

ZBORNÍK



1990 ■ 2020

**LIGA PROTI REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

1990 - 2020

30 ROKOV LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

Publikácia vyšla vďaka podpore:



SANOFI GENZYME



NOVARTIS

Editorka:	Jana Dobšovičová Černáková
Redakčná úprava:	Elvíra Bonová
Grafický návrh obálky:	Michal Finka
Grafická úprava:	Leo Šiller
Ďalej sa na príprave publikácie podieľali:	Darina Kostíková, Petra Balážová, Hana Velická, MP/K
Fotografie:	Z archívu LPre SR, MP/K a Patrik Ratajský
Vydavateľ:	Liga proti reumatizmu na Slovensku, Piešťany, 2020
ISBN:	978-80-970590-8-8

Obsah

- 5 Pár slov na úvod
- 6 Hlavné myšlienky
- 7 Výňatky zo spomienok
- 8 O Lige
- 9 História v skratke
- 11 Spolupracujúce organizácie
- 11 Spolupráca a členstvo
- 11 Publikačná činnosť
- 12 Zoznam knižných publikácií
- 13 Stručný prehľad udalostí LPre SR od vzniku
- 18 Súťaž esejí o Cenu Edgara Stena
- 18 Novinárska pocta KROK
- 19 Svetový deň reumatizmu
- 20 Pripravili sme sériu odborných webinárov
- 21 Plány LPre SR do blízkej i vzdialenejšej budúcnosti
- 22 Správy z miestnych pobočiek a klubov LPre SR
- 23 Banská Bystrica
- 24 Bardejov
- 25 Bratislava
- 26 Čadca
- 27 Ilava
- 28 Košice
- 29 Lučenec
- 30 Martin
- 31 Nitra
- 32 Poprad
- 33 Púchov
- 34 Senica
- 35 Topoľčany
- 36 Trenčín
- 37 Liptov
- 38 Klub Kĺbik
- 39 Klub Motýlik
- 40 Klub Psoriatickej Artritídy
- 41 Klub Bechterevikov
- 42 Klub Čiernych Kostí
- 43 Pár slov na záver

Pár slov na úvod

30 rokov v živote človeka je zrelý vek. 30. výročie občianskeho združenia je už dôvod na oslavu a bilancovanie. O historických milníkoch píšeme v samostatnej kapitole, ale kto nás troška pozná, vie že Liga proti reumatizmu od svojho vzniku pomáha pacientom s reumatickými ochoreniami /ďalej RO/, šíri osvetu, informuje o liečbe RO a o novinkách vo výskumoch. Nesmieme však zabudnúť informovať aj o všetkých našich činnostiach, aktivitách a projektoch. Naším poslaním je posúvanie nových tém a napomáhanie ku pozitívnej zmene.

Za tých 30 rokov sa naozaj veľa v reumatológii a v živote reumatikov zmenilo. Jednou z takých tém, ktorá sa od tabu dostala až na kongresy reumatológov, je dnes už problematika okolo materstva a reumy. Ženy – matky reumaticky sú už takmer bežnou realitou. A to nebývalo.

Novými témami možno bude stravovanie, resp. prospešné zmeny a úprava jedálnička pre pacientov s autoimunitnými ochoreniami na základe výskumu a overených vedeckých štúdií. Veľmi aktuálna je aj téma digitalizácie a telemedicíny, ich vplyv na kvalitu života pacientov. No najdôležitejšie je, aby sme mali bezpečnú, dostupnú a účinnú modernú terapiu RO.

Na druhej strane je potrebné ísť aj do vlastných radov a motivovať nás pacientov k zodpovednosti za svoje zdravie. Vedieť prispievať skutočným úsilím k zlepšeniu vlastnej kondície, s prihliadnutím na zdravotný stav a možnosti každého pacienta individuálne. K tomu by sme chceli prispieť edukáciou pacientov. Od začiatku organizujeme odborné semináre, vydávame knižné publikácie, brožúry a letáky. Organizujeme vlastné prieskumy, ale podporujeme aj výskumnú činnosť odborníkov, a nie zriedka vysokoškolákov pri spracovávaní ročníkových a záverečných prác, ktorí sa na nás s dôverou obracajú. Na Slovensku je minimum inštitúcií, ktoré sa systematicky a dôsledne venujú tak komplexnej ponuke aktivít na pomoc pacientom, ako Liga proti reumatizmu. Sme prirodzenou platformou spolupráce medzi odborníkmi v reumatológii a pacientmi, ale aj rešpektovaným a široko uznávaným patientským združením.

Zvlášť sa venujeme mladšej generácii pacientov a dobrovoľníkov, motivujeme a vychovávame svojich následníkov. No naša pozornosť a obdiv patrí seniorom – dobrovoľníkom, ktorí sú aktívni v miestnych pobočkách. Podporujeme vznik nových miestnych pobočiek na regionálnej úrovni a klubov špecializujúcich sa na jednotlivé diagnózy s celoslovenskou pôsobnosťou. Najstarším klubom je Klub Kĺbik, ktorý sa paradoxne venuje práve najmladšej generácii reumatikov. Deti a rodičia z Klubu Kĺbik sú silnou komunitou a pri využívaní digitálnych technológií a sociálnych sietí sú motorom, ktorý Ligu celkovo posúva k moderným združeniam a technologicky vyspelým patientským organizáciám.

Janka DC



PhDr. Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPre SR

Hlavné myšlienky

z úvodu Zborníka 25 rokov Ligy proti reumatizmu predsedníčky LPre SR Jany Dobšovičovej Černákovéj



Naša Liga proti reumatizmu na Slovensku /ďalej Liga, alebo LPre SR/ vznikla po „nežnej revolúcii“ na ustanovujúcej schôdzi 23.8.1990, kedy boli prijaté stanovy a 22.10.1990 bolo vydané súhlasné rozhodnutie MV ŽP SR. Vznik Ligy bola na tie časy odvážna, ba až vizionárska idea a cieľ lekárov a niekoľkých zanietovaných pacientov NÚRCH-u v Piešťanoch. Niektorí z nich boli sotva po dvadsiatke a práve ich nadšenie zásadne prospelo vzniku našej Ligy. Ligu proti reumatizmu na Slovensku založili Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc. FRCP, spolu s doc. MUDr. Tiborom Urbánkom, CSc., MUDr. Máriou Orlovskou, JUDr. Viktorom Milatom, JUDr. Karolom Gecikom a ďalšími spolupracovníkmi. Prvým štatutárom Ligy bol docent Urbánek.

Na začiatku sme ponímali našu činnosť globálnejšie, ako službu všetkým pacientom s reumatickým ochorením /ďalej RO/, zacielenú logicky na členov Ligy. Ako sa Liga rozrastala čo do počtu členov, ako sa rozširovali technické možnosti vzájomnej komunikácie, pribúdalo aj veľa sympatizantov, ľudí z nášho pohľadu zdravých, ochotných pomáhať vo všetkých oblastiach, rodinných príslušníkov, ale aj lekárov a zdravotníkov. Pomaly, ale iste, sme pridávali nové a nové aktivity s dôrazom na rozšírenie verejného povedomia o RO.

Naučili sme sa, že každý pacient má svoj silný príbeh. Počnúc jedným naším najmladším členom, ktorý mal iba dva rôčky a už v takom veku si musel vytrpieť viac, ako niektorí z nás. Pri reume sú totiž najvýraznejším prejavom bolestí kĺbov, opuchy a únava, či slabosť. Bežný deň pacienta s RO je náročný na zvládnutie banálnych činností. Či už ide o úchopy predmetov, ich prenášanie, otváranie nápojov a pod. Najťažšou fázou dňa je pre reumatika ráno, kedy sa cítime najhoršie. Sme unavení, stuhnutí, ubolení a často sa rozhýbeme so slzami v očiach.

Môžeme o sebe pokojne vyhlásiť – sme hrdinovia! Pretože reuma nám veľmi veľa berie, ale paradoxne nás aj obohacuje. O súciti, vieru v seba i druhých a o to, že život je napriek chorobám krásny a stojí ho zato žiť.

Výňatky zo spomienok

Prof. MUDr. Jozefa Rovenského, DrSc. FRCP, zakladajúceho člena a čestného predsedu LPre SR

Dňa 23. augusta 1990 sa zišli prof. Jozef Rovenský, JUDr. Karol Gecík, JUDr. Viktor Milata a doc. Tibor Urbánek ako prípravný výbor pre založenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Stanovy Ligy boli prijaté na tejto ustanovujúcej schôdzi dobrovoľníkov a schválené Ministerstvom vnútra a životného prostredia SR, rozhodnutím dňa 22.10.1990. LPre SR bola charakterizovaná ako pomocná a svojpomocná, dobrovoľná, neprofesionálna organizácia združujúca členov, ktorí sa aktívne podieľajú na zlepšení starostlivosti o reumatikov. Je to nezávislá charitatívna organizácia s pôsobnosťou na celom území Slovenska. Od jej vzniku až do dnešného dňa sú sídlom Ligy Piešťany.

Základným poslaním Ligy je organizovať spoluprácu všetkých tých, ktorí môžu a chcú pomôcť lekárom, zdravotníckym pracovníkom a pacientom. Ďalšou úlohou je oboznamovať verejnosť s problematikou reumatických ochorení a usilovať sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti, radiť pacientom a usmerňovať ich. Následnou úlohou boli zásady, ktoré sa týkali oboznamovania širokej verejnosti s reumatickými ochoreniami a informovania ľudí, ako predchádzať negatívnym dôsledkom RO a čo robiť v prípade týchto ochorení.

Reumatické choroby sú závažným sociálno-ekonomickým problémom ľudstva na všetkých kontinentoch. Sú chorobami na jednom z prvých miest častosti výskytu a ako príčina pracovnej neschopnosti a invalidity.

Vedenia Ligy sa ujala nová generácia nadšencov, mladých ľudí, chorých i zdravých, ktorí svojou inšpiráciou a pracovitosťou dosahujú výrazne úspechy v rozvíjaní činnosti Ligy proti reumatizmu nielen doma, ale i na medzinárodnom poli.



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

O Lige

a jej organizačných jednotkách

Liga proti reumatizmu na Slovensku je patientske občianske združenie, ktoré všetky svoje aktivity zameriava už 30 rokov na ľudí s reumatickým ochorením. V súčasnosti má už 20 organizačných jednotiek, z toho 15 miestnych pobočiek a 5 špecializovaných klubov. Klub Kĺbik sa venuje najmladšej generácii reumatikov, hlavne deťom a ich rodinám. Klub Motýlik sa sústreďuje na pacientov všetkých vekových kategórií s lupusom a systémovými ochoreniami spojiva. Najnovšie založené kluby sú ešte naozaj mladé a vo vývoji. Je to Klub Čiernych Kostí orientovaný na pacientov s pomerne zriedkavou diagnózou – alkaptonúriou. Vznikol v novembri 2018. Ďalšími mladučkými klubmi sú Klub Bechterevikov a Klub Psoriatickej Artritídy. Miestne pobočky logicky združujú svojich členov z miesta ich pôsobenia a blízkeho okolia. Sídli v Banskej Bystrici, Bardejove, Bratislave, Čadci, Ilave, v Košiciach, Lučenci, Martine, Nitre, Poprade, Púchove, Senici, Topoľčanoch, Trenčíne a na Liptove. V posledných

5 rokoch zanikli pobočky v Partizánskom, Trnave a v Žiline. Nováčikmi sú pobočky v Nitre, Banskej Bystrici, Senici a v prípravách na Liptove. No stále pracujeme na vzniku nových pobočiek a klubov. Pre zaujímavosť uvádzame, že prvá pobočka vznikla z iniciatívy reumatologičky MUDr. Rovderovej a aktívnych pacientov v Poprade.

Liga patrí medzi najväčšie a najefektívnejšie patientske združenia na Slovensku a oslovuje nielen tisíce potenciálnych pacientov s RO, ale aj ich rodinných príslušníkov, sympatizantov a množstvo odborníkov v reumatológii.

LPre SR vznikla z iniciatívy pacientov a skupiny lekárov vtedajšieho Výskumného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Dnes sídli, tak ako pri svojom vzniku, v priestoroch NÚRCH-u v Piešťanoch. Kontakt: Liga proti reumatizmu na Slovensku, Nábřeží I. Krasku 4, 921 01 Piešťany.



História v skratke

a medzinárodný význam LPre SR

Liga proti reumatizmu na Slovensku poskytuje poradenskú činnosť nielen v zdravotných, ale i sociálnych otázkach. Oboznamuje verejnosť s problematikou reumatických ochorení, usiluje sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti o reumatikov, neustále hľadá a presadzuje zavádzanie nových aktivít a metód práce, organizuje, usmerňuje a koordinuje činnosť pobočiek a klubov.

V mnohých štátoch sa kladie čoraz väčší dôraz popri zdravotných hľadiskách aj na sociálne aspekty chorôb. Okrem zhoršeného zdravotného stavu sa berie do úvahy znížená pracovná schopnosť, pozmenená fyzická a ekonomická nezávislosť, ale aj oklieštené možnosti spoločenského vyžitia. V poslednom čase sa veľký dôraz kladie aj na dopad choroby na psychiku pacienta. Tieto ochorenia majú nezanedbateľný vplyv aj na rodinu, priateľov a vzťahy medzi najbližšími všeobecne. Často sa pacient izoluje, opúšťa sa, trpí depresiami. A my bojujeme aj s tým. Organizujeme stretnutia a rekondičné pobyty so sociálnou terapiou, vzájomnou svojpomocou medzi pacientmi. Na odbornej báze poskytujeme bezplatné služby poradne Centra sociálno-psychologickej podpory.

Zdravotno-ekonomický dopad je zrejmy pri chronických chorobách, zanechávajúcich trvalé poškodenie zdravia. Problém týchto ochorení nie sú schopné riešiť ani najvyspelejšie zdravotníctva najbohatších štátov.

Práve preto sa zakladajú pomocné a svojpomocné organizácie, ktoré dopĺňajú sociálnu a zdravotnú starostlivosť poskytovanú profesionálnymi inštitúciami. Zakladanie charitatívnych organizácií je prejavom ľudskej solidarity. Solidarita je súcit a pomoc. Je to to najlepšie, čo v nás je, lebo každá spoločnosť je tak silná, ako pevný je jej najslabší článok.

Liga vznikla v roku 1990 a je rešpektovaným a široko uznávaným patientskym združením. **Najväčším úspechom LPre SR je vytváranie platformy pre spoluprácu medzi odborníkmi v reumatológii a pacientmi.**

Poslanie charitatívnych organizácií

sa sústreďuje na tieto prvoradé úlohy:

- **poradenská činnosť** v sebe zahŕňa informovanie chorých o možnostiach liečby, sociálnych opatreniach, vrátane konkrétnej pomoci psychologického poradenstva a informáciách o možnostiach získania rôznych kompenzácií, o ktorých pacient ani nemusí vedieť,

- **kontakt s masmédiami a širokou verejnosťou** vrátane využitia najmodernejších komunikačných sietí, rozširovanie letákov, časopisov a pod. orientovaných na danú skupinu ochorení. Touto formou podporujeme osvetu, prevenciu a usmerňujeme „nového“ pacienta, ktorého ochorenie postihlo,

- **pomoc pri sústavnom zlepšovaní** zdravotnej starostlivosti formou aktívneho kontaktu s lekármi, zdravotníkmi, ale i s inými zahraničnými organizáciami zameranými na rovnaké ochorenia. Je nutné sústavne pôsobiť aj na vyššie štátne orgány a inštitúcie s cieľom ich pochopenia závažnej problematiky RO v najširšom dopade na pacienta, ale i spoločnosť.

Reumatické ochorenia, u ktorých dnes poznáme cca 200 diagnóz s najrôznejšími prejavmi a dopadmi na zdravie človeka postihujú všetky vekové skupiny. Pretože

sa priemerná dĺžka života zvyšuje stala sa táto téma starostlivosťou o dlhodobu chorých a seniorov, pálčivou na celom svete. Preto holandský lekár Jan van Bremen založil Medzinárodnú ligu proti reumatizmu. V roku 1926 sa zakladajúca schôdza reumatologickej komisie konala práve u nás na Slovensku – v Piešťanoch. Medzinárodná liga proti reumatizmu sa rozčlenila na Americkú, Európsku a ďalšie. V rokoch 1926 až 1992 vznikli napr. Ligy v Holandsku, Dánsku, Fínsku, v Rakúsku, Nórsku, NSR, Francúzsku, Taliansku, v Maďarsku, ale aj v SR a v ČR. U nás na Slovensku, nebolo, žiaľ, žiaduce a možné z „ideologických dôvodov“ zakladať charitatívne organizácie. Až v roku 1990 umožnila legislatívna úprava založiť Ligu proti reumatizmu na Slovensku. Medzinárodná, ako aj Európska liga proti reumatizmu (EULAR) má Stály výbor pre sociálne ligy (PARE), ktorý koordinuje ich činnosť

a odovzdáva im dôležité informácie. Výbor zasadá vždy na kongresoch usporiadaných v jednotlivých štátoch. Na kongrese v Budapešti v roku 1991 bola naša Liga prijatá na schôdzi Stáleho výboru pre sociálne ligy do tejto medzinárodnej organizácie. V Stálom výbore máme aj my svoje zastúpenie. V roku 2020 Európska liga proti reumatizmu mení svoje stanovy aj svoj názov na Európsku alianciu reumatologických asociácií, no ponecháva si svoj akronym. Tento názov viac reflektuje ich dlhodobú činnosť. V roku 1991 našu Ligu pracovníci Revmatologického ústavu v Prahe požiadali o zapožičanie našich stanov a odovzdanie skúseností. Ustanovujúce Valné zhromaždenie Revma ligy ČR sa konalo 22. marca 1992 v Prahe. Odvtedy sme v neustálom kontakte a sme hrdí na to, že sme dokázali proces vzniku Ligy v ČR urýchliť.



Zamestnanci VÚRCH-u pred vchodom. 70-te roky 20. storočia. Poskytol: Peter Haring. – s: Doc. MUDr. Jozef Lukáč, PhD, doc. MUDr. Tibor Urbánek, CSc., MUDr. Daniel Žlnay CSc., MUDr. Helena Tauchmannová, MUDr. Viliam Švec a prof. MUDr. Karol Bošmanský, SVD DrSc. a iní...

Zdroj: archív LPre SR

Spolupracujúce organizácie

a najčastejší partneri podujatí LPre SR

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

Mediálny partneri: RTVS, Rádio Regina Západ

Spolupráca a členstvo

v iných organizáciách

Liga je riadnym členom EULAR PARE, Young PARE, Slovenskej humanitnej rady (SHR), Asociácie na ochranu práv pacientov SR (AOPP), Národnej rady osôb so zdravotným postihnutím NROZP, Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov AOZPO.

Publikačná činnosť

Liga proti reumatizmu SR vydáva informačný bulletin pre pacientov a svojich členov. Vychádza dvakrát do roka. Sú tu informácie o podujatiach, poradenská rubrika, novinky z vedy a výskumu, odborné články, ale i príspevky pre dušu a informácie o prírodných liečivách. Keďže nie všetci naši členovia sú počítačovo gramotní, sú starší, či pripútani na lôžko, je to pre nich niekedy jediný kontakt s našou Ligou. Cieľom bulletinu je nielen informovať a podporovať, ale i motivovať chorých k zdravému životnému štýlu a zodpovednosti za vlastné zdravie. Propagujeme aktívnu účasť pacienta na komplexnej liečebnej starostlivosti. Pacient musí mať pocit spoluzodpovednosti za svoju liečbu, musí si uvedomiť, že napriek chorobe je rovnocenným členom našej spoločnosti, musí si vážiť sám seba a mať sa rád. Je dôležité, aby vedel, kam sa má v prípade potreby so svojimi starosťami obrátiť.

Od septembra 2014 máme poradňu Centrum sociálno-psychologickej podpory pre ľudí trpiacich reumatickým ochorením /CS-PP/. Jeho vznik bol iniciovaný LPre SR, ako odozva na absenciu sociálno-psychologickej podpory pre pacientov s RO. CS-PP slúži pacientom NÚRCH-u, ale aj

ako telefonická a mailová poradňa. Jej služby využívajú členovia i nečlenovia Ligy, ale aj ich rodinní príslušníci a opatrovatelia. Zrod tohto pracoviska bol dlhodobý a náročný, príprava projektu až po realizáciu trvala 6 rokov! Liga sa môže pyšiť okrem vydávania bulletinu aj bohatou publikačnou činnosťou. Pravidelne vydávame Zborník KROK, ktorý obsahuje prepis printových, rozhlasových a televíznych textov, ktoré sa zaoberajú nielen našou Ligou, ale aj príbehmi pacientov a priblížením RO laikom. Tieto publikácie sú nadstavbou projektu našej dlhoročnej spolupráce so všetkými formami masmediálnej komunikácie. V roku 2020 vyhodnotíme už 12. ročník Novinárskej pocty KROK. Práve vďaka novinárom, redaktorom a spravodajcom sa informácie o RO a Lige častejšie dostávajú medzi širokú verejnosť a naplňujú tak naše ciele: informovať, edukovať, podávať pomocnú ruku a upozorňovať na dôležitosť prevencie negatívnych dôsledkov RO. Každoročne pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu/artritídy ako vďaka za ich prácu odmeňujeme najúspešnejšie príspevky podľa hlasovania čestným ocenením – Novinárska pocta KROK. Tento počin je opakovane vysoko hodnotený aj v zahraničí.

Zoznam knižných publikácií

za roky 2006 – 2020:



- Boľavý kĺbik** (rok vydania 2006)
- Kamienky z mozaiky** (rok vydania 2008)
- Kamienky z mozaiky 2** (rok vydania 2010 (reedícia s prekladom do AJ))
- Zborník KROK 2008 – 2009** (rok vydania 2010)
- Zborník KROK 2010 – 2011** (rok vydania 2012)
- Kde bolelo, tam bolelo** (rok vydania 2012)
- Zborník KROK 2012 – 2013** (rok vydania 2014)
- Materstvo a reuma** (rok vydania 2014 (s prekladom do AJ))
- Zborník 25 rokov Ligy proti reumatizmu na Slovensku** (rok vydania 2015)
- Nálezy a straty s reumou** (rok vydania 2016)
- Zborník KROK 2014 – 2015** (rok vydania 2016)
- Boľavé kĺbiky** (rok vydania 2017)
- Zborník KROK 2016 – 2017** (rok vydania 2018)
- Zborník KROK 2018 – 2019** (rok vydania 2020)
- Zborník 30 rokov Liga proti reumatizmu na Slovensku** (rok vydania 2020)
- 30 prípadov s mojou reumou** (rok vydania 2020)

Zoznam video nahrávok s cvičebnými zostavami:

- DVD s cvičebnou zostavou pre dospelých s RA** (rok vydania 2009)
- DVD s cvičebnou zostavou pre deti s JIA** (rok vydania 2009)
- Cvičebná zostava pre Bechterevikov** (rok vydania 2017)
- 5 cvičebných zostáv jogovej terapie pre reumatikov** (rok vydania 2020)

Stručný prehľad udalostí LPRe SR 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 rozhlasu s MUDr. M. Orlovskou. Začala aj spolupráca MP s regionálnymi periodikami.

1995

- Vzniklo 6 nových MP (Topoľčany, Bardejov, Trenčín, Ilava, Piešťany a Nitra). Celkovo 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, rehabilitačná sestra 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 Ostensenovej 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 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 „Manifestu 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 uskutočnil rekondično-reedukačný kurz pre zástupcov MP a SMR s témou „Manažéri 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 „Kostihója 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 Kĺbik (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 kĺbik, ktorá bola určená hlavne rodičom novodiagnostikovaných malých pacientov – detí s JIA. Spoluautori knižku predstavili v októbri na „Vzdelávacom popoludní“ v NÚRCH.
- V októbri sa LPre SR zúčastnila na prezentácii svojich aktivít v budove Národnej rady SR.

2007

- Bol Európskym rokom rovnakých príležitostí 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 zostavami pre dospelých pacientov s RA a pre deti s JIA.

2010

- Vydali sme knižky Kamienky z mozaiky 2 (aj v preklade do 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 Jana Dobšovičová Černáková. Zrealizovala potrebné kroky, aby sa Liga opäť postavila na pevné nohy, mala svoju fungujúcu štruktúru v centrále, pobočkách a kluboch. Aktualizovali sme Stanovy LPre SR. Uviedli sme do života dve knižky Kde bolelo, tam bolelo... a zborník KROK 2010 – 2011.
- Obnovili sme činnosť MP Bardejov.

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 knižky Materstvo a reuma a zborník KROK 2012 – 2013. Vydali sme informačný leták s názvom OPRI SA.
- Stretnutie s Revma Ligou ČR v Piešťanoch.

2015

- 25 rokov úspešnej činnosti LPre SR sme si pripomenuli počas roka na všetkých podujatiach a 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 webstránky mojareuma.sk, klubklibik.sk, klubmotylik.sk
- Pripravili sme sériu podujatí na Svetový deň reumatizmu 2016, divadelné predstavenie „Všetko o ženách“ a po 8-krát sme vyhodnotili KROK.
- 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 letáček Ligy proti reumatizmu SR “Aby bolo o nás počuť”.
- Klub Klibik 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 Slovenskom rozhlase sme pripravili koncert s Robom Opatovským a FS Sobotište.
- Zrealizovali sme množstvo prednáškových podujatí a dva motivačno-vzdelávacie kurzy, začali 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 letáček „Nepremeškajte príležitosť, pridajte sa k nám”.
- Klub Klibik vydal novú knižku „Boľavé klibiky”.
- 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.
- Sochu 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 letáček 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 Barančikovou a „Môj lekár“ pre MUDr. Elenu Koškovú, detskú reumatologičku a patrónku Klubu Klibik.
- V novembri sme založili pri LPre SR nový 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.

2019

- Pokračoval projekt „Pohnime sa s reumou!“ a rátali sme NW kroky „Milión krokov pre reumatikov“. Počtom krokov sme pomyslene obišli celú Zem po rovníku, urobili sme spoločne 185 miliónov NW krokov. Do projektu aktívneho pohybu sa zapojili stovky reumatikov.
- Na Svetový deň reumatizmu 2019 sme v Piešťanoch pripravili, ako aj minulý rok, sériu edukačných, pohybových a spoločenských podujatí, samozrejme, aj “Od teórie k praxi 3”.
- Pokračovali sme v propagácii rehabilitačných cvičení v domácom prostredí: DVD pre RA a JIA a cvičebnou zostavou pre pacientov s Bechterevovou chorobou, resp. ankylozujúcou spondylitídou.
- V marci 2019 sa konalo Valné zhromaždenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku.
- V auguste sme založili pri LPre SR nové kluby Klub Psoriatickej artritídy a Klub Bechterevikov. V novembri sme mali zakladajúcu členskú schôdzu LPre – Miestnej pobočky Nitra.
- Uviedli sme do života publikáciu „Chronická onemocnení léčba změni”.
- Pokračovala naša edukačná činnosť, prednáškové popoludnia, motivačno-vzdelávacie kurzy. Séria besied s reumatológmi „...bez bieleho plášťa“ a Edukácie sestrami. Podporili sme ďalšie lekcie Nordic Walkingu s Luciou Okoličányovou v miestnych pobočkách, kluboch a na celoslovenskom stretnutí walkerov – reumatikov v Piešťanoch.
- Na 3. národnej patientskej konferencii AOPP boli premenené naše nominácie na ocenenie „Moja sestra“ pre Romana Flamíka a „Môj lekár“ pre Prof. MUDr. Jozefa Rovenského, DrSc., FRCP, bývalého riaditeľa NÚRCH, zakladajúceho predsedu LPre SR, čestného predsedu LPre SR.

2020

- Rok 30. výročia sme si naplánovali troška inak, ale pandémia novým koronavírusom a niekoľko mesačná karanténa aj nás negatívne ovplyvnili, lebo sme zrušili alebo posunuli viaceré podujatia LPre SR. No napriek tomu sa aktivity a úlohy v prospech pacientov podarilo preniesť do novej kvalitatívnej formy s využitím online priestoru a nových komunikačných technológií. Pripravili sme viaceré odborné webináre, redizajn www.mojareuma.sk, 3 nové publikácie, vydali sme Informačný bulletin, newsletter, informujeme pacientov cez sociálne siete, sériu piatich video nahrávok s cvičeniami s jogovou terapiou pre reumatikov.
- Pripravili sme sériu podujatí ku SDR 2020 v Piešťanoch 12. okt. a v Bratislave, 16. – 18. okt. 4. ročník celoslovenského stretnutia walkerov reumatikov a nereumatikov, ako súčasť podujatí k 30. výročiu založenia LPre na Slovensku. V miestnych pobočkách a kluboch LPre pokračujú pohybové aktivity “Pohnime sa s reumou!”, kde rátame kroky od r. 2017 a do októbra sme takto narátali vyše 220 miliónov nordic walking krokov.
- Zrealizovali sme dva motivačno-vzdelávacie kurzy pre zástupcov z MP/K, prednáškové popoludnia, edukácie lekármi aj sestrami.
- Na FB má Klub Klibik Klibikovu školu pre deti, ktorá im pomáha počas dlhej koronakarantény s domácim vyučovaním. Po vyše 22 rokoch sa po prvýkrát neuskutočnil rekondično-integračný pobyt KK z dôvodu ohrozenia koronavírusom. Stretnutia sa zrealizovali v online priestore.
- Klub Motýlik zrealizoval svoju VČS aj Webinár na tému Autoprotiľátky pri systémových autoimunitných ochoreniach.
- Miestne pobočky zrealizovali pred a po karanténe svoje VČS, rekondičné pobyty, spoločné zdravotné cvičenia v telocvičniach aj v bazénoch, rôzne stretnutia a prednáškové aktivity.

Zdroje: Informačné bulletin LPre SR 1992 – 2020, Výročná správa LPre SR a archív LPre SR

Súťaž esejí o Cenu Edgara Stena



Edgar Stene, predseda Nórskej sociálnej ligy proti reumatizmu trpel Bechtereovou chorobou. Venoval sa boju proti reume nielen doma, ale aj na medzinárodnom poli. Súťaž esejí vždy na inú tému súvisiacu s RO vyhlasuje EULAR každoročne. Súťažné návrhy hodnotí medzinárodná komisia. Súťaže sa zúčastňujú aj členovia Ligy. Najlepší príspevok z národného kola súťaže nominujeme do medzinárodnej súťaže. I keď sa nezúčastňujeme každoročne, môžeme zaznamenať úspechy už v tom, že naše eseje sú uverejňované v Bulletinu EULAR.

Novinárska pocta KROK



Liga proti reumatizmu má špeciálny a v rámci patientských združení originálny projekt – novinársku súťaž KROK. Veľmi si vážime mediálnu pomoc a podporu, preto mediálnu spoluprácu pravidelne odmeňujeme čestným ocenením – Novinárskou poctou KROK. Cieľom Novinárskej pocty KROK je späť upozorniť na už publikované televízne, rozhlasové a printové príspevky s témou reuma a život s reumatickým ochorením. Takto môžu znova upútať pozornosť a tiež pomôcť niekomu v ťažkých životných situáciách, lebo pozitívne príklady zo života pomáhajú aj po rokoch. V neposlednom rade však chceme vzdať poctu autorom príspevkov, ktorí šíria pozitívne príbehy, informujú o nových formách liečby alebo sprostredkujú svoj zážitok o stretnutí s ľudským osudom, ktorý poznačilo ochorenie ľudovo nazvané „reuma“.

V tomto roku novinárov oceníme už po 12-krát a vydávane šiesty zborník KROK.

Svetový deň reumatizmu



SDR je na celom svete už od roku 1996 venovaný reumatickým ochoreniam. Naša Liga v rámci Svetového dňa reumatizmu/artritídy (aj s voľnou inšpiráciou WAD a EULAR) pripravuje aj pri tejto príležitosti každoročne sériu podujatí s cieľom zvyšovať informovanosť o RO a hlavne o ich včasnej diagnostike. V prvých rokoch Sekcia mladých reumatikov pri príležitosti SDR organizovala slávnostnú Benefíciu s kultúrnym programom v Dome umenia v Piešťanoch. V roku 2008 sa k programu ako jeho povinná každoročná súčasť pridalo udeľovanie Novinárskej pocty KROK, čo trvá doteraz. Od roku 2007 až 2013 sme organizovali pod heslom „Rozbehnime sa pre zdravie“ beh a chôdzu nielen reumatikov, ale aj reumatológov. V ostatných rokoch sa k centrálnym podujatiam behu štafetovo pridali podujatia naprieč Slovenskom, v MP i v Kluboch. Behali tí, ktorí vládali, kto nemohol, kráčať, či sa len prizeral a aplaudoval. V rokoch 2012 – 2013 sme sa pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu stretli v Bratislave a v rokoch 2014 – 2016 sme sa už stretávali v Piešťanoch. V roku 2017 sme zorganizovali podujatia SDR 2017 a 1. ročník projektu „Pohnime sa s reumou!“ v Bratislave na Námestí slobody a v budove obrátenej pyramídy Slovenského rozhlasu. V rokoch 2018 – 2019 bola SDR a Celoslovenské stretnutia walkerov reumatikov a nereumatikov v Piešťanoch na nábřeží Váhu, medzi dvomi mostmi. Osvetlením dominant, hlavne sochy Barlolamača, symbolicky podporilo SDR mesto Piešťany. Rok 2020 bude už navždy do histórie zapísaný ako rok koronapandémie. Ak situácia dovolí, SDR 2020 a 30. výročie vzniku LPre SR, oslávime v októbri.

Naše stretnutia ku Svetovému dňu reumatizmu sú vždy doplnené aj o bohatý kultúrny program. Mali sme možnosť sledovať vystúpenia viacerých osobností kultúrneho a verejného života. Našou srdcovkou a stálicou je však **Folklorný súbor Sobotište**. Nie je to len pre ich pravidelné krásne vystúpenia, ale aj preto, že nám neuveriteľne fandi, pomáhajú a podporujú nás. Jednoducho povedané – máme sa vzájomne radi.

V roku 2020 sme vytvorili tri **3 nové knižné publikácie**. Práve čítate **zborník 30 rokov LPre SR**, v ktorom sme zhrnuli význam nášho patientskeho občianskeho združenia, exkluzívny prehľad správ o činnosti LPre SR a príspevkov z pobočiek a klubov za 30 rokov jeho existencie.

V zbierke **“30 prípadov s mojou reumou”** cez patientske príbehy mapujeme na pozadí príbehu pacientov aj vývoj reumatológie, liečby a starostlivosti o pacienta, jeho kvalitu života, možnosti uplatnenia sa na trhu práce a kariérny postup alebo jeho limity ovplyvnené RO za ostatných 30 rokov.

V **zborníku KROK 2018 – 2019** predstavíme v poradí už šiestu sériu najzaujímavejších mediálnych príspevkov za ostatné dva roky, ktoré boli nominované v novinárskej súťaži KROK.

V júni a decembri vydávame dva **Informačné bulletin** LPre SR a začali sme aj s vydávaním newsletterov.

Pripravili sme sériu odborných webinárov



Prvý webinár bol so psychologičkou Doc. PhD. Dr. phil. Laurou Janáčkovou, Csc., autorkou knihy „Chronická onemocnění léčba změní“.

Ďalší webinár v poradí sme mali s imunológom prof. MUDr. Mgr. Miloš Jeseňákom, PhD., MBA, Dott. Ric., MHA a reumatologičkou doc. MUDr. Želmírou Macejovou, PhD., MPH, mim. prof.

Tretím v poradí bol webinár na tému Ako sme zvládli/zvládame koronakaranténu? Prevencia depresívnych pocitov zo záťažovej situácie koronapandémie u pacientov s reumatickými ochoreniami s Janette Šimkovou, certifikovanou koučkou RCS, lektorkou, facilitátorkou, motivačnou rečníčkou, supervízorkou a členkou Európskej rady pre koučovanie a mentorovanie EMCC.

Zvlášť webináre si pripravili kluby. Klub Motýlik o laboratórnom vyšetrení pri lupuse. Klub Kíbič zorganizoval online stretnutie s rodičmi detí, ktoré trpia na JIA v deň, keď sa mali stretnúť na zahájení ďalšieho ročníka Rekondično-integračného pobytu KK 2020, ale pre koronapandémiu bol zrušený.

Našími témami roku 2020 sú digitalizácia, telemedicina, využívanie online priestoru a rôznych múdrych aplikácií na meranie krokov, tepov, tlaku, ale všeličo iné, ako sú e-recepty čo skvalitňuje život ľuďom a zvlášť pacientom. Šírime relevantnú osvetu a informujeme našich členov a sympatizantov. Pripravili sme sériu video nahrávok s cvičeniami s jogovou terapiou pre reumatikov a program k SDR 2020 a 30. výročiu založenia LPR na Slovensku. Ako bonbónik sme zaviedli na FB Kíbičkovú školu pre školákov z Klubu Kíbič.

Projekt Ligy proti reumatizmu na Slovensku „Pohnime sa s reumou!“ vznikol v roku 2017. Jeho cieľom bolo podporiť pohybovú aktivitu vhodnú pre reumatikov. Podarilo sa. Nordic walking (NW) alebo aj severská chôdza sa ujali. Spoločné walkovanie dodnes pokračuje a ľudia naprieč generáciami pravidelne chodia s NW paličkami. Liga svojim členom zakúpila paličky a zorganizovala odborné lekcie NW s Luciou Okoličányovou. V jej pobočkách a kluboch aktívni walkeri hodnotia pozitívne zdravotné benefity NW. Búrime tak predsudky, že reumatici sa nechcú alebo nemôžu hýbať. Prax nám potvrdzuje opak. Za štyri roky trvania projektu „Pohnime sa s reumou!“ sme spoločne urobili takmer 220 miliónov NW krokov. Rozhýbali sme stovky pacientov s RO a severská chôdza sa pre mnohých z nás stala neodmysliteľnou súčasťou každodenného pohybového režimu. V MP/K pokračujú pohybové aktivity „Pohnime sa s reumou!“, ale aj iné spoločné zdravotné cvičenia v telocvičniach a v bazénoch.

Plány LPR e SR do blízkej i vzdialenejšej budúcnosti

Máme krásnych 30 rokov. Je nás stále viac, je však stále viac i tých, ktorí chcú pomáhať a vzdelávať sa. Povieť to pomerne všeobecne. My nie sme politici. Sme obyčajní ľudia s neobyčajnými chorobami. Čo chceme? Držať sa za ruky, pomáhať si, edukovať, informovať, publikovať, spájať nás a pomáhať každému, kto sa cíti na dne. Či už kolektívne, alebo individuálne. Novými témami je stravovanie, resp. prospešné zmeny a úprava jedálnička pre pacientov s reumatickými ochoreniami. Budeme iniciovať výskumy a hľadať overené zdroje s vedeckými štúdiami. Prizveme odborníkov na naše edukačné podujatia. Aktuálnou témou sa stáva digitalizácia v komunikácii a zvlášť v zdravotníctve. Zaujima nás prínos telemedicíny a jej vplyv na kvalitu zdravotnej starostlivosti a kvalitu života pacientov. Postavenie a možnosti obhajovania práv pacientov sa v ostatných pár rokoch menia k lepšiemu. Sila patientskeho hlasu začína byť reflektovaná, ale viac akceptovaná je pri združovaní sa naprieč diagnózami, napr. na platforme Asociácie na ochranu práv pacientov SR. V každom prípade má veľký zmysel byť silným združením pacientov na princípe podobných diagnóz, lebo takto sa vieme lepšie vyjadriť k špecifikám, ktoré jednotlivé ochorenia predstavujú. Spoločné patientske problémy treba riešiť zjednotene. No najdôležitejšie je, aby sme mali bezpečnú, dostupnú a účinnú modernú terapiu RO. Na druhej strane je potrebné ísť aj do vlastných radov a motivovať nás pacientov k zodpovednosti za svoje zdravie.



SPRÁVY Z MIESTNYCH POBOČIEK A KLUBOV LPRE SR

MIESTNA POBOČKA

BANSKÁ BYSTRICA

Miestna pobočka v Banskej Bystrici môže v súčasnej dobe zhodnotiť tri roky svojej obnovennej činnosti. Obnovennej preto, že pred rokmi tu už pobočka bola, ale o tom vieme hlavne z počutia. Pamätníkom bol Mirec Cheban, ktorý nám odišiel, chýba a bude chýbať. Dokopy sa však dala malá skupinka ľudí s rôznymi reumatickými ochoreniami s ambíciou obnoviť v našom regióne organizované stretávanie sa s ľuďmi ochotnými postaviť sa svojmu ochoreniu. Bolo to a je to i naďalej náročné. Máme však vôľu dokázať s minimom finančných prostriedkov čo najviac. Za tie tri roky sme si vybudovali vlastné zázemie a snažíme sa byť i napriek nízkemu počtu členov plnohodnotnou súčasťou LPRe SR, vrátane zapájania sa do aktivít Ligy. **K februáru t.r. nás bolo 35.** Opornými piliermi našej pobočky sú Jarka Dobrotová, Ivka Žáčoková, Milica Lacová a Vierka Šandorová. Stretnutia s lekármi bez bieleho pláňa, kráčanie s NW paličkami, či najnovšie jogová terapia pre reumatikov sú pre nás výborné aktivity. Mesto Banská Bystrica nám pomáha a i vďaka jeho pomoci sme už dvakrát absolvovali jednodňový rehabilitačno-relaxačný pobyt v Turčianskych Tepliciach, samozrejme s NW paličkami. Týmto stretnutiam sme dali názov „Nežná reumatická revolúcia“, pretože takéto akcie sú symbolom našej revolvy proti chorobe.

Máme veľké plány. Chceme zvýšiť počet členov našej členskej základne. Plánujeme ešte viac zaktivizovať kontakty s lekármi a zdravotníckym personálom, či získať financie na pravidelné kultúrno-spoločenské a vzdelávacie aktivity. Vážime si podporu a pomoc predsedníčky Janky a jej kolektívu, obrovsky nám pomáhajú. Ďakujeme!

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

Kontakt:

banskabystrica@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

25. 1. 2017

Predseda:

Mgr. Jaroslav Bečka



BARDEJOV

Dôležité osobnosti z histórie pobočky až po dnes: MUDr. Štefan Biroš, MUDr. Daniel Martiček, Darina Kostíková, Jozef Hvišč, Ing. Anton Repka, Mária Hricíková, Emília Škriabová

Bardejovská pobočka prešla od svojho vzniku viacerými „krízami“. V pôvodných záznamoch nachádzame, že predsedom i účtovníkom pobočky bol ponajprv Jozef Hvišč. Neskôr bolo uvedené, že sa chystá obnovenie pobočky pod vedením Emílie Puchalíkovej. Dostali sme však aj ústne podanie o tom, že MP v Bardejove zakladali MUDr. Biroš a pán Hvišč. Zorganizovali v Bardejove a v Bardejovských kúpeľoch niekoľko reumatologických kongresov s pani Hricíkovou a Ing. Repkom. Práve títo sa pričínili o to, že vzniklo reumatologické lôžkové oddelenie pod vedením primára MUDr. Biroša a MUDr. Martička. V tom čase fungovalo toto oddelenie ako vysunuté pracovisko NÚRCH-u. K dispozícii bolo 30 lôžok a neskôr vznikli plne vybavené rehabilitačné oddelenia, ktoré poskytovali pomôcky i pre pacientov v domácej liečbe. Žiaľ, toto oddelenie po niekoľkých rokoch zaniklo.

Všetok písomný materiál pri znovuobnovení pobočky sme prevzali od pani Škriabovej, ktorá sa starala o agendu, o platenie členských príspevkov (aj za druhých z vlastného vrecka) a robila všetko preto, aby pobočka úplne nezanikla. Patrí jej naše obrovské ĎAKUJEME. Nikdy na to nezabudneme.

Dnes máme 50 členov. Máme „zdravé akčné jadro“ a všetci tvoríme na báze priateľstva súdržný celok. Riadili sme sa a riadime heslom „Nestráčaj nádej!“ V ďalšom sa zmienim iba o základných aktivitách za posledných 5 rokov, keďže predchádzajúce sú už popísané v publikácii 25 rokov LPre SR.

Projekt „paličkovania“ s NW paličkami sa u nás mimoriadne uchytil. Kráčame na Zborovský hrad, kráčame po „kyslíkovej dráhe“ v Bardejovských kúpeľoch, chodíme NW v kolektíve, ale aj s rodinami. A máme za sebou už **7 729 200 krokov!**

Každoročne sa stretávame s členmi MP Košice v Bardejovských kúpeľoch a tento rok nás čaká už 7. ročník bowlingového turnaja medzi našimi MP. Tí, čo vládu hádžu, ostatní nadšene aplaudujú. Navštevujeme Wellness Spa v Bardejovských kúpeľoch, vždy v septembri nás nájdete na rekondičnom pobyte na Štrbskom Plese. Každá naša ranná rozvíčka je zábavou pre nás aj okoloidúcich. Nezabudnuteľnou spomienkou je aj návšteva vyhlídky na Vysoké Tatry z Lomnického štítu. Viacerí sme mali z tej krásy našej domoviny slzy v očiach. Boli sme spolu a bol to prenádherný zážitok! Adrenalin nám zvýšil aj výlet do Bachledovej doliny a výhľad z Chodníka korunami stromov, ktorý sa zdolával len ťažko. Dostať sa tak vysoko a stáť na nejstej pôde bolo úžasné! V mnohom nám pomáha aj mesto Bardejov, ktorému ďakujeme za podporu. Samozrejme sa zúčastňujeme na Motivačno-vzdelávacích kurzoch, na rôznych besedách, stretnutiach a na Svetových dňoch reumatizmu. Sme partia skvelých ľudí a som im za to vďačná.

*Darina Kostíková,
predsedníčka LPre – MP Bardejov*

Kontakt:

bardejov@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

17. 5. 1994

Zakladajúci predseda:

Jozef Hvišč (1994 – 1996)

Nasledujúci predsedovia:

Ing. Anton Repka (1996 – 2008),

Emília Puchalíková (2008 – 2010)

Terajšia predsedníčka:

Darina Kostíková (od 11.2013)



BRATISLAVA

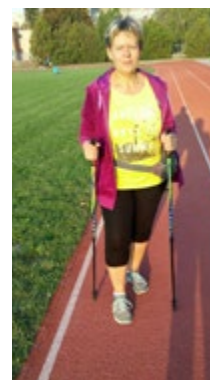
Pôvodne vedenie MP Bratislava svoju činnosť orientovala obzvlášť na organizovanie predvianočných posedení pre členov i sympatizantov LPre – MP Bratislava v Ružinovskom dome seniorov. Boli to milé priateľské stretnutia s malým občerstvením a vianočnou atmosférou. Vyvrcholením akcie bola výborná zábava s vlastnou kapelou pacientov – členov Ligy.

Spoločne sa stretávali na odborných prednáškach s tematikou reumatických ochorení i vychádzkach v blízkom okolí. V decembri 2015, tesne pred Vianocami predseda MP BA poslal do centrály LPre SR abdikčný list. Centrála iniciovala naštartovanie činnosti MP a vyhľadávanie dobrovoľníkov, ktorí by mali záujem o činnosť MP v Bratislave.

To sa podarilo 19. novembra 2016 v hoteli Bratislava. Záujem o činnosť MP prejavili noví členovia a za predsedníčku bola zvolená Mgr. Janka Francúzová.

Výbor LPre – MP Bratislava sa sústredil hlavne na tieto činnosti: zbierka 2% z daní, vykonávať osvetu a informovať pacientov o reumatických ochoreniach a ich liečbe. Získavanie nových členov sa nám stále nedarí. No občas realizujeme kultúrne aktivity pre svojich členov, osobné stretnutia s členmi za účelom výmeny poznatkov zo stretnutí s reumatológmi. Pri realizovaní skupinových podujatí sa snažíme spolupracovať s Klubom Motýlik sídliacim tiež v Bratislave. Je škoda, že i keď je Bratislava hlavným mestom Slovenska, nie je záujem o členstvo v MP výraznejší. V tomto smere máme evidentne rezervy.

*Mgr. Jana Francúzová,
predsedníčka LPre – MP Bratislava*



Kontakt:

bratislava@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

10. 12. 2001

Dátum obnovenia činnosti:

19. novembra 2016

Zakladajúci predseda:

Ing. Pavol Komlóssy

Osobnosti, ktoré výrazne ovplyvnili činnosť MP:

Helena Komlóssyová, Anna

Križanová, Helena Vernarská

Terajšia predsedníčka:

Mgr. Jana Francúzová



MIESTNA POBOČKA

ČADCA

Činnosť našej pobočky ako patientskej organizácie je zameraná na odborné prednášky z reumatológie, rekondičné pobyty a pohybové aktivity, ale aj na „Stretnutia s lekármi bez bieleho pláštá“. Na našich stretnutiach, či už je to Výročná členská schôdza alebo oslava Svetového dňa reumatizmu, naši lekári reumatológovia, čestný predseda LPRe – MP Čadca MUDr. Viliam Maňka PhD., MUDr. Gabriela Beláková PhD., majú pre nás pripravené odborné prednášky, ktoré končia záverečným testom a za správnu odpoveď je odmenou malá pozornosť. Patrí im za to veľká vďaka. Naši členovia majú dostupné informácie o reumatických ochoreniach a o vhodnosti liečby. Oblúbené sú rekondičné pobyty, počas roka sa nám na nich vystrieda 120 členov a sympatizantov, hlavne v Piešťanoch v hoteli Harmónia. Užijú si aj vodu a piešťanské bahno na boľavé kĺbiky. V jarných mesiacoch sa začínajú pohybové aktivity Nordic Walking. Za obdobie od októbra 2018 do novembra 2019, sme nachodili s paličkami NW **12 226 840 krokov**.

Snažíme sa našu činnosť publikovať v mestskom časopise Krasňan a v týždenníku Kysuce. Článok „Vyhodnotenie milión krokov pre reumatikov“ Milana Čimbora bol vyhodnotený a odmenený na 11. ročníku Novinárskej pocty KROK 2018.

Využívame aj zľavu na kúpanie v Afrodite Rajecké Teplice. Malým pričinením sme sa poďakovali brigádou na očistení nášho mesta Krásna nad Kysucou, ktoré nás podporuje v našich aktivitách, za čo mu ďakujeme.

Zúčastňujeme sa tiež každoročne na motivačno-vzdelávacích kurzoch, seminároch „Od teórie k praxi“, na programoch Svetového dňa reumatizmu, ktoré zabezpečuje predsedníčka Janka Dobšovičová Černáková a LPRe na Slovensku. Je to veľký prínos pre všetky pobočky, máme nové informácie a vzájomne sa medzi sebou ako členovia pobočiek lepšie spoznávame.

V júli tradične navštevujeme Chorvátsko, navštívili sme Gradac, Vodice, Drvenik. Užili sme si more aj slniečko.

Posledné spoločné stretnutie sme mali 12.02.2020 na Výročnej členskej schôdzi a rekondičnom pobyte od 29.02. do 5.03. 2020 v hoteli Harmónia Piešťany.

Po vyhlásení pandémie, ktorú spôsobuje COVID -19, naše členky v domácnosti šili rúška, vďaka patrí všetkým, hlavne našej členke, krajkárke Ivetke Paulusovej, ktorá darovala 500 rúšok do nemocnice v Čadci a niekoľko stovák ušila aj pre našich občanov.

Veľmi nás teší záujem o Ligu proti reumatizmu – MP Čadca, ktorá sa nám rozrástla. Dnes máme už 136 členov. Vďaka všetkým, ktorí sa pričínili o vznik našej pobočky a o jej podporu.

*Anna Kormancová,
predsedníčka LPRe – MP Čadca*

Kontakt:
cadca@mojareuma.sk
Dátum vzniku:
03. 06. 1992
Dátum obnovenej činnosti:
06. 06. 2017

Zakladajúci predseda:
Margita Ďurišová
Terajšia predsedníčka:
Anna Kormancová



MIESTNA POBOČKA

ILAVA

Hlavnou činnosťou miestnej pobočky Ilava je organizovanie jednodňových i dlhších rekondičných pobytov v termálnych kúpaliskách v Dudinciach a v Turčianskych Tepliciach, ktoré absolvujeme viackrát v sezóne.

Aktívne sa zapájame aj do celoslovenského projektu Ligy proti reumatizmu na Slovensku „Pohnime sa s reumou!“.

Cieľom našej činnosti vždy bolo podporiť pohyb všeobecne, vyjadriť podporu Svetovému dňu reumatizmu, ktorý si pripomíname v októbri. Zmerať počet krokov je trochu problém, najviac krokov totiž urobíme bez pomoci paličiek.

Reumatici z našej pobočky radi navštevujú nové miesta a organizujú poznávacie zájazdy po Slovensku, po Českej republike, ale aj po Európe. Opakovane sme boli v Prahe, kam sme raz prizvali aj kolegov z MP Púchov.

Organizujeme odborné prednášky so zdravotnou problematikou, turistické vychádzky a zúčastňujeme sa na kultúrnych podujatiach.

Pri príležitosti SDR organizujeme prednáškové stretnutia a akcie zamerané na rôzne pohybové aktivity. Naša pobočka má aktuálne okolo 140 členov.

*Ing. Josef Rosenbaum,
LPRe – MP Ilava*



Kontakt:
ilava@mojareuma.sk
Dátum vzniku:
07. 11. 1995
Zakladajúca predsedníčka:
Alena Hoššová (od 1995 do 1996)
Zoznam ďalších predsedov:
Mgr. Gieci Stanislav
(od 1996 do 2003)
Ing. Stanislav Kvasnica
(od 2003 do 2008)
**Osobnosť, ktorá výrazne
pozitívne ovplyvnila činnosť:**
Ing. Josef Rosenbaum



Terajší predseda:
Lubomír Stratený (od 2008)

MIESTNA POBOČKA KOŠICE

Naša miestna pobočka patrí medzi najstaršie na Slovensku. V tomto roku si pripomíname už 26. výročie nášho vzniku.

Nechceme zabudnúť na prvých košických aktérov: MUDr. Szilasiovú a MUDr. Beňákovú, ako aj na zakladajúce členky M. Sepešiovú, B. Zimačkovú, p. Benickú, no hlavne na K. Palkovú, ktorá viedla pobočku neuveriteľných 21 rokov! Jej výkon si zaslúži našu vďaku a úctu.

Počítačné aktivity v spolupráci s ústredím Ligy v Piešťanoch sa realizovali doslova „na kolene“. Neexistovali dnešné technické vymoženosti a predsa sme sa neustále zlepšovali. Nedámi spomenúť viacero mien ľudí, ktorí mali na našom vzostupe najväčšiu zásluhu. Sú to D. Fényesová, JUDr. Z. Žatkovičová, Ing. E. Škvareková, M. Jarkušovský, M. Bakalárová, A. Kabátová, Ing. E. Melicharová, Bc. Zuzana Bendíková, Ing. S. Kubačková, D. Mikulová, P. Horník, P. Dinis, I. Markušovská, J. Semešiová a mnohí iní. Je to veľa mien, ale **nás je už takmer 200** a organizovať našu prácu si vyžaduje spoluprácu mnohých najaktívnejších.

O našej činnosti pravidelne informujeme v bulletine Ligy. Detailne vedieme kroniku, organizujeme rekondičné pobyty s plnými procedúrami, rehabilitáciou, stravou, wellness a turistikou. Užili sme si Bardejovské kúpele, Zemplínsku Šíravu, ale i Liptovský Ján, Vyšné Ružbachy, či Luhačovice. Dvakrát do týždňa cvičíme, navštevujeme prednášky so sestričkami a lekármi. Zúčastňujeme sa na podujatiach centrálnej Ligy ku každoročnému Svetovému dňu reumatizmu. Toto všetko sa deje v úzkej spolupráci s ústredím našej Ligy. Snažíme sa spestrovať a obmieňať našu činnosť športovaním na Alpinke, akciou v ZOO, posedením pri guláši, tvorivými dielňami, účasťou na hudobných a divadelných predstaveniach. Nenudíme sa.

Medzi najnovšie celoslovenské aktivity patrí projekt aktívnej severskej chôdze „Pohnime sa s reumou!“. Zapojili sme sa ako prvá pobočka už v septembri 2017 na rekondičnom pobyte na Zemplínskej Šírave a prvý cieľ – milión krokov sme naplnili ako prví z MP. A samozrejme kráčať ako jednotlivci, skupinky, či rodiny stále ďalej.

V tomto stručnom prehľade sme sa kvôli obmedzenému priestoru snažili našu činnosť natlačiť ako do náprstka. No i z toho mála sa dá vycítiť entuziazmus, ochota, zanietenosť, organizačné schopnosti a obrovské úsilie našich členov, ale i dobrovoľníkov mimo pobočky. A je tu hlavne množstvo nových priateľstiev, vzájomnej pomoci a súdržnosti, čím spoločne bojujeme proti našim najroznejším reumatickým diagnózam.

Daniela Mikulová,
LPre – MP Košice

Kontakt:
kosice@mojareuma.sk
Dátum vzniku:
17. 5. 1994
Zakladajúca predsedníčka:
Katarína Palková (1994 – 2015)
Terajšia predsedníčka:
Bc. Zuzana Bendíková
(od 17. 5. 2017)



MIESTNA POBOČKA LUČENEC

Osobnosti, ktoré výrazne pozitívne ovplyvnili činnosť: MUDr. Strapková Mária – ako reumatológ svojim členstvom a nasadením odborne aj finančne pomáhajú miestnej pobočke pri jej činnosti, Mária Gilanová, pobočku viedla 12 rokov, JUDr. Agnesa Kvaková bola predsedníčkou MP (od 13.02.2014 – 20.03.2015)

Miestna pobočka LPre – MP Lučenec má bohatú činnosť. Členovia sú aktívni pri stretávaní sa, ako aj pri navrhovaní činnosti pobočky.

Na prednáškach a spoločných akciách sa v jednom roku stretávame aj osemkrát. Okrem stretnutí v klube organizujeme celodenné výlety do okolitých aj vzdialených miest so zaujímavou históriou alebo inými pamätihodnosťami.

Veľmi pekné bývajú naše pobyty v Tatrách s ubytovaním v Tatranských Matliaroch s výletmi do rôznych častí Tatranského parku, ako je Zelené pleso, Sliezsky dom, Solisko, Štrbské pleso, Bachledova dolina s chodníkom v korunách stromov a vyhladkovou vežou. Zaujalo nás aj múzeum TANAP-u s hodnotnými expozíciami. Na ceste domov sme zastavili na Pieninách, kde sme sa previezli na pltiach prielomom Hornádu a obdivovali nádherné scenérie okolia z hladiny rieky na poľskej a slovenskej strane.

V rámci projektu LPre SR „Pohnime sa s reumou!“ a jeho iniciatívy „Milión krokov“ sme si urobili nejednu náročnejšiu prechádzku. Naše stretnutia väčšinou ukončíme opekačkou alebo družnou zábavou pri heligónke a ľudových piesňach.

Každoročne organizujeme podujatia v rámci „Svetového dňa reumatizmu“. Aktívne sa zapájame do výzvy „Milión krokov pre reumatikov“. Pribúdajú ďalšie tisíce NW krokov. Na záver roka tradične pripravujeme slávnostné posedenie s odmeňovaním jubilantov. Naša pobočka má aktuálne viac ako 130 členov.

(-red-)

Viera Matúšová, podpredsedníčka LPre – MP Lučenec
Viktor Kvak, predseda LPre – MP Lučenec



Kontakt:
lucenec@mojareuma.sk
Dátum vzniku:
2002
Zakladajúca predsedníčka:
Mária Gilanová
(od r. 2002 do 13.02.2014)
Terajší predseda:
Viktor Kvak (od 20. 03. 2015)



MARTIN

Činnosť LPre – MP Martin rozdeľujeme do oblasti sociálnej, poradenskej, športovej a záujmovo – umeleckej. Zúčastnili sme sa na viacerých koncertoch, veľmi podnetná bola spolupráca so Živenou. S Jednotou dôchodcov sme boli v Prahe, navštívili sme aj Bradlo. Boli sme vo Vizovicích, Zlíne, Luhačovicích, Krakove, Olomouci, v Banskej Bystrici, Košiciach i v Bratislave. Nacestovali sme sa neúrekom, čo všetko bolo spojené s poznávaním histórie, kultúry a nových ľudí. Veľmi na nás zapôsobil návšteva Osvienčimu, kde sme si pripomenuli hroznú minulosť a poklonili sa obetiam fašizmu.

Sme v aktívnom kontakte s predstaviteľmi mesta Martin. Pani Prostrednej bola udelená primátorom mesta Martin cena Dobrovoľníka. Veľmi si vážime spoluprácu s MUDr. Katarínou Staškovou, MUDr. Annou Maňkovou, MUDr. Buchanom a MUDr. Bukovským. Títo s nami aktívne pracujú na odborných prednáškach a besedách a pomáhajú nám propagovať našu MP, ale aj LPre SR. Už dlhšie spolupracujeme so SZPP, Jednotou dôchodcov. Sú medzi nami členovia i seniori, ktorí aj v dôchodkovom veku pracujú a i takí, ktorí pracujú bez nároku na odmenu. V spolupráci so Zväzom zdravotne postihnutých sme vybudovali tradíciu, kde spájame športové zápolenie s následnými kultúrnymi akciami. Kultúra a história sú pre nás veľmi dôležité, povedala by som, že pre našu pobočku až typické. Sú to návštevy divadelných i baletných predstavení, vernisáže, výstavy, besedy, tvorivé dielne.

Výraznou novou aktivitou posledných rokov sme zaktivizovali mnohých členov k pohybu s NW paličkami. Zorganizovali sme turistické vychádzky po okolí Martina – Stráni, Jahodníckych hájov, Vrútok a Bystričky. Ani sa nám nechcelo veriť, koľko krokov sme nachodili! **V súčasnosti máme viac ako 20 členov.** Nie je to veľa a každý prispieva tým čo vládze a dokáže.

*Mgr. Elena Prostredná,
predsedníčka LPre – MP Martin*

Kontakt:

martin@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

26. 5. 1994

Zakladajúca predsedníčka: Ing.

Viera Burjanivová

(1994 – 2004)

Terajšia predsedníčka:

Mgr. Elena Prostredná



NITRA

Koncom roka 2019 sme v Nitre úspešne završili niekoľkoročnú prípravu založenia pobočky v Nitre.

Za aktívnej účasti a záujmu manželov Regiecových sme v závere nitrianskeho prednáškového stretnutia zrealizovali zakladajúcu členskú schôdzu.

Predsedom LPre – MP Nitra bol jednohlasne zvolený Ing. Radoslav Regiec. Veľmi sa tešíme aktívnej podpore a účasti oboch reumatológov doc. MUDr. Ivana Vaňa, PhD. a MUDr. Richarda Valenta, sú z Reumatologickej ambulancie – centra biologickej liečby, ktorá sídli vo Fakultnej nemocnici v Nitre. Obaja sa stali zakladajúcimi členmi miestnej pobočky a členmi Výboru LPre – MP Nitra. Členská základňa v MP je zatiaľ nevelká, ale stále ponúkame možnosť pridať sa k nám, aby nás bolo viac.

(-red-)

Kontakt:

nitra@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

12. novembra 2019

Zakladajúci predseda:

Ing. Radoslav Regiec



POP RAD

LPre – MP Poprad patrí prvenstvo medzi pobočkami, keďže vznikla už v roku 1992 ako prvá z iniciatívy LPre SR. Výdatnou organizačnou oporou bola MUDr. Nadežda Rovderová. Druhým predsedom bol od roku 2004 Ing. Karol Takáč a od roku 2004 pobočku vedie Mária Galková.

Spočiatku, vďaka grantom, bolo možné organizovať rekondičné pobyty pre našich členov. Veľmi aktívnu na kultúrnom poli bola Mgr. Mária Sýkorová, ktorá sa pravidelne a úspešne zúčastňovala na Abilympiádach. Žiaľ, pre nedostatok financií bola naša činnosť utlmená a orientovali sme sa viac na osvetovú a prednáškovú činnosť. Po odchode MUDr. Rovderovej do dôchodku sa nám podarilo vďaka MUDr. Čizmaríkovej a MUDr. Tkáčovej túto činnosť opäť posilniť.

Po roku 2005 sme sa stali príjemcom 2% z daní, čo nám umožnilo oživiť našu činnosť. Našou tradíciou je nákup vitamínových prípravkov, ktoré rozdeľujeme s pomocou MUDr. Rovderovej ako pozornosť, i pomoc našim členom na spoločných stretnutiach. Ale podme ďalej. Niektorí z nás navštevujú termálne kúpalisko AquaCity v Poprade, ako aj termálne kúpalisko Vrbov, kde je možné kúpanie v otvorených bazénoch v zimných mesiacoch, ale aj možnosť vaňového kúpania v Gánovciach. Za spoluúčasti 4 členov z MP Košice sme uskutočnili rekondičný pobyt v kúpeľoch Nimnica. Už tradične vždy v júni usporadúvame posedenie pri gulášoch v altánku nášho aktívneho člena Michala Kubíka. Naša ďalšia aktivistka Mária Jakubčáková absolvovala kurz cvičenia jogy pre reumatikov a je ochotná robiť pre našich členov cvičiteľku.

Zaujímavosťou je i to, že sa zúčastňujeme aj na výletoch, ktoré neorganizujeme my. Boli sme takto v Slovenskom raji, v Levoči, na Spišskom hrade, ale aj na poľovníckom plese v Spišskej Teplici. Boli sme aj v Brusne a na termálnom kúpalisku v Rapovciach. Ako návod pre ostatných dávam do pozornosti výhodu takýchto akcií, kde sme hovorili s „nereumatikmi“ o našom živote i Lige, o našich trápeniach i radoostiach. A možno neuveríte, ale i takto sa nám darí získavať 2% z daní. A navyše, nezriedka vznikajú nové kontakty a priateľstvá medzi „chorými“ a „zdravými“. O existencii našej pobočky a Ligy, ako i o plánovaných akciách informujeme aj formou letákov, ktoré dávame do lekárni, či do čakárni ambulancných lekárov.

Radi by sme sa v budúcnosti viac orientovali na rehabilitačné cvičenia. Edukácia pacientov, cestovanie, návšteva kúpalísk, osвета a výlety sa nám osvedčili a budeme v tom i naďalej pokračovať. Naša členská základňa je takmer 50 členná.

Mária Galková,
predsedníčka LPre – MP Poprad

Kontakt:

poprad@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

január 1992

Zakladajúca predsedníčka:

Alena Liptajová

Súčasná predsedníčka:

Mária Galková (od 2004)



PÚCHOV

Možno povedať, že naše aktivity sa sústreďujú na pohyby v každej možnej podobe. Zdravotné cvičenia sme kvôli narastajúcemu počtu členov absolvovali na etapy. Vďaka riaditeľke ZŠ Mgr. Flimelovej sa až 50 našich členov stretáva raz týždenne „v našej“ telocvični. Mesačné cvičenia v bazéne absolvuje do 40 členov. Viackrát do roka navštevujeme kúpele Rajce Teplice a kúpalisko v Podhájskej. Oblíbenými akciami sú júňová opekačka a decembrová kapustnica.

Ako pre nás ušitá bola aktivita „Pohnime sa s reumou!“. U nás sa to veľmi dobre ujalo, členky poctivo posielajú súčty krokov a aj fotografie z výletov. NW paličky sa stali predĺžením nášho tela a ku koncu januára 2020 máme už na konte **10 miliónov krokov!** Tri prednášky s Lekármi bez bieleho plášťa navštívilo približne 100 členov. Boli výborné tým, že nám, laikom, boli fakty vysvetlené tak, aby sme im rozumeli a mnohým sa tak otvorili nové obzory.

Každoročne v novembri organizujeme rehabilitačno-rekondičný 8-dňový pobyt až pre 35 členov v kúpeľoch Nimnica s 21 procedúrami. Máme veľmi dobré vzťahy s občianskymi združeniami Denné centrum seniorov a Klub žien. Oblíbenou akciou je raz mesačne organizovaný Čaj pre seniorov, čo zabezpečuje mesto Púchov. Patronát nad našim združením má MUDr. Janíková. Vedeť už roky vlastnú kroniku, kde je možné zistiť podrobnosti o našich aktivitách. **V súčasnosti máme 138 členov.** Vďaka našim aktivitám, kontaktom s mestom Púchov i občianskymi združeniami vznikli medzi mnohými až rodinné priateľstvá. Veď kde sa ľudia spoznajú lepšie ako na výletoch, kráčajúc bok po boku.

A na záver chceme spomenúť mená tých, ktorí veľkou mierou prispeli a prispievajú svojou prácou, ochotou a svedomitou k úspešnému chodu našej pobočky. Patria k nim Emília Filová, ktorá iniciovala a viedla dlhé roky naše zdravotné cvičenia. Ďalej sú to Magda Boráková, Ľudmila Štubňová a Ing. Anna Jursíková. Ale je i mnoho, mnoho ďalších, ktorým chceme vyjadriť našu vďaku.

Emília Gombárová,
LPre – MP Púchov



Kontakt:

puchov@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

12. 5.2 004

Zakladajúca predsedníčka:

Ing. Mária Skušeková

Ďalší predsedovia:

Marta Bossányiová,

Ing. Gabriela Ondrichová,

Anna Motúzová

Terajšia predsedníčka:

Emília Gombárová



SENICA

Liga proti reumatizmu SR má v Senici jednu z najmladších miestnych pobočiek. Jej činnosť akosi prirodzene odštartovalo „Stretnutie pacientov s lekármi bez bieleho pláňa“. Bola to jedna z neformálnych besied pacientov s reumatológmi. Odvtedy sme pripravili viaceré stretnutí. Miestna pobočka Ligy proti reumatizmu v Senici vznikla vďaka podpore Jany Dobšovičovej Černákovej, ktorá je rodáčkou z nášho okresu.

Zapojili sme sa do projektu „Pohnime sa s reumou!“ severskou chôdzou s paličkami Nordic Walking. Paličky sme dostali od centrály Ligy. Táto aktivita je veľmi populárna. Skalní walkeri chodia s paličkami v každom ročnom období. V začiatkoch výrazne svojimi krokmi prispela aktívna členka pobočky pani PaedDr. Janka Slezáková. Neskôr sa pridali a stále sa pridávajú ďalší členovia.

Na predvianočných posedeniach si reumatológ MUDr. Milan Krpčiar pripravil zaujímavé prednášky o reumatických ochoreniach. Mimoriadne obľúbené sú tvorivé dielničky. Pri čajku a vianočných koledách vyrábame rôzne svietniky a ozdoby z vlny, ktoré nám potom spríjemňujú domácu atmosféru a určite nielen počas Vianoc. Záujem bol aj o besedu so sestrou, kedy za nami prišla Mgr. Katarína Barančíková z NÚRCH-u. Sme tu pre tých, ktorí potrebujú pomoc pri zvládaní reumatického ochorenia. Hlavným cieľom LPRe SR je aktívne prispievať ku skvalitneniu komplexnej starostlivosti o ľudí s reumatickými chorobami.

Do budúcnosti máme v pláne rozšíriť členskú základňu, osloviť ďalších „reumatikov“, ale aj sympatizantov, rozšíriť ponuku našich aktivít o kultúrne, či športové podujatia, ale aj o spoločné opekačky, výlety, či rekondičné pobyty. Verím, že nám v tomto úsilí pomôžu aj propagačné materiály, ktoré máme k dispozícii. S ich šírením nám aktívne pomáhajú aj podpredseda pobočky MUDr. Milan Krpčiar vo svojej reumatologickej ambulancii v Senici, za čo sme mu veľmi vďační. V súčasnosti máme 23 členov.

(-red-)

Mgr. Marta Štítina,
predsedníčka LPRe – MP Senica



Kontakt:

senica@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

6. 6. 2017

Dôležité osobnosti pobočky:

MUDr. Milan Krpčiar,

Elena Vráblová

Zakladajúca predsedníčka:

Mgr. Marta Štítina



TOPOLČANY

Z počiatkov existencie miestnej pobočky v Topolčanoch spomeniem, že sme sa orientovali hlavne na oboznamovanie sa s našimi ochoreniami na inom, ako laickom základe. Lekári z nášho regiónu prednášali nielen o RO, ale i očných, kardiologických a psychických ochoreniach, ktoré môžu s RO úzko súvisieť. O nových postupoch nás informuje centrála Ligy, ale veľa sme sa dozvedeli i z prednášok reumatológov z Piešťan a Nitra. Spočiatku nám výrazne pomáhala naša centrála a páni doktori, dnes sme už „dospeli“ a snažíme sa konať viac samostatne.

Patríme k pobočkám, ktoré majú veľmi dobré vzťahy s predstaviteľmi mesta Topolčany. O svojich aktivitách informujeme pravidelne na stránke mesta Topolčany i v okresných novinách. Zúčastňujeme sa tiež pravidelne na Dni zdravia, prispievame do zbierok na Deň narcisov a potravín pre slabšie príjmové skupiny. Mesto nám prispieva na dopravu na rehabilitačné pobyty. Jednodňové rehabilitácie v termálnych strediskách Vincov les, Podhájska, Chalmová a Malé Bielice uzatvárame na salaši Kostrín, alebo v Rybárskej bašte, kde spájame užitočné s príjemným. Často nám „asistuje“ hudobná skupina Komfort, ktorej členmi sú aj niektorí naši reumatici. To, že sa venujeme nielen telu, ale i duši dokazujú stretnutia pri príležitosti fašiangov, MDŽ, stretnutia pod jedličkou. Máme veľa priateľov a pevné zväzky máme nielen my navzájom, ale aj s členmi klubov dôchodcov a Červeným krížom. Práve s nimi každoročne chodíme obdivovať „Ľadovú krásu“ vo Vysokých Tatrách. Tiež môžem konštatovať, že sme sa nacestovali viac ako dosť. Boli sme na krátkych výletoch v Maďarsku a v Poľsku, boli sme za zdravím v Dudinciach, Sklených Tepliciach a za kultúrou a históriou v Bratislave, Nitre i Banskej Bystrici. I keď máme pokrútené prsty, na tvorivých dielňach vyrábame rôzne ozdoby a pečieme medovníky. V roku 1997 sme dokonca založili spevokol „JESEŇ“, ktorý obohatil mnohé akcie. Vždy nás nájdete na vernisáži a výstavách v Topolčianskej galérii. Máme vlastnú kroniku, ktorú viedla v rokoch 1995 – 2007 pani Hercogová a teraz sa jej venuje Mgr. Olga Užíková.

Veľmi sme uvítali projekt „Pohnime sa s reumou!“ Našich členov môžete kedykoľvek stretnúť v meste, v parkoch, či v rekreačných lokalitách. Rozhodli sme sa organizovať raz mesačne spoločný pochod s NW paličkami. Nachodili sme už skoro 11 miliónov krokov! A to nie je málo. Je nás 60. Sme pestrá skupina ľudí s najrôznejšími záľubami a snažíme sa chorobe odolávať ako sa len dá. Sme tvorivá partia a stále vymýšľame niečo nové. Ak sa to stretne s dobrou odozvou, veľmi nás to teší. Dovoľte mi vysloviť podakovanie všetkým doterajším predsedom, členkám výboru pani Užíkovej a Kollárovej a osobitne pani Sedmákovovej. A samozrejme našej centrále v Piešťanoch.

Ing. Tatiana Uhrinová,
predsedníčka LPRe – MP Topolčany

Kontakt:

topolcany@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

12. 1. 1995

Zakladajúca predsedníčka:

MUDr. Justusová (1995 – 2006)

Ďalší predsedovia:

MUDr. Eva Ladická (2007-2012),

Ing. Koloman Krivošík
(2013 – 2017)

Terajšia predsedníčka:

Ing. Tatiana Uhrinová
(od 2017)



TRENČÍN

Miestna pobočka v Trenčíne bola založená na podnet LPre SR. Zakladatelia boli MUDr. Magdaléna Fabiánová a pacientka Elena Ševčíková. Jednou z hlavných činností je nákup permanentiek do rehabilitačných centier a organizovanie rekondičných pobytov. V posledných rokoch sa zdroje z 2% zaplatenej dane stále znižujú, čo má vplyv na dĺžku rekondičných pobytov. Venujeme sa aj kultúre, boli sme na divadelných zájazdoch v Bratislave a Nitre a samozrejme aj v trenčianskom divadle. Už tradičné a obľúbené sú súťaže vo varení guláša a sú vždy spojené s prechádzkami po okolí. Pred Vianocami máme spoločenské posedenie a Mikulášsku kapustnicu v Opatovej. Vďaka sponzorom máme možnosť rozdať aj drobné pozornosti. Pred tromi rokmi sme nadviazali spoluprácu s miestnym klubom dôchodcov a niektoré akcie organizujeme spoločne. Radi absolvujeme tradičné kúpanie vo Veľkom Mederí a podarilo sa nám tiež zorganizovať šesťdňový pobyt v Turčianskych Tepliciach. Samozrejme sme sa zapojili i do aktivity „Pohnime sa s reumou!“ Kráčame, zaznamenávame a posielame počet krokov a ku koncu roka 2019 ich máme za sebou už viac ako 4 milióny!

Ak by som mala charakterizovať našu pobočku, sme takí správni tradicionalisti. Momentálne máme 81 členov. Menovať našich najaktívnejších členov je ťažké, pretože mnohí prispievajú k fungovaniu pobočky podľa svojich najlepších síl a možností. Výnimku urobím ale spomienkou na našu aktívnu členku Ing. Máriu Bónovú, ktorá nás, žiaľ, navždy opustila.

*Janka Kučerová,
predsedníčka LPre – MP Trenčín*

Kontakt:

trencin@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

9. 3. 1995

Zakladajúca predsedníčka:

Elena Ševčíková (1995 – 1999)

Prerušenie činnosti

(2000 – 2001)

Obnovenie činnosti

v roku 2002

Ďalší predseda:

Vojtech Rosa (2002 – 2012)

Terajší predseda:

Janka Kučerová (od 2012)



LIPTOV



E-mail:

mesto@mojareuma.sk

Mobil:

0917 790 264

V roku 2019 sme sa na základe dlhšej komunikácie a vzájomnej dohody postupne posunuli od prvej myšlienky k prvým krokom k založeniu miestnej pobočky Ligy proti reumatizmu na Liptove.

Ozvala sa nám pacientka s reumatickým ochorením a prejavila záujem, že sústreďi svoje úsilie k osloveniu odborníkov i pacientov v tomto regióne. Viedli ju k tomu osobné skúsenosti, že sa nemala na koho v tomto smere obrátiť, keď jej diagnostikovali psoriatickú artritídu. Nenašla vo svojom okolí ani morálnu podporu pre seba a blízkych. Nenachádzala miesto a ani ľudí, na ktorých by sa mohla obrátiť keď nevedela nájsť odpovede na otázky týkajúce sa jej choroby.

Na celom Liptove (Liptovský Hrádok, Liptovský Mikuláš, Ružomberok a v ostatných obciach) sú len dve reumatologické ambulancie. Ich kapacity sú dlhodobou vyčerpané a nových pacientov stále pribúda. Preto chceme pomôcť pacientom a ich rodinám, aby sa už mali kam obrátiť o pomoc alebo s otázkami.

(-red-)



KLUB KÍLBÍK

Klub Kílbík bol prvým klubom LPRé SR, ktorý vznikol najskôr ako Sekcia mladých reumatikov, ale od začiatku mal celoslovenskú pôsobnosť. Svoju činnosť orientoval na pomoc najmladšej generácii reumatikov, hlavne deťom a ich rodinám. Od začiatku až doteraz Klub Kílbík vedie zakladajúca predsedníčka Janka Dobšovičová Černáková.

Klub Kílbík prispel k tomu, že pre mladšiu generáciu reumatikov sa za ostatné roky veľa zmenilo. Juvenilná idiopatická artritída je chronické ochorenie a človeka ovplyvní vo všetkých oblastiach života. Dieťa – pacient to má o to ťažšie, že samo si nevie pomôcť. Pred viac ako 20 rokmi títo mladí ľudia postupne zostávali sociálne izolovaní v domácom prostredí, neraz mali problém dokončiť školu, len výnimočne sa zamestnali. Veľmi ojedinele si založili vlastnú rodinu. Často zostávali, ako dospelé deti, súčasťou svojej pôvodnej rodiny. Teraz je situácia úplne iná. Určite k tomu prispeli nové možnosti liečby, ale i sociálna terapia Klubu Kílbík. Nová mladá generácia pacientov s reumatickým ochorením napriek bolestiam a neustálej únave má svoje sny a plní si ich. Realizuje sa v oblastiach, kde to ešte pred pár rokmi nebolo možné. Študujú, cestujú po svete, budujú si kariéru a veru zakladajú aj rodiny. Sú riadnou súčasťou našej spoločnosti. Dalo by sa povedať, že sú takmer na nerozoznanie od zdravých rovesníkov. V súčasnosti evidujeme vyše 100 členov.

Každý rok organizujeme Rekondično-integračné pobyty Klubu Kílbík, na ktorom sa zúčastňujú deti s RO, ale i ich rodičia a ak treba, aj súrodenci. Toto nesmierne pomáhajú celej rodine, aby sa téma ochorenia odtabuizovala, aby sa spoznali rodiny s podobným osudom, navzájom si vymieňali skúsenosti a pomáhali si. Tento model veľmi oceňujú naši kolegovia na medzinárodnej úrovni v rámci EULAR PARE a v Revma Lige ČR.

*Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka Klubu Kílbík*

Kontakt:

klbik@mojareuma.sk

Web:

www.klubklbik.sk

Dátum vzniku:

16. 6. 1998

Osobnosti Klubu Kílbík:

Ingrid Brečová,

Inka Regiecová,

Mirec Cheban,

Dajka Kostíková,

Petka Balážová,....

Zakladajúca predsedníčka:

PhDr. Jana Dobšovičová

Černáková



KLUB MOTÝLIK

Klub Motýlik vznikol v roku 2004 ako odpoveď na potrebu založenia združenia pre pacientov so systémovým lupusom erythematosus a ďalšími systémovými ochoreniami spojiva. Pomáhame našim členom i ľuďom so SLE prekonávať sociálnu izolovanosť, poskytujeme im informácie ohľadom ochorenia, liečby, či každodenného života. Je veľmi dôležité, aby vedeli, že „v tom“ nie sú sami. Pochopiť, čím pacient s lupusom prechádza dokáže len človek s podobným osudom. Sociálny kontakt je neoddeliteľnou súčasťou liečby a je prínosom nielen pre samotného pacienta, ale aj pre jeho najbližších.

Od r. 2015 sme aktívnym členom medzinárodnej organizácie LUPUS EUROPE. Pravidelne sa zúčastňujeme na ich konferenciách, z ktorých následne čerpáme aktuálne informácie o systémovom lupuse, o novinkách v liečbe a liečebných postupoch, ako aj vytváranie spolupráce so zahraničnými patientskymi organizáciami. Naším členom pravidelne posielame k Vianociam „Baliček pre zdravie“ a dostávajú od nás aj „Príspevok pre zdravie“. Každoročne organizujeme prednáškové podujatie s lekárom pri príležitosti Svetového dňa lupusu. V roku 2015 sme pri tejto príležitosti uviedli do života aj našu novú webovú stránku: www.klubmotylik.sk.

Od roku 2015 máme aj zastúpenie v Predsedníctve LPRé SR.

V roku 2016 sme vydali s podporou inovovanú publikáciu Mój život s lupusom, ktorú sme predstavili verejnosti pri príležitosti Svetového dňa lupusu.

Aktívne sme sa zapojili do iniciatívy Ligy proti reumatizmu na Slovensku - „Pohnime sa s reumou!“.

V roku 2019 sme oslávili 15 rokov od nášho založenia. V roku 2019 sme usporiadali 1. stretnutie pacientov s lupusom vo Vysokých Tatrách, kde sme sa zúčastnili aj na rekondičnom pobyte /v spolupráci s MP Bardejov/.

Začiatkom roka 2020 sme v spolupráci s LPRé SR a RTVS Dvojka natočili časť o systémovom lupuse v dokumentárnom seriáli Moja diagnóza.

V súčasnosti máme 52 členov.

*Zuzana Pionteková,
predsedníčka Klubu Motýlik*

Kontakt:

motylik@mojareuma.sk,

info@klubmotylik.sk

Web:

www.klubmotylik.sk

Dátum vzniku:

15. 4. 2004

Zakladajúci predseda:

Eva Č. (od 2004 – do 2012)

Terajší predseda:

Zuzana Pionteková

(od 11.5.2012)



KLUB PSORIATICKEJ ARTRITÍDY

Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPRé SR) založila v auguste 2019 svoj už piaty klub Klub Psoriatickej Artritídy. Medzi hlavné plány a ciele nášho klubu patrí **propagácia** klubu v širokej verejnosti. Chceme osloviť čo najviac pacientov a ich príbuzných a získavať tak nových členov prostredníctvom sociálnych sietí, letákov, na podujatiach Ligy a taktiež spoluprácou s regionálnymi reumatologickými ambulanciami a NÚRCH-om.

Oslovili sme pacientov s psoriatickou artritídou. Spoluprácou s reumatológmi a získavaním **odborných informácií** z domácich aj zahraničných zdrojov sa chceme dostať k aktuálnym odborným informáciám o psoriatickej artritíde, o príčinách vzniku a priebehu ochorenia, pridružených ochoreniach, postupoch v liečbe a liečivách a tie sprostredkovať pacientom. Poskytujeme im informácie a základné poradenstvo v **sociálnej oblasti**.

Klub Psoriatickej artritídy má za cieľ podporovať **zdravý životný štýl**, motivovať pacientov k pravidelnému pohybu, napríklad NW cvičeniu a rehabilitácii. Chceme tak zdôrazňovať dôležitosť zdravej a vyváženej stravy. Chceme podporovať prevenciu zdravotných a sociálnych následkov ochorenia a prispievať ku skvalitneniu života. V rámci klubu si pacienti môžu **navzájom pomáhať**, radíť a zdieľať vlastné skúsenosti. Môžu zažiť pocit spolupatričnosti a podpory. Pacienti s rovnakým alebo podobným zdravotným stavom sa najlepšie vedú pochopiť, pretože dennodenne zažívajú svoje ťažkosti, bolesti aj maličké či väčšie úspechy a zlepšenia. Vedia si navzájom poradiť v ktorejkoľvek oblasti života z vlastnej skúsenosti, či už ide o liečbu, stravu, alebo o praktické pomôcky v domácnosti. Radi by sme v budúcnosti zorganizovali aj **stretnutia a rekondičné pobyty**, kde by sme sa všetci mohli osobne stretnúť a podporiť.

Od založenia klubu sa udialo niekoľko zaujímavých akcií. Predsedníčka Klubu Psoriatickej Artritídy sa zúčastnila aj na odbornom podujatí **European Patient Innovation Summit** v Prahe. V **marcovom čísle mesačníka Zdravie** bol publikovaný rozhovor s predsedníčkou klubu. Pacienti v Klube Psoriatickej Artritídy nájdu pochopenie, pomoc a podporu, informácie a odpovede na svoje otázky, môžu si poradiť navzájom aj konzultovať svoje problémy, zdieľať svoje obavy alebo pocity beznádeje, ale taktiež sa navzájom podporovať a motivovať. Existuje aj mnoho silných a úspešných príbehov, ktoré sú balzomom na dušu a môžu pomôcť ostatným ľahšie zvládvať svoje ochorenie. Klub je určený pre pacientov s psoriatickou artritídou a ich rodinných príslušníkov, ktorí s nimi zdieľajú radosť aj starosť. Momentálne evidujeme 10 členov.

PharmDr. Bc. Lubica Bartová,
LPRé SR, predsedníčka Klubu Psoriatickej Artritídy

Kontakt:

psoriaza@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

15. 08. 2019

Dôležité osobnosti

v histórii Klubu:

MUDr. Helena Raffayová, PhD.

Web:

klub-psoriatickej-artritidy.
webnode.sk

Terajší predseda:

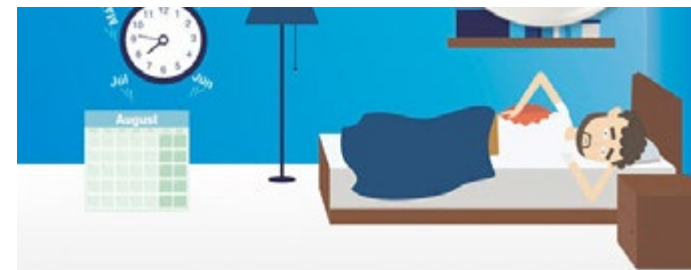
PharmDr. Bc. Lubica Bartová



KLUB BECHTEREVÍKOV

LPRé – Klub Bechterevikov vznikol v lete roku 2019 ako pomoc pacientom s ochorením ankylozujúca spondylitída. Jeho hlavným cieľom je zber a šírenie informácií užitočných pre pacientov s touto diagnózou, či už sa to týka ochorenia samotného, jeho liečby, výskumu alebo manažmentu pacienta. Klub Bechterevikov bol v zime 2019 registrovaný na Ministerstve vnútra Slovenskej republiky a má svoje IČO. Klub získava postupne nových členov pomocou médií ako sociálna sieť facebook (skupina Klub Bechterevikov – Liga proti reumatizmu na SR), informuje verejnosť o svojej existencii aj v rôznych časopisoch (Slovenka, Moje zdravie). Vďaka centrále Ligy proti reumatizmu majú pacienti s Bechterevovou chorobou možnosť získať propagačný materiál o tejto diagnóze v elektronickej, ale aj tlačenej forme („Ankylozujúca spondylitída – podľa jej rozumieť“). V rámci tejto komunikácie sa nám spolu s centrálou LPRé podarilo zrealizovať prieskum „Potreby pacientov s Bechterevovou chorobou“, a jeho výsledky sme prezentovali v Piešťanoch 10.10.2019. Niektorí členovia klubu sa zúčastnili na akciách ku Svetovému dňu reumatizmu 2019 spojeného s Motivačno-vzdelávacím popoludným v NÚRCH-u. Pripomienkovali sme tiež propagačný materiál o biologickej liečbe. Predsedníčka a podpredsedníčka klubu sú zapojené v rámci projektu AOPP do vzdelávania s názvom “Zdravotníctvo a dostupnosť liečby a liekov”. Členovia klubu sa zapojili do natáčania relácie Cesta v televízii RTVS, vzhľadom na situáciu s COVID 19 sa termíny posúvajú. Koncom marca 2020 sa nám podarilo osloviť pacientov tiež formou elektronickeho newslettera, v ktorom sme priniesli rozhovor s pacientom - predsedníčkou klubu, s reumatológom MUDr. Jurajom Semančíkom (z Univerzitnej nemocnice L. Pasteura v Košiciach) a s fyzioterapeutkou Evou Ďurinovou (z Inštitútu fyzioterapie, balneológie a liečebnej rehabilitácie na Univerzite Cyrila a Metoda v Trnave). Tento newsletter plánujeme zasielať každé 3 mesiace vždy s najnovšími informáciami. Máme v súčasnosti evidovaných 11 členov.

Mgr. Gabriela Dabenini,
LPRé SR – predsedníčka Klubu Bechterevikov



Kontakt:

bechterev@mojareuma.sk

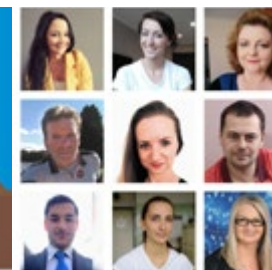
Dátum vzniku:

15. 08. 2019

Zakladajúca

a terajšia predsedníčka:

Mgr. Gabriela Dabenini
(od 15. 08. 2019)



KLUB ČIERNYCH KOSTÍ

Klub Čiernych Kostí (ďalej KČK) všetku svoju doterajšiu energiu venoval bezplatnému získaniu lieku pre nás t.j. pre raritnú skupinu pacientov so zriedkavým ochorením ALKAPTONÚRIA (AKU). Toto genetické ochorenie likviduje chrupavky AKU-pacientov už od narodenia.

Celoročné jednostranné úsilie predsedníčky KČK v spolupráci s vedením NÚRCH-u v Piešťanoch prinieslo ovocie. Našiel sa farmaceutický výrobca CyclePharma v Kanade, ktorý nám liek daroval a pomohol tak pokryť polročnú liečbu všetkým záujemcom z KČK. Tento výrobca pochopil, že AKU-pacientom by nemala byť odopretá liečba len preto, že účinný liek sa nachádza v etape registrácie.

Nádej na liečbu hradenú z verejných zdrojov je konečne tu – zatiaľ bez zákonnej možnosti a ochoty slovenských zdravotných poisťovní preplácať prepotrebnú liečbu v tisíckach eur ročne. Výsledky klinickej skúšky, na ktorej sa zúčastnili mnohí z členov KČK, sú veľmi dobré a posledná stanica pred registráciou nitizionu je Európska lieková agentúra. Ak tu dostane náš liek zelenú (môže to trvať aj niekoľko desiatok mesiacov), zostane už len krôčik, aby liečba alkaptónúrie mohla byť hradená viac či menej zo zdrojov nášho zdravotného poistenia. Držte nám palce, aby trvalá fyzická bolesť nebola jedinou istotou, s ktorou musí každý AKU-pacient v dospelosti počítať! Snažíme sa zmapovať počet pacientov s našou diagnózou. V súčasnosti máme približne 40 členov.

Výstupy v médiách: AKU-Film animovaný-DevelopAKURe

www.rtvs.sk/televizia/archiv/15340/181040

www.sazch.sk/ako-zlepsit-pristup-pacientov-k-liecbe-zriedkavych-ochoreni-tretie-symposium-eurordis/

NÚRCH Piešťany

Ing. Anna Antalová, LPRe SR, predsedníčka Klubu Čiernych Kostí



Kontakt:

ciernekosti@mojareuma.sk

Dátum vzniku:

31. 11. 2018

Zakladajúca

a terajšia predsedníčka:

Ing. Anna Antalová



Pár slov na záver

V roku 2001 som po skončení Lekárskej fakulty UK nastúpil ako doktorand na Ústav experimentálnej endokrinológie SAV v Bratislave. Môj vtedajší školiteľ a mentor MUDr. Milan Vigaš, DrSc. mi okrem témy dizertácie predstavil aj svojho dlhoročného spolupracovníka prof. MUDr. Jozefa Rovenského, DrSc. FRCP, vtedajšieho riaditeľa Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. V tom čase som ešte netušil, že moja ďalšia vedecká dráha bude viesť nielen k novým poznatkom o úlohe hormónov a stresu v reumatických ochoreniach, k vývoju prvého bezpečného a účinného lieku na alkaptónúriu, ale predovšetkým ma privedie priamo k Vám, pacientom Národného ústavu reumatických chorôb, členom a podporovateľom Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Na tejto ceste sa mi podarilo spoznať viaceré neľahké osudy a zoznámiť sa s Vami, ktorí napriek celoživotnej bolesti, hrdinsky zvládajú bežný život. Za posledné takmer štyri roky môjho pôsobenia na ústave mi bolo nesmiernym potešením spolupracovať s mnohými vzácnymi ľuďmi, predovšetkým s pani PhDr. Jankou Dobšovičovou Černákovou a jej tímom spolupracovníkov. Tí svojou nesmiernou energiou a entuziazmom nielen pomáhajú zvýšiť povedomie o reumatických ochoreniach v širokej verejnosti na Slovensku, ale hlavne vytvárajú rámec pre Vašu vzájomnú podporu.

Hlavným poslaním klinického výskumu je získať nové poznatky o vzniku ľudských ochorení, zlepšiť ich diagnostiku a priniesť pacientom novú liečbu. Prirodzená zvedavosť, ktorú musí každý vedec v sebe niesť však môže veľmi ľahko odpútať pozornosť od tohto poslania. Za uplynulé dve dekády môjho pôsobenia v klinickom výskume som pochopil, že je absolútne nevyhnutné myslieť v rozhodujúcich momentoch práve na Vás pacientov. Zvažovať akým spôsobom môže ten či onen výskum prispieť k prekonaniu často dlhodobých a bolestivých ochorení a nasmerovať tak základný výskum motivovaný hlavne túžbou po poznaní smerom, ktorý by Vám pacientom dokázal v budúcnosti pomôcť.

Akokoľvek kvalitný klinický výskum by sa však nezaobišiel bez priameho kontaktu lekárov a výskumníkov s Vami pacientmi, ktorí sa dobrovoľne a nezištne zúčastňujete klinických štúdií. Bez Vašej účasti je prakticky nemožné v záverečných fázach vývoja lieku dokázať jeho účinnosť a bezpečnosť. Pacientske organizácie akou je Liga proti reumatizmu na Slovensku zohrávajú aj v tomto zložitom procese mimoriadne dôležitú úlohu. Osobne som veľmi rád, že sa nám pred časom podarilo pomôcť založiť v rámci Ligy jej ďalšiu špecializovanú zložku, ktorou je Klub Čiernych Kostí určený pre pacientov so vzácnym genetickým metabolickým ochorením – alkaptónúriou. Klub Čiernych Kostí pod vedením pani Anny Antalovej intenzívne pomáha pacientom na viacerých frontoch a moja osobná vďaka preto patrí práve jej a ako aj Vám všetkým, ktorí ste sa zúčastnili výskumu novej liečby alkaptónúrie.

Na záver by som Vám v mene lekárov a výskumníkov chcel zaželať, aby ste napriek nie vždy jednoduchým okolnostiam našli v sebe tak ako doteraz aj naďalej obrovskú silu vzájomne si pomáhať.

V Bratislave 13.9.2020

Richard Imrich



Doc. MUDr. Richard Imrich, DrSc.,
generálny riaditeľ NÚRCH

