysvetliť. Ďakujem pekne.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: No v podstate to môžeme zaradiť ako autoimunitné, je to určité zápalové ochorenie, ktoré postihuje hlavne chrbaticu, ale niekedy aj kĺby, Čo sa týka liečby, tak, aby sme si rozumeli, Bechterevova choroba sa nedá vyliečiť raz a navždy. Zmyslom našej liečby je ale potlačiť bolesť a symptómy, ako stuhnutosť, do takej miery, aby pacient bol čo najviac schopný fungovať v bežnom živote, v práci. Čiže chceme potlačiť zápal a z toho potom vyplývajú aj ďalšie benefity, ako je potlačenie bolestivosti a stuhnutosti. Toto je vlastne primárny cieľ našej liečby. Je to teda autoimunitné ochorenie.

poslucháčka /telefonuje/: No a je to autoimunitné ochorenie?

Jana BLEYOVÁ: Pekný večer Vám želáme a máme priestor pre poslednú poslucháčsku otázku. Dobrý večer.

Poslucháčka: No, chcela by som ja povedať, že keby ste radšej viac radili ako hrali, oveľa viac by to ľudia privítali lebo vy ste si pomýlili reláciu s hudobnou reláciou.

Jana BLEYOVÁ: Taký je formát tejto relácie, nezmeníte to ani Vy, ani ja.

Poslucháčka: Ale keď to sledujem v Bystrici, tam je oveľa menej pesničiek a oveľa viac prebehne telefonátov.

Jana BLEYOVÁ: Ďakujeme veľmi pekne za Váš postreh. Bystrica vysielala svoje relácie, Bratislava inakšie, ale platí to, čo som povedala, formát je taký a má to byť aj hudba, aj slovo, aby si po slovách odborníka človek aj niečo vstúpil do pamäte, aby to neboli v jednom prúde dve hodiny slova. Toľko odpoveď. Pán doktor, ja by som sa ešte vrátila predsa len k tomu, aký je Váš názor na tzv. (ani nepoviem, že alternatívne spôsoby liečby, lebo alternatíva znamená, že niečo je rovnocenné niečomu) prírodné spôsoby liečby. Ľudia, keď majú problémy, tak sa snažia hľadať všetky možné spôsoby a vy, lekári, niekedy nemáte príliš radi,

keď prichádzajú s tým, že prestal som brať tú liečbu, ktorú ste mi dali, lebo ma lieči nejaký liečiteľ.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: To je problém, s ktorým sa stretávame. Dnešná doba priniesla aj boom alternatívnych metód liečenia, ak to môžeme nazvať takýmto jedným slovom. Patrí tam skutočne veľa vecí, je to veľa rôznych liečebných metód a rôznych preparátov. Čo k tomu povedal bohužiaľ, pre toho laika je veľmi ťažké sa v tom zorientovať, pretože tieto metódy sú samozrejme hojne propagované, je toho plný internet.

Jana BLEYOVÁ: Môžete povedať aj konkrétne, ktorá povedzme liečiteľská metóda sa doslova bije s tou klasickou medicínou? Ktorá, povedzme, znemožňuje liečbu tak, aby ten pacient sa cítil lepšie?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Ja by som to nerád takto konkrétne formuloval. Aj teraz nechcem, aby sa všetky tie metódy hádzali do jedného vreca. Vieme zo skúseností, že väčšina týchto metód je založená skôr na šikovnom marketingu, ako na nejakých skutočne vedecky overených dôkazoch, že pôsobia. A určite by som odporúčal pacientom, pokiaľ sa už rozhodnú prijať nejakú alternatívnu liečbu, či už to je tá alebo ona, aby to konzultovali so svojím lekárom a aby rozhodne samovoľne nevysadzovali už predpísanú liečbu. Pretože stretávali sme sa s tým a určite sa aj budeme stretávať, že v niektorých prípadoch z rôznych dôvodov sa pacient, ktorý má diagnostikované reumatické ochorenie, často veľmi závažné, rozhodne, že vysadí liečbu a nebude chodiť na kontrolu. Po nejakom čase sa opäť vráti na kontrolu, ale jeho stav je už oveľa závažnejší. Má to skutočne veľmi negatívny dopad na jeho zdravie.

Jana BLEYOVÁ: Pán doktor, ostáva nám nejaká minúta do konca nášho stretnutia. Nik z nás nechce byť chorý, všetci chceme byť zdraví. Existuje vôbec nejaká prevencia? Aby človek nemal žiadne reumatické ochorenie? Dá sa povedať niečo také, čo by sme mali eliminovať?

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Platia aj tu zásady zdravej životosprávy, či už sa to týka jedla, to znamená, že by sme sa mali vyhýbať prejedaniu, nemali by sme konzumovať tučné jedlá a tak ďalej. Či už zdraví ľudia alebo reumatici, všetci by viac mali konzumovať veľa zeleniny, ovocia, aj niektoré potraviny, ktoré obsahuje omega 3, mastné kyseliny, ktoré majú určitý protizápalový efekt. Najčastejšie sa vyskytuje v rybách, ale napríklad aj v repkovom oleji. A keď už sme hovorili o osteoporóze, je to dostatočná konzumácia mliečnych výrobkov a vitamín D, zvlášť v zimných mesiacoch, keď vitamínu D je skutočne málo.

Jana BLEYOVÁ: Na záver prečítam jednu esemesku, ktorá prišla od poslucháčky. Chodím do Národného ústavu reumatických chorôb každé tri roky, aj tento rok som už bola a chcem sa poďakovať za vynikajúcu starostlivosť a pozdravujem všetkých pracovníkov NÚRCH-u, Blanka Halanová.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Ďakujem za slová uznania, určite poteší to nielen mňa, ale aj mojich kolegov.

Jana BLEYOVÁ: Toľko z obsahu dnešnej Pohotovosti, v ktorej bol naším hosťom reumatológ doktor Roman Stančík, medicínsky riaditeľ Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Aj za vás, milí poslucháči, mu ďakujem za návštevu v rádiu Regina a myslím si, že mnohých zaujalo rozprávanie môjho hosťa a možno, aj tak trochu pomohlo zorientovať sa v komplikovaných diagnózach, akými sú reumatické ochorenia. Pán doktor, ďakujem, že ste prišli.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Ďakujem za pozvanie a prajem pekný zvyšok večera.

Jana BLEYOVÁ: Šťastnú cestu do Piešťan. Za pozornosť vám ďakuje vysielacia dvojica Michal Neffe a Janka Bleyová. Nech ste zdraví!

V Banskej Bystrici vzniká pobočka ligy proti reumatizmu

Autor: Ondrej Rosík, Rádio Lumen, 18. 1. 2017

hostia relácie, zakladajúci členovia LPre – MP Banská Bystrica:

Jaroslav Bečka, Jaroslava Dobrotová, Renáta Janovská

Redaktorka: Obliekanie, príprava jedla alebo výlety s deťmi – bežné a každodenné veci, ktoré robíme automaticky. Pre ľudí, ktorí majú reumu sú to však namáhavé činnosti. V Banskej Bystrici vznikne koncom januára pobočka Ligy proti reumatizmu. Viac o tom, prečo sa ľudia s reumou chcú stretávať zisťoval Ondrej Rosík.

Ondrej Rosík: Povedzte si niečo o Lige proti reumatizmu, ktorá združuje ľudí s takýmto ochorením na celom Slovensku. Jaroslav Bečka – čo vieme o nej povedať?

Jaroslav Bečka: Liga proti reumatizmu je patientske združenie, ktoré vzniklo v roku 1990 a vzniklo práve preto, aby pomáhalo reumatikom v rôznych oblastiach ich života.

Ondrej Rosík: Vy ste sa rozhodli, že vznikne takáto pobočka aj tu v Banskej Bystrici, 25. januára by to malo byť. Znamená to teda, že v Banskej Bystrici zatiaľ takto združení nie ste?

Jaroslav Bečka: Doposiaľ sa reumatické vody v Banskej Bystrici veľmi nehýbali, ale chceli by sme ich samozrejme trochu rozhábať, pretože doposiaľ sa reumatici v Banskej Bystrici a v jej okolí nemali ako a kde stretávať. Naším cieľom je v prvom rade, aby mal každý, kto má reumatické ochorenie nejakú podpornú skupinu, do ktorej by mohol v prípade svojich problémov, alebo aj radostí a starostí prísť, aby sme sa tak v skupine navzájom povzbudzovali.

Ondrej Rosík: Ja tu mám teraz, okrem Jaroslava Bečku, ešte ďalších dvoch zakladajúcich členov, Jaroslava Dobrotová je jednou z nich. Je podľa Vás dôležité, aby sa ľudia s takýmto ochorením stretávali? Čo to napríklad dáva Vám, už aj tie stretnutia, ktoré ste mali doteraz, síce zatiaľ ako zakladajúci členovia, ale predsa len sa formujúci do takéhoto združenia?

Jaroslava Dobrotová: Dáva nám to veľmi veľa, pretože zdravý človek nedokáže pochopiť chorého človeka. Tie najjednoduchšie činnosti, ktoré zdravému človeku pripadajú bežné, tak reumatik má s nimi problémy. A zdraví ľudia si koľko ráz myslia, že chorý sa niekedy aj „dorába“ a pritom je to len tým, že ten človek nemôže, trpí bolesťami. Pochopia to práve ľudia, ktorí niečo podobné zažívajú.

Ondrej Rosík: Môžeme to tak povedať, že vám chýbalo to, že sa tu v Banskej Bystrici a okolí zatiaľ takíto ľudia nestretávali?

Jaroslava Dobrotová: Určite, s tou chorobou je človek sám, trpí, ale my, keď sme sa stretli v nemocnici, tak sme sa už vedeli jeden druhého pochopiť a vlastne, tam nejako vznikla taká tá myšlienka, že ak tu existuje Liga proti rakovine, že možno by bolo dobré aj tú našu chorobu nejako zviditeľniť, pretože si myslím, že reumatikov je na Slovensku, a teda aj v Bystrici, pomerne dosť.

Ondrej Rosík: Opäť sa obraciam na Jaroslava Bečku. Už sme spomínali Ligu proti reumatizmu, to znamená, že vy s ňou pri vzniku pobočky v Banskej Bystrici nejakým spôsobom spolupracujete?

Jaroslav Bečka: Každá miestna pobočka, ktorých je na Slovensku veľké množstvo, veľmi úzko spolupracuje s ústredím, to znamená s Ligou proti reumatizmu, ktoré má sídlo v Piešťanoch preto, lebo tam je ústav zameraný na liečbu reumatických ochorení. Liga proti reumatizmu na Slovensku poskytuje pobočkám pomoc rôzneho druhu - od školení až po podporu organizácie rôznych kurzov a liečebných pobytov.

Ondrej Rosík: Dajme priestor ešte aj tretej členke, Renáte Janovskej. Je to aj pre Vás dôležité? Vnímate potrebu, že sa chcete stretávať s ľuďmi, ktorí majú reumu?

Renáta Janovská: Áno, chcem sa stretávať s ľuďmi, ktorí majú také ochorenie ako ja, pretože doteraz, kým som bola zdravá a túto diagnózu som nepoznala, necítila som to. Ale keď som ochorela a išla do nemocnice, stretla som sa s pacientmi, ktorí trpia tým istým, tak sme si boli takí nejakí bližší

ako s ľuďmi, ktorí tieto problémy nepoznajú, alebo nikdy nezažili také bolesti, utrpenie, aké spôsobuje reuma.

Ondrej Rosík: Môžem povedať, že všetci traja ste sa spoznali tak, že ste sa stretli kdesi v nemocnici, a tak vznikol tento nápad?

Renáta Janovská: V nemocnici som sa stretla s Jarkou, ktorá touto diagnózou trpí už niekoľko rokov a mňa ako nováčika poučila o všetkých možných problémoch, ktoré ma môžu dostihnúť.

Ondrej Rosík: Kto sa môže zapojiť, prípadne, akým spôsobom sa k vám môže pridať?

Jaroslav Bečka: Zapojiť sa môže každý, kto chce a má trochu vôle. Ľudia si myslia, že reuma sa týka len starších, ale napríklad ja a mnohí ďalší iní by vám vedeli povedať, že reuma sa týka nielen starších ľudí, ale týka sa všetkých vekových kategórií. Čiže, zapojiť sa môže naozaj každý, kto chce. Členmi Ligy proti reumatizmu nie sú len ľudia, ktorí majú reumatické ochorenia, tých je veľké množstvo, ale aj ich rodinní príslušníci, ktorí takýmto spôsobom vyjadrujú podporu a snažia sa im pomôcť.

Ondrej Rosík: Skúsme si povedať, čo vlastne chystáte, čo očakávate od toho, keď táto pobočka v Banskej Bystrici vznikne.

Jaroslav Bečka: Ciele na začiatku, keď niečo vzniká, nie sú nejaké veľké a prehnané, ale v prvom rade by sme boli radi, keby sme sa spojili, stretli a začali spolu organizovať reumatický život. To znamená, chodili by sme na podujatia a snažili sa nejakým spôsobom nie že prežívať ale naozaj žiť.

Ondrej Rosík: Celé to nejako vzniklo takou víkendovkou. O čo vlastne išlo?

Jaroslav Bečka: Aby som to trochu poopravil, ono to celé nevzniklo tou víkendovkou, ale tá víkendovka jednoznačne prispela k tomu, že to vzniklo. My, reumatici, si pravidelne 12. októbra pripomíname svoj medzinárodný deň. Z tohto dôvodu sa v Piešťanoch konal víkend, kde sa stretli ľudia z rôznych kútov Slovenska, z rôznych pobočiek, ktoré združujú reumatikov. Na tomto stretnutí tá myšlienka dozrela, rozhodli sme sa, že aj v Banskej Bystrici budeme niečo také organizovať už naplno.

Ondrej Rosík: Keď ešte hovoríme o tých podujatiach, ktoré už boli, uskutočnila sa jedna prednáška, na ktorej boli nielen pacienti ale aj lekári. Jaroslav Bečka opäť doplní.

Jaroslav Bečka: Liga proti reumatizmu organizovala takú sériu podujatí, besied s našimi reumatológmi, Stretnutie pacientov s lekármi bez bieleho plášťa. Išlo v podstate o to, že pacienti dostali v rôznych mestách Slovenska možnosť porozprávať sa so svojimi reumatológmi o svojich problémoch mimo ambulancie, čiže, lekári boli naozaj bez bielych plášťov.

Ondrej Rosík: Ako sa dá s vami skontaktovať, ak by sa niekto tu, z Banskej Bystrice a okolia chcel pridať? Kde môže nájsť viac informácií?

Jaroslav Bečka: Úplne najjednoduchším spôsobom, ako nájsť kontakt je internetová stránka www.mojareuma.sk, na ktorej sú kontakty všetkých miestnych organizácií. Ak sa ľudia chcú zapojiť do nášho banskobystrického reumatického života, môžu tiež jednoducho napísať na mailovú adresu banskabystrica@mojareuma.sk, napísať možno niečo o sebe a tým deklarováť, že by sa aj oni chceli zapojiť do práce.

Redaktorka: Hovorili sme o tom, že v Banskej Bystrici vzniká pobočka Ligy proti reumatizmu.

Pripomeňme si, čo je to reuma. Hovorí Renáta Janovská.

Renáta Janovská: Reuma je chronické zápalové ochorenie neznámej príčiny charakterizované symetrickým postihnutím kĺbov. Postihnuté kĺby sú opuchnuté, teplé, s obmedzenou pohyblivosťou. Reuma je považovaná za zápalové ochorenie, ale jej primárna príčina je v imunitnom systéme. Imunitný systém napáda vlastné kĺby a spôsobuje nezvratné poškodenia. Imunitné bunky útočia na kĺby, vzniká zápal a aj v tomto storočí je jej pôvod priveľkou záhadou. Medzi najčastejšie ochorenia reumatického pôvodu patrí reumatická artritída, psoriatická artritída a detská juvenilná artritída.

Ondrej Rosík: Teraz otázka na Jarku Dobrotovú. Ako sa to začalo u Vás? Ako ste sa dozvedeli, že máte takúto chorobu?

Jaroslava Dobrotová: Trvalo to trošku dlhšie, ja sa už liečim skoro pätnásť rokov. V období, keď som mala malé deti, vtedy to dosť dokáže človeka ovplyvniť, pretože nezvláda úplne jednoduché situácie, ktoré bežný človek zvláda – oblečenie punčošiek alebo odkrojenie chleba, alebo keď nevládze zodvihnúť vlastné dieťa na ruky. Takže, je to naozaj dosť obmedzujúce a potom, v mojom prípade roky trvalo, kým sa podarilo chorobu diagnostikovať. U mňa neboli také klasické klinické príznaky a dlhé roky som bojovala len s bežne dostupnými liekmi, až kým som sa nedostala na biologickú liečbu. Tá, musím povedať, už pekných pár rokov zaberá. Ako povedala moja pani doktorka, treba si zvyknúť, že je to reuma, takže sa občas nejaký ten kĺb ozve, ale už je to podstatne lepšie ako bez predchádzajúcej liečby. Takže, ja mám to šťastie, že mi liečba zaberá a momentálne sa cítim celkom dobre.

Ondrej Rosík: Zaznela tu myšlienka, že reumatikovi nedokážu zdraví ľudia úplne pochopiť, ale asi potvrdíte, že rodina a Vaše okolie Vás podporuje ako sa len dá.

Jaroslava Dobrotová: Tak, viac-menej áno. Ono je to tým, že aj moja mama a starší brat sú reumatici, takže my sa v rodine celkovo akceptujeme. Horšie je to ale vysvetliť malým deťom, prečo nejdeme niekedy na výlet, na kúpalisko a podobne, lebo to sú tie bežné činnosti. Takisto aj bicyklovanie, nie vždy sa to dá, je sľúbený výlet a odrazu nastane situácia, že nie som schopná sa pohnúť, čiže musí to rodina pochopiť. Podobne aj v zamestnaní, je potrebné, aby ľudia akceptovali, že nie som vždy úplne stopercentná, tam je tiež potrebná určitá tolerancia zamestnávateľa.

Ondrej Rosík: Ešte aj Renáty Janovskej sa spýtame. Ako to bolo u Vás, aký je ten Váš príbeh? Kedy ste sa dozvedeli, že máte reumu? Ako Vám to povedali?

Renáta Janovská: Pre ôsmimi mesiacmi som sa ráno zobudila s opuchom prstov a zápätia a odvtedy až takmer do dnešného dňa bojujem s bolesťami, pretože mne sa ešte len tá správna liečba hľadá. Nedá sa na prvý pokus vždy nastaviť správna terapia a ja, bohužiaľ, patríam medzi tých pacientov, ktorým sa tá správna liečba ešte len hľadá.

Ondrej Rosík: V čom konkrétne Vás táto choroba obmedzuje? Vy to viete aj dobre porovnať, pretože pred ôsmimi mesiacmi bolo ešte všetko v poriadku. Ako Vy vnímate tie obmedzenia? V čom konkrétne sa to u Vás prejavuje najviac?

Renáta Janovská: Také bežné veci ako je zapnutie gombíka, zipsu alebo obutie si ponožiek, otvorenie fľaše, konzervy. Natrieť maslo na chlieb, učesať sa, poškriabať sa, utrieť sa na záchode – to sú naozaj náročné veci, s ktorými vám musí pomôcť blízky človek, lebo sám to kvôli ukrutným bolestiam nedokázate. V práci ma to obmedzuje, bola som dlhší čas na PN. Postupne sa ale vďaka liekom bolesti tlmia, opuchy sa znižujú, takže teraz sa pomaly do práce vraciam. Ale keď idem do práce, musím vstať aspoň o hodinu skôr, aby som urobila bežné úkony a do práce sa dopravila načas. Zatiaľ prijímam pomoc od ľudí ja, ale dúfam, že príde čas, kedy ja budem môcť poskytnúť pomoc ľuďom s podobným osudom.

Ondrej Rosík: Keď sa niekto k vám pridá, ako mu vy môžete pomôcť?

Jaroslav Bečka: Aj psychológovia uvádzajú, že je nesmierne dôležité, aby človek so svojím ochorením nebol sám. A naše ochorenia sú často také, že nás nútia ako keby sa uzatvárať do ulity, v ktorej sme držaní svojimi väčšími alebo menšími bolesťami a trápeniami.

Ja to vidím tak, že ide aj o to, aby si ľudia, ktorí sa stretávajú niečo zo stretnutí nielen brali, ale aby si niečo navzájom aj dávali. Ide o to, aby sa mohli stretávať, aby mohli navzájom zdieľať, aby skrátka mohli spolu vymýšľať veci, ktoré možno nie sú veľké alebo úžasné a geniálne, ale ktoré ich naplňujú a robia ich život krajším. Aby aspoň na chvíľku mohli zabudnúť na svoje trápenia tým, že sú v kolektíve ľudí s rovnakým zdravotným postihnutím, s rovnakým zdravotným obmedzením.

Ondrej Rosík: Renátka, ako sa Vy pozeráte na to, ako Vaše ochorenie vníma okolie, ľudia, ktorí sú zdraví, ľudia, ktorí o tom počúvajú len tak mimochodom?

Renáta Janovská: Na začiatku, keď ste v tých bolestiach, v tom trápení, nemáte ani chuť sa stretávať s ľuďmi, dokonca sa im vyhýbate, izolujete sa, nič vás nebaví, ste bez energie, je vám veľmi ťažké o tej chorobe niekomu rozprávať. Idete ledva po ceste, stretne vás kamoška, s ktorou ste sa bežne rozprávali. Tá vás zrazu vidí ubolenú, pýta sa, čo vám je a vám vyhrknu slzy do očí, lebo vám je veľmi nepríjemné hovoriť, že ste zrazu chorá a máte rozprávať o svojej diagnóze. Sú to veľmi citlivé záležitosti a nie každý zdravý vám uverí, že tá bolesť je naozaj neskutočná. Uverí vám to len ten, kto to už niekedy prežil.

Redaktorka: A ja ešte dodávam, že ak by ste sa chceli pridať k Lige proti reumatizmu, môžete sa pozrieť na stránku www.mojareuma.sk.



Reuma postihuje nie len dospelých, ale aj deti

Autor: Ondrej Rosík, hudobná dramaturgička Diana Rauchová

Rádio Lumen, 5. 3. 2017

hostky relácie: Jana Dobšovičová Černáková, Lucia Slejzáková

Dátum: 21.4.2017

Ondrej Rosík, redaktor: (ďalej len R): Keď sa povie reuma, mnohým ľuďom napadne, že ide o ochorenie, ktoré sa týka hlavne starších ľudí. Skutočnosť je však taká, že mnoho reumatikov by ste našli aj medzi deťmi a mládežou. Práve takýmto ľuďom sa venuje Klub Klábik. Viac povieme v nasledujúcich šesťdesiatich minútach.

Vitajte pri počúvaní ďalšieho vydania relácie Vitaj doma, rodina.

Tým dnešným vás budú sprevádzať hudobná dramaturgička Diana Rauchová, technicky spolupracuje Marek Rimóci, od mikrofónu vás pozdravuje Ondrej Rosík.

Dnešné Vitaj doma, rodina, bude tak trošku zdravotnícke. Budeme sa rozprávať o reume a povieme si aj to, že reuma sa netýka len starších ľudí, ale že sa týka aj mladších, často aj detí. Už mám pri sebe moju dnešnú hostku, ktorou je Jana Dobšovičová Černáková, zakladateľka a súčasne aj predsedníčka Klubu Klábik. Vitajte v našom vysielaní!

Jana Dobšovičová Černáková (ďalej len JDČ): Ďakujem, zdravím všetkých poslucháčov, dobrý deň.

R: V spoločnosti a priznávam, že aj v mojej mysli, keď sa povie reuma, tak väčšinou to v nás evokuje, že je to choroba starších ľudí. Týka sa to teda aj detí?

JDČ: Ono je to ešte stále v povedomí ľudí, že reuma je chorobou starých ľudí, našich starých mám a starých otcov, ale my sa snažíme už roky o to, aby sme vyvrátili tento stereotyp. Nie je to vôbec choroba len starých ľudí, pretože tá zápalová, čiže odborne reumatoidná artritída, alebo u detí juvenilná idiopatická artritída je naozaj chorobou malých detí, ktoré môžu už v niekoľkých mesiacoch, alebo prvých rôčkoch svojho života ochoriť na toto autoimunitné ochorenie. Sú obdobia v živote, ako je puberta, alebo iné zmeny, trebárs v tehotenstve u žien, kedy toto ochorenie prepukne a je to ochorenie na celý život.

R: Ako sa táto choroba prejavuje, alebo kedy by rodičia mali vyhľadať odborníka? Ktoré sú to prejavy, ktoré keď postrehnú, by ich mali upozorniť na to, že nie je niečo v poriadku?

JDČ: Reumatické ochorenie nie je len jedno. Musíme si vlastne hneď na začiatku povedať, že sa udáva minimálne 150 diagnóz, ktoré patria pod reumatické diagnózy, alebo reumu ako takú, ktorú takto laicky všeobecne voláme. U detí, keď prídu nejaké zmeny, alebo príznaky tohto ochorenia, rodičia to veľmi rýchlo spozorujú, pretože dieťa sa zmení v tom, že už nie je také aktívne, je viacej plačlivé. Napríklad, u detí, ktoré už začali chodiť to vyzerá, ako keby sa vrátili vo vývoji. Buď menej chodia, alebo úplne sa nechcú o nôžky opierať. Ale samozrejme, že nehovoríme len o batolátach, môže to byť predškolský vek, školský vek, atď. Reuma vo všeobecnosti má tri základné prejavy. A to bolesť, únavu, slabosť a zmeny na kĺboch môžu byť spôsobené opuchom, alebo aj neskôr aj deformáciou.

R: Ako často sa vyskytuje reuma u detí? Existujú na to nejaké štatistiky, že vieme povedať, ako veľmi trpia deti touto chorobou?

JDČ: Presné štatistiky o detských pacientoch nemáme, ale vo všeobecnosti je známe, že vo svete je to 350 miliónov pacientov s reumatickým ochorením, takže aby sme si to vedeli lepšie predstaviť, tak je to viac, ako má India obyvateľov. Alebo, keď si to zoberieme na slovenské podmienky, tak je to okolo 50 tisíc ľudí, ktorí trpia ochorením, ktoré je ochorením zápalového reumatického pôvodu.

R: Existujú teórie, prečo sa táto choroba objavuje u detí? Dá sa hovoriť o tom, že je to geneticky podmienené?

JDČ: Toto ochorenie je autoimunitné. Môže tam byť aj genetická predispozícia, ale nemusí to byť vždy len na tejto báze. Niekedy v rodinách sa to vyskytuje častejšie, ale môže sa vyskytnúť reuma aj úplne ojedinele, že nikto v rodine ešte reumu nemal, ale dieťa, pri nejakej situácii, ktorá môže byť po angíne, po prechodenej alebo nedoliečenej chrípke, po nejakom úraze, môže toto ochorenie prepuknúť.

R: Trošku sme možno teraz rodičov vystrašili a možnože budú teraz pozornejšie sledovať svoje deti. Ak teda už lekár zistí, že je tu autoimunitné ochorenie, čo sa dá robiť?

JDČ: Vôbec by sme nechceli vystrašiť rodičov ani ďalších rodinných príslušníkov. Je to o tom, že chceme len informovať v rámci osvety a prevencie. Každá choroba, ktorá je podchytená skôr, alebo je vykonaná včasná diagnostika, tak potom nám správna liečba dáva nádej, že bude aj veľmi dobre liečiteľná. S poľutovaním musíme konštatovať, že nie je možné reumu úplne vyliečiť, ale prvým cieľom dnešných možností liečby je, dostať reumu do remisie. A to znamená, že všetky negatívne prejavy – bolesť, opuchy, deformity a iné, ktoré som už menovala, ako keby vymiznú a dieťa, alebo aj dospelý človek môže žiť bežným kvalitným životom. Treba však vedieť, že je ochorenie ukryté naďalej niekde v ňom. Pacient by nemal by prerušiť liečbu a nerobiť rizikové činnosti, ktoré by mohli znova reumu naštartovať.

R: Znamená to, že musia vlastne chodiť takéto deti, samozrejme spolu s rodičmi alebo neskôr, keď už sú dospelí, na nejaké pravidelné kontroly k lekárovi?

JDČ: Aby sme to dali ešte do takého časového rámca, tak tam je veľmi dôležitá včasná diagnostika, ktorú som spomínala a potom je to pravidelná liečba, ktorá má viacero možností a viacero fáz. Najmodernejšie biologické lieky môžu ochorenie veľmi dobre dostať k zlepšeniu zdravotného stavu, ale netreba zabúdať na rehabilitáciu, samozrejme, na zdravý racionálny prístup k stravovaniu a celkovo na životný štýl. Takže toto je už súčasťou života pacienta. Deti chodia pravidelne na kontroly, ktoré obsahujú aj to, že idú na odbery krvi, z ktorej sa vždy dá zistiť, nakoľko je choroba aktívna a podľa toho sa nasadzuje aj liečba.

R: Spomenuli ste rehabilitáciu. Znamená to, že rodičia môžu, alebo mali by doma cvičiť s deťmi?

JDČ: Cvičenie a aj zdravý pohyb je pevnou súčasťou pacienta s reumatickým ochorením. Pre deti, ale aj mladých aktívnych ľudí v dospelom veku máme pomôcky, sú to DVD, kde je nahratá celá cvičebná zostava a aby v tom bola aj určitá pravidelnosť a systém, že pacient si naozaj doma precvičí celé telo, má možnosť si to každý deň pustiť. Stačí 30 minút, možno potrebuje niekto trochu dlhšie, môže si každý precvičiť tie partie tela, ktoré sú problematické a vlastne udržuje si tým funkčnosť, alebo pohybový štandard, ktorý je pre neho najlepší.

R: Vo mne to cvičenie evokuje predstavu, že je to asi aj bolestivé, že musia mať rodičia dosť trpezlivosti pri cvičení s deťmi. Nie je to len o tom, že cvičiť, ale často to dieťa trpí bolesťami pri tom cvičení?

JDČ: Ďalším prejavom reumatického ochorenia je stuhnutosť. Čiže človek sa ráno budí, ako keby bol zošňurovaný. Ale tak bolestivo zošňurovaný, čiže každý pohyb je problém a tým cvičením, alebo tou aktivitou, ktorá je prirodzená pre ľudský organizmus, dostáva sa vlastne aj cez bolesť k tomu, že sa rozhýbe. Áno, pri cvičení neraz tečú aj slzičky, ale má to svoj význam, pretože tým sa udržuje pohyb a rozsah v kĺboch a tým sa zabraňuje tomu, aby sa trvalo zdeformovali alebo trvalo stuhli.

R: Možno že by si niektorí rodičia povedali, že keď už má to moje dieťa takéto ochorenie, bolo by lepšie, aby sa nehýbalo, aby sa jednoducho nechalo na pokoji, veď my sa o neho postaráme, my všetko za neho spravíme. Ale to asi nie je ten správny prístup, úplne bez pohybu tie deti byť jednoducho nemôžu.

JDČ: Nejaká až proaktívna starostlivosť, kde sa dieťaťu nedovolí aby športovalo, alebo plnilo trebárs aj bežné povinnosti v rodine ako je upratovanie, aby pred tým dieťa chránili, nie je

celkom dobré. Najlepší je taký zlatý stred, kedy k dieťaťu pristupujeme s takou zhovievavosťou, akože nie všetko môže, ale niečo určite áno. Keď udržiavame v rodine bežný štandard, ktorý má pre každého nejaké povinnosti, to je správne. Myslím si, že aj fyzická činnosť a fyzická námaha nemôžu uškodiť, pokiaľ sú v primeranom rozsahu. Najlepšia rehabilitácia pre pacientov s reumatickým ochorením je plávanie, bicyklovanie, ale to sa dá až keď je pacient stabilizovaný a v remisii. Vtedy môže robiť športy, ktoré robil aj dovtedy, aby nemal ten pocit, že ho život o niečo obral.

R: Vrátil by som sa teda k liečbe. Hovorili sme o tom, že pohyb je veľmi dobrá pomoc, že rehabilitácia sa dá využiť. Využívajú sa pri tom liečení, alebo pri udržaní choroby v remisii aj lieky? Je tam aj farmakologická liečba?

JDC: Áno. Je to súbor medikamentózneho liečby, čo znamená, že úplne v začiatkoch, keď sa objavia prvé príznaky, tak hneď sa nenasadzujú lieky najvyššieho rangu, začína sa s tým, aby sa utlmila trošku bolesť, aby sa mohol človek hýbať. Ide o to, aby mu nebol úplne znemožnený každý pohyb, aby pre neho nebol nepríjemný, čiže tlmí sa bolesť, tlmí sa zápal. Má to samozrejme svoje kritériá a postupnosti. Aby mohol brať trebárs biologickú liečbu, teda po naplnení kritérií, po zvážení ošetrojúceho lekára ale potom aj po rozhodnutí odborného konzília, až vtedy je nastavená táto biologická liečba, ktorá v pomerne vysokom percente dobre zaberá. Nie je to všeliak, má to tiež samozrejme svoje úskalia, ale vo všeobecnosti je to dobrá cesta k tomu, aby sa pacient, aj malý pacient s reumatickým ochorením mohol zaradiť do bežného života.

R: Existujú pre ľudí s týmto ochorením nejaké kompenzačné pomôcky, niečo, čo môžu už aj deti využívať, niečo, čo im zlepšuje život?

JDC: Pomôcky sú rôzne. Záleží na tom, čo pacient potrebuje. Možno v začiatkoch sú to rozličné pomôcky na cvičenie, rôzne gumené matice, loptičky, alebo podložky. Neskôr, keď je stav už vážnejší, alebo nastúpi vyššie štádium ochorenia a prišlo už k stuhnutiu určitých kĺbov, neoddeliteľnou súčasťou reumatikov je palička, ktorá pomáha pri chôdzi, alebo aj barle, môže to byť aj invalidný vozík. Pri takej sebaobslužke sú to rôzne podávače, obliekače, obúvače ponožiek. Reumatik, tým, ako sa jeho stav mení, si niekedy vie aj v domácnosti zariadiť prostredie okolo seba aby bolo priateľské k nemu, aby mu nesťažovalo pohyb. Rôzne koberčeky, prahy, alebo iné prekážky, čiže architektonické bariéry sú veľkou témou a vedia ľudí dokonca až odizolovať od spoločnosti, keď napríklad bývajú na štvrtom poschodí bez výťahu.

R: Reuma u detí a mladých ľudí – to je naša dnešná téma. Vo všeobecnosti, keby ste zhodnotili situáciu na verejných priestranstvách, zlepšuje sa situácia ohľadom bariér, alebo práve naopak, je to problematickejšie ešte aj dnes?

JDC: Je to rozsiahla téma. Keby sme začali hovoriť o bariérach, tak by sme určite vedeli vymenovať mnoho prípadov, ktoré ešte sú problémom. Som sama reumatička, čiže už dlhé roky sa týmto zaoberám a stretávam sa s tým. Môžem povedať, že za ostatných 20-25 rokov sa veľmi veľa zmenilo. Je to iný prístup, či už na verejných priestranstvách, alebo pri ubytovacích zariadeniach, alebo v rôznych inštitúciách už sú rampy, alebo elektronické rampy, posúvače. Tieto umožnia aj pacientom, alebo ľuďom, ktorí nemusia byť vyslovene na vozíku, ale majú problém so schodmi, alebo s prekážkami, dostať sa tam kam potrebujú bez toho, aby ich niekto musel prenášať, alebo im nejakým spôsobom pomáhať.

R: Ako je to so školami? Keď dieťa má takéto ochorenie, obmedzuje ho to aj pri vzdelávaní? Ako sú školy na toto pripravené, aké sú možnosti v rámci vzdelávania, čo sa dá ešte robiť?

JDC: Vo všeobecnosti, dnešné školstvo už je prístupné aj tomu, aby dieťa s určitou diagnózou mohlo navštevovať bežnú školu, tzv. integrovaným spôsobom. Väčšinou sa to rieši až na dopyt, čiže ak sa takýto prípad vyskytne, tak riaditeľ školy rieši či prístup do budovy, alebo celkový priebeh vyučovania konkrétneho dieťaťa. Našťastie, pre pacientov

s reumatickým ochorením to nevyžaduje nejaké zvláštne úpravy. Možno je to poučenie či už pre pedagógov alebo detí, že niekedy ich spolužiak alebo spolužiačka nebude toľko vládvať ako oni, alebo pri hodinách telesnej výchovy alebo inej, má nejaké drobné úľavy, netreba nejaké veľmi zvláštne prístupy.

R: Ak by sme ešte zostali pri tom, čo reumatici môžu, čo nemôžu, ako je to napríklad s materstvom? Žena, ktorá má reumu, je možné, aby bola matkou, aby mala dieťa?

JDČ: Našťastie, už aj v tejto oblasti sa veľmi pokročilo a je to aj vplyvom nových možností liečby, iného prístupu k pacientkam. Musí to byť určitý súbeh okolností, že pacientka je v remisii a má všetky podmienky na to, aby si mohla splniť svoju túžbu stať sa matkou. Pri kooperácii gynekológa, reumatológa a ďalších odborníkov sú bežné prípady aj príbehy, že sa už aj reumaticky stanú matkami a niekedy aj viacnásobnými. Aby sme túto tému podporili, tak sme vytvorili knižôčku s príbehmi matiek, volá sa Reuma a materstvo. Sú tam príbehy konkrétnych žien, ktoré sa podelili s čitateľmi o to, ako sa vlastne na tehotenstvo chystali, ako to celé prebehlo a aký bol ich úspech v tom, že to všetko zvládli, celú prípravu na materstvo a potom aj mať dieťaťko a byť dobrou matkou. Mne sa to nepodarilo, pretože ja som ochorela veľmi mladá a v tom období neboli ešte také možnosti liečby, aby sa ochorenie dostalo tak rýchlo do remisie. Ja som veľmi dlho bojovala s takou vysokou aktivitou, až prišlo k poškodeniu viacerých kĺbov a celkový môj stav bol tak komplikovaný, že mne sa to nepodarilo. Ale na dôvažok toho, som veľmi rada, že viem sprostredkovať niektoré informácie, alebo podporiť túto tému aby sa ženy nebáli a ak je to len trošku možné, aby sa matkami naozaj stali.

R: Stále počúvate Vitaj doma, rodina, dnes sa venujeme téme Reuma u detí a u mladých ľudí. O chvíľočku dáme priestor Lucii Slejzákovej, ktorá takisto má takéto ochorenie a ktorá sa s nami podelí o svoje skúsenosti. Teoretické rozprávanie na chvíľočku prerušíme, i keď sa nedá sa hovoriť o čistej teórii, keďže pani Dobšovičová Černáková má aj svoju praktickú skúsenosť. O túto sa s nami podelí aj Lucia Slejzáková. Ako to vlastne u Vás začalo, kedy sa choroba prejavila prvýkrát?

Lucia Slejzáková (ďalej len LS): Ja som taký dosť špecifický prípad, pretože veľmi dlho sa nevedelo, o čo sa vlastne u mňa ide. Až časom sa to vykryštalizovalo. U mňa sa prejavili prvé príznaky už pár hodín po narodení, v podobe červených pupencovitých vyrážok po tele a vlastne až v priebehu nasledujúcich mesiacov a rôčkov sa začali vyskytovať bolesti kĺbov, drobné opuchy a aj veľmi vysoká aktivita, čo sa týka zápalových markerov. Bolo to prepojené aj s poruchou centrálného nervového systému a poruchou zmyslov, kedy sa mi začal postupne zhoršovať aj zrak a sluch. Ochorenie začalo postupne naberať na intenzite, pričom stále lekári nevedeli presne určiť, o čo konkrétne ide. Dá sa povedať, že sa na mne doslova skúšali rôznorodé liečby, rôzne liečivá, rôzne kúry. Vedeli, že ide o nejaké konkrétne autoimunitné ochorenie, ale bližšie neurčené. Trvalo to dosť dlho, kým sa stanovila konečná diagnóza. Stalo sa to vlastne až na základe toho, že mi bola odobraná krv na rozbor DNA a odoslaná do Paríža. V roku 2003 potvrdili, že ide o genetickú mutáciu, ktorá vlastne spôsobila toto ochorenie. Toto ochorenie, konkrétne moje, je nazývané ako Cyncasyndróm a na svete je veľmi málo ľudí s týmto ochorením. Všeobecné zdroje, ktoré sú uvádzané v rámci celého sveta, konštatujú, že je to približne 200 ľudí.

R: Ako to ovplyvňovalo Vaše detstvo? Mohli ste chodiť bežne do školy, alebo mali ste špeciálny učebný plán? Mohli ste sa začleňovať medzi Vašich spolužiakov?

LS: Keďže si to vezmem tak z hľadiska môjho veku, tak to bolo pred viac ako troma desaťročiami, vtedy takéto možnosti neboli. Bola som bežným študentom, bežným žiakom, chodievala som normálne do školy, bez akýchkoľvek výnimočných situácií, že by som musela zostať doma, a podobne, ale jediná úľavu, ktorú som v podstate mala, bola telesná výchova. Pretože opuchy kĺbov a zdravotný stav mi športovať neumožňoval vôbec. Nemala som žiaden

individuálny plán. Toto je napríklad obrovská výhoda v súčasnosti pre deti, pokiaľ ide o stav, kedy reuma prepukne naplno, majú možnosť zostať doma, alebo prispôbiť si študijný plán podľa svojho zdravotného stavu. Napriek tomu, že ja som tieto možnosti nemala, dalo sa to nejako zvládnuť a vždy tam bol niekto, kto mi nejakým spôsobom pomohol, či už sa to týkalo toho, že by mi priniesli napríklad opísať úlohy, alebo pomohli so štúdiom, alebo prípadne, keď som potrebovala niečo napísať, jednoducho tie ruky mi to písanie nedovolili, tak mi prepísali poznámky a podobne. Čiže, dá sa povedať, že som mala vždycky okolo seba anjelov, ktorí mi pomáhali to zvládať.

R: Ako túto Vašu chorobu prijímali a zvládali Vaši rodičia a možno súrodenci, to Vaše bezprostredné okolie?

LS: Pre nich to bolo veľmi náročné, pretože rodičia sú práve tí prví ľudia, na ktoré je dieťa viazané a vlastne aj opačne. Nevedeli, ako mi uľaviť od bolesti, nevedeli, čo sa deje, ako mi vôbec pomôcť. Skúšali, čo sa všetko dá urobiť, či už sa to týkalo kontaktovania lekárov, nie len priamo odkiaľ pochádzam, ale či už to bola Praha, alebo aj Bratislava. Snažili sa nakontaktovať na lekárov, ktorí by pomohli prípadne zo zahraničia, či nemajú nejaké skúsenosti, ako mi len uľaviť od bolesti, ale vôbec, ako tomu dieťaťu pomôcť, aby mohlo existovať v tom jeho svete. Ja si myslím, ak budem hovoriť sama za seba, že som mala vynikajúcich rodičov, pretože napriek tomu, akú mali pracovnú dobu, napriek tomu, aká bola finančná situácia, vždycky sa našiel čas aj peniaze, aj keď ťažko vydreté, na to, aby sa hľadala akákoľvek možnosť pomoci. Na čo by si rodičia mali dávať pozor je, že by dieťaťu mali nechať dosť veľký priestor na samostatnosť. Ono samo vie, pokiaľ môže ísť, čo môže robiť a jednoducho, že to telo mu viacej nepovolí. Nemali by ho postaviť to do takej role, aby mu niečo úplne zakázali a urobili to namiesto neho. Podobne vlastne aj súrodenci. Ja mám starších súrodencov a tiež mi veľmi pomáhali a v podstate celá rodina, ich deti, ich partneri a aj oni sa toho veľmi veľa naučili. Myslím si, že takýto človek, pokiaľ je v rodine, tak otvára srdcia ostatným ľuďom, ktorí majú tiež zdravotné postihnutie.

R: Tá choroba Vám niečo určite vzala, ale čo aj napriek tomu, že máte takéto ochorenie, môžete robiť?

LS: Nadviazem na to, čo ste povedali. Určite veľa vzala. Človek nemôže mať také detstvo, aké majú ostatné deti, ale nejak sa vždycky prispôbii a nájde si svoju cestu. Za posledné obdobie, sa mi podarilo cez košickú centrálu, kde je vlastne centrum pre aplikáciu biologickej liečby, nakontaktovať na Ligu proti reumatizmu, o ktorej som dovtedy ani netušila že existuje. Za posledných sedem rokov som nadviazala spoluprácu s Jankou Dobšovičovou Černákovou. Ona ma potom postupne zatiahla do rôznych aktivít a ja som nakoniec prišla na to, že dá sa pomáhať aj napriek hendikepu, ktorý človek má. Veľmi rada pracujem s deťmi, či už ako animátorka na rekondičných pobytoch, kde robíme rôzne súťaže alebo hry, alebo nejaké tvorivé aktivity pre deti. Snažím sa pomáhať aj ako člen Predsedníctva Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Som študentkou (zatiaľ ešte stále) sociálnej práce, kde môžem toto štúdium využiť v prospech reumatikov v rámci sociálneho poradenstva a týmto smerom sa orientovať. Na základe vlastných skúseností chcem ľuďom pomôcť ukočírovať, alebo nasmerovať ich, že napriek hendikepu sa dá existovať a že každý z nás by si mal nájsť svoju cestu, kam ho to ťahá a ísť za svojím snom. Že sa to proste jednoducho dá!

R: Vy v rámci Klubu Klábik alebo v rámci Ligy proti reumatizmu sa poznáte, rozumiete si, poznáte svoje problémy. Ako ale vás, teda ľudí, ktorí majú reumu, vníma spoločnosť?

LS: Napriek tomu, ako spoločnosť pokročila v rámci ľudí so zdravotným postihnutím, o reumatických ochoreniach mnohí ľudia ešte stále nevedia. Berú to tak, že je to choroba starých ľudí, ktorá prichádza pomerne neskoro. Povedala by som, že za posledné roky sa tento vzťah okolia začína meniť v tom, že propagácia alebo respektívne osveta o reumatických ochoreniach naberajú na obrátkach. A ak by som hovorila o mojom reumatickom ochorení,

tak pre mňa bol najväčším problémom, alebo najväčším osobným sklamaním to, že vnímali človeka na základe výzoru. U mňa to boli konkrétne vyrážky, ktoré pokrývali celé telo. Pre mňa to bol ohromný psychický blok.

R: Hovorí Lucia Slejšáková, ktorá sa s nami podelila o svoju osobnú skúsenosť. Opäť dáme priestor Jane Dobšovičovej Černákovej a budeme už konkrétnejšie predstavovať Klub Kĺbik. Kedy vznikol Váš klub?

JDČ: Klub Kĺbik, ale aj jeho predchodca Klubu Kĺbik – Sekcia mladých reumatikov, vznikol okolo roku 1998. Vtedy sa podarilo určitej skupinke mladých ľudí, môžem povedať, že okolo mňa, vytvoriť priateľskú partiu, ktorá sa stretávala počas letných prázdnin na liečení v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Tam sme zistili, že nám veľmi pomáha to, že vieme zdieľať vlastné zážitky, možnože niekedy aj radosti a starosti s reumou a že je to veľmi až ozdravujúce vyrozprávať sa z týchto našich bolestí. Tým sme na začiatku, len veľmi neformálne vytvorili také priateľské puto, ktoré sa až časom pretransformovalo do organizácie, ktorá pod Ligou proti reumatizmu na Slovensku v roku 1998 založila Sekciu mladých reumatikov. Táto organizácia združovala mladých dospelých do 35 až 40 rokov a bola to skupina, ktorá sa stala aj pre Ligu proti reumatizmu hnacím motorom. Bola to mladá generácia, pomerne zručná aj v nových technológiách alebo možnostiach, ktoré dovtedy neboli a pomáhali sme vlastne celkovo aj pacientom navzájom. V roku 2003 vznikol Klub Kĺbik. Bolo to zase z iniciatívy týchto mladých pacientov a mladých členov Sekcie mladých reumatikov. Nejako sme si začali uvedomovať, že ako by nám, v tých detských rokoch pomohlo, keby sme mali niekoho, s kým sa poznáme, že je to pacient s podobným ochorením ako my a zvlášť, že by to veľmi pomohlo našim rodičom. Tí rodičia sú hodení do určitého víru určitých situácií, ktoré veľmi ťažko spracúvajú, že ich dieťa takto bolestivo a ťažko ochorelo. Jednoducho potrebujú povzbudenie alebo aj pomoc v tom, ako sa vyrovnáť s určitými problémami. Práve tieto naše dve organizácie veľmi dobre vedeli zabezpečiť to, aby si navzájom ľudia zdieľali to dobré či zlé, čo reuma priniesla.

R: Keby sme si to zhrnuli, čo sú také hlavné ciele Klubu Kĺbik?

JDČ: Je to určite pomáhanie a určitá podpora. To je hlavný cieľ. Dalo by sa to rozmeniť aj na drobné, čiže môžeme si zadefinovať to, že cieľom je aby sa ľudia spoznali a mali možnosť prediskutovať si veci, ktoré málokto iný pochopí, ako ten, koho sa to naozaj týka. A na toto nám veľmi dobre slúži projekt, ktorý má už vyše 20 rokov. Sú to rekondično-integračné pobyty Klubu Kĺbik, kde sa zúčastňujú nie len deti s týmto ochorením, ale aj mladí reumatici. Deti, alebo aj mladých reumatikov sprevádzajú ich rodinní príslušníci. Pre deti sú to hlavne rodičia, ale niekedy aj súrodenci a pre mladých reumatikov sú to ich manželia alebo partneri, alebo niekto z rodiny, kto to s nimi celé prežíva aj v domácom prostredí. A tu na tom mieste, kde je sústredených viac reumatikov prichádza k opačnej integrácii, že skupina pacientov reumatikov integruje medzi seba týchto zdravých a má možnosť ukázať, že napriek takému ťažkému ochoreniu majú svoje zručnosti, alebo majú určitú vytrvalosť, sú veľmi trpezliví, atď. Čo znamená, že aj v rodine sa potom veľa vecí prehodnotí alebo odtabuizuje.

R: Predpokladám, že ste ešte napojení na Ligu proti reumatizmu, že teda stále v pozadí je aj táto inštitúcia.

JDČ: Nedá sa ani hovoriť o nejakom napojení, my sme súčasťou Ligy proti reumatizmu, lebo Liga proti reumatizmu je materská organizácia, pri ktorej vznikli kluby, ako je Klub Kĺbik, alebo Klub Motýlik a aj ďalšie miestne pobočky, ktoré majú regionálnu pôsobnosť. Takže v rôznych mestách máme aj takéto miestne pobočky. Kluby majú celoslovenskú pôsobnosť a Klub Kĺbik sa venuje tej najmladšej generácii. Klub Motýlik sa venuje pacientom s lupusom, systémovým ochorením, ktoré tiež patrí pod reumu.

R: Ak ste si naladili naše vysielanie počúvate rádio Lumen, reláciu Vitaj doma, rodina, v ktorej sa dnes rozprávame o reume, o tom, že reuma postihuje nie len starších, ale aj

mladých ľudí a zároveň predstavujeme Klub Kĺbik. Kto sa môže stať členom Klubu Kĺbik, pre koho je klub určený?

JDČ: Klub Kĺbik, ale aj celkovo Liga proti reumatizmu je otvorená všetkým. Prvý záujem majú tí, ktorých sa to týka ako pacientov, ale aj ich rodinní príslušníci. Sú to niekedy priatelia, niekedy sympatizanti, ale je to aj odborná verejnosť, ako lekári, sestry, ďalší zdravotnícky pracovníci, môže to byť odborník na sociálnu prácu, rôzni terapeuti, takže my sme vlastne otvorení všetkým.

R: Prečo je dobré, aby sa človek, či už rodinný príslušník, alebo aj človek, ktorý má takéto ochorenie, stal Vaším členom, v čom mu to môže pomôcť?

JDČ: Tých dôvodov je veľmi veľa, ale hlavné je to, že spozná ľudí s podobnými problémami a tým si vlastne môže aj on vyriešiť určité obavy alebo strachy, ktoré by inde možno nemohol riešiť. Poskytujeme rôzne poradenstvo, program Ligy proti reumatizmu je bohatý – od osvety cez prevenciu, cez rôzne organizovanie podujatí. Dávame viac vedieť o tom, že reumatické ochorenie je veľmi vážne, ale napriek tomu, ľudia majú potrebu, aby boli vnímaní ako bežní ľudia a veľmi radi sa potom dostávajú aj do spoločnosti. Organizujeme rôzne spoločenské stretnutia, napríklad pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, ale aj iné a tým pomáhame aj tým ľuďom, ktorí sú vnútri v Lige proti reumatizmu alebo v Klube Kĺbik. Otvárame dvere aj pre tých, ktorí nevedia, alebo sa ešte nedostali k tomu, aby boli členmi našej organizácie.

R: Existuje aj nejaký údaj, koľko členov má v súčasnosti aspoň približne, Klub Kĺbik?

JDČ: Klub Kĺbik má vyše 105 členov a Liga proti reumatizmu má asi 1200 členov.

R: Je jasné, že pre ľudí, ktorí majú toto ochorenie, napríklad deti a mládež, je dobré, aby boli členmi takéhoto klubu. Keď sú spolu s ľuďmi, ktorí majú podobný problém, môžu toto nejakým spôsobom zdieľať a že im aj pomáha pocit, že vlastne nie som v tom sám, že tu naokolo sú ľudia, ktorí majú tiež tú istú chorobu a zvládajú to, dokážu sa s tým vysporiadať. Ale ako sa na to pozerajú rodičia? Zvládajú, povedzme rodičia, alebo rodinní príslušníci chorobu svojich príbuzných? Stretávajú sa s tým, že často aj oni viac potrebujú povzbudenie, niekedy viac, než tí samotní ľudia, ktorí s tou chorobou musia denno-denne bojovať?

JDČ: Vo všeobecnosti, rodič, ktorému ochorie dieťa, a vážne ochorie dieťa, je ako keby ďalší pacient, alebo ďalší klient, ktorý potrebuje naozaj aj sumár informácií a povzbudenie a možno že aj poznatok, že v tom nie sám. Pretože, pokiaľ máme takéto obavy a strachy, ktoré možnože aj predisponujeme do ďalekej budúcnosti, čo raz bude s mojím dieťaťom, tak to môže viesť k tomu, že nie celkom správne odhadneme trebárs niektoré príkazy, zákazy pre to dieťa. Ale tým, že sú pozitívne príklady, že spoznáte osudy ľudí a možnože niekedy už prídete na to, že práve to, čo my riešime teraz – aká škôlka, aká škola, aké povolanie, alebo či sa má dieťa osamostatniť a niekam odsťahovať títo rodičia už riešili. Jednoducho, keď zistia, že už pred ním tieto veci niekto vyriešil a vyriešil ich veľmi dobre a pozitívne, tak to berie ako prirodzenú súčasť života. Rodič potom dáva dieťaťu priestor aký by si to dieťa predstavovalo a jednoducho sa stane integrovanou súčasťou tohto celku. Myslím si, že veľmi dobré je to, že tam, kde nemôžeme byť fyzicky a zdieľať problémy osobne, máme rôzne knihy a brožúrky, kde sú popísané príbehy pacientov. Sú to príbehy našich pacientov, kolegov, členov Ligy proti reumatizmu a tam sa nachádza veľký zdroj nádeje a možnože aj vyriešenia niektorých situácií.

R: Pozrieme sa ešte trošku na ten Váš osobný rozmer, Vy ste teda zakladateľkou a súčasne aj vedúcou Klubu Kĺbik. Čo Vám dáva takáto – nazvime to práca, i keď myslím si, že môžeme pokojne hovoriť aj o tom, že je to Vaše poslanie, nie len povolanie.

JDČ: Mne to veľmi pomohlo tým, že som mohla odovzdať moje skúsenosti aj dobré rady ďalším a na základe toho som zistila, že to má svoj význam. Dlhú som si kladla otázku „Prečo ja?“ a na základe našich dobrých kontaktov a väzieb na väčšiu partiu ľudí, sme vlastne zistili, že je to obojstranne, alebo všestranne prínosné. Klub Kĺbik má veľmi dobré renomé v Lige

proti reumatizmu, tak som sa v roku 2012 stala aj predsedníčkou celoslovenskej Ligy proti reumatizmu, čiže pre mňa je to naozaj až povolanie. Venujem tejto činnosti a práci každý deň a systematicky a vždy ešte sa snažím do činnosti vnášať aj nové možnosti, nové metódy. Chcem čo najviac priblížiť to, že akým spôsobom vieme pomôcť ľuďom s reumatizmom, alebo s liečbou, alebo s informáciami, ktoré sú pre nich v tom ktorom období dôležité.

R: Predstavili sme Klub Kĺbik, takisto sme hovorili o reume. Hostkou v dnešnom vydaní relácie Vitaj doma, rodina, bola Jana Dobšovičová Černáková, zakladateľkou Klubu Kĺbik a v súčasnosti jeho vedúca. Ďakujeme veľmi pekne, že ste si našli čas a že ste nám poskytli cenné rady, ktoré pomôžu rodičom, ktorí už budú do budúcnosti vedieť, ako sa majú správať a čo môžu robiť v prípade, že ich dieťa má, alebo v budúcnosti bude mať reumu.

JDČ: Ďakujem aj ja veľmi pekne. pozdravujem všetkých poslucháčov a prajem pekný zvyšok nedele.

Reumatici sa stretli s lekármi“ Zdravie

Autorka: Iveta Pospíšilová

Rádio Regina Západ (SRO) RTVS, 21.04.2017

V Trenčíne, Bardejove, Košiciach, Púchove a Senici sa nielen reumatologickí pacienti mohli na prednáškach odborníkov dozvedieť viac o reumatických ochoreniach. Iveta Pospíšilová sa opýtala predsedníčky Ligy proti reumatizmu **Janky Dobšovičovej Černákovéj**, v čom spočíva zmysel týchto podujatí s niekoľkoročnou tradíciou.

Jana Dobšovičová Černáková: Lekári v bielom plášti trochu niekedy evokujú taký rešpekt a my sme chceli, aby sa pacienti, ale aj ľudia z verejnosti prišli porozprávať o tom, či ich trápí reumatické ochorenie, či sú spokojní s liečbou alebo keby náhodou na takéto ochorenie niekto, či oni alebo z rodiny ochorel, aké sú možnosti liečby.

Redaktorka: Neformálne stretnutia s lekármi oceňujú obe zúčastnené strany.

Senický reumatológ Milan Krpčiar: V prvom rade na takomto stretnutí je oveľa väčší časový priestor venovať sa otázkam, na ktoré v ambulancii časový priestor nie je, pretože v ambulancii máme limitovaný čas na vyšetrenie a za dverami čakajú ďalší pacienti.

Aj preto v diskusii po prednáškach zaznieva veľa otázok a postrehov. Že človek je tvor spoločenský, jednoznačne je to potvrdené a len tak, v spoločensve, môže dosiahnuť ďalší progres. Takisto je dôležité, aby sa či už záujmové alebo patientske združenia organizovali, pretože ľudia si majú viac čo povedať a to má prínos pre obidve strany. Dozvieme sa, aké postoje majú pacienti k svojej chorobe, k liečebným metódam.

Redaktorka: Dôležité je vedieť odlišiť degeneratívne ochorenie spôsobené zvyčajne vekom od zápalového procesu reumy.

Milan Krpčiar: V siedmej – ôsmej dekáde života človeka je výskyt degeneratívnych ochorení možno až takmer 100 %, pretože degeneratívne ochorenie môže postihnúť ruku, rameno, koleno, bedrový kĺb, členkový kĺb, chrbticu.

Redaktorka: Degeneratívne ochorenia síce spôsobujú pacientovi bolesť a obmedzenia pohybu, ale tie sa dajú zmierniť liekmi či fyzioterapiou, prípadne implantovaním umelého kĺbu. Zápalové reumatické ochorenia však zväčša postihujú okrem kĺbu aj ďalšie orgány. Aj zápalové reumatické ochorenia už patria medzi civilizačné choroby vyvolané poruchou autoimunity. Ich počet stúpa.

Milan Krpčiar: Nie je to tým, žeby sa nám zlepšovali diagnostické možnosti, alebo pacienti sa viac sledovali, ale podľa môjho názoru je to výsledok moderného spôsobu života.

Redaktorka: Podľa doktora Krpčiara na raste civilizačných ochorení sa podpisuje najmä neúmerné pracovné zaťaženie, ktoré si človek často spôsobuje sám v honbe za materiálnym bohatstvom. Reumatici však majú nádej práve v biologickej liečbe.

Počet zápalových reumatických ochorení stúpa v každej vekovej kategórii. Viac redaktorke Ivete Pospíšilovej povedala doktorka Dagmar Mičková z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch:

Dagmar Mičková: V prípade, že bežná liečba, ktorá ochorenie modifikuje, nefunguje a pacient je aktívny, má veľa opuchnutých kĺbov, vysoké sedimentácie, má veľké bolesti, posúva sa do centra, kde sa zväži, ktorý typ biologickej liečby by sa zaviedol, aby sa ochorenie dostalo pod kontrolu. Sú to veľmi komplikovanými biotechnológiami pripravené lieky, ktoré sú cielene nasadené proti určitým pôsobkom, ktoré spôsobujú zápal.

Redaktorka: Ako zvyčajne, každú liečbu, aj biologickú sprevádzajú vedľajšie účinky.

Marianna Hauptvoglová z Nového Mesta nad Váhom: Zápalový proces sa krásne zastaví, u kožnej formy, u psoriázy zmizne kožný lokálny nález, ale je tam riziko, že vznikne oslabenejšia imunita a pacient je náchylnejší ku vzniku infekcií. Mám taký prípad, že dcérina spolužiačka bola tehotná a mala indikovanú biologickú liečbu na svoje ochorenie. Nevšimol si to gynekológ, ani detský lekár po pôrode. Ona pritom biologickú liečbu brala celé tehotenstvo. Začala kojiti a zistili, že bábätko nemá žiadnu odolnosť, čiže imunita bola na nule. Preto je dôležité, aby sa to sledovalo a kontrolovalo.

Redaktorka: Na stretnutí s lekármi bez bieleho plášt'a si účastníci cenia vzájomnú spolupatričnosť i konkrétne informácie.

Pacientka: Zistila som, že nie som sama. Že všetci, čo sú tu, majú problémy. Ja keď sa pozriem tej panej na ruky, tak sa mi to moje postihnutie zdá trochu menšie.

Pacientka: Napríklad tu som sa dozvedela o acylpyríne. Lebo ja som myslela, že na reumu sú len tie lieky, čo nám predpisuje pán doktor. A teraz som bola prekvapená, že acylpyrín, má také isté účinky, len je progresívnejší.

Redaktorka: Pacientky oceňujú príjemnejšiu atmosféru než v často strohých ambulanciách a komplexnejšie poznatky.

Pacientka: Určite tu bolo zodpovedaných veľa otázok, aj zaujímavou formou, aby sme to my pacienti hlavne pochopili. Ale takéto akcie by sa mali robiť, lebo je to naozaj dobré. Hlavne pre tých pacientov, ktorí nemajú možnosť sa informovať z iných zdrojov, trebárs z kníh alebo z internetu. Sú tu starší ľudia, tak tieto veci sú pre nich veľmi dôležité!

Pacientka: Hlavne som sa dozvedela o tej mojej reumatoidnej artritíde, ako sa má liečiť, ako všetko vzniká, kde vznikajú zápalové procesy, veľmi veľa mi to dalo.

Pacientka: Je to príjemné, že lekári sú ochotní sa stretávať mimo pracovnej doby. Zaujalo ma, že liečba je na prírodnej báze, že sa upúšťa od chémie. Dúfam, že to bude pokračovať ďalej. Ľudia budú liečení dostupnými prostriedkami a teda na prírodnej báze.

Redaktorka: V Senici vznikne onedlho miestna organizácia Ligy proti reumatizmu a budú sa pripravovať prednášky i na ďalšie témy.

Autorka: Iveta Pospíšilová
Rádio Regina Západ (SRo) RTVS
Dátum: 12. 10. 2017

Svetový deň reumatizmu

Janka Dobšovičová Černáková, predsedníčka Ligy proti reumatizmu: Ten rok je v Lige plný rôznych podujatí a veľmi rezonujú prednášky, stretnutia nie len na pôde Ligy proti reumatizmu v Piešťanoch, v Národnom ústave reumatických chorôb, ale po celom Slovensku v rámci miestnych pobočiek, v projektoch, ktoré sme nazvali „Lekári bez bieleho pláňa“. Tam sa ľudia stretávajú a majú chuť vypočuť si zas niečo nové, čo sa v medicíne okolo reumatizmu objavilo. Tu dostávajú informácie z prvej ruky, priamo od lekárov.

Moderátorka: Po siedmych ročníkoch behu a chôdze reumatikov a reumatológov, pripravila Liga nový projekt pohybu.

Janka Dobšovičová Černáková: Projekt – „Pohnime sa s reumou!“ - vznikol na základe toho, že chceme podporiť aktívny pohyb pacientov s reumatickým ochorením. Možno by sa zdalo, že pacient s reumatickým ochorením sa nechce hýbať, pretože ho všetko bolí. Ono je to pravda, ale pohyb robí dobre, zabezpečuje to fyzicky, že človek je sebestačný alebo sebestačnejší keď sa hýbe, a na druhej strane pohyb prispieva aj k dobrej psychickej pohode.

Moderátorka: Vďaka sponzorskému finančnému daru ste mohli zakúpiť paličky Nordic Walking do všetkých 15 miestnych pobočiek.

Janka Dobšovičová Černáková: Píše sa, že je to až 90% svalov, ktoré sa pri tomto pohybe zapoja, takže myslím si, že je to pre reumatikov veľmi výhodný a dobrý pohyb.

Moderátorka: To heslo je Milión krokov pre reumatikov, takže mal by tých milión krokov prejsť každý za nejaký čas, alebo sa to ráta dohromady?

Janka Dobšovičová Černáková: Od 1. septembra do 14. októbra sa počítajú kroky všetkých zainteresovaných do tohto projektu, reumatici, členovia Ligy proti reumatizmu, sa stretávajú a chodia a počítajú si svoje kilometre a kroky. Zatiaľ počítame všetky kroky.

Moderátorka: Cieľom je dlhodobá aktivita.

Janka Dobšovičová Černáková: Možno sa prepracujeme aj k tomu, že milión krokov si urobí jednotliviec a k nemu sa potom pripoja ďalší. Napríklad, včera mi prišla správa od mamičky, so svojím synčekom, pacientom na reumatické ochorenie, osemročným, a manželom, sa zapojili do projektu Pohnime sa s reumou. Každý deň nachodili tisíc krokov, od 1. septembra do včera spravili 120 tisíc krokov. A je v tom aj určitá symbolika, že to spojilo rodinu ešte viac.

Moderátorka: Helena Vernarská z bratislavskej pobočky má na konte už 145 tisíc krokov!

Helena VERNARSKÁ, reumaticka: Zo začiatku som si to počítala normálne 1, 2, 3, 4, 5, ako v hlave, prišla som domov, zapísala som si to, papier ku papieriku, kroky ku kroku, ale potom som si nahodila aplikáciu do mobilu. Máme aj športový areál v Nevádzovej, tam je krásna cesta ako pre bežcov, takže tam som začínala. Aj na Železnú studničku chodievam a k Štrkoveckému jazeru. Alebo len tak už len po chodníkoch chodím, obdivujem, aké sú stromy, aká je tráva je to taký môj životný poháňač.

Moderátorka: Zaradiť do životného štýlu reumatikov viac pohybu, to je hlavným cieľom projektu. Je za tým ale aj veľa plánovania.

Janka Dobšovičová Černáková: Nedá sa to úplne ani oddeliť jedno od druhého, ak berieme administratívu ako teóriu a minimálne 50% je práve týchto administratívnych prác. Dnes musí byť všetko podchytené a dobre naplánované dopredu, zmluvy a tak ďalej, takže týmto veciam sa venujeme veľmi zodpovedne, ale stretnutie s človekom, s pacientmi a so skupinou, je vždy na prvom mieste.

Moderátorka: Komunikáciou lekára a pacienta sa vo svojej prednáške zaoberal doktor Roman Stančík, medicínsky riaditeľ Národného ústavu reumatologických chorôb v Piešťanoch. Zo skúsenosti v praxi tu totiž vidí rezervy, napriek tomu, že lekári v minulosti absolvovali aj tréning v tejto oblasti.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Pacienti majú a musím povedať, niekedy oprávnený pocit, že im nebola podaná dostatočná informácia, neboli zrozumiteľne poučení o povahe ochorenia, čo to vlastne znamená, ako by mali postupovať ďalej, ako užívať lieky. Myslím si, že je niekedy aj chyba na strane pacientov, pretože sa niekedy málo pýtajú, respektíve niekedy sa nepýtajú vôbec.

Moderátorka: Vy ste dali vo svojej prednáške naozaj veľmi praktické rady pacientom, ako prísť napríklad pripravený na prvé stretnutie vo Vašom ústave, aby sa čas šetril pre lekára i pre pacienta.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Prvé stretnutie s lekárom, to znamená to prvé odborné vyšetrenie, je spravidla najdôležitejšie. Odporúčame, aby sa pacient pripravil na toto vyšetrenie, nachystal si, podľa možností svoju komplexnú zdravotnú dokumentáciu, roztriedil to podľa odborov, vyčlenil posledné vyšetrenia, posledné zobrazovacie metódy ako je röntgen, CT-čko, magnetická rezonancia, ale aj posledné vyšetrenia od iných špecialistov.

Moderátorka: Dôležitý je aj zoznam užívaných liekov. Vzdelávanie prostredníctvom seminárov považuje odborník za užitočné pre obe strany.

MUDr. Roman STANČÍK, PhD.: Tieto semináre, ktoré sú organizované patientskymi organizáciami prinášajú skutočne relevantné informácie i o tom, ako má pacient postupovať v prípade liečby, aké aktivity môže vyvíjať, čoho sa má vyvarovať a sú tak predĺženou rukou nás, lekárov.

Moderátorka: Na vyšetrenie do NÚRCH-u môže odporučiť všeobecný alebo odborný lekár. Do tohto ústavu prichádzajú na vyšetrenia pacienti z celého Slovenska. V posledných mesiacoch tu realizovali program Bližšie k pacientovi. Hovorí vedúca odboru ošetrovateľstva, Katarína Kovárová.

Mgr. Katarína KOVÁROVÁ: V podstate sme sa sústredili na tri oblasti. Je to zabezpečenie kvalitnej zdravotnej starostlivosti pre pacienta a komplexnej zdravotnej starostlivosti, od ambulantnej liečby, cez rehabilitáciu, až po ústavnú starostlivosť.

Moderátorka: V rámci programu boli vynovené aj niektoré priestory.

Mgr. Katarína KOVÁROVÁ: V rámci skrášľovania prostredia pacienta bola výmena linoleí v priestoroch ambulancie, rehabilitácie, röntgenu a vyšetrovacích pracovísk.

Moderátorka: Vymenili sa kompletne lavice, do čakární sa inštalovali televízne obrazovky. Vysiela sa tu spravodajstvo i filmy s odbornou tematikou, ako aj edukatívne programy zamerané na reumatizmus.



Rádio Regina východ

Autorka: Miroslava Slejšáková

Dátum: 27. 7. 2017

respondentky: Janka, Veronika, Mária, Mirka a Sonka

Rekondično-integračný pobyt Klubu Kĺbik

Janka Dobšovičová Černáková, predsedníčka Ligy proti reumatizmu a Klubu Kĺbik: Rekondično-integračný pobyt Ligy proti reumatizmu Klubu Kĺbik, je pobyt, ktorý je určený pre deti s reumatickým ochorením a tiež pre ich rodičov a mladých reumatikov. Čiže je to pestrá skupina, v rámci vekového rozloženia, ale je to aj veľmi dobrá partia ľudí, ktorí si ten týždeň veľmi pekne vedú zorganizovať a užiť.

Moderátorka: Ako som sa pozerala na Váš program, tak nie je to len o tom, že prídete a oddýchnete si, ale máte besedy a prednášky. Čo Vás všetko čaká tento týždeň?

Janka Dobšovičová Černáková: Tieto pobyty nie sú ojedinelé. Máme veľmi dlhú tradíciu, prvý rekondičný pobyt bol už v roku 1996 a odvtedy sa ako keby v praxi vytriedilo čo je dobré. Na pobytoch pre deti je vždy beseda s pani doktorkou, ktorá je reumatologička, pediatrička a poradí rodičom ale aj deťom, čo im uľahčí život s reumou, aby vedeli vo svojom domácom prostredí trochu si poliečiť boľavé kĺbiky, ale aj všetko, čo s tým prichádza. Tento pobyt prináša hry a zábavu vo voľno-časovom programe, ale sú to aj stretnutia s pacientmi alebo s ľuďmi ktorí už veľmi veľa s touto diagnózou dokázali a sú motivujúce a inšpirujúce. Deti si z toho možno niečo odnesú, niečo do budúcnosti, že reuma ich nemusí limitovať v tom, aké povolanie si vyberú, alebo čím sa budú v živote zaoberať.

Moderátorka: Koľko tu máte detí?

Janka Dobšovičová Černáková: Na tomto pobyte sa zúčastňuje 21 detí a celkovo je nás 45. Reumatické ochorenie, napríklad juvenilná idiopatická artritída je ochorenie, ktoré postihuje mladšiu generáciu. Sú to niekedy úplne malé deti, od útleho veku, takmer do 16 roku. Toto ochorenie sa prejavuje hlavne opuchmi, bolesťavosťou a malátnosťou. Niekedy je ťažké diagnostikovať toto ochorenie. Je treba, aby pri určitých príznakoch sa rodičia hneď išli poradiť s lekárom, pretože toto ochorenie je dobré podchytiť hneď v začiatkoch. Ide o to, aby nenastali trvalé deformity alebo iné postihnutia, ktoré by dieťa obmedzovali v jeho ďalšom živote. Nemusíme teraz už hovoriť o tom, že je to ochorenie na celý život. Najnovšími možnosťami liečby sa dá toto ochorenie veľmi pekne podchytiť a ako keby dostať do remisie, čo je vlastne cieľom. Pokrok v medicíne prináša také možnosti liečby, že na deťoch, ktoré majú reumatické ochorenie našťastie už nič nie je vidieť, sú to deti, ktoré sa môžu zaradiť do bežného kolektívu, možno majú mierne obmedzenia pri výbere povolania alebo niektorých športov, ale napriek tomu je to vážne ochorenie. Tým, že sa títo ľudia stretávajú, veľmi veľa si pomáhajú, dozvedia sa viac o chorobe, dozvedia sa o liečbe a teda navzájom sú si aj ľudsky oporou.

Moderátorka: Ak sa vrátíme k Lige proti reumatizmu na Slovensku, čo je hlavnou funkciou Ligy?

Janka Dobšovičová Černáková: Liga proti reumatizmu na Slovensku je občianske združenie, ktoré sa venuje hlavne pacientom s reumatickým ochorením, ale aj všetkým tým, ktorým je táto diagnóza alebo ľudia postihnutí reumatickým ochorením, blízky, čiže aj odbornej verejnosti, lekárom, pomáhajúcim profesiám, ale aj rodinným príslušníkom a sympatizantom. Liga patrí medzi najväčšie patientske organizácie na Slovensku a tešíme sa, že sme prekonalí počet členov 1 200. Ďalším článkom Ligy sú dva kluby. Je to Klub Kĺbik a Klub Motýlik. Klub Kĺbik je určený pre deti a rodičov a navzájom si tam odovzdávajú skúsenosti mladí pacienti, ktorí už prešli detským vekom a sú už dospelí a tí rodičia, ktorí

majú tie najakútnejšie problémy, že im ochorelo dieťa. Sú veľmi vd'ачní za to, že im niekto sprostredkuje, možno lepšiu víziu, ako si oni vedia predstaviť, že napriek tomu, že dieťa má takéto vážne ochorenie, tak po nasadení liečby a pri dodržiavaní režimu, ktorý lekár odporučí, môžu cestovať, študovať, normálne žiť.

Moderátorka: Veronika mi povedala, že precestovala už viac ako 20 krajín sveta. Čo Ťa motivuje pri Tvojich cestách?

Veronika, pacientka: Mnohokrát si ľudia myslia, že s ochorením nie je možné cestovať, dostať sa do zahraničia a vyskúšať všeličo, čo život prináša. Ja som bola vždycky taká, že sa nezastavím. Treba si život užívať, aj keď je tam možno nejaké to obmedzenie, naučiť sa s tým žiť a vedieť, čo si môžem dovoliť a čo nie. A mať chuť vidieť a spoznať nových ľudí a kultúry.

Moderátorka: Aká je Tvoja diagnóza a v čom Ťa najviac obmedzuje?

Veronika: Moja diagnóza sa volá juvenilná idiopatická artritída. Čo ma asi najviac obmedzuje, že nikdy som nemohla naplno športovať ako moji ostatní spolužiaci. Ale inak si myslím, že je to úplne v poriadku, pracujem, študujem, cestujem, takže ja sa necítim nejako veľmi obmedzene.

Moderátorka: Stretla si sa pri svojich cestách po svete aj s nejakými problémami čo sa týka zdravotného obmedzenia?

Veronika: Párkrát sa mi stalo, že keď som musela na letiskách prenášať injekčné striekačky, čo mám ako lieky, tak mi to nechceli dovoliť zobrať so sebou, lebo to muselo byť v chlade. Ale to sa vždycky vykomunikovalo. Takisto asistenčná služba zvykla na mňa zabúdať, takže mnohokrát som mala ťažké tašky a musela som si to ťahať z jedného terminálu do druhého, ale inak väčšinou takéto cestovateľské útrapy zvládam.

Moderátorka: Ako zvládaš cestovanie so svojim zdravím?

Veronika: Niekedy je to trošku náročnejšie, predsa len niekedy nohy bolia, už sa mi stalo, že sme išli s kamoškami na túru a namiesto hodiny a pol nám túra trvala 4,5 hodiny a už sa českí turisti pri nás zastavovali, že či nepotrebujem pomôcť, že ma zoberú na chrbát. Ale to vždycky je len taký zážitok, čo ja potom väčšinou filtrujem. Človek spomína iba na tie dobré veci, keďže chcem vidieť a chcem ďalej spoznávať svet, tak na takéto zabúdam, zasmejeme sa na tom s kamarátmi a ideme ďalej.

Moderátorka: Rozprávam sa aj s Máriou Garajovou, ktorá je reumaticka, zároveň má aj dcéru, ktorá trpí týmto ochorením.

Mária GARAJOVÁ: Mám staršiu dcéru Soňku, ktorá trpí reumou od dvoch rokov a mladšiu dcéрку, tá je našťastie zdravá, aspoň dúfam, že aj bude, že nás to už nepostihne v nejakom vyššom veku. S reumou žijeme v podstate už roky, už sme si na ňu celkom zvykli, teraz sme momentálne nastavení na takej liečbe, že dcérka žije úplne plnohodnotný život bez obmedzení. Náročné je to hlavne na psychiku, keď bolesti prídu, keď sú obmedzenia, tak to musíme zvládnuť. Jednak ako rodič, lebo je jasné, že to bolí viac mňa ako ju, ale nemôžem to dať najavo, pretože ona vie, že musí bojovať, že inak to nejde. Nemôžeme ju nechať ležať a nič nerobiť, jednoducho musí zabojsovať a ja som potom tá zlá, čo jej to káže.

Moderátorka: Pri sebe mám aj dve mladé dievčatá, ktoré trpia takisto reumou, Mirku a Soňu. Kedy vám zistili chorobu?

Mirka, pacientka: Sedem alebo osem rokov som mohla mať, vtedy dlho trvala diagnostika.

Moderátorka: Aké to bolo pre Teba vyrastať s tým? Bolo to náročnejšie?

Mirka: Brala som to veľmi zle, najviac som trpela tým, že som bola športový typ a musela som prestať robiť všetky športové aktivity, na každej kontrole mi doktorka povedala, že zas na telesnej nemôžem cvičiť a ako dieťa som tým veľmi trpela.

Moderátorka: Ako to je u Teba Soni?

Sonka, pacientka: Mne reumu zistili, keď som mala dva roky a takisto v škole na telesnej všetky deti behali a ja som nemohla, pretože učiteľka vedela, že mám reumu. Keď sme už začínali písať v prvom ročníku, tak ma i pri písaní prsty. Keď som začínala v škole, tak to bolo zlé.

Moderátorka: A ako to vnímaš teraz, Mirka?

Mirka: Tak som sa s tým zmierila, takže žiadne nevýhody nevidím, proste keď chcem športovať, športujem, nešportujem možno extrémne veľa, nerobím žiadny šport výkonnostne, ako som robila ako dieťa kvôli súťažiam, ale len kludne bicyklujem, korčuľujem, plávam, hrám tenis, v zime lyžujem, čokoľvek chcem, to robím.

Moderátorka: Takže predsa si si len našla cestu k športu.

Mirka: Áno, aj keď chvíľku, ale stojí mi to zato. Keď nešportujem, tak psychicky tým trpím, tak preto to robím a cítim sa oveľa lepšie. Ani bolesť nepríde lebo som asi dostatočne šťastná, že vtedy to nevnímam, keď som na tých korčuľoch napríklad.

Moderátorka: Kto je pre Teba takou tou najväčšou oporou v boji s Tvojou chorobou?

Mirka: V detstve to boli určite rodičia a môj brat, mám mladšieho brata, ktorý mi vždy fúkal kolená aj členky lebo nechcel ísť sám na bicykel, že - ja Ti ich pofúkam, prestanú bolieť a pôjdeš so mnou - a teraz asi priateľ a stále rodičia a brat.

Moderátorka: Pomáha Ti to, že aj v rámci Ligy proti reumatizmu sa môžeš stretávať s ľuďmi, ktorí majú podobné ochorenia?

Mirka: Úplne najviac, to bol zlom v mojom detstve, až keď som ochorela sme sa dozvedeli o Lige a keď som sa s nimi stretla, tak to bolo úplne neskutočné, keď som videla, že oni sú rovnako chorí a skáču na trampolíne alebo sa vonku naháňajú. A až vtedy som pochopila, že to môžem na chvíľu aj ja a nič sa mi nestane.



TELEVÍZNE 2017

Jednotka, RTVS

Názov relácie: Ranné správy

Autor: Miroslav Frindt

host'ka: Petra Balážová, LPre SR

Dátum: 12. 10. 2017

Pohnime sa s reumou!

Miroslav FRINDT: Dnes si pripomíname Svetový deň reumatizmu, no a o tejto téme a problematike budeme hovoriť s Petrou Balážovou z Ligy proti reumatizmu. Dobré ráno, vítajte.

Petra BALÁŽOVÁ: Dobré ráno. Ďakujem.

Miroslav FRINDT: Ide o ochorenie kĺbov, v začiatkoch nenápadné, neskôr už potom aj komplikuje život, často sa spája so staršími ľuďmi, ale nie je to vôbec ochorenie starších ľudí. Povedzme si o tom niečo bližšie.

Petra BALÁŽOVÁ: Ak hovoríme o reume ako o zápalovom chronickom ochorení, tak áno, máte pravdu, nepostihuje len starších ľudí, ale môže postihovať chlapcov, dievčatá, ženy, mužov, bez rozdielu pohlavia, rasy či veku.

Miroslav FRINDT: Že ten vek nie je až taký podstatný je jasné. Dá sa povedať, že kedy, v akom prípade sa, v akom najmladšom veku sa už môže prejavíť?

Petra BALÁŽOVÁ: Už poznáme deti možno v dvoch alebo troch rokoch, kedy sa im to prvýkrát prejavilo, čiže veľmi, veľmi skoro.

Miroslav FRINDT: Dá sa povedať, čo je pre človeka s reumatoidnou artritídou najnáročnejšie, najťažšie?

Petra BALÁŽOVÁ: Už samotná informácia, že žijete s chronickým celoživotným ochorením je veľmi ťažká a takisto sa k tomu pridáva každodenná bolesť a ranná stuhnutosť, ktorá v podstate bráni človeku vykonávať aj tie najzákladnejšie aktivity, ako je ráno vstať z postele, umyť si zuby, niečo navariť, otvoriť si dvere.

Miroslav FRINDT: Keď sme pripravovali tento rozhovor, tak keď som si čítal nejaké články a informácie tak ma prekvapila vec, že človek s touto diagnózou by sa nejako extrémne nemal šetriť, ale naopak, mal by sa hýbať. Prečo je dôležitý pohyb pre ľudí s touto diagnózou?

Petra BALÁŽOVÁ: Pohybový aparát máme nato, aby sme sa hýbali a reumatici teda nie sú výnimkou. Dôležité je ale prispôsobiť pohybovú aktivitu svojim možnostiam a dokonca v Lige proti reumatizmu na Slovensku máme pripravené aj DVD-čka pre pacientov s reumatoidnou artritídou, aj pre detských pacientov s juvenilnou artritídou. Nedávno sa natočilo aj video pre pacientov s Bechterevovou chorobou, aby vedeli, ako správne cvičiť. No dôležité je v cvičení vytrvať, aby malo ten správny účinok, takže pravidelnosť je veľmi dôležitá.

Miroslav FRINDT: Asi aj pod odborným dohľadom.

Petra BALÁŽOVÁ: V ideálnom prípade, ale keď sa to pacient naučí, tak už potom samozrejme vie cvičiť aj sám.

Miroslav FRINDT: A sú iné tie cvičenia pre povedzme malých pacientom a iné pre dospelých, starších ľudí?

Petra BALÁŽOVÁ: Veľmi mierne, skôr pre deti. U detí, ak sa včas diagnostikuje ochorenie a dostanú liečbu, tak dokážu rozhybať kĺbiky až do takej miery, ako keď boli zdraví. Nevidno na nich žiadne ochorenie. U starších pacientov tým, že možno necvičili aj predtým, v mladšom veku, tak už je to ťažšie. Cvičebné zostavy sa inak len mierne od seba líšia.

Miroslav FRINDT: A práve s pohybom sa spája aj projekt „Pohnime sa s reumou!“. Povedzme o tom niečo bližšie, a potom, čo si od neho sľubujete?

Petra BALÁŽOVÁ: V Lige máme miestne pobočky a kluby po celom Slovensku, kde je dlhodobá tradícia spoločných cvičení. No a my sme sa rozhodli tieto aktivity podporiť práve projektom „Pohnime sa s reumou!“. Do miestnych pobočiek a klubov sme zakúpili po 5 párov palíc Nordic Walking a v spolupráci so Slovenskou Asociáciou Nordic Walking ich lektorujeme, aby vedeli chodiť severskou chôdzou, lebo v podstate len správnu technikou to má ten pozitívny vplyv práve na reumatických pacientov. Tým, že chodíme s paličkami odbremeňujeme zas záťaž na kĺby nôh a okrem toho to zlepšuje celú pohybovú koordináciu týchto pacientov. No a našou metou je v podstate do 14. októbra, čo už je iba o pár dní, urobiť jeden milión krokov pre reumatikov, tak veríme, že sa nám to podarí.

Miroslav FRINDT: Hovoríte, že chodíte severskou chôdzou a k tomu treba len tie paličky, alebo je to aj nejaká osobitná technika chodenia?

Petra BALÁŽOVÁ: Samotná technika chôdze s paličkami je trochu iná ako technika, keď chodíme s turistickými paličkami, ale v podstate nám žiadne iné vybavenie netreba.

Miroslav FRINDT: My sme hovorili zatiaľ o chorobe, hovorili sme o cvičení, ale povedzme ešte pár viet o tom, aké sú formy liečenia.

Petra BALÁŽOVÁ: Liečba by mala byť komplexná, v spolupráci so samotným pacientom, s jeho lekárom reumatológom, prípadne ďalším špecialistom, a delí sa na farmakologickú a nefarmakologickú. Farmakologická, čiže lieky sú tzv. nesteroidové antiflogistiká, ktoré sú lieky potláčajúce bolesť a rannú stuhnutosť. Potom sú to lieky, ktoré modifikujú ochorenie, čiže ich úlohou je potláčať samotný zápal. No a prelomom v liečbe reumatických ochorení je v poslednom čase biologická liečba, ktorá je vlastne cielená práve na mediátori zápalu. No k nefarmakologickej liečbe sa radí samozrejme pohyb, cvičenie, ktoré sme už spomínali. Rehabilitácia, fyzikálna terapia alebo využitie možností lokálnej liečby, ako sú krémy alebo studené obklady.

Miroslav FRINDT: Ďakujeme za návštevu, za vysvetlenie a nech sa Vám podujatie Pohnime sa s reumou! vydará. Pekný deň.

Petra BALÁŽOVÁ: Ďakujem.



TV Sen Senica

Dátum: 11. 4. 2017

Autori: Miroslava Otrísalová, redaktorka, Branislav Kubica, kameraman

Respondenti: MUDr. Milan Krpčiar, Jana Dobšovičová Černáková

Stretnutie s reumatológmi bez bieleho plášťa

Miroslava OTRÍSALOVÁ: Nevyležané prechladnutie, či infekť dýchacích alebo močových ciest, môže byť spúšťáčom reumy. Táto choroba patrí medzi najbolestivejšie chronické ochorenia, a až 9 z 10 pacientov tvrdí, že jej základnou charakteristikou je bolesť.

MUDr. Milan KRPČIAR, reumatológ, Poliklinika Senica, n.o.: Je to permanentná sústavná dlhotrvajúca bolesť a opuch kĺbov, svalov, šľachových štruktúr a kostí. Reumatické ochorenia, podľa modernej medicíny, majú 150 chorobných jednotiek, čo je veľmi široké spektrum chorôb od menej závažných, až po veľmi závažné.

Miroslava OTRÍSALOVÁ: Liga proti reumatizmu pripravila celoslovenskú šnúru neformálnych stretnutí s uznávanými reumatológmi bez bieleho plášťa. Vo štvrtok 6. apríla sa prednáška spojená s diskusiou uskutočnila aj v Senici.

Jana DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ, predsedníčka Ligy proti reumatizmu SR: Informujeme bežných ľudí, ale aj pacientov s reumatickým ochorením o tom, ako sa majú s reumou trochu viac zoznámiť, aké možnosti liečby sú a aj tom, čo im môže poradiť obvodný lekár.

Miroslava OTRÍSALOVÁ: Pacienti a ich rodinní príslušníci mali možnosť spýtať sa na všetko, na čo pri návšteve ambulancie nemali čas alebo odvahu. Lekárky Dagmar Mičková, z Národného ústavu reumatologických chorôb v Piešťanoch a Marianna Hauptvoglová, reumatologička z Nového Mesta nad Váhom, informovali aj o nových metódach biologickej liečby.

MUDr. Milan KRPČIAR: V dnešnej dobe pri zápalových reumatických ochoreniach disponujeme modernými spôsobmi liečby, ktorá dokáže u pacientov ochorenie zastaviť, zbaviť ho bolesti a odbremeniť ho od funkčného postihnutia. Vyliečiť nedokážeme, ale dokážeme liečiť a potlačiť zápalovú aktivitu na minimum, respektíve absolútne.

Miroslava OTRÍSALOVÁ: Najzávažnejším zápalovým reumatickým ochorením, reumatoidnou artritídou, na Slovensku trpí okolo 50 tisíc ľudí. Liga proti reumatizmu na Slovensku vznikla v roku 1990 a odvtedy postupne založili pobočky v 15 mestách Slovenska.

Jana DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Kde sa stretávajú ľudia s reumatickým ochorením, ale aj ich rodinní príslušníci alebo sympatizanti a prečo tieto pobočky vznikajú? No vznikajú preto, aby si navzájom mohli poradiť, aby sa mohli porozprávať a tiež niečo zorganizovať, kde by mali možnosť určitého kultúrneho alebo športového vyžitia. Alebo pripraviť trebárs tieto prednášky, či poznávacie alebo informačné stretnutia.

Miroslava OTRÍSALOVÁ: Liga proti reumatizmu chce založiť ďalšiu svoju pobočku aj v Senici. Ak potrebujete pomôcť, poradiť, získať najnovšie informácie o liečbe a mali by ste záujem o založenie miestnej pobočky v Senici, prihláste sa na kontaktoch, ktoré vidíte na obrazovke: <mailto:senica@mojareuma.sk>; 0917 790 264; <http://www.mojareuma.sk>.

TA3

Autor: Pavol Kirinovič

respondenti: Darina Kostíková, Richard Imrich, Jana Dobšovičová Černáková

Dátum: 14. 10. 2017

Celoslovenská kampaň proti reumatizmu mala nečakaný úspech

Moderátor: Bratislava bola v pohybe. Presnejšie pacienti, ktorí trpia zákernými reumatologickými ochoreniami. Zavřšili tak niekoľkotýždňovú akciu, počas ktorej počítali kroky, ktoré symbolicky venovali všetkým pacientom.

Pavol KIRINOVIČ: 12. 10. je Svetový deň reumatizmu. Týmto zákerným ochorením trpí na Slovensku viac ako 50 tisíc ľudí. Aj napriek tomu, že pacienti majú často veľké bolesti, základom pre nich musí byť pohyb.

Darina KOSTÍKOVÁ, tajomníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku: Človek s reumou žije vždy s bolesťou. A to sa tak naučíte žiť, a tak to beriete.

Richard IMRICH, riaditeľ Národného ústavu reumatických chorôb: Je dobré, ak sa títo pacienti aktívne čo najaktívnejšie pohybujú, aby sa minimalizovali aj funkčné poškodenia kĺbov.

Jana DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ, predsedníčka Ligy proti reumatizmu: Je to predsudok, že reuma je chorobou starých ľudí. My sa snažíme tento mýtus búrať, pretože na reumu môžu ochorieť aj úplne malé deti.

Pavol KIRINOVIČ: Liga proti reumatizmu preto pripravila veľkú kampaň. Jej cieľom bolo počas 1,5 mesiaca symbolicky zbierať kroky, ktoré venovali všetkým pacientom. Akcia vyvrcholila na bratislavskom námestí Slobody.

Darina KOSTÍKOVÁ: Každý reumatik prispeje svojimi krokmi, ktoré budeme robiť okolo fontány k tomu miliónu krokov. Ale verím, že túto métu prekročíme.

Jana DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ: Chôdza s paličkami Nordic Walking je veľmi prospešná. Je to dokázané aj vedecky, takže my si prispôsobujeme chôdzu našim možnostiam. Je to veľmi prospešné, pretože až 90 % svalov sa pri tejto chôdzi aktívne zapája, čo pomáha.

Pavol KIRINOVIČ: Liečba reumatických ochorení sa počas predchádzajúcich rokov výrazne posunula vpred, základom však stále ostáva včasná diagnostika.

Richard IMRICH: Vyliečenie bohužiaľ zatiaľ momentálne nemáme v rukách, ale myslím si, že aj súčasný výskum pracuje na tom, aby sa objavili nové možnosti, ktoré by definitívne zastavili toto ochorenie.

Darina KOSTÍKOVÁ: My reumatici dúfame, že to príde čo najskôr a že budeme aj my žiť plnohodnotným životom.

Pavol KIRINOVIČ: A na záver ešte definitívne čísla. Cieľom niekoľkotýždňovej celoslovenskej akcie bolo nazbierať aspoň jeden milión krokov. Kampaň však mala taký veľký úspech, že ich Liga proti reumatizmu napočítala už viac ako tri a pol milióna!

TV Markíza – relácia Teleráno

Autorky: Katarína Plevová, Tamara Cho

host': primárka MUDr. Elena Ďurišová odvysielané 19.10. 2017

Osteoporóza – „Nenechajte sa zlomiť osteoporózou“, ku Svetovému dňu osteoporózy - význam pohybovej aktivity

Red: Možno ani netušíte, ale zajtra si bude celý svet pripomínať Svetový deň osteoporózy. A práve o tej nám prišla porozprávať MUDr. Elena Ďurišová, primárka Rehabilitačno-reumatologického centra, Hlohovec. Ľudia vedia, že osteoporóza existuje možno aj vedia, čoho sa to okrajovo týka, ale čo to vlastne z lekárskeho hľadiska je?

MUDr. Elena Ďurišová: Osteoporóza je ochorenie, pri ktorom postupne dochádza k zníženiu množstva kostnej hmoty, teda kosť nám redne. Je to spojené so zvýšeným rizikom zlomenín aj pri minimálnom úraze. Osteoporóza je nebezpečná v tom, že postihuje všetky vekové skupiny. Postihuje rovnako deti aj dospelých, aj tých skôr narodených. Postihuje obe pohlavia, tak ženy ako aj mužov. Známa je informácia, že ženy sú postihnuté osteoporózou skôr a väčšom množstve.

Red: Ako vzniká osteoporóza?

MUDr. Elena Ďurišová: Osteoporóza vzniká vtedy, keď sú prítomné rizikové faktory. Tým základným je to, čo zdedíme a k tzv. ovplyvniteľným patrí najmä nedostatok pohybovej aktivity. A práve tento faktor je rizikovým faktorom aj pre civilizačné ochorenia, kam sa osteoporóza zaraďuje. Čo sa týka nedostatočnej pohybovej aktivity, pri pacientovi s osteoporózou by mala byť pohybová liečba zostavená v prvom rade odborne správne, mala by byť dostatočne intenzívna a pravidelná. Pri osteoporóze potrebujeme zaktivovať bunky kostí, ktoré tvoria novú kosť a zas naopak znížiť aktivitu tých buniek, ktoré kosť odbúravajú. Tieto špeciálne cvičenia, aj pre pacientov s osteoporózou podľa Ďurišovej uvádzam v mojej ostatnej publikácii – Bolesti chrčtice, kĺbov, kostí, a... . Je to aj kniha, ktorú obdrží dnes niektorý z divákov, ktorý sa na nás obráti s otázkami. Je veľmi dôležité, aby k tejto špeciálnej pohybovej liečba bola pridaná chôdza v minimálnom trvaní 30 min. denne. Ideálne by bolo, aby pacient aj poznal tzv. stabilizačné a balančné cvičenia, ktoré znižujú riziko pádov. Keby sme mali zhodnotiť rizikovosť, tak tou najrizikovejšou skupinou na pády sú ľudia vo veku 65 rokov a viac. Slovenská štatistika hovorí, že takýchto ľudí na Slovensku je okolo 900 tisíc, pričom 1/3 z nich minimálne raz do roka spadne. Môžeme povedať, že do roka máme rizikových pádov u týchto ľudí viac ako 270 000.

Red: Ďalšou rizikovou skupinou môžu byť aj deti, tie sa tiež ešte nedokážu držať svojimi nohami pevne na zemi.

MUDr. Elena Ďurišová: Samozrejme, pohybová aktivita je dôležitá v každom veku, preto hovoríme o prevencii osteoporózy, kde prvý typ prevencie je dostatočná pohybová aktivita a správna diéta už od mladého veku.

Red: Pani doktorka, ako zistíme, že trpíme osteoporózou? Už keď príde k zlomenine, tak je to asi jednoduché, ale aké môžu byť iné príznaky?

MUDr. Elena Ďurišová: V tom je osteoporóza zákerná, aj preto máme heslo: nedajte sa dolámať osteoporózou. V úvode môže byť bez akýchkoľvek príznakov. Dá sa povedať, že je to určitá forma ľadovca – zlomenín, ktoré sa skutočne ukazujú tvoria 1/3 a tie zvyšné 2/3, pod hladinou mora, nevidíme. Veľmi dôležité je poznať rizikové faktory, aby sa dotýčny dostavil na denzitometrické vyšetrenie. Toto vyšetrenie je zlatým štandardom diagnostiky a vieme ním odhaliť už včasné štádia osteoporózy. Keď odhalíme včasné štádium, tak vieme zahájiť včasnú a komplexnú liečbu a jednoznačne vieme predísť zlomeninám na základe osteoporózy. Na Slovensku skutočne platí „nedajte sa zlomiť osteoporózou“. Na Slovensku vieme

predchádzať osteoporóze, vieme ju včas diagnostikovať, vieme ju komplexne liečiť. Dúfajme, že tá najzávažnejšia zlomenina, ktorá nás všetkých straší, zlomenina v oblasti krčka stehnovej kosti, kde žiaľ až 20% pacientov zomiera na komplikácie, nás nedostihne.

Red: Čo našich divákov najviac zaujíma? Čo ich najviac trápi?

MUDr. Elena Ďurišová: Pripomeňme hlavnú tému: „Hýb sa, Slovensko!“ - a máme aj tému – „Nedajme sa dolámať osteoporózou!“, tak len pripomeňme ten dôležitý rizikový faktor – a to je nedostatok pohybovej aktivity. Práve preto je osteoporóza zaradená medzi civilizačné ochorenia. Preto všetko viažem na literatúru – mojej ostatnej publikácie s CD.

Red: Bola otázka, či existuje kúpeľná liečba osteoporózy.

MUDr. Elena Ďurišová: Môžeme povedať, že osteoporóza nie je hlavná diagnóza, na ktorú sa vypisuje kúpeľný poukaz, ale dá sa napísať ako vedľajšia diagnóza do skupiny ochorení pohybového aparátu. Potom už rozhodnutie závisí od kúpeľného zariadenia. Ja odporúčam kúpeľné zariadenia v liptovskej lokalite, kde viem, že je vynikajúca minerálna voda, ktorá má optimálne množstvo vápnika, ale aj správny pomer medzi minerálmi. Dôležitý je pomer medzi vápnikom a fosforom, vápnikom a magnéziom, vápnikom a sodíkom, atď. Keď ten pomer nie je dobrý, tak potom vápnik z ľudského organizmu uniká.

Red.: Druhou skupinou otázok bolo, čo ma veľmi prekvapilo, ľudia sa boja špeciálnych injekcií na osteoporózu.

MUDr. Elena Ďurišová: Máme všeobecné platné zásady na liečbu osteoporózy, ku ktorým patrí vápnik, vitamín D a dostatočná a správna pohybová aktivita. Ale máme aj pacientov, kde indikujeme injekčnú liečbu. Pacienti sa jej boja a chcú späť tabletky. Postupujeme tak, že v úvode začíname liečbu v tabletkovej forme, nedávame to len vtedy, keď sú prítomné kontraindikácie alebo pacient má intoleranciu tráviaceho traktu; až potom nasledujú injekcie. Keď sú injekcie dobre naindikované, keď má pacient správnu prípravu pred podaním injekcie, máme s nimi veľmi dobré skúsenosti, netreba sa ich báť a máme skutočne dobré efekty, ktoré vieme verifikovať denzitometrickým kontrolným vyšetrením.



Vyhodnotenie KROK 2017

Print

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

Rozhlasové

1. "POHOTOVOSTĚ – Reuma“, Janka Bleyová, zvuk: Michal Neffe
Rádio Regina Západ (SRo) RTVS, 25.09.2017
host: MUDr. Roman Stančík, NÚRCH
2. a) "V Banskej Bystrici vzniká pobočka Ligy proti reumatizmu"
Ondrej Rosík, Rádio Lumen, 18. 1. 2017
hostia relácie, zakladajúci členovia LPRe – MP Banská Bystrica:
Jaroslav Bečka, Jaroslava Dobrotová, Renáta Janovská
b) "Reuma postihuje nie len dospelých, ale aj deti"
Ondrej Rosík, hudobná dramaturgička Diana Rauchová,
Rádio Lumen, 5. 3. 2017
hostky relácie: Jana Dobšovičová Černáková, Lucia Slejzáková
3. a) "Reumatici sa stretli s lekármi“ Zdravie
Iveta Pospíšilová, Rádio Regina Západ (SRo) RTVS, 21.04.2017
b) " Svetový deň reumatizmu“ Iveta Pospíšilová
Rádio Regina (SRo) RTVS, 12.10.2017
4. "Rekondično-integračný pobyt Klubu Klábik" Mgr. Miroslava Slejzáková
Rádio Regina Východ, 27.07.2017
respondentky: Janka, Veronika, Mária, Mirka a Sonka

Televízne

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

Absolútnym víťazom KROK 2017 je

Svetový deň reumatizmu 2018 bol pod záštitou prezidenta Slovenskej republiky



CENTRUM

SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ
PODPORY

ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBA MI

ZIMNÁ ZÁHRADA
– DETSKÝ KÚTIK
+ AMBULANCIE

CS-PP

RECEPCIA

◀ Zapožičanie NW paličiek

POHNĚME SA S REUMOU!
NORDIC WALKING

CENTRUM

SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ
PODPORY

v stredu:

Základné sociálne poradenstvo

0905 784 512

15.30 – 16.30 h.

vo štvrtok:

Psychologické služby

0915 180 688

14.00 – 16.00 h.

VSTUP
NÚRCH

KROK



**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**



KROK

NOVINÁRSKA POČTA



**www.mojareuma.sk
www.klubklbik.sk**

Nábrežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany