

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

Nábr. Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany

IČO: 31822142

Zaregistrovaná dňa: 22.10.1990



LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU

VÝROČNÁ SPRÁVA

2018

o činnosti občianskeho združenia

**LIGA PROTI REUMATIZMU NA
SLOVENSKU**

LPre SR

Vypracovala a predkladá:

Mgr. Jana Dobšovičová Černáková
dňa 23.03.2019

Schválilo: Predsedníctvo LPre SR
k dátumu 23.03.2019

OBSAH

PRÍHOVOR PREDSEDU	4
1. O ZDRUŽENÍ	10
1.1 História	10
1.2 Organizačná štruktúra	13
1.2.1 Členská základňa	13
1.2.2 Predsedníctvo združenia	14
1.2.3 Revízna komisia.....	15
2. ZHODNOTENIE ROKA 2018	16
2.1 Zrealizované projekty podľa plánu činnosti 2018	16
2.2 Stručné vyhodnotenie činnosti LPre SR za rok 2018	16
3. PLÁNY NA ROK 2019	18
3.1 Partneri LPre SR a podujatí SDR 2018	18
3.1.1 Spolupráca a členstvo v strešných organizáciách 2018	19
3.1.2 Spolupracujúci (organizácie a ľudia, ktorí nie sú členmi)	19
3.2 Priestory LPre SR	19
4. FINANČNÁ SPRÁVA	20
Spomienky na založenie Ligy proti reumatizmu	22

PRÍHOVOR PREDSEDU

Vážené predsedníctvo, milé dámy a vážení páni,

rok 2018 bol pre LPre SR rokom výnimočným, lebo si nás a našu činnosť všimli a ocenili aj ľudia a inštitúcie takpovediac zvonku. V januári nás oslovila Nadácia Krištáľové Krídlo, s pomocou pre tri deti z Klubu Kľbik. Od februára do júna sme hľadali Slovenku roka 2018. V októbri sme my už po 10.-krát ocenili autorov príspevkov v masmédiách Novinárskou poctou KROK. V novembri AOPP oceňovala po prvýkrát zdravotníkov, ktorí nad rámec svojich povinností pomáhajú v patientskych združeniach. Naše nominácie bodovali. Ocenenie „Môj lekár“ si z rúk pani ministerky zdravotníctva prevzala MUDr. Elena Košková. Krásnu trblietavú plaketu „Moja sestra“ dostala Mgr. Katarína Barančíková.

Činnosť LPre SR je veľmi pestrá a vôbec nie ľahká. Sme moderné patientske občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. Máme 15 miestnych pobočiek, tri špecializované kluby a pripravujeme ďalšie. Hlavnými cieľmi LPre SR sú: pomoc pacientom s reumatickými ochoreniami, propagácia zdravého životného štýlu, pomoc rodinným príslušníkom a priateľom, informovanie o možnostiach modernej diagnostiky a liečby a pôsobenie v oblasti prevencie zdravotných a sociálnych dôsledkov reumatických ochorení.

Našťastie, čím ďalej, tým viac je o nás počuť. Aj touto cestou ďakujeme VÁM všetkým, ktorí nám pomáhate. Cítim, že to, čo robíme, má zmysel! O tom ma presviedčajú takmer denne telefonáty a reakcie našich členov, alebo pacientov s reumatickým ochorením. Venujeme sa potrebám jednotlivcov, ale pomáhame a pracujeme v prospech všetkých reumatikov. Tým, že máme celoslovenskú pôsobnosť pomáhame edukovať a manažovať činnosť aj u vás, v miestnych pobočkách a kluboch. Ak je niečo, kde by sme ešte mohli pomôcť viac, dajte nám vedieť. V MP/K si organizujete svoju činnosť orientovanú na potreby členov, stále

veľmi obľúbené sú rekondičné pobyty, ale aj iné aktivity.

Teší nás, že sa radi zúčastňujete na celoslovenských podujatiach, ako sú motivačno-vzdelávacie kurzy LPre SR, kde získavate nové inšpirácie a metodické usmerenia. Vznikajú nové pobočky a kluby, koncom roku to bol Klub Čiernych Kostí pre pacientov s alkaptonúriou, pripravujeme Klub Bechterevikov, MP v Nitre, Liptovskom Mikuláši a iné.

K jednotlivcom sa dostávame aj cez sociálne siete a web mojareuma.sk. Tu máme o.i. aj diskusné fórum. Vo viacerých špecializovaných facebookových skupinách sme s vami v intenzívnom kontakte.

Najúspešnejším projektom za uplynulý rok je nepochybne pohybová aktivita s Nordic Walking paličkami, ktorá je dobre známa pod názvom „Pohnime sa s reumou!“. Sme veľmi radi, že sme našli nový vhodný spôsob na rozhýbanie reumatikov a dosiahli sme ním prekvapivý úspech v rámci celého Slovenska, je to už vyše 106 miliónov NW krokov. Dokonca sa už aj odborníci zaoberajú zdravotnými benefitmi Nordic Walkingu pre reumatikov. A je nad slnko jasnejšie, že takáto chôdza, ak sa robí správne, je veľmi vhodná o.i. aj na posilnenie imunity. Od júna sú k dispozícii NW paličky aj pre hospitalizovaných pacientov v NÚRCH-u. Do projektu aktívneho pohybu sa zapojili 100-ky až tisícky reumatikov.

V marci 2018 sa konalo už X. Valné zhromaždenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku. V máji sme v Detskom kútiku KK spoluorganizovali Community Partnership Day.

Na Svetový deň reumatizmu 2018 sme v Piešťanoch pripravili sériu edukačných, pohybových a spoločenských podujatí, samozrejme, aj „Od teórie k praxi 2“ v Piešťanoch. Vyhodnotili sme 10. ročník novinárskej súťaže KROK a uviedli sme do života Zborník KROK 2016 – 2017. Socha Barlolamača a most v Piešťanoch rozsvietili na modro, ako prejav spolupatričnosti s ľuďmi s reumatickým ochorením. Spolu s DVD pre RA a JIA už 10

rokov propagujeme rehabilitačné cvičenia v domácom prostredí. Predstavili sme novú cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechterevovou chorobou, resp. ankylozujúcou spondylitídou. Vydali sme nový letáčik LPre SR „Nebud' s reumou sám!“ Liga má množstvo dlhoročných projektov a aktivít, na ktoré sa už iste tešíte. No poslaním občianskeho združenia nesmie byť iba monotónna činnosť, ale svojou aktivitou a programom sa musíme usilovať o zmenu. O zmenu v každej pozitívnej podobe.

Prioritou roku 2019 bude patientska advokácia a obhajoba záujmov patientskej komunity a príprava na r. 2020, kedy si pripomenieme 30. výročie vzniku LPre na Slovensku. Nové témy si vyžadujú nové prístupy a my sa pripravujeme aj na takého úlohy.

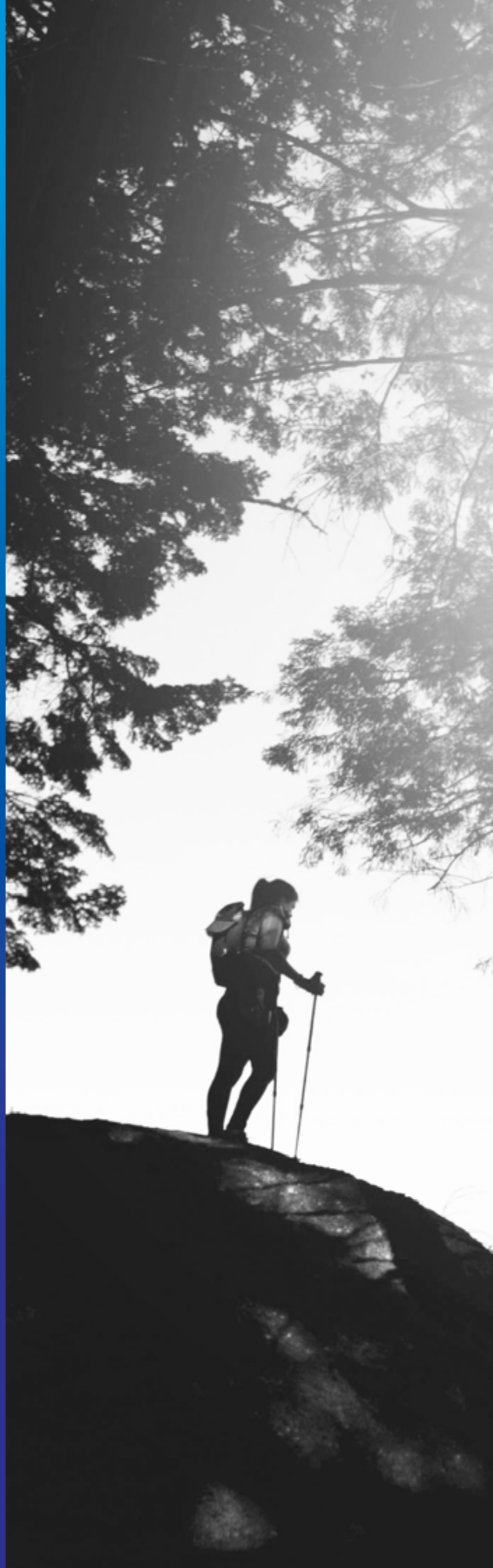
Chceme zaujímavým spôsobom osloviť novo diagnostikovaných pacientov, lebo nové odhady avizujú, že počet reumatikov na Slovensku stúpa. Nikto by s reumou nemal byť sám!

Dlhodobo upozorňujeme, že vo väčšine regiónov je málo lekárov špecialistov, teda aj reumatológov. Bližšia cesta ku liečbe je ušetrený čas aj peniaze na všetkých zainteresovaných stranách.

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

Jana Dobšovičová
Černáková, predsedníčka LPre SR

V Piešťanoch 23.03.2019



LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPRe SR) je občianske združenie, ktoré vzniklo v roku 1990. Organizuje spoluprácu všetkých, ktorí chcú, môžu a vedia pomôcť reumatikom. Taktiež poskytuje edukačnú, poradenskú a konzultačnú činnosť. Svojou činnosťou oboznamuje pacientov i verejnosť s problematikou reumatických ochorení, usiluje sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti o reumatikov.

LPRe SR rozširuje svoje kontakty s národnými Ligami a podobnými inštitúciami na celom svete. Organizuje rekondičné pobyty, prednášky, semináre, kurzy so zdravotnou a sociálnou tematikou, spoločenské a kultúrne podujatia. V rámci edičnej činnosti dvakrát do roka vychádza Informačný bulletin, ale aj rôzne brožúrky poskytujúce praktickú orientáciu pri liečbe a prevencii.

Okrem centrálnej LPRe SR, ktorá sídli v NÚRCH-u v Piešťanoch, **má 18 organizačných jednotiek, z toho 15 miestnych pobočiek, 3 kluby a vznikajú nové.**

LPRe SR mala k 31.12.2018 1409 členov (členský príspevok zaplatilo 1213 členov a 196 ešte členský príspevok nezaplatilo). V roku 2018 sme prijali **212 nových prihlášok za člena LPRe SR**. Najviac členov pribudlo v MP Lučenec: 28, ale aj v MP Čadca: 26, vyše 20 členov pribudlo v Košiciach, Púchove a Klube Kĺbik.

V roku 2018 Predsedníctvo LPRe SR zasadalo spolu 7x. **V marci a októbri sa uskutočnilo v Piešťanoch spoločné zasadnutie Predsedníctva LPRe SR a zástupcov MP a klubov.** Z každého zasadnutia bola riadne napísaná zápisnica.

Liga proti reumatizmu SR je tu pre tých, ktorí potrebujú pomôcť, poradiť, získať najnovšie informácie o liečbe, zdieľať svoje obavy a pocity beznádeje. Liga je silné moderné patientske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. Máme 15 miestnych pobočiek a 3 špecializované kluby. Pre mladšiu generáciu reumatikov a deti je to Klub Kĺbik, pre pacientov so systémovým lupusom Klub Motýlik a pre pacientov s alkaptonúriou Klub Čiernych Kostí. Pripravujeme aj štvrtý Klub Bechterevikov.

Hlavnými cieľmi LPRe SR sú: pomoc pacientom s reumatickými ochoreniami, propagácia zdravého životného štýlu, pomoc rodinným príslušníkom a priateľom, informovanie o možnostiach modernej diagnostiky a liečby a pôsobenie v oblasti prevencie zdravotných a sociálnych dôsledkov reumatických ochorení.

Mimoriadne sme pyšní na poradňu Centrum sociálno-psychologickej podpory pre ľudí trpiacich reumatickými chorobami, ktorá už od roku 2014 nepretržite poskytuje bezplatné služby. Sociálna pracovníčka je klientom k dispozícii vždy v stredu na základné sociálne poradenstvo. Klinická psychologička poskytuje svoje služby každý štvrtok. Klientmi poradne sú hospitalizovaní alebo ambulantní pacienti NÚRCH-u, ale aj členovia i nečlenovia LPRe SR. Náklady na prevádzku CS-PP financuje LPRe SR z darov sponzorov a podielu asignovanej dane PO a FO.

Detský kútik Klubu Kĺbik pravidelne dopĺňame hračkami a udržiavame ho pre spokojnosť detí a rodičov, ktorí sú na vyšetreniach, alebo hospitalizovaní v NÚRCH-u. V máji sme spoluorganizovali Community Partnership Day www.denspolupatricnosti.sk.

Pevnou súčasťou činnosti LPre SR boli aj v roku 2018 stretnutia v miestnych pobočkách a kluboch. Centrála LPre SR 2-krát zorganizovala pracovné a motivačno-vzdelávacie stretnutia zástupcov MP a K spolu s predsedníctvom v Piešťanoch.

Pre hospitalizovaných pacientov NÚRCH-u, ale aj pre ostatných záujemcov sme pripravili sériu prednáškových popoludní.

V piatok 12. októbra 2018 sme pripravili odborný seminár SDR 2018 pod názvom „OD TEÓRIE K PRAXI 2“. V roku 2019 by sme chceli v tejto iniciatíve pokračovať. Pozvanie prednášať prijali špičkoví odborníci. Účastníkov prišiel privítať a pozdraviť aj generálny riaditeľ doc. MUDr. Richard Imrich. Ako prvý vystúpil s prednáškou hlavný odborník pre reumatológiu MZ SR doc. MUDr. Zdenko Killinger, PhD. s témou Vplyv liečby na kvalitu života u pacientov s reumatickými ochoreniami. MUDr. Zuzana Refková, gynekologička priniesla dlho očakávanú tému Keď reuma trápí mladé ženy a dievčatá. Prednáška bola vysoko hodnotená odborníkmi aj pacientmi. Bol to opäť prelomový moment pri vnímaní problematiky reuma a materstvo. MUDr. Vanda Mlynáriková, reumatologička z NÚRCH-u vystúpila s prednáškou Ankylozujúca spondylitída – čo by vás mohlo zaujímať. MUDr. Elizabeth Záňová, PhD., reumatologička v NÚRCH-u zaujala témou Mnohé tváre psoriatickej artritídy. Mgr. art. Lucia Okoličányová, ArtD., prezidentka Slovak Nordic Walking Association oslovila prítomných poslucháčov predstavením Nordic Walkingu na Slovensku a nášho projektu „Pohnime sa s reumou!“. V závere uviedli s našou predsedníčkou LPre SR Jankou Dobšovičovou Černákovou do života nový letáček „NEBUĎ SÁM S REUMOU!“. PhDr. Mária Lévyová, prezidentka Asociácie na ochranu práv pacientov SR informovala o dôležitých a páčivých témach Asociácie na ochranu práv pacientov v oblasti legislatívy. Mgr. Jana Dobšovičová Černáková predstavila novým poslucháčom a auditóriu Ligu proti reumatizmu a program, ktorý pripravili na Svetový deň reumatizmu 2018.

Nadalej pokračujeme v budovaní dobrých vzťahov a v spolupráci so zamestnancami NÚRCH-u, ale aj s re-

gionálnymi reumatológmi. Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2018 sme pacientom i zamestnancom NÚRCH-u poskytli tričká s logom SDR 2018.

V mediálnej kampani SDR 2018 sme informovali o prevencii a negatívnych dôsledkoch RO, o potrebe včasnej diagnostiky a liečby ako o najúčinnnejšej prevencii ŤZP. Pohybové podujatia „Pohnime sa s reumou!“ k SDR 2018 boli realizované a koordinované cez centrálu LPre SR vo všetkých MP/K. Vyvrcholením sprievodných podujatí bolo celoslovenské stretnutie walkerov – reumatikov v Piešťanoch s Nordic Walking paličkami a s inštruktážnou lekciou, ktorú sprostredkovala prezidentka Slovenskej asociácie Nordic Walking – Lucia Okoličányová. Správny spôsob severskej chôdže pôsobí preventívne a posilňuje fyzickú kondíciu chodca. Premyslenou prevenciou tak môže zabrániť nezvratnému poškodeniu kĺbov a znížiť záťaž ochorenia na jednotlivca, ale aj na spoločnosť. Chceme upozorniť aj na prevenciu nebezpečenstva úrazov pacientov v domácom prostredí. Ako pomôcku a osvetu pre nových walkerov – reumatikov sme uviedli do života nový informačný letáček „Nebud' s reumou sám!“.

Na „Svetový deň reumatizmu 2018“ 13. októbra sme pripravili stretnutie walkerov pri hoteli Magnólia a trať cez dva mosty cez rieku Váh na Kúpeľný ostrov a späť. Na podujatiach sa zúčastnili členovia i sympatizanti LPre SR zo Slovenska. Jedinečnou pohybovou aktivitou s Nordic Walking paličkami „Pohnime sa s reumou!“ podporujeme zdravý a zdraviu prospešný pohyb. Lige sa podarilo rozpohybovať nielen reumatikov, ale aj členov ich rodín a priateľov.

Do severskej chôdže sa cez miestne pobočky a kluby LPre SR aktívne zapojili stovky, ba už aj tisíce walkerov – reumatikov a ku koncu roka 2018 sme spolu urobili vyše 106 miliónov NW krokov, čo predstavuje dĺžku rovníka okolo Zeme.

V médiách bolo uverejnených veľa vydarených reportáží a relácií, ktoré budú nominované do novinárskej súťaže KROK 2018. Liga proti reumatizmu na Slovensku pripravila k SDR informačnú kampaň „Pohnime sa s reumou!“ ako krátke audio spoty vysielané každý deň

v týždni pred SDR 2018.

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

Na jeseň 2018 sme zorganizovali 5 besied a stretnutí pacientov s lekármi „...bez bieleho pláňa“ v Banskej Bystrici, Púchove, Piešťanoch, Bratislave a Košiciach.

V novembri 2018 sme založili nový klub pre pacientov s Alkaptonúriou LPre – Klub Čiernych Kostí (KČK). Veľmi sa tešíme, že sa podarilo rozbehnúť činnosť v MP Čadca a snáď aj v MP Poprad, kde sme v októbri zorganizovali „Prednáškové popoludnie“.

Na podporu prevencie a zdravého životného štýlu distribuujeme DVD s nahrávkami cvičebných zostáv pre deti s JIA i dospelých s RA. Propagujeme novú cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechterevovou chorobou (Ankylozujúca spondylitída): <http://www.mojareuma.sk/bechtereva/>, ktorá vznikla v spolupráci s NÚRCH-om.

Vydali sme nový Zborník KROK 2016 – 2017 (2018) a kalendár LPre SR s na modro rozsvieteným Barlolamačom 2019.

Pre úplnosť uvádzame zoznam doteraz vydaných publikácií: Boľavý Kľbik (2006), Kamienky z mozaiky (2008), Kamienky z mozaiky 2 (2010) a dve zbierky KROK 2008 – 2009 a KROK 2010 – 2011, knižku Materstvo a reuma (2014), KROK 2012 – 2013 (2014) a zborník pod názvom 25 rokov Ligy proti reumatizmu na Slovensku (2015), knižku „Nálezy a straty“ (2016) a Boľavé kľbiky (2017). Naše publikácie už oslovili množstvo čitateľov a sme radi, že pomáhajú tam,

kde my nemôžeme práve byť osobne. Vydali sme dve veľmi vydarené čísla Informačného bulletinu LPre SR v náklade z 1200 na 1300 ks. Pripravili a vydali sme nový informačný letáček NEBUŽ S REUMOU SÁM! s fotografickou inštruktážou, ako začať s Nordic Walkingom.

Završením podujatí SDR 2018 bolo vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2017, teraz už po jubilejný desiaty raz. LPre SR od roku 2008 každoročne organizuje vyhlásenie výsledkov, aby 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“. Doteraz sa do novinárskej súťaže KROK prihlásilo 76 novinárov alebo redakcií so 119 mediálnymi príspevkami a bolo im pridelených takmer 12 100 hlasov. Je obrovským úspechom, že novinári a mediálni pracovníci opätujú hlavnú myšlienku a ciele Novinárskej pocty KROK. Autorkou myšlienky, projektu a tiež výkonnou manažérkou je od začiatku Jana Dobšovičová Černáková.

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

Na úrovni miestnych pobočiek a klubov sme zorganizovali rekondičné pobyty, prednášky, výlety, spoločné návštevy kultúrnych a spoločenských podujatí, šírimosvetu a edukujeme aktívnych členov a lídrov organizačných jednotiek (viac v samostatnej správe).

Rekondično-integračné pobyty majú zvlášť program zameraný na sociálnu terapiu a pomoc jednotlivcom i rodinám. R-íp Klubu Kľbik 2018 sa uskutočnil v júli v Piešťanoch.

S aktívnou účasťou – prednáškou na tému „Liga SR včera, dnes a zajtra“ je téma, s ktorou sme sa zúčastnili na 61. zjazde slovenských a českých reumatológov v Bratislave.

Vo FB kampani SDR 2017 sme na každý deň pridávali jeden baner s informáciou o RO a propagovali videá pre pacientov s PsA a AS. Zúčastnili sme sa v Prahe na konferencii EPIS a boli sme aj v Bruseli na 4. konferencii Euro-parlamentu ľudí so zdravotným postihnutím.

LPre SR je členom: EULAR PARE, Young PARE, Slovenskej humanitnej rady (SHR), AOZPO, NROZP, Asociácie na ochranu práv pacientov (AOPP).

V LPre SR sa dlhodobo v praxi využíva jednotný vizuál loga LPre SR. Pravidelne aktualizujeme web stránky www.mojareuma.sk, www.klubklbik.sk, www.klubmotylik.sk a weby MP. Aktívne využívame aj sociálne siete a skype na komunikáciu s členmi Ligy.

Prioritou pre rok 2019 bude podpora projektu „Pohnime sa s reumou!“, pripravujeme viacero prednášok, budeme pokračovať v projekte odborného seminára „OD TEÓRIE K PRAXI 3“. Podporíme rozvoj aktívnej činnosti v MP/K, udržanie prevádzky CS-PP, vzdelávanie pacientov, osvetu, prípravu podujatí ku Svetovému dňu reumatizmu 2019 aj za účasti reumatológov a zamestnancov NÚRCH-u. 2-krát do roka vydáme Informačný bulletin a iné brožúrky a zborník KROK. V októbri vyhodnotíme už 11. ročník novinárskej súťaže KROK. Budeme aktualizovať informačný panel v NÚRCH-u v Piešťanoch. Liga je riadnym členom Asociácie na ochranu práv pacientov SR, Národnej rady osôb so zdravotným postihnutím, Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov a Slovenskej humanitnej rady. No prvou a najdôležitejšou úlohou Ligy je, aby sa nikto s reumou necítil byť sám.

Partneri LPre SR a podujatí SDR 2018:

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

Mediálni partneri:

RTVS a Rádio Regina Západ



1.1 HISTÓRIA

Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPRe SR) je občianske združenie, bola založená v roku 1990. Stručný prehľad udalostí od vzniku:

1990

- 22. októbra vznikla LPRe SR, bola zaregistrovaná na Ministerstve vnútra a životného prostredia SR.

1991

- Na kongrese v Budapešti bola Liga proti reumatizmu SR, na schôdzi Stáleho výboru pre sociálne ligy prijatá do Medzinárodnej ligy proti reumatizmu ILAR.
- V novembri sa konalo I. valné zhromaždenie LPRe SR v Kongresovej hale SC SLK v Piešťanoch.

1992

- Zaznamenali sme začiatok vychádzania periodického časopisu Informačný bulletin LPRe SR.
- V januári vznikla prvá miestna pobočka LPRe SR v Poprade.

1993

- LPRe SR sa stala členom Európskej ligy proti reumatizmu EULAR.
- Boli publikované výsledky prvého dotazníkového prieskumu „Sociálna problematika reumatických chorôb“.
- V októbri a novembri sa uskutočnili informačno-rehabilitačné kurzy pre vedúcich miestnych pobočiek.

1994

- V októbri sa uskutočnil rekondično-reedukačný pobyt pre chorých s ankylozujúcou spondylitídou v Liptovskom Jáne pod vedením Anny Váľkovej.
- Uskutočnil sa spoločný rekondičný pobyt vo Veľkých

Bieliciach. Akciu organizačne zabezpečovala Margita Ďurišová.

- V októbri sa uskutočnilo II. Valné zhromaždenie LPRe SR vo VÚRCH v Piešťanoch.
- V novembri bola prvýkrát odvysielaná správa o LPRe SR a jej pobočkách v Slovenskej televízii a v Slovenskom rozhlase s MUDr. M. Orlovskou. Začala aj spolupráca MP s regionálnymi periodikami.

1995

- Vzniklo 6 nových MP (Topoľčany, Bardejov, Trenčín, Ilava, Piešťany a Nitra). Celkove už LPRe SR eviduje 13 miestnych pobočiek.
- LPRe SR sa zúčastnila na XIII. Európskom reumatologickom kongrese v Amsterdame, kde sme prezentovali prvé slovenské vydanie knižky „Bolesti a ťažkosti“.
- V LPRe SR sa po prvýkrát uskutočnilo národné kolo súťaže esejí Cena Edgara Stena za účasti 14 príspevkov našich autorov.

1996

- LPRe SR zorganizovala pre najmladšiu generáciu reumatikov prvý rekondičný pobyt v Liptovskom Jáne. Zúčastnilo sa ho vyše 20 mladých reumatikov, vedúcou pobytu bola Anna Váľková, rehabilitačnou sestrou bola Marcelka Jurišová. Organizačne pobyt zabezpečila Margita Ďurišová.

1997

- V Piešťanoch sa pod záštitou SHR uskutočnilo školenie vedúcich rekondícií, za LPRe SR školenie absolvovali zástupcovia z MP.

1998

- V marci sa uskutočnilo III. Valné zhromaždenie LPRe SR.
- Oficiálne vznikla Sekcia mladých reumatikov (SMR).
- V slovenskom preklade vyšla kniha Moniky Ostenseovej „Reuma a materstvo“.

1999

- Zaznamenali sme vznik organizácie People with Arthritis/Rheumatism in Europe (PARE) (preklad: Ľudia s artritídou/reumatizmom v Európe).
- V októbri sa v Tatranských Matliaroch konal rekondičný pobyt s témou: „Chorý chorému radcom“ za účasti zástupcov z pobočiek LPre SR. MUDr. Orlovská spracovala pre každého individuálny plán. Rehabilitačná sestra Marcelka Jurišová svedomite viedla rehabilitačné cvičenia.
- Od októbra 1998 do februára 1999 sa medzi pacientmi uskutočnil prieskum na tému: „Sociálna situácia chorých s reumatickým ochorením“.

2000

- LPre SR si slávnostne pripomenula 10. Výročie svojho vzniku, mala už 15 miestnych pobočiek.
- LPre SR sa zapojila do iniciatívy „Dekáda kostí a kĺbov 2000 – 2010“ a oboznámila svojich členov s textom „Manifest pre ľudí postihnutých reumatizmom“.
- Informačný bulletin 1/2000 informoval o novej forme pomoci „Osobná asistencia“.

2001

- Bol „Medzinárodným rokom dobrovoľníctva“.
- LPre SR informovala svojich členov o tom, že Vláda SR prijala „Chartu práv pacientov“.
- V júni sa v Piešťanoch konalo IV. Valné zhromaždenie LPre SR.
- Zástupkyne SMR (Ingrid Kóšová a Daniela Ferencová) sa po prvýkrát zúčastnili na Medzinárodnom kongrese mladých reumatikov (IOYR) v Nórsku v Oslo.
- 10.12.2001 sa konala ustanovujúca schôdza Miestnej pobočky v Bratislave.

2002

- V marci sa v NÚRCH-u uskutočnil rekondično-reedukčný kurz pre zástupcov MP a SMR s témou „Maňažéri svojej choroby“ pod vedením tajomníčky Ligy MUDr. Márie Orlovskej.
- Sekcia mladých reumatikov (SMR) v októbri pripravila prvý slávnostný – benefičný večer pri príležitosti SDR/WAD, kde v programe vystúpilo Divadelné spoločenstvo Rafael na scéne Domu umenia v Piešťanoch s muzikálom Oscara Wilda „Sen o ruži“.

2003

- V marci sme si pripomenuli 50. výročie vzniku Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch.
- V auguste sme založili Klub Kĺbik, ktorý sa špeciálne venuje najmladšej generácii reumatikov a ich rodinám.
- V septembri sa uskutočnil prvý rekondično-edukačný pobyt KK v Lazoch pod Makytou na Čertove.
- V októbri LPre SR zorganizovala verejnú zbierku v znamení kvetu „Kostihoja lekárskeho“ v Piešťanoch, Nitre, Trenčíne, Považskej Bystrici a Lučenci, no jej výnos bol minimálny.

2004

- V máji sa konalo V. valné zhromaždenie LPre SR.
- V lete vznikol Klub Motýlik pre pacientov s lupusom. LPre SR už mala 16 miestnych pobočiek a dva špecializované kluby.
- V júli sa zástupcovia SMR zúčastnili na Medzinárodnom kongrese mladých reumatikov IYC vo Švajčiarsku.
- V októbri sa pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu uskutočnila tlačová konferencia, na ktorej sa zúčastnili: prof. MUDr. Jozef Rovenský, predseda LPre SR, tajomníčka MUDr. Mária Orlovská, CSc. a predsedníčka SMR Jana Černáková.

2005

- LPre SR si pripomenula 15. výročie vzniku aj na podujatiach Svetového dňa reumatizmu.
- Na 49. zjazde slovenských a českých reumatológov v Piešťanoch vystúpila Ingrid Brečová so svojim dojímavým príbehom.
- Informačná kampaň k Svetovému dňu reumatizmu mala hlavnú tému „Nie ste v tom sami!“, LPre SR sa s podporou sponzorov podarila celoslovenská mediálna kampaň pre širokú verejnosť o problematike reumatických ochorení.
- LPre SR mala v roku 2005 17 miestnych pobočiek, SMR, Klub Kĺbik a Klub Motýlik.

2006

- „Pacient – partner“ bola téma celoročnej kampane LPre SR.
- V marci sa tajomníčka LPre SR MUDr. Mária Orlovská zúčastnila na stretnutí s Ivanom Gašparovičom, prezidentom SR.

- V máji sa uskutočnil prvýkrát spoločný pobyt členov SMR a Klubu Kľbik (mladých reumatikov a detí s JIA) a zaviedol sa názov „rekondično-integračný pobyt“, ktorý sa používa dodnes.
- Vyšla prvá pôvodná knižka z produkcie mladých reumatikov (SMR a KK) „Boľavý kľbik“, ktorá bola určená hlavne rodičom novodiagnostikovaných malých pacientov – detí s JIA. Spoluautori knižku predstavili v októbri na „Vzdelávacom popoludní“ v NÚRCH-u.
- V októbri sa LPre SR zúčastnila na prezentácii svojich aktivít v budove Národnej rady SR.

2007

- Bol Európskym rokom o rovnakých príležitosti pre všetkých.
- V septembri sa v Banskej Bystrici konal 1. ročník Behu a chôdze reumatológov a reumatikov pod názvom „Rozbehnime sa pre zdravie“.

2008

- Prvýkrát bolo slávnostné vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK. Vydali sme knižku „Kamienky z mozaiky!“.

2009

- Predstavili sme a realizovali 2 DVD s cvičebnými zosťavami pre dospelých pacientov s RA a pre deti s JIA.

2010

- Vydali sme knižky „Kamienky z mozaiky 2“ (v dvojjazyčnom prevedení Sj a Aj) a zborník KROK 2008 – 2009.

2011

- Abdikoval zakladajúci predseda LPre SR Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP, ktorý je od roku 2012 Čestným predsedom LPre SR.

2012

- Za predsedníčku LPre SR bola zvolená pacientka Mgr. Jana Dobšovičová Černáková. Uviedli sme do života knižku „Kde bolelo, tam bolelo...“ a zborník KROK 2010 – 2011. Začala spolupráca s CK Marko Polo na projekte firemnej filantropie s názvom POMÁHAME cez portál Letenky.sk.

2013

- Celoročné snaženie a činnosť LPre SR vyvrcholili 12. októbra Svetovým dňom reumatizmu v Bratislave. Vydali sme informačný leták s názvom VZOPRI SA. Uskutočnilo sa prvé spoločné stretnutie LPre SR a Revma ligy ČR v Luhačovicích.

2014

- Otvorili sme Centrum sociálno-psychologickej podpory pre ľudí s reumatickým ochorením, uviedli do života knižku „Materstvo a reuma“ a zborník KROK 2012 – 2013. Vydali sme informačný leták s názvom „OPRI SA“. Konalo sa aj stretnutie s Revma ligou ČR v Piešťanoch.

2015

- 25 rokov úspešnej činnosti LPre SR sme si pripomenuli počas roka na všetkých podujatiach aj v októbri na celoslovenskom stretnutí reumatikov v Piešťanoch 10.10.2015. Uskutočnilo sa už 3. stretnutie s Revma ligou ČR v Piešťanoch.

2016

- Pripomenuli sme si 25 rokov vydávania nášho časopisu Informačný bulletin Ligy proti reumatizmu na Slovensku.
- Redizajnovali sme stránky mojareuma.sk, klubklbik.sk, klubmotylik.sk
- Pripravili sme sériu podujatí na Svetový deň reumatizmu 2016, divadelné predstavenie „Všetko o ženách“ a po 8.-krát sme vyhodnotili KROK 2015.
- Uviedli sme do života našu pôvodnú zbierku príbehov „Nálezy a straty s reumou“ a Zborník KROK 2014 – 2015.
- Zapojili sme sa do informačnej kampane “Budúcnosť je v našich rukách”.
- Vydali sme informačný letáčik Ligy proti reumatizmu SR “Aby bolo o nás počuť”.
- Klub Kľbik a SMR si pripomenuli 20 rokov od prvého rekondičného pobytu mladých reumatikov v Liptovskom Jáne.

2017

- Pán profesor Jozef Rovenský odišiel do dôchodku. Pacienti a LPre SR nezabúdajú, poďakovali sme mu za všetko čo urobil pre pacientov a zvlášť pre LPre SR.

- Začal projekt „Pohnime sa s reumou!“ na podporu aktívneho pohybu a chôdze s Nordic Walking paličkami. Na SDR 2017 v Bratislave sme spoločne urobili viac ako 3 milióny NW krokov pre reumatikov. Začal úspešný projekt odborných seminárov „Od teórie k praxi“. V budove Slovenského rozhlasu sme pripravili koncert s Robom Opatovským a FS Sobotište.
- Zrealizovali sme množstvo prednáškových podujatí a dva motivačno-vzdelávacie kurzy, začali sa stretnutia pacientov s lekármi bez bieleho plášťa.
- Dlhoročná účtovníčka p. Viktória Ďurišová odišla do dôchodku. Poďakovali sme jej na 1. M-Vk. Vydali sme nový informačný letáčik „Nepremeškajte príležitosť, pridajte sa k nám“.
- Klub Kľbik vydal novú knižku „Boľavé kľbiky“.
- Založili sme nové miestne pobočky LPre v Banskej Bystrici a v Senici. Obnovili sme činnosť MP Bratislava a Čadca.
- Predsedníčka LPre SR Jana Dobšovičová Černáková reprezentovala Ligu proti reumatizmu SR v Bruseli v Európskom parlamente na 4. konferencii Európsky parlament osôb so zdravotným postihnutím.

2018

- Pokračuje „Pohnime sa s reumou!“ a rátame NW kroky „Milión krokov pre reumatikov“. Obišli sme celú Zem po rovníku, urobili sme spoločne 106 miliónov NW krokov. Do projektu aktívneho pohybu sa zapojili stovky reumatikov.
- Na Svetový deň reumatizmu 2018 sme v Piešťanoch pripravili sériu edukačných, pohybových a spoločenských podujatí, samozrejme, aj „Od teórie k praxi 2“ v Piešťanoch.
- Vyhodnotili sme 10. ročník novinárskej súťaže KROK a uviedli sme do života Zborník KROK 2016 – 2017.
- Socha Barolamača a most v Piešťanoch rozsvietili na modro, ako prejav spolupatričnosti s ľuďmi s reumatickým ochorením.
- Spolu s DVD pre RA a JIA už 10 rokov propagujeme rehabilitačné cvičenia v domácom prostredí. Predstavili sme novú cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechterevovou chorobou, resp. ankylozujúcou spondylitídou.
- Vydali sme nový letáčik LPre SR „Nebud's reumou sám!“
- V marci 2018 sa konalo už X. Valné zhromaždenie

Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

- Predsedníčka Ligy Jana Dobšovičová Černáková bola nominovaná na Slovenku roka 2018.
- Na 2. národnej patientskej konferencii AOPP boli premenené naše nominácie na ocenenie „Moja sestra“ pre podpredsedníčku LPre SR Katarínu Barančíkovú a „Môj lekár“ pre MUDr. Elenu Koškovú, detskú reumatologičku a patrónku Klubu Kľbik.
- V novembri sme založili pri LPre SR nový klub Klub Čiernych Kostí.
- Pokračovala naša edukačná činnosť, prednáškové popoludnia, motivačno-vzdelávacie kurzy, besedy s reumatológmi „...bez bieleho plášťa“ a lekcie Nordic Walkingu s Luciou Okoličányovou v miestnych pobočkách, kluboch a na celoslovenskom stretnutí walkerov - reumatikov v Piešťanoch.

1.2 ORGANIZAČNÁ ŠTRUKTÚRA

LPre SR organizuje svoju činnosť samostatne.

LPre SR je právnická osoba spôsobilá nadobúdať práva a zaväzovať sa v majetkových veciach.

LPre SR hospodári s prostriedkami, ktoré získava vlastnou činnosťou a s prostriedkami získaných zo zaplatených členských príspevkov podľa stanov. O hospodárení LPre SR, rozhoduje a zodpovedá zaň Predsedníctvo LPre SR.

Pri zániku LPre SR sa postupuje podľa stanov LPre SR.

1.2.1 ČLENSKÁ ZÁKLADŇA

LPre SR mala k 31.12.2018 spolu	1409 členov
Členský príspevok z toho uhradilo	1213 členov
neuhradilo	196 členov
nových členov LPre SR pribudlo	212 členov
vyradených členov je	106 členov

Členom sa môže stať fyzická osoba alebo právnická oso-

ba, ktorá sa stotožňuje s cieľmi LPre SR a chce sa podieľať na jej činnosti. Za člena – právnickú osobu – koná jej štatutárny orgán.

Členom sa nemôže stať osoba:

- ktorá bola za posledné dva roky vylúčená z LPre SR,
- ktorá vykonávala za posledné dva roky činnosť v rozpore s poslaním a cieľmi LPre SR a/alebo poškodzujúcu dobré meno LPre SR.

Členstvo je dobrovoľné, vzniká dňom prijatia písomnej prihlášky a zaplatením členského príspevku za príslušný kalendárny rok. V sporných prípadoch schvaľuje prijatie za člena Predsedníctvo LPre SR.

Dokladom o členstve je členský preukaz riadne evidovaný LPre SR.

Členstvo zaniká:

- a) smrťou alebo vyhlásením za mŕtveho, alebo zánikom právnickej osoby bez právneho nástupcu,
- b) vystúpením z LPre SR, realizovaným najmä písomným oznámením alebo vrátením členského preukazu,
- c) nezaplatením členského príspevku do konca kalendárneho roka,
- d) právoplatným odsúdením za úmyselný trestný čin, ktorého sa člen dopustil pri vykonávaní činnosti LPre SR,
- e) vylúčením z dôvodu hrubého alebo opakovaného porušenia stanov. O vylúčení rozhoduje Predsedníctvo LPre SR. Člen sa môže proti vylúčeniu písomne odvolať, o odvolaní rozhoduje valné zhromaždenie.

Zánikom členstva nezanikajú vzájomné záväzky a pohľadávky medzi členom a LPre SR, ktoré sa ďalej spravujú Občianskym zákonníkom a ďalšími všeobecne záväznými právnymi predpismi.

1.2.2 PRESEDNÍCTVO ZDRUŽENIA

Centrálne orgány LPre SR sú:

- a) Valné zhromaždenie LPre SR (ďalej len „valné

zhromaždenie“)

b) Predsedníctvo LPre SR (ďalej len „predsedníctvo“)

c) Revízná komisia LPre SR (ďalej len „revízná komisia“)

Orgány LPre – MP/K:

a) Členská schôdza LPre – MP/K

b) Výbor LPre – MP/K

c) Revízná komisia LPre – MP/K

Predsedníctvo LPre SR

Predsedníctvo riadi činnosť LPre SR medzi Výročnými členskými schôdzami, má (viď zoznam dole v texte 1.2.2) 9 členov a 2 náhradníkov, ktorí sú volení a odvolávaní na zvolanej Zakladajúcej, alebo Výročnej členskej schôdzi. Členovia volia zo svojho stredy predsedu, podpredsedu, tajomníka, hospodára a ďalších funkcionárov podľa potreby. Členovia volia podľa potreby predsedov odborných a iných komisií zo svojho stredy, ako aj z radov náhradníkov a čestných členov. Členovia LPre SR sa stretávajú raz ročne na zvolanej Výročnej členskej schôdzi, prípadne podľa potreby na osobných pracovných stretnutiach alebo prostredníctvom využitia moderných komunikačných technológií.

Štatutárnym zástupcom LPre SR je predseda LPre SR a podpredseda LPre SR, ktorí LPre SR zastupujú navonok a konajú v jej mene samostatne.

Dokumenty podpisuje za LPre SR predseda LPre SR alebo podpredseda LPre SR samostatne.

Členovia predsedníctva LPre SR

Predseda: Mgr. Jana Dobšovičová Černáková

Podpredseda: Mgr. Katarína Barančíková

Tajomník: Ing. Petra Balážová

Hospodár: Darina Kostíková

Členovia: Mgr. Jaroslav Bečka, Mgr. Lucia Slejzáková, JUDr. Zuzana Lechmanová, Daniela Mikulová, Peter Galko,

Náhradníci: Ing. Patrik Dinis, Ing. Josef Rosenbaum

Čestný predseda LPre SR:

Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP

1.2.3 **REVÍZNA KOMISIA LPre SR**

Revízna komisia LPre SR (ďalej len „RK LPre SR“) ako kontrolný orgán je od LPre SR nezávislý orgán, zodpovedný členskej základni LPre SR za kontrolné činnosti a hospodárenie LPre SR. RK LPre SR má 3 členov, ktorých volí a odvoláva členská základňa na zvolanej členskej schôdzi. Členstvo v RK je nezlučiteľné s členstvom v Predsedníctve LPre SR.

Členovia RK LPre SR volia zo svojho stredu Predsedu. RK LPre SR sa schádza raz za polroka, prípadne podľa potreby. Za účelom plnenia svojich úloh má RK LPre SR a jej jednotliví členovia právo vyžadovať informácie o činnosti a predloženie dokladov o hospodárení LPre SR. V prípade zistenia závažných nedostatkov v hospodárení, LPre SR má RK LPre SR právo zvolať mimoriadnu členskú schôdzu LPre SR. Činnosť RK LPre SR bližšie upravuje Štatút prijatý RK LPre SR.

Revízna komisia:

Ing. Daniela Mikolášová, Alžbeta Kabátová,
Ing. Anna Jursíková

Účtovníčka LPre SR: Mgr. Libuša Dobrovodská
Asistentka predsedníčky: Ing. Petra Balážová
Šéfredaktorka Informačného bulletinu LPre SR:
PhDr. Elvíra Bonová

CS-PP:

Riaditeľka: Mgr. Jana Dobšovičová Černáková
Klinická psychologička:
PhDr., Mgr. Alena Heřmanková
Sociálna pracovníčka: Mgr. Silvia Gallo Lišková



ZHODNOTENIE ROKA 2018

2.1 ZREALIZOVANÉ PROJEKTY PODĽA PLÁNU ČINNOSTI 2018

V roku 2018 Predsedníctvo LPre SR zasadalo spolu 7x. V marci a októbri sa uskutočnilo v Piešťanoch spoločné zasadnutie Predsedníctva LPre SR a zástupcov MP a klubov. Z každého zasadnutia bola riadne pripravená zápisnica.

So stručným prehľadom toho, čo v predchádzajúcom roku LPre SR robila a čo to pre organizáciu prinieslo oboznámila predsedníčka LPre SR Jana Dobšovičová Černáková vo svojom príhovore. Ako uviedla, pre záujem a úspešnosť niektoré z akcií pokračujú aj v nasledujúcom roku.

2.2 STRUČNÉ VYHODNOTENIE ČINNOSTI LPRE SR ZA ROK 2018

- Zorganizovali sme sériu viacerých prednáškovo-osvetových podujatí v prospech pacientov s reumou.
- Pripravili a koordinovali sme zbierky 2 % z asignovanej dane FO a PO.
- Získali sme finančné zdroje na činnosť, projekty a rozvoj LPre SR. Poskytovali sme konzultačnú, administratívnu a koordinačnú činnosť projektového manažéra.
- Pripravili sme dva **Motivačno-vzdelávacie kurzy** pre členov predsedníctva a lídrov MP/K so zameraním na aktiváciu nových členov a dobrovoľníkov, pacientov NÚRCH-u a zainteresovanej i odbornej verejnosti.
- Prevádzkovali sme s úspechom Centrum sociálno-psychologickej podpory.
- Zefektívnili sme služby na sekretariáte LPre SR.

- Realizovali sme takmer celoročnú mediálnu kampaň k SDR/WAD 2018.
- Pripravili sme predmety s logom pre potreby a propagáciu LPre SR a SDR.
- Pokračovali sme v publikačnej činnosti (IB 2x r., plagáty, letáky, vývesky,...).
- Archivovali sme podľa schváleného reg. plánu a odovzdali do SNA.
- Starali sme sa o rozvoj, údržbu a aktualizáciu webov www.mojareuma.sk.
- Využívali sme spojenie modernými technológiami (skype, FB, e-mail, mobil).
- Podporovali sme a propagovali zdravý životný štýl a stravovanie reumatikov, vzdelávacie podujatia pre členov i širokú verejnosť, propagáciu DVD s cvičebnými zostavami.
- Podporovali sme spoločné zdravotné cvičenia v MP, NW, Joga v BA.
- Podporovali sme a pomáhali pri zakladaní nových MP/K, resp. pri zrušení nefunkčných MP/K. (Vznik Klubu Čiernych Kostí).
- Zúčastnili sme sa na odborných podujatiach v tuzemsku i v zahraničí podľa aktuálnej ponuky a pozvaní.
- Využívame schválený dizajn manuál a postupujeme podľa neho pri propagácii značky LPre SR s registrovaným logom na zjednotenie všeobecnej prezentácie ako jednotného OZ prostredníctvom našich vizuálnych znakov (logá, farby, typ písma,...).

Nad rámec plánu 2018

- Podporili sme a propagovali kurz jogy pre spoločné cvičenie v MP. V riešení (JOGA pre reumatikov).

Držali sme sa 4 hlavných stratégií na rok 2018:

Podpora a rozvoj aktívnej činnosti v MP, iniciovanie vzniku nových MP/K, sanovali sme stagnujúce MP, získali sme nových záujemcov o členstvo v LPRe SR, získali sme mladých ľudí pre dobrovoľníctvo v LPRe SR, jej MP a kluboch.

Inšpirovali sme sa a boli sme inšpiráciou pre iné OZ. Činnosť LPRe SR bola orientovaná aj na oslovenie cieľovej skupiny pacientov s RO ako potenciálnych členov LPRe SR. Pripravili sme ďalšiu mediálnu kampaň k SDR 2018 a celoročnou spoluprácou s médiami o RO v SR.

Zorganizovali sme nezabudnuteľné podujatia k Svetovému dňu reumatizmu 2018, spolupráca s WAD EULAR.

V Detskom kútiku Klubu Kĺbik v NÚRCH-u sme spoluorganizovali Community Partnership Day www.denspolupatricnosti.sk.



PLÁNY NA ROK 2019

- Pokračovať v prednáškovej a osvetovej činnosti v prospech pacientov s reumou.
 - Pripravovať a koordinovať zbierky 2 % z asigovanej dane z príjmu FO a PO.
 - Získavať finančné prostriedky v prospech činnosti a rozvoja LPre SR. Tvorba projektov a žiadostí pre sponzorov a podporovateľov. Konzultačná, administratívna a koordináčna činnosť projektového manažéra.
 - Pokračovať v tradícii Motivačno-vzdelávacích kurzov pre členov predsedníctva a lídrov MP/K so zameraním na aktiváciu nových členov a dobrovoľníkov, pacientov NÚRCH-u a zainteresovanej i odbornej verejnosti v tradičných prednáškových popoludniach.
 - Prevádzka a rozvoj Centra sociálno-psychologickej podpory.
 - Pripravíme mediálnu kampaň k SDR/WAD 2019.
 - Pripravíme predmety s logom pre potreby a propagáciu LPre SR a SDR 2019.
 - Publikáčna činnosť (Informačný bulletin 2x ročne, plagáty, letáky, vývesky,...).
 - Pokračovať v archivácii podľa schváleného registratúrneho plánu a odovzdať do SNA.
 - Rozvíjať, udržiavať a aktualizovať weby www.mojareuma.sk.
 - Rozvíjať a využívať spojenia modernými technológiami (skype, FB, e-mail, mobil).
 - Podporovať a propagovať zdravý životný štýl, stravovanie reumatikov, organizovať vzdelávacie podujatia pre členov i širokú verejnosť, propagovať DVD s cvičebnými zostavami.
 - Podporovať a iniciovať spoločné zdravotné cvičenia v MP. (joga kurz pre reumatikov, NW – „Pohnime sa s reumou!“)
- Podporovať pomáhať pri zakladaní nových MP/K (Klub Bechterovikov a iné), resp. pri zrušení nefunkčných MP/K.
- Zabezpečiť účasť na odborných podujatiach v tuzemsku

i v zahraničí podľa aktuálnej ponuky a pozvania. (Jarný výročný kongres EULAR PARE v Prahe a iné).

- V praxi budeme naďalej využívať schválený dizajn manuál a postupovať podľa neho pri propagácii značky LPre SR s registrovaným logom na zjednotenie všeobecnej prezentácie ako jednotného OZ prostredníctvom našich vizuálnych znakov (logá, farby, typ písma,...).

Doplňujúce návrhy do plánu 2019

- Zorganizovať kurz pre vybraných dobrovoľníkov o spoločné cvičenie v MP za odbornej garancie a pomoci NÚRCH-u, v riešení (JOGA pre reumatikov).
 - Osloviť a edukovať nových potenciálnych záujemcov o členstvo v LPre SR, získať mladých ľudí pre dobrovoľníctvo v LPre SR, jej MP a kluboch.
 - Pripravovať sa na 30. výročie vzniku LPre SR (zborník 30 rokov LPre SR a iné)
 - Pripravíme ďalší ročník „Pohnime sa s reumou!“ s novými prvkami a mediálnou kampaňou k SDR 2019, ako aj s celoročnou spoluprácou s médiami.
- Svetový deň reumatizmu 2019 bude v Piešťanoch, spolupráca s WAD EULAR.

3.1 PARTNERI LPre SR A PODUJATÍ SDR 2018:

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

Mediálni partneri:

RTVS a Rádio Regina Západ

Záštitu na podujatiach k Svetovému dňu reumatizmu 2018 prevzal prezident SR Andrej Kiska.

V roku 2019 aj naďalej chceme pokračovať v spolupráci s týmito partnermi a zároveň oslovovať využitím moderných komunikačných prostriedkov aj ďalších partnerov, ako aj dobrovoľníkov k spolupráci, aby vytýčené plány pre rok 2019 boli splnené k spokojnosti nás všetkých.

3.1.1 SPOLUPRÁCA A ČLENSTVO V STREŠNÝCH ORGANIZÁCIÁCH 2018

AOPP www.aopp.sk

NROZP www.nrozp.sk

AOZPO www.aozpo.sk

SHR www.shr.sk

EULAR – PARE www.eular.org

Young PARE/www.youngpare.org

3.1.2 SPOLUPRACUJÚCI (ORGANIZÁCIE A ĽUDIA, KTORÍ NIE SÚ ČLENMI LPRE SR)

Europoslankyňa Jana Žitňanská

Redaktorka RTVS Jana Španková-Pifflová

Únia žien Podbranč

Únia žien Sobotište

Folklórna skupina Sobotište

3.2 PRIESTORY LPRE SR

LPre SR nemá poskytnuté priestory od NÚRCH-u. Jej sídlo je na adrese: Nábr. Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany, v budove NÚRCH-u Piešťany, kde má k dispozícii jednu miestnosť na 1. poschodí v administratívnej budove, č. dverí 109 . Ambulanciu na prízemí pre potreby poradne CS-PP si prenajíma od NÚRCH-u.

Piešťany, 23.03.2019

Predsedníčka LPre SR:

Mgr. Jana Dobšovičová Černáková

FINANČNÁ SPRÁVA

**o hospodárení s finančnými prostriedkami Ligy proti reumatizmu na Slovensku
od 1. 1. 2018 do 31. 12. 2018**

Prijmy:

1. členské príspevky	6 123,50
2. 2% podiel dane z príjmu PO a FO	8 049,96
3. príjmy z inzercie v IB	50,00
4. sponzorské dary spolu	34 817,79
5. ostatné príjmy	1 871,06

Prijmy spolu za rok 2018

50 912,31

Výdavky:

1. tlač IB1-2/2018 vrátane distribúcie a info. let.	6 134,47
2. mzdové náklady	9 434,28
3. odvody do poisťovních fondov za zamestnávateľa	5 751,01
4. telef. poplatky	572,91
5. materiálové výdavky	676,46
6. poštovné	268,47
7. bankové poplatky	195,86
8. cestovné náhrady	617,02
9. členské EULAR a NROZP	171,01
10. zmluvní partneri	2 827,00
11. besedy s odborníkmi	9 430,51
12. 2x M-vk, SDR	8 076,80
13. Prednáškové aktivity	8 353,42
14. NW palice a lekcie	4 254,00
15. ostatné náklady	601,40

Výdavky spolu za rok 2018

57 364,62

Rozdiel medzi príjmami a výdavkami

- 6 452,31

Prevod finančných prostriedkov z roku 2017

+ 15 754,09

Stav finančných prostriedkov k 31. 12. 2018

+ 9 301,78

z toho:

v pokladnici

+ 351,06

na bankovom účte vo VÚB

+ 8 950,72

Vypracovala:
Mgr. Libuša Dobrovodská
Piešťany 13.2.2019

Mgr. Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPre SR



SPOMIENKY NA ZALOŽENIE LIGY PROTI REUMATIZMU

Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP,
zakladajúci a čestný predseda LPre SR

Dňa 23. augusta 1990 sa zišli MUDr. Jozef Rovenský, CSc., JUDr. Karol Gecík, JUDr. Viktor Milata a Doc. MUDr. Tibor Urbánek ako prípravný výbor pre založenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Dohodli sme sa, že v našom mene je oprávnený konať ako splnomocnenec Doc. MUDr. Tibor Urbánek. Takúto žiadosť sme poslali na Ministerstvo vnútra a životného prostredia SR.

Stanovy Ligy proti reumatizmu na Slovensku boli prijaté na ustanovujúcej schôdzi dobrovoľných pracovníkov 23.8.1990 a schválené Ministerstvom vnútra a životného prostredia SR rozhodnutím dňa 22.10.1990. Liga proti reumatizmu na Slovensku bola charakterizovaná ako pomocná a svojpomocná, dobrovoľná, neprofesionálna organizácia, združujúca svojich členov, ktorí sa aktívne podieľajú na zlepšení starostlivosti o reumatikov.

Liga je nezávislá charitatívna organizácia, pôsobnosť Ligy sa vzťahuje na celé územie Slovenska, od začiatku až doteraz sídlom Ligy sú Piešťany.

Dohodli sme sa, že poslaním Ligy je organizovať spoluprácu všetkých, ktorí môžu a chcú pomôcť lekárom a iným zdravotníckym pracovníkom, pacientom a iným ľuďom ochotných spolupracovať s Ligou. Ďalším dôležitým poslaním Ligy je oboznamovať verejnosť s problematikou reu-

matických ochorení a usilovať sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti, radiť pacientom postihnutým reumatickými chorobami a usmerňovať ich. Medzi prvoradé úlohy Ligy patria zásady, ktoré sa týkali oboznamovania širokej verejnosti s reumatickými chorobami a informovaním ľudí, ako sa majú chrániť a čo robiť v prípade reumatického ochorenia. Jednotlivé body v stanovách už od začiatku mali niekoľko zásad, ktoré sa však všetky týkali poradenstva, popularizácie nových vedeckých poznatkov, ďalej sústavného zvyšovania odbornosti v reumatológii v rámci pregraduálnej a postgraduálnej výchovy lekárov a stredných zdravotníckych pracovníkov.

Veľmi dôležité bolo aj predsavzatie spolupráce s Medzinárodnou ligou proti reumatizmu ILAR a EULAR, Európskou ligou proti reumatizmu. Reumatické choroby sú závažným sociálno-ekonomickým problémom ľudstva. Sú medzi ostatnými skupinami chorôb na jednom z prvých miest ako príčina pracovnej neschopnosti a invalidity. Dôležitou súčasťou náplne činnosti LPre SR je časopis Informačný bulletin a iné periodické a neperiodické publikácie.

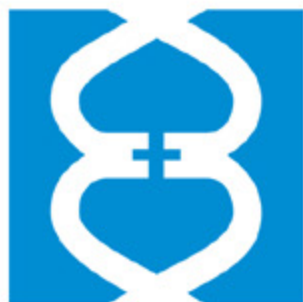
Osobne si myslím, že naša prvá generácia, ktorá viedla Ligu proti reumatizmu, splnila svoje poslanie založením Ligy, rozvíjaním jej poslania a podporou základného od-

boru reumatológie na Slovensku, ako aj udržaním nášho Národného ústavu reumatických chorôb.

Počas mojej dlhoročnej kariéry som stretol veľa úžasných ľudí a zažil som neopakovateľné momenty ľudskosti a spolupatričnosti. Spomínam si na stretnutie s mojím učiteľom Dr. P.J.L. Holtom, FRCP z Manchestru /Anglicko/, dnes, žiaľbohu, už nebohým. On mi povedal: „Milý Jozef, keby si nič nebol urobil pre reumatológiu, len založenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku, tak si dosť urobil.“ Bolo to počas jedného z kongresov EULAR.

Som rád, že vedenia Ligy sa ujala nová generácia nadšencov, mladých ľudí, ktorí svojou inšpiráciou, pracovitosťou a usilovnosťou dosahujú význačné úspechy v rozvíjaní činnosti Ligy nielen doma, ale aj na medzinárodnom poli. Prajem celému výboru vedenému Mgr. Janou Dobšovičovou Černákovou len to najlepšie a s radosťou sa teším, do akých pozitívnych rozmerov sa Liga dostala zásluhou mladých nadšencov, ktorí nesú vpred štafetu Ligy proti reumatizmu na Slovensku.





CENTRUM

SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY

ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBYMI

Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany



CENTRUM SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY

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

15.30 – 16.30 h.

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

14.00 – 16.00 h.

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

www.mojareuma.sk

