

Informačný

1/2015

24. ročník

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU 

KLUB KĹBIK
KLUB MOTÝLIK

MIESTNE POBOČKY

BARDEJOV

BRATISLAVA

ČADCA

ILAVA

KOŠICE

LUČENEC

MARTIN

PARTIZÁNSKE

POPRAD

PÚCHOV

TOPOĽČANY

TRENČÍN

TRNAVA

ŽILINA



LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU



ROKOV



Dátum vydania: 01. 07. 2015

Obsah

ÚVODNÍK/SPRÁVY LPre SR

Úvodník3

SPRÁVY Z CENTRÁLY LPre SR

Stránkové hodiny na Sekretariáte LPre SR4
 Oznam o elektronickej prihláške LPre SR4
 IX. valné zhromaždenie LPre SR5
 Stanovy Ligy proti reumatizmu na Slovensku6

PRIPRAVUJEME

Pozvánka na Svetový deň reumatizmu 201510

VZDELÁVANIE A PREVENCIA

XI. jarný reumatologický seminár v Piešťanoch11
 Kurz SZU / Pacient a liek III11

SOCIÁLNE OKIENKO

Ako a prečo požiadať o vyhotovenie preukazu ŤZP, ŤZP-S alebo parkovacieho preukazu?12
 Aká pomoc bude poskytnutá osobám so zdravotným postihnutím pre pohodový let?13

KAMPAŇ

Kampaň WAD 2015 HIGH514

KLUB KLÍBIK

Pozvánka na rekondično-integračný pobyt18
 Printo18

KLUB MOTÝLIK

Tlačová konferencia pri príležitosti Svetového dňa lupusu16

POZVALI NÁS / KONFERENCIA

LPre – Miestna pobočka Košice16

MIESTE POBOČKY

LPre – Miestna pobočka Košice17

ZAHRANIČNÁ SPOLUPRÁCA/VZDELÁVANIE A PREVENCIA

18. výročná konferencia EULAR PARE18
 EULAR Kongres 201519
 Young PARE – ďalšie plány19

VZDELÁVANIE A PREVENCIA

Z pohľadu nováčika20

INFORMÁCIE

Nová facebooková skupina ReuMAMA22
 Nová facebooková skupina ESOS o strave22

MIESTE POBOČKY / KLUBY INFORMUJÚ

Stručný prehľad činnosti miestnych pobočiek a klubov v r. 201423

PRÍBEH

Moja životná cesta s CINCA syndrómom24

VZDELÁVANIE A PREVENCIA

DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých25

ESEJ

Súťaž Cena Edgara Stena26

SUMMARY

.....27

Základné sadzby inzercie pre domácich inzerentov

Periodicita: 2-krát ročne

Formát: A4 210 x 297/623 cm²

Technika tlače: ofset

Cena inzercie: 1 cm² = 0,70 €

	celá strana	1/2 strany
Čiernobiela	399 €	200 €
Dvojfarebná	532 €	266 €
Štvorfarebná	996 €	498 €

Ceny za inzerciu sú základné, postupujeme formou dohody. Fakturujeme pred vydaním čísla. Inzerát je potrebné zadať formou objednávky aspoň mesiac pred vyhotovením sadzby, uviesť presné požiadavky a dodať kvalitnú predlohu. Objednávky zasielajte na adresu:

Redakcia informačného bulletinu, Liga proti reumatizmu SR, Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany

tel.: 0917 790 264

e-mail: sekretariat@mojareuma.sk

Vydavateľ/Publisher: Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism

Šéfredaktor/Editor in Chief: PhDr. Elvira Bonová

Redakčná rada/Editorial Board: Mgr. J. Dobšovičová Černáková, Mgr. K. Barančíková, prof. MUDr. M. Bernadič, CSc., Ing. M. Bónová, prof. MUDr. ThDr. K. Bošmanský, I. Brečová, Mgr. M. Godányiová, MUDr. M. Orlovská, CSc., M. Palková, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP, doc. MUDr. T. Urbánek, CSc., prof. MUDr. V. Štvrtinová, PhD.

Sídlo vydavateľa a adresa redakcie/Address: LPre SR, Nábřežie I. Krasku 4, 921 12 Piešťany, tel.: 0917 790 264, IČO 31 822 142,

www.mojareuma.sk, e-mail: elvira@szm.sk, sekretariat@mojareuma.sk

Grafické spracovanie/design: Leo Siller, leo@leosiller.com

Tlač a distribúcia/Printing and distribution: Ultra Print s. r. o., Bratislava

Periodicita/Periodicity: 2x ročne

Časopis je nepredajný/Magazine is not for sale

Náklad/Circulation: 1000 kusov

autor grafického návrhu obálky: Michal Finka, foto: Yvona Púčiková a archív LPre SR

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Úvodník

Prečo sa (ne)stat' členom Ligy?

Milá naša oslávenkyňa, 25 ročná Liga proti reumatizmu, dovoľ aby som Ti popriala veľa spokojných členov, dost' tých aktívnych a obetavých nadšencov, ktorí neváhajú svoj voľný čas venovať pomoci iným a napriek všetkému, majú stále tú úžasnú schopnosť generovať dobro.

Nech máš vždy dost' usmiatych ľudí na svojich podujatiach, či už v miestnych pobočkách alebo v kluboch, kde sa dobrá nálada a spolupatričnosť dajú krájať a natierať na chliebik.

Od roku 1990 prešlo Tvojimi bránami vyše 6-tisíc členov. Poskytla si pomoc a nádej tým, ktorí ju potrebovali, kratšiu či dlhšiu dobu pobudli, načerpali sily či informácie, ako sa s ťažkým a boľavým ochorením naučiť žiť.

Veľká vďaka patrí tým, ktorí stáli pri zrode a prvých krokoch tohto pacientskeho združenia. No aj všetkým tým, ktorí Ti ponúkli pomocnú ruku či inú podporu, aby si mohla dospieť a vyrásť do dnešnej krásy. Všetko toto mapuje práve sa rodiači zborník s názvom „25 rokov Ligy proti reumatizmu na Slovensku“. Jeho uvedenie do života plánujeme v októbri na podujatiach SDR.

Poznáš mnoho ľudských osudov, boli popísané príbehy, aby pomohli iným zvládnuť s reumou dni všedné i výnimočné. Prišli nové možnosti liečby a s tým aj zmena potrieb pacientov. Kedysi potrebovali viac odstraňovať bariéry, dnes chcú byť na nerozoznanie od zdravých. Chcú študovať, pracovať, cestovať, zakladať si rodiny, byť šťastní – či už sú to tí najmenší, dospeláci alebo seniori. Aj v tomto nám pomáhaš. Učíš nás ako si máme pestovať zdravý životný štýl a manažovať vlastné ochorenie. Mnohí sme Ti za to povďační.

Liga proti reumatizmu, si tu už 25 rokov. To sa nepodarí len tak! Vždy – v každom čase i nečase sa musí nájsť dost' entuziazmom naplnených jednotlivcov, aby tú „spoločnú káru“ potiahli ďalej. V ostatnom čase máš veľmi veľa „tichých pozorovateľov“. Aj oni Ťa potrebujú. Neuvedomujú si, že keby sa stali Tvojimi členmi, bol by to od nich veľmi pekný prejav solidarity a najkrajšia gratulácia k výročiu.

Môžeme si len domysliť názor „mlčiacej väčšiny“ a dedukovať čo si myslia o pacientskej organizácii, akou je napr. Liga proti reumatizmu na Slovensku. Či to má ešte v dnešnej uponáhľanej a pretechnizovanej dobe zmysel. Či vedia, prečo by sa pacienti s artritídou, bechtereom, lupusom,... mali stat' jej členmi. Či si uvedomujú aj svoj podiel/nepodiel v tomto súkolí. Pre mnohých to ešte stále zmysel má.

Keby sa každý pacient, alebo jeho príbuzný stal Tvojím členom a symbolickým príspevkom podporil Ligu, mali by sme silnejší hlas a potenciál dokázať viac. Ved' najnovšie štatistiky alarmujúco kričia, že na Slovensku je až 50-tisíc pacientov s reumatizmom. Staňme sa spoločne súčasťou motora, ktorý posúva Ligu proti reumatizmu na Slovensku dopredu. Bude to pekný darček pre oslávenkyňu.

Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPre SR

25 rokov činnosti LPre na Slovensku

Naše ciele:

Zlepšovať život pacientom s reumatickým ochorením, poskytovať im informácie nielen ohľadom ochorenia, ale ponúkame aj sociálne a psychologické poradenstvo. Snažíme sa ich sprevádzať náročným životným obdobím, vzdelávať v rôznych oblastiach, informovať o zmenách v legislatíve, novinkách v medicíne a vo výskume reumatických chorôb. Vytvárame podmienky na angažovanie aktívnych pacientov – dobrovoľníkov vo zveľaďovaní združenia a svojpomoci.



Čo sme dosiahli:

Vybudovali sme sieť 16 organizačných jednotiek, z toho 14 miestnych pobočiek a 2 špecializované kluby s celoplošnou pôsobnosťou:

Klub KlíbiK a Klub Motýlik.



Pravidelne organizujeme motivačno-vzdelávacie kurzy pre lídrov a dobrovoľníkov LPre SR, každoročne pripravujeme sériu prednáškových seminárov pre hospitalizovaných pacientov NÚRCH Piešťany.

V septembri 2014 sme otvorili Centrum sociálno-psychologickej podpory. Máme vlastnú publikačnú činnosť. S bohatou 15-ročnou tradíciou organizujeme celoslovenské i regionálne podujatia pri príležitosti SDR/WAD.

LPre SR je členom rôznych národných i medzinárodných organizácií podobného zamerania.



Trochu štatistiky:

LPre SR svojou systematickou činnosťou a osvetou oslovuje cca 50-tisíc pacientov s reumatickými chorobami v SR. Má približne 1 200 aktívnych členov, za 25 rokov to bolo celkovo 5000 – 6000 aktívnych členov. Aktuálne v LPre SR pôsobí 120 dobrovoľníkov, za 25 rokov ich bolo vyše 250.



Vydali sme celkovo 12 pôvodných publikácií (z toho Klub KlíbiK 8). Minulý rok pri príležitosti SDR/WAD bolo uverejnených viac ako 40 mediálnych výstupov. LPre SR býva priemerné 10-krát ročne spomenutá v mienkotvorných televíziách.

Od r. 2000 mapujeme a archivujeme uverejnené mediálne príspevky. Vydali sme z nich už 3 zborníky KROK.

V máji 2015 sa začal už 7. ročník unikátnej novinárskej súťaže KROK. V CS-PP sme doteraz poskytli služby približne 180 klientom. Miestne pobočky skvele organizujú svoju činnosť na regionálnej úrovni pre cca 50 % z členskej základne LPre SR.

Klub KlíbiK od r. 1996 zorganizoval 19 rekondično-integračných pobytov pre mladšiu generáciu reumatikov, dokopy pre cca 750 účastníkov. Vďaka moderným medicínskym metódam a sociálnej terapii je mladšia generácia reumatikov emancipovaná, zdravo sebavedomá a takmer na nerozoznanie od svojich zdravých rovesníkov (študujú, pracujú, cestujú po svete a zakladajú si vlastné rodiny), čo ešte pre 20 rokmi nebolo celkom samozrejme.



www.mojareuma.sk

www.klubmotylik.sk

mobil: 0917 790 264

č. účtu: 3002 0000 0000 0000 0000 0000



DMS REUMA na 877

Zo sekretariátu Stránkové hodiny na Sekretariáte LPre SR



Štvrtok: od 09.00 – 14.00 h

Kontakty:

Sekretariát LPre SR,
Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany
tel.: 0915 849 786

e-mail:

liga@mojareuma.sk,
sekretariat@mojareuma.sk,

Nájdete nás na 1. poschodí v administratívnej časti budovy NÚRCH č. dverí 109

Viac na: www.mojareuma.sk

a www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie/

Členský príspevok aj v roku 2015
je 5,- EUR

LPre SR, miestne pobočky a Klub Motýlik:

Číslo účtu: 62336212/0200

IBAN kód:

SK49 0200 0000 0000 6233 6212

SWIFT kód: SUBASKBX

Variabilný symbol na rok 2015: 2015

Správa pre adresáta:

KM / MP..... meno a priezvisko

Suma: 5,00 EUR plus poplatok do konkrétnej MP, email: mesto@mojareuma.sk konzultujte s predsedom MP.

LPre – Klub Kíbik,

Číslo účtu: 1897835356/0200

IBAN kód:

SK62 0200 0000 0018 9783 5356

SWIFT kód: SUBASKBX

Variabilný symbol na rok 2015: 2015

Správa pre adresáta:

KK meno a priezvisko

Suma: 5,00 plus 2,60 = 7,60 EUR

OZNAM o elektronickej prihláške LPre SR

Predstavujeme Vám novú možnosť prihlásenia sa za člena Ligy proti reumatizmu SR pomocou **ELEKTRONICKÉHO FORMULÁRA PRIHLÁŠKY**

Každý kto elektronicke prihlášku vyplní dostane oznam, že sa prihlásil a bude mu zaslaná automatická pripomenka, aby uhradil príslušný členský príspevok. Následne Vám pošleme členský preukaz LPre SR.

Vyhľadajte si na webe a kliknite na:
<http://prihlaska.mojareuma.sk/>

Druhým (stále platným) spôsobom je vyplnenie predpísaného formulára prihlášky, ktorý vlastnoručne podpíšete a odošlete na adresu sekretariátu LPre SR. Následne Vám pošleme členský preukaz LPre SR.

Prihlášku nájdete na www.mojareuma.sk

IX. valné zhromaždenie LPre SR



Valné zhromaždenie LPre SR sa konalo 23. mája 2015 v Piešťanoch. Zasadnutie otvorila Mgr. Jana Dobšovičová Černáková a pokračovala Darina Kostíková, ktorá predniesla program, ktorý bol delegátmi jednodhlasne schválený.



V úvode odzneli slávnostné príhovory. Najskôr prehovoril k účastníkom čestný predseda LPre SR Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP. Vo svojom slávnostnom príhovore zdôraznil význam a históriu špecializovaného patientskeho OZ LPre SR. Poďakoval sa všetkým, ktorí prispeli k úspešnej činnosti Ligy. Zvlášť vyjadril uznanie terajšej predsedníčke Jane Dobšovičovej Černáковой a podpredsedníčke Katke Barančíkovej za ich záslužnú a užitočnú prácu v prospech Ligy a pacientov s reumatickým ochorením.

Pozdravným listom sa účastníkom sprostredkované prihovorela p. Anna Lýgia Pučeková, ktorá sa VZ nemohla zúčastniť. Oni jej poslali gratuláciu k životnému jubileu a ďakovný list.

Predseda LPre SR Mgr. Jana Dobšovičová Černáková pripomenula prítomným, že rok 2015 sa v aktivitách a

činnosti nesie v znamení 25. výročia založenia LPre na Slovensku. Predstavila tiež prezentáciu z fotografií najvýznamnejšie počiny Ligy a zvlášť upozornila na nový poster „25 rokov činnosti LPre SR“, ktorý bol vyrobený pre priblíženie a zviditeľnenie tohto výročia na podujatiach LPre SR. VZ schválilo zmenu stanov. Schválené Stanovy LPre SR vám predstavujeme v IB 1/2015 v plnom znení.

Na prvom zasadnutí novozvoleného Predsedníctva a Revíznej komisie po Valnom zhromaždení LPre SR, Jana Dobšovičová Černáková privítala všetkých prítomných a zblahoželala kolegom k zvoleniu. Poďakovala členom predsedníctva, ktorí pokračujú v práci v prospech LPre SR za doterajšie pracovné nasadenie. Zvlášť srdečne privítala novozvolených členov Predsedníctva a RK a poďakovala im za ochotu kandidovať a svojou dobrovoľníckou činnosťou pomáhať LPre SR vo volebnom období 2015 – 2018. Predniesla plánovaný program, ktorý bol odsúhlasený všetkými prítomnými. **Do Predsedníctva LPre SR boli zvolení:**

Mgr. Jana Dobšovičová Černáková
– predsedníčka LPre SR

Mgr. Katarína Barančíková
– podpredsedníčka LPre SR

Darina Kostíková
– tajomníčka LPre SR a predsedníčka Komisie pre styk s MP a verejnosťou

Ing. Anna Jursíková
– hospodárka LPre SR

Ing. Petra Bednárová
– predsedníčka Komisie pre medzinárod-

nú spoluprácu s EULAR PARE

Ing. Mária Bónová
– predsedníčka Ekonomickej komisie

Mgr. Martina Bónová
– predsedníčka Sociálno-právnej komisie LPre SR

Mgr. Bc. Lucia Slejšáková

PhDr. Helena Pytlíková

Daniela Mikulová

Peter Galko



Nové predsedníctvo LPreSR

Členky Revíznej komisie LPre SR:

1. Alžbeta Kabátová

1. Ing. Daniela Mikolášová, predsedníčka RK

3. Ing. Elena Spodniaková

Na záver predsedníčka LPre SR poďakovala a popriala kolegom – členom Predsedníctva a RK LPre SR veľa úspechov v ďalšej činnosti, veľa zdravia a šťastnú cestu domov.

-red-

STANOVY Ligy proti reumatizmu na Slovensku

I. časť ZÁKLADNÉ USTANOVENIA

Článok 1

Názov, sídlo, postavenie a územná pôsobnosť občianskeho združenia

- Názov občianskeho združenia: **Liga proti reumatizmu na Slovensku**
- Oficiálna skratka názvu: **LPre SR**
- Názov občianskeho združenia v anglickom jazyku: League Agains Reumatism in Slovakia
- Sídlo: Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany
- Pôsobnosť: celoslovenská
- LPre SR je založená na dobu neurčitú. Dátum registrácie na MV SR a dátum vzniku: 22.10.1990.
- Právna forma: Občianske združenie podľa zákona č. 83/1990 Zb. o združovaní občanov.

8. Liga proti reumatizmu na Slovensku (ďalej len LPre SR) je samostatnou právnickou osobou spôsobilou nadobúdať práva a zaväzovať sa v majetkových veciach.

Článok 2

Poslanie a úlohy občianskeho združenia

Reumatické choroby sú závažným sociálno-ekonomickým problémom ľudstva. V príčinách pracovnej neschopnosti a invalidity sú medzi ostatnými skupinami chorôb na jednom z prvých miest. Tieto skutočnosti nastoľujú potrebu aktívnej starostlivosti, ochranných opatrení a pomoci zo strany všetkých bez rozdielu národnosti, náboženstva, profesie a spoločenského postavenia.

- Poslaním LPre SR je chrániť práva, obhajovať a presadzovať záujmy a potreby ľudí s reumatickým ochorením, ktorí sú zdravotne postihnutí a sociálne znevýhodnení, a to ako v oblasti sociálnej, zdravotnej, vzdelávacej, pracovnej, kultúrnej aj spoločenskej.
- LPre SR je dobrovoľné, nezávislé, neprofesionálne, charitatívne, patientske združenie združujúce svojich členov, ktorí sa chcú, vedia a môžu podieľať na naplnení cieľa, poslania a úloh LPre SR. Hlavným cieľom LPre SR je aktívne prispievať ku skvalitneniu komplexnej starostlivosti o ľudí s reumatickými chorobami, podporovať prevenciu a ochranu zdravia.
- Formy naplnenia poslania LPre SR:
 - predkladanie, pripomienkovanie a presadzovanie legislatívnych návrhov na zmiernenie následkov zdravotného postihnutia,
 - poskytovanie sociálneho poradenstva prvého kontaktu a služieb psychológa, vykonávaného v súlade so všeobecne záväznými právnymi predpismi, ako pre pacientov trpiacich reumatickým ochorením, tak aj ich rodinným príslušníkom
- vydávanie časopisu Informačný bulletin LPre SR a rozširovanie informačných a edukačných materiálov, vydávanie periodických a neperiodických publikácií s reumatologickou tematikou,
- organizovanie vzdelávacích a informačných podujatí v záujme skvalitnenia preventívnej, zdravotnej a sociálnej starostlivosti,
- vzdelávanie pacientov, zdravotne postihnutých a sociálne znevýhodnených,
- informovanie pacientov s reumatickými chorobami o možnostiach liečby a rehabilitácie v záujme udržania pohybovej schopnosti a sebaobsluhy,
- ooboznamovanie verejnosti s reumatickými chorobami a informovanie o prevencii reumatických chorôb,
- metodická, organizačná a poradenská pomoc členom LPre SR,
- podporovanie realizácie humanitných projektov, propagovanie podujatí,
- organizovanie rekondično-integračných pobytov pre pacientov s reumatickým ochorením, ich opatrovateľov a rodinných príslušníkov,
- členstvo v národných a medzinárodných organizáciách a aktívna spolupráca s organizáciami obdobného zamerania a poslania doma i v zahraničí,
- získavanie finančnej podpory z verejných a súkromných zdrojov,
- získavanie dobrovoľníkov na rôzne podujatia z radov lekárskejších a iných profesií, z radov pacientov, ich príbuzných, známych a ostatnej verejnosti,
- udelovanie pocty za mimoriadne zásluhy o rozvoj LPre SR.

II. časť ČLENSŤVO

Článok 3

Vznik a zánik členstva

- Členom samôžestafyzická osoba alebo právnická osoba, ktorá sastožuje 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 činnosť poškodzujúcu dobré meno LPre SR.
- Členstvo je dobrovoľné, vzniká dňom prijatia
 - písomnej prihlášky
 - on-line prihlášky
 a zaplatením členského príspevku na príslušný kalendárny rok.
- Formulár písomnej prihlášky je dostupný aj na: <http://mojareuma.sk/podporte-nas/clenstvo.html>. Vyplnený predpísaný formulár prihlášky záujemca o členstvo vlastnoručne podpíše (za dieťa do 18 r. tak urobí jeho zákonný zástupca) a odošle na adresu sekretariátu LPre SR, resp. príslušnej miestnej pobočky alebo klubu.
- On-line prihláška je dostupná na: www.mojareuma.sk, resp. na web stránkach miestnych pobočiek alebo klubov.
- Písomnou alebo elektronickou prihláškou záujemca o členstvo dáva výslovný súhlas so spracovávaním osobných údajov v zmysle § 11 zákona č. 122/2013 Z. z. o ochrane osobných údajov v znení neskorších zmien a doplnkov (ďalej len „zákon o OOU“).
- LPre SR využíva takto získané údaje len pre potreby jej činnosti a zabezpečí ich požadovanú ochranu v zmysle uvedeného zákona o OOU.
- Členský príspevok sa uhrádza do určeného termínu, v hotovosti, poštovo poukážkou alebo prevodom na príslušné číslo účtu centrálnej LPre SR, vybranej miestnej pobočky alebo klubu (Klubu Motýlik alebo Klubu Kíbič) vo vopred určenej výške.
- V sporných prípadoch schvaľuje prijatie za člena Predsedníctvo LPre SR.
- Dokladom o členstve je členský preukaz riadne evidovaný LPre SR.
- Členstvo zaniká:
 - smrťou alebo vyhlásením za mŕtveho, alebo zánikom právnickej osoby bez právneho nástupcu,
 - vystúpením z LPre SR realizovaným najmä písomným oznámením zaslaným miestnej pobočke, klubu alebo predsedníctvu, alebo vrátením členského preukazu,
 - nezaplatením členského príspevku do konca kalendárneho roka,
 - právoplatným odsúdením za úmyselný trestný čin, ktorého sa člen dopustil pri vykonávaní činnosti v LPre SR,
 - 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 nezaniakajú vzájomné záväzky a pohľadávky medzi členom a LPre SR, ktoré sa ďalej spravujú Občianskym zákonníkom a ďalšími všeobecne záväznými právnymi predpismi.

Článok 4

Práva a povinnosti členov

- Člen má právo:
 - zúčastňovať sa na činnosti a aktivitách LPre SR,
 - predkladať pripomienky a návrhy týkajúce sa činnosti LPre SR,
 - voliť a byť so svojím predchádzajúcim súhlasom volený do orgánov LPre SR po dovŕšení 18. roku veku,
 - byť informovaný o aktivitách LPre SR,
 - využívať služby a výhody, ktoré LPre SR členom poskytuje.
- Člen je povinný:
 - konať v súlade s poslaním a cieľmi LPre SR,
 - ooboznamiť sa so stanovami LPre SR a s ich rozhodnutiami, dodržiavať stanovy, interné predpisy a rozhodnutia LPre SR,
 - aktívne sa podieľať, podľa svojich možností, na činnosti LPre SR,
 - zúčastňovať sa zasadnutí a činností tých orgánov a komisií, ktorých je členom,
 - platiť členské príspevky,
 - byť zodpovedný za majetok združenia, ktorý je mu poskytnutý na užívanie.

Článok 5

Členské príspevky

- Členský príspevok platia členovia jednorazovo na príslušný kalendárny rok najneskôr do 31. marca príslušného kalendárneho roka. Miestne pobočky a kluby základné členské príspevky, ktoré vybrali od svojich členov,

prevedú na účet LPre SR alebo ich odovzdajú v hotovosti, spolu so zoznamom členov, ktorí tieto príspevky zaplatili, a to do 31. marca príslušného kalendárneho roka.

- Členský príspevok sa platí v plnej výške aj v prípade, ak členstvo vznikne v priebehu kalendárneho roka. Pri zániku členstva v priebehu kalendárneho roka sa členský príspevok zaplatený na tento kalendárny rok nevracia.
- Členský príspevok sa skladá zo základného členského príspevku určeného pre LPre SR a členského príspevku určeného pre organizačnú jednotku LPre SR (miestnu pobočku, klub).
- O výške základného členského príspevku rozhoduje Predsedníctvo LPre SR.
- Výbor miestnej pobočky, klubu je oprávnený rozhodnúť o výške členského príspevku určeného pre miestnu pobočku, klub. Členovia príslušnej miestnej pobočky, klubu sú povinní popri základnom členskom príspevku platiť takto určený členský príspevok pre miestnu pobočku, klub.
- Člen, ktorý je evidovaný vo viacerých organizačných jednotkách LPre SR (miestnych pobočkách, kluboch), platí základný členský príspevok na príslušný kalendárny rok len raz. Členský príspevok určený pre organizačnú jednotku LPre SR platí člen vo všetkých organizačných jednotkách, v ktorých je evidovaný.

Článok 6

Čestné členstvo

- Čestné členstvo udeľuje Predsedníctvo LPre SR:
 - osobnostiam verejného života podporujúcim svojim postavením alebo prácou program LPre SR a jeho propagovanie,
 - členom LPre SR, ktorí sa významne pricinili o činnosť LPre SR a jej propagovanie.
- Čestný člen nie je povinný platiť členské príspevky. Čestný člen má právo zúčastňovať sa na všetkých podujatiach LPre SR. Čestný člen môže byť menovaný Predsedníctvom LPre SR za čestného člena Predsedníctva LPre SR, alebo výborom miestnej pobočky, klubu za čestného člena výboru príslušnej miestnej pobočky, klubu.

III. časť

ORGANIZAČNÁ ŠTRUKTÚRA

LPre SR organizuje svoju činnosť centrálnu a prostredníctvom organizačných jednotiek.

Článok 7

Organizačné jednotky (miestne pobočky, kluby)

- Organizačné jednotky LPre SR sa vytvárajú na princípe:
 - územnom** – miestne pobočky (oficiálna skratka: MP),
 - záujmovom**, ktoré sú zamerané na riešenie problémov ľudí s reumatickými chorobami na princípe veku alebo jednotlivých ochorení – špecializácií a majú územnú pôsobnosť pre celé územie SR – kluby (napr. Kíbič, Motýlik).
- Miestne pobočky, kluby sa zriaďujú so súhlasom Predsedníctva LPre SR. Pokiaľ splňajú všetky požiadavky, dostanú registračnú listinu s registračným číslom pobočky, klubu a súhlas užívať spoločné logo a logo príslušnej miestnej pobočky či klubu.
- Člen môže byť súčasne evidovaný vo viacerých miestnych pobočkách, kluboch.
- Miestne pobočky, kluby sú organizačnými jednotkami LPre SR s právnou subjektivitou a v zmysle § 6 ods. 2 písm. e) zákona č. 83/1990 Zb. o združovaní občanov v znení neskorších zmien a doplnkov, majú spôsobilosť konať vo vlastnom mene, teda vo vlastnom mene nadobúdať aj práva a povinnosti, a sú právnickými osobami.
- Názov miestnej pobočky je jednotný a je daný miestom jej pôsobenia:
 - Liga proti reumatizmu – Miestna pobočka (názov mesta, obce)** oficiálna skratka názvu je **LPre – MP (názov mesta, obce)**. Názov klubu je jednotný a je daný špecializáciou podľa záujmu alebo diagnózy:
 - Liga proti reumatizmu – Klub Kíbič**, oficiálna skratka názvu je **LPre – KK**
 - Liga proti reumatizmu – Klub Motýlik**, oficiálna skratka názvu je **LPre – KM**
 - Liga proti reumatizmu – Klub mladých reumatikov**, oficiálna skratka názvu **LPre – KMR**
- Miestne pobočky, kluby hospodária s prostriedkami, ktoré získali vlastnou činnosťou, zo získaného podielu zaplatenej dane za príslušné zdaňovacie obdobie (2 % z dane), z dotácií a s prostriedkami poskytnutými z rozpočtu LPre SR podľa V. časti bod 6 stanov. O hospodárení miestnej pobočky, klubu rozhoduje a zodpovedá zaň výbor príslušnej MP, klubu. Miestne pobočky a kluby každoročne predkladajú predsedníctvu LPre SR finančnú správu a zároveň informujú o vzniku a zániku svojich záväzkov. Finančná správa obsahuje účtovnú závierku spolu s inventarizáciou majetku.
- Miestne pobočky a kluby zanikajú:

- rozpuštením** – rozhodnutím dvojtretinovej väčšiny hlasov členskej schôdze a po predchádzajúcom prerokovaní a schválení Predsedníctva LPre SR,
- zlúčením** s iným združením a to rozhodnutím dvojtretinovej väčšiny hlasov členskej schôdze a po predchádzajúcom prerokovaní a schválení Predsedníctva LPre SR
- zrušením** – rozhodnutím Predsedníctva LPre SR.
- Organizačná jednotka je povinná podrobiť sa kontrole hospodárenia a účtovníctva pri zániku jej činnosti.
- Predsedníctvo LPre SR môže rozhodnúť o zrušení miestnej pobočky, klubu z dôvodu závažného alebo opakovaného porušovania stanov, najmä z dôvodu, že v uplynulých dvoch rokoch sa nekonala členská schôdza a miestna pobočka alebo klub nezvolá členskú schôdzu do 3 mesiacov od doručenia výzvy Predsedníctva LPre SR, alebo ak miestna pobočka, klub po dobu dlhšiu ako 2 roky nevykonáva žiadnu činnosť.
- Zánikom stráca miestna pobočka, klub právnu subjektivitu.
- Pri zániku miestnej pobočky, klubu podľa bodu 7. písm. a) tohto článku členská schôdza rozhodne aj o naložení s majetkom. Zanikajúca miestna pobočka, klub je povinná svoj majetok prednostne ponúknuť na bezodplatný prevod LPre SR alebo jej organizačnej jednotke. Finančné prostriedky z účtu a peňažnú hotovosť zanikajúca miestna pobočka, klub prevedie LPre SR. Predseda/štatutár zanikajúcej miestnej pobočky, klubu odovzdá predsedníctvu LPre SR pečiatku a dokumentáciu miestnej pobočky, klubu.
- Pri zániku miestnej pobočky, klubu podľa bodu 7. písm. b) tohto článku, majetok vedený v zanikajúcej miestnej pobočke alebo v klube, v účtovnej hodnote k dátumu zániku prechádza na právneho nástupcu zanikajúcej miestnej pobočky, klubu. Predseda/štatutár zanikajúcej miestnej pobočky, klubu odovzdá predsedníctvu LPre SR pečiatku a dokumentáciu miestnej pobočky, klubu od začiatku činnosti až po jej zánik (vrátane protokolu o ukončení činnosti miestnej pobočky, klubu).
- Pri zániku miestnej pobočky, klubu podľa bodu 7. písm. c) tohto článku majetkové vyrovnanie vykoná likvidačná komisia menovaná Predsedníctvom LPre SR. Výkonné a kontrolné orgány zrušenej miestnej pobočky, klubu sú povinné poskytnúť likvidačnej komisii potrebnú súčinnosť, najmä sú povinné v lehote určenej likvidačnou komisiou odovzdať pečiatku a všetky účtovné a ostatné dokumenty týkajúce sa miestnej pobočky, klubu.
- Proces likvidácie miestnej pobočky, klubu, podľa bodu 11., 12. a 13., tohto článku musí byť ukončený do 90 dní od rozhodnutia kompetentného orgánu (podľa bodu 7. tohto čl.) o zániku miestnej pobočky, klubu. Zánikom miestnej pobočky alebo klubu automaticky nezaniakajú vzájomné záväzky a pohľadávky voči LPre SR, ktoré sa ďalej spravujú Občianskym zákonníkom a ďalšími všeobecne záväznými právnymi predpismi.
- Predsedníctvo je povinné vydať potvrdenie o zániku organizačnej jednotky LPre SR a vysporiadať záväzkov a pohľadávok zanikajúcej organizačnej jednotky LPre SR, ak sú splnené podmienky.

IV. časť

ORGÁNY

Článok 8

Centrálnu orgány LPre SR

Centrálnu orgány LPre SR sú:

- Valné zhromaždenie LPre SR (ďalej len valné zhromaždenie)
- Predsedníctvo LPre SR (ďalej len „predsedníctvo“)
- Revízná komisia LPre SR (ďalej len "revízná komisia")

Článok 9

Valné zhromaždenie

- Valné zhromaždenie je najvyšší rozhodovací a riadiaci orgán LPre SR.
- Na Valnom zhromaždení sa zúčastňujú s hlasom rozhodujúcim členovia Predsedníctva LPre SR a delegáti delegovaní miestnymi pobočkami a klubmi. Valné zhromaždenie je prístupné aj ostatným členom LPre SR bez hlasovacieho práva.
- Spôsob určenia počtu delegátov na valné zhromaždenie za jednotlivé MP, kluby určuje Predsedníctvo LPre SR.
- Valné zhromaždenie zvoláva Predsedníctvo LPre SR raz za tri roky. Mimoriadne valné zhromaždenie zvoláva Predsedníctvo LPre SR podľa potreby, alebo ak o to požiada najmenej tretina členov LPre SR. V prípade, ak o zvolanie mimoriadneho valného zhromaždenia požiada najmenej tretina členov LPre SR, je Predsedníctvo LPre SR povinné zvoláť mimoriadne valné zhromaždenie do 3 mesiacov od doručenia žiadosti.
- Valné zhromaždenie sa musí zvoláť s uvedením programu najmenej mesiac vopred.
- Do pôsobnosti valného zhromaždenia patrí najmä:
 - hodnotiť plnenie poslania a úloh LPre SR,
 - rozhodovať o programe a činnosti LPre SR,
 - schvaľovať správu o činnosti a hospodárení LPre SR za uplynulé obdobie,
 - rozhodovať o spôsobe a pravidlách rokovania valného zhromaždenia,
 - rozhodovať o zmene Stanov LPre SR,

- f) voliť a odvolávať členov predsedníctva, ich náhradníkov a členov revíznej komisie LPRe SR,
- g) rozhodovať o zániku LPRe SR a o naložení s jej majetkom.
7. Uznesenia valného zhromaždenia sú platné, ak boli prijaté nadpolovičnou väčšinou hlasov valného zhromaždenia, s výnimkou rozhodnutia podľa bodu 6 písm. g) tohto článku o zániku LPRe SR. Pre platnosť rozhodnutia podľa bodu 6 písm. g) tohto článku o zániku LPRe SR je potrebná dvojtretinová väčšina hlasov valného zhromaždenia.

Článok 10 Predsedníctvo LPRe SR

- Predsedníctvo je výkonný orgán a riadi činnosť LPRe SR medzi valnými zhromaždeniami.
- Predsedníctvo má 9 členov a 2 náhradníkov, ktorých volí a odvoláva valné zhromaždenie.
- Členovia predsedníctva volia zo svojho stredy predsedu, podpredsedu, tajomníka, hospodára a ďalších funkcionárov podľa potreby. Členovia predsedníctva volia podľa potreby predsedov odborných a iných komisií zo svojho stredy, ako aj z radov náhradníkov a čestných členov predsedníctva.
- Náhradníci sa podieľajú na činnosti predsedníctva a zúčastňujú sa na zasadnutiach predsedníctva s hlasom poradným.
- Predsedníctvo môže čestných členov LPRe SR a členov LPRe SR menovať za čestných členov predsedníctva. Čestní členovia predsedníctva sa podieľajú na činnosti predsedníctva a zúčastňujú sa na zasadnutiach predsedníctva s hlasom poradným.
- Predsedníctvo sa schádza štvrtročne, prípadne podľa potreby na osobných pracovných stretnutiach alebo prostredníctvom využitia moderných komunikačných technológií.
- Na spoločné zasadnutia predsedníctva sa pozývajú zástupcovia miestnych pobočiek, klubov a členovia Revíznej komisie LPRe SR, ktorí majú poradný hlas.
- Predsedníctvo je uznášaniaschopné za prítomnosti nadpolovičnej väčšiny svojich členov s hlasom rozhodujúcim a k prijatiu platného uznesenia je potrebný súhlas nadpolovičnej väčšiny hlasov prítomných členov predsedníctva s hlasom rozhodujúcim.
- Predsedníctvo plní úlohy stanovené v programe LPRe SR a za tým účelom môže ustanoviť obvykle trojčlenné pracovné komisie. Komisie sa skladajú z členov predsedníctva, náhradníkov a čestných členov predsedníctva, ostatných členov LPRe SR, prípadne tretích osôb – najmä odborníkov.
- V čase medzi zasadnutiami predsedníctva rozhoduje vo veciach bežnej agendy tzv. užšie predsedníctvo: zložené z predsedu, podpredsedu a tajomníka. Užšie predsedníctvo informuje o svojich rozhodnutiach na nasledujúcom zasadnutí predsedníctva.
- Štatutárnym zástupcom LPRe SR je predseda LPRe SR a podpredseda LPRe SR, ktorí LPRe SR zastupujú navonok a konajú v jej mene samostatne.
- V prípade neprítomnosti predsedu LPRe SR a podpredsedu LPRe SR ich zastupujú dvaja členovia predsedníctva poverení predsedníctvom, ktorí konajú v mene LPRe SR spoločne.
- Dokumenty podpisuje za LPRe SR predseda LPRe SR alebo podpredseda LPRe SR samostatne. Členovia predsedníctva poverení zastupovaním podľa predchádzajúceho bodu podpisujú LPRe SR spoločne. Záznamy (písomné, zvukové a iným spôsobom zaznamenané informácie), ktoré pochádzajú z činnosti LPRe SR alebo jej boli doručené, sa na sekretariáte LPRe SR riadne evidujú v záujme zabezpečenia ich riadnej správy, z čoho vyplýva aj ich riadna úschova a vyradovanie.
- Predsedníctvo môže prijať rokovací poriadok alebo iné interné predpisy, ktorými sa budú spravovať jeho zasadnutia, resp. jeho činnosť.

Článok 11 Revízna komisia LPRe SR

- Revízna komisia LPRe SR (ďalej len RK LPRe SR) ako kontrolný orgán je od Predsedníctva LPRe SR nezávislý orgán, zodpovedajúci sa valnému zhromaždeniu za kontrolné činnosti a hospodárenie LPRe SR.
- RK LPRe SR má 3 členov, ktorých volí a odvoláva valné zhromaždenie.
- Členstvo v RK LPRe SR je nezlučiteľné s členstvom v predsedníctve LPRe SR.
- Členovia RK LPRe SR volia zo svojho stredy predsedu.
- RK LPRe SR sa schádza raz za polroka, prípadne podľa potreby.
- Členovia RK LPRe SR majú právo zúčastňovať na zasadnutiach Predsedníctva LPRe SR s hlasom poradným.
- 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 zvoliť mimoriadne Valné zhromaždenie LPRe SR.

9. Činnosť RK LPRe SR bližšie upravuje Štatút prijatý RK LPRe SR.

Článok 12 Orgány miestnych pobočiek a klubov

Orgány MP a klubov sú:

- členská schôdza MP/K
- výbor MP/K
- revízna komisia MP/K

Článok 13 Členská schôdza

- Zakladajúcu členskú schôdzu MP, klubu zvoláva prípravný výbor v zmysle pokynov Predsedníctva LPRe SR. Zakladajúca členská schôdza volí najmenej 5 členov výboru a 2 náhradníkov a 3 členov revíznej komisie. MP a kluby najviac s 20 členmi si môžu namiesto revíznej komisie zvoliť jedného revízora.
- Členskú schôdzu zvoláva výbor podľa potreby, najmenej však raz za rok, ako výročnú členskú schôdzu. V prípade, ak o zvolanie členskej schôdze požiada najmenej tretina členov MP, klubu, je výbor povinný zvoliť členskú schôdzu do 3 mesiacov od doručenia žiadosti. Pokiaľ výbor členskú schôdzu v tejto lehote nezvolá, je oprávnený zvoliť členskú schôdzu ktorýkoľvek člen MP alebo klubu.
- Členská schôdza sa zvoláva s oznámením programu najmenej 14 dní vopred.
- Do pôsobnosti členskej schôdze patrí najmä:
 - hodnotiť činnosť MP, klubu a predkladať stanoviská a návrhy k plneniu poslania a úloh LPRe SR jej centrálnym orgánom,
 - rozhodovať o spôsobe a pravidlách rokovania členskej schôdze,
 - voliť a odvolávať členov výboru, ich náhradníkov a členov revíznej komisie.
- Rozhodnutia členskej schôdze sú platné okrem prípadov uvedených v III. Časť čl. 7, bod 7. písmeno a) a b), ak boli prijaté nadpolovičnou väčšinou hlasov prítomných členov.

Článok 14 Výbor miestnej pobočky, klubu

- Výbor má najmenej 5 členov a 2 náhradníkov. Členovia výboru volia zo svojho stredy predsedu, tajomníka, hospodára a ďalších funkcionárov podľa potreby.
- Výbor riadi činnosť miestnej pobočky, klubu. Za tým účelom môže vytvárať rôzne iniciatívne, poradné a pomocné orgány.
- Je uznášaniaschopný za účasti nadpolovičnej väčšiny svojich členov. K prijatiu platného uznesenia je potrebný súhlas nadpolovičnej väčšiny hlasov prítomných členov výboru.
- Rozhodnutia osobitého charakteru /výnimočné akcie/ je výbor povinný vopred konzultovať s Predsedníctvom LPRe SR.
- Štatutárnym zástupcom miestnej pobočky, klubu je predseda miestnej pobočky, klubu alebo v prípade potreby aj iný zvolený člen výboru (napr. hospodár). Predseda zastupuje miestnu pobočku, klub navonok a koná v jej/jeho mene. V prípade neprítomnosti predsedu zastupuje miestnu pobočku, klub navonok a koná v jej/jeho mene tajomník, alebo iný poverený člen výboru. Štatutárny zástupca OJ zodpovedá za stav účtovníctva a hospodárenie v zmysle zák. č. 431/2002 Zb. o účtovníctve v platnom znení.
- Pre spresnenie práv a povinností: v prípade zrušenia organizačnej jednotky LPRe SR (skratka: OJ) štatutárny zástupca MP, klubu je povinný:
 - uhradiť všetky záväzky OJ,
 - zrušiť všetky účty OJ v bankách a peňažných ústavoch,
 - uzatvoriť účtovníctvo OJ vyhotovením účtovnej závierky a daňového priznania,
 - odovzdať všetky účtovné dokumenty ako aj ostatné dokumenty pochádzajúce z činnosti MP, klubu Predsedníctvu LPRe SR,
 - zrušiť registráciu OJ na Daňovom úrade,
 - odovzdať registračný list s IČO Predsedníctvu LPRe SR, a to všetko v lehote 30 dní od kedy nastala rozhodná skutočnosť na takýto postup.
- Kontrolným orgánom je revízna komisia / revízor MP, klubu, ako aj Revízna komisia LPRe SR. Revízne komisie kontroly hospodárenia vykonávajú v pravidelných intervaloch (podľa plánu revízií), a v závislosti od závažnosti zistených nedostatkov prijímajú opatrenia. Revízne komisie pri svojej činnosti sa riadia platnými právnymi predpismi SR upravujúcimi oblasť finančného hospodárenia.
- Pri zmene štatutárneho zástupcu OJ je nový štatutárny zástupca oprávnený vyžadovať vykonanie:
 - mimoriadnej účtovnej závierky,
 - mimoriadnej inventarizácie majetku,

- c) zmeny osôb oprávnených disponovaním s účtami OJ v banke alebo peňažnom ústave.

9. Za miestnu pobočku, klub podpisuje predseda, tajomník alebo iný poverený člen výboru, každý z nich samostatne.

Článok 15 Revízna komisia (revízor) miestnej pobočky, klubu

- Revízna komisia (ďalej len „RK“) miestnej pobočky, klubu je kontrolný orgán, nezávislý od výboru a zodpovedajúci členskej schôdzi za kontrolu činnosti a hospodárenie miestnej pobočky, klubu.
- Členstvo v RK je nezlučiteľné s členstvom vo výbore príslušnej miestnej pobočky, klubu.
- Členovia RK volia zo svojho stredy predsedu.
- Členovia RK majú právo zúčastňovať sa na zasadnutiach výboru príslušnej miestnej pobočky, klubu s hlasom poradným.
- Za účelom plnenia svojich úloh má RK a jej jednotliví členovia právo vyžadovať informácie o činnosti a predloženie dokladov o hospodárení príslušnej miestnej pobočky, klubu.
- V prípade zistenia závažných nedostatkov v hospodárení miestnej pobočky, klubu má RK právo zvoliť mimoriadnu členskú schôdzu.
- Ustanovenia bodu 1,2,4 až 6 tohto článku a ostatné ustanovenia týchto stanov týkajúce sa RK miestnej pobočky, klubu a jej členov sa primerane vzťahujú aj na revízora.

Článok 16 Spoločné ustanovenia o orgánoch

- Volebné obdobie výkonných a kontrolných orgánov na úrovni centrálnej i organizačných jednotiek je trojročné. Volebné obdobie končí až voľbou nových členov orgánov.
- Voľby do výkonných a kontrolných orgánov sa konajú podľa rozhodnutia valného zhromaždenia, resp. členskej schôdze tajným alebo verejným hlasovaním.
- Členovia Predsedníctva LPRe SR a Revíznej komisie LPRe SR sa volia menovite na základe listiny kandidátov zostavenej volebnou komisiou z predložených návrhov kandidátov. Na kandidátskej listine pre jednotlivé orgány sa uvedie taký počet kandidátov, koľko členov a náhradníkov príslušného orgánu sa má zvoliť, osobitne s uvedením kandidátov na členov a kandidátov na náhradníkov. Zvolení sú kandidáti, ktorí získali nadpolovičnú väčšinu hlasov voličov.
- Členstvo v orgánoch zaniká:
 - skončením volebného obdobia,
 - zánikom členstva v LPRe SR,
 - odstúpením z členstva v orgáne na základe písomného oznámenia člena orgánu – členstvo v orgáne zaniká prerokovaním odstúpenia na najbližšom zasadnutí tohto orgánu,
 - odvolaním z členstva v orgáne najmä z dôvodu porušenia stanov alebo z iného dôvodu (neplnenie povinností vyplývajúcich z funkcie a členstva v orgáne).
- Člen orgánu môže odstúpiť z funkcie alebo z členstva v orgáne písomným oznámením o odstúpení - abdikáciou. Funkcia alebo členstvo v orgáne zaniká prerokovaním odstúpenia na najbližšom zasadnutí tohto orgánu. Odstúpením z funkcie nezaniká členstvo v orgáne. Orgán zvolí na uvoľnenú funkciu iného svojho člena.
- Orgán je oprávnený odvolať člena orgánu z funkcie. Odvolaním z funkcie nezaniká členstvo v orgáne. Orgán zvolí na uvoľnenú funkciu iného svojho člena.
- Pri zániku členstva v ktoromkoľvek orgáne, na úrovni centrálnej i organizačných jednotiek, môže príslušný orgán kooptovať nového člena do nasledujúceho zasadnutia valného zhromaždenia, resp. členskej schôdze, a to podľa svojho rozhodnutia z radov náhradníkov (ak sú pre tento orgán zvolení) alebo tretích osôb. Takto môže byť doplnená najviac polovica členov príslušného orgánu.

V. časť MAJETOK A HOSPODÁRENIE

1. Zdrojom prostriedkov pre materiálne zabezpečenie činnosti LPRe SR sú:
- členské príspevky,
 - výnosy z podujatí usporiadaných LPRe SR,
 - výnosy z povolených verejných zbierok,
 - dotácie, príspevky a dary od právnických a fyzických osôb zo SR a zahraničia,
 - dotácie, príspevky a granty zo štátneho rozpočtu, z rozpočtov miest, obcí a samosprávnych krajov a z účelových fondov,
 - výnosy z majetku,
 - výnosy z poskytovaných služieb, príjmy z hospodárskej činnosti združenia (napr. z reklamy), ktoré sú v súlade s právnymi predpismi

- Slovenskej republiky a súvisia so základným poslaním činnosti LPRe SR. Príjmy z hospodárskej činnosti nemôžu vykazovať zisk a môžu byť použité len na dosiahnutie cieľov združenia (napr. tlač bulletinu, či publikácií),
- iné príjmy.
- Majetok LPRe SR je účelovo určeným majetkom a môže sa použiť len na ciele určené poslaním a úlohami obsiahnutými v stanovách LPRe SR.
 - Predsedníctvo LPRe SR schvaľuje návrh rozpočtu na nasledujúci kalendárny rok.
 - Hospodárenie s majetkom LPRe SR je vo výlučnej právomoci Predsedníctva LPRe SR.
 - Hospodárenie kontroluje Revízna komisia LPRe SR.
 - Z rozpočtu LPRe SR sa môže poskytnúť organizačným jednotkám (miestnej pobočke, klubom):
 - rozbehová dotácia pri vzniku miestnej pobočky, klubu,
 - príspevok na akcie organizované miestnou pobočkou, klubom pre jej členov (napr. rekondičné pobyty) a
 - príspevky pri okrúhlych výročiach.
- O poskytnutí týchto prostriedkov a o ich výške rozhoduje Predsedníctvo LPRe SR.
- Poskytovanie cestovných náhrad v súvislosti s činnosťou v LPRe SR a poskytovanie príspevkov upravuje: Smernica o poskytovaní cestovných náhrad na služobných cestách a o vyplácaní náhrady cestovných výdavkov na zasadnutiach v rámci LPRe SR, účasti na valnom zhromaždení a predpis o poskytovaní príspevkov MP a klubom LPRe SR.

VI. časť ZÁNIK OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA

1. LPRe SR zaniká:
- dobrovoľným rozpustením,
 - zlúčením s iným združením,
 - právoplatným rozhodnutím Ministerstva vnútra SR o jej rozpustení.
2. V prípade zániku LPRe SR vymenuje predsedníctvo likvidátora LPRe SR. Likvidátor môže byť iba člen združenia, ktorý do 15 dní od ukončenia likvidácie oznámi zánik združenia Ministerstvu vnútra Slovenskej republiky (ďalej len „MV SR“).

VII. časť ARCHIVOVANIE DOKUMENTOV

Záznamy, ktoré vznikajú z činnosti LPRe SR sa uchovávaly v zmysle Registrátúrneho plánu LPRe SR. Vyradovanie záznamov (skartácia alebo ich odovzdanie do príslušného štátneho archívu, vzhľadom na ich dokumentárnu hodnotu) sa riadi podľa zákona č. 395/2002 Z. z. o archívoch a registratúrach v znení neskorších predpisov a vyhlášky Ministerstva vnútra SR č. 628/2002 Z. z., ktorou sa vykonávajú niektoré ustanovenia zákona o archívoch a registratúrach a o doplnení niektorých zákonov.

VIII. časť ZÁVEREČNÉ USTANOVENIA

- Spory medzi jednotlivými členmi, orgánmi alebo organizačnými jednotkami (miestne pobočky, kluby) rieši zmierovacia komisia ustanovená Predsedníctvom LPRe SR.
- Právo na záväzný výklad stanov prináleží Predsedníctvu LPRe SR.
- Tieto stanovy sa vzťahujú na všetky organizačné jednotky LPRe SR: miestne pobočky, kluby.
- Tieto stanovy LPRe SR boli schválené Valným zhromaždením LPRe SR konanom dňa 23.05.2015.
- Schválením týchto Stanov LPRe SR strácajú platnosť a účinnosť Stanovy LPRe SR prijaté na ustanovujúcej schôdzi dobrovoľných pracovníkov dňa 23.8. 1990, registrované dňa 22.10.1990 pod číslom VVS/1-900/90-3052, v znení zmeny stanov vzatej na vedomie MV SR dňa 03.04.1991 pod č. VVS/1-900/90-3052, zmeny stanov vzatej na vedomie MV SR dňa 10.10.1991 pod č. VVS/1-900/90-3052-1, zmeny stanov vzatej na vedomie MV SR dňa 01.12.1994 pod č. VVS/1-900/90-3052-3, zmeny stanov vzatej na vedomie MV SR dňa 17.11.1999 pod č. VVS/1-900/90-3052-4, zmeny stanov vzatej na vedomie MV SR dňa 21.01.2002 pod č. VVS/1-900/90-3052-5, Dodatku č. 1 vzatého na vedomie MV SR dňa 04.02.2005 pod č. VVS /1-900/90-3052-6, zmeny stanov vzatej na vedomie MV SR dňa 03.01.2008 pod č. VVS/1-900/90-3052-7 a zmeny stanov vzatej na vedomie MV SR dňa 20.07.2012 pod č. VVS/1-900/90-3052-8.

Piešťany 23. mája 2015

Pozvánka na Svetový deň reumatizmu 2015

Celoslovenské stretnutie reumatikov v Piešťanoch

Pozývame Vás na celoslovenské stretnutie reumatikov, ktoré sa opäť uskutoční pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu/artritídy v Piešťanoch na Kúpeľnom ostrove 10. októbra 2015. Súčasťou programu bude koncert Kataríny Koščovej s kape-

lou a slávnostne vyhlásime výsledky novinárskej súťaže KROK 2014. Pripravená bude aj improvizovaná reumatologická ambulancia, ktorá sa minulý rok veľmi osvedčila. Pripravíme pre Vás skvelé jesenné popoludnie, veľa zábavy a relaxu

s priateľmi. Poznačte si do diára tento termín. Nikto z Vás tam nesmie chýbať.

Hlasujte za nominované súťažné príspevky KROK 2014 do 30. septembra 2015: www.mojareuma.sk/aktivity/novinarska-pocta-krok/krok2014-hlasovanie



Elektronický formulár prihlášky pre novinárov do KROK 2015: prihlaska-krok.mojareuma.sk

PRINT

1. Plus 7 dní, č. 37/2014, Martina Utešená, Čierne kosti
2. Ahoj Bardejov, 15.10.2014, Jozef Mačejovský, Svetový deň reumatizmu aj v Bardejove!
3. Nový čas pre ženy, č. 42/2014, Monika Chybová, Reuma – ochorenie na celý život

ROZHLAS

4. Janka Bleyová:
 - a) RTVS, Rádio Slovensko, Janka Bleyová, 03.10.2014, Reumatické ochorenia v rubrike PORADÍME
 - b) RTVS, Rádio Regina Bratislava, Janka Bleyová, 06.10.2014, Reumatické ochorenia v relácii POHOTOVOSŤ s reumatológom Doc. Zdenkom Killingierom
5. Iveta Pospíšilová, RTVS, Rádio Regina Bratislava, 08.09.2014, Centrum sociálno-psychologickej podpory v Piešťanoch

TELEVÍZNE

6. RTVS, Ambulancia – Reuma je ako ďalšie dieťa (materstvo a reuma) 09.12.2014
Autori: Jana Pifflová-Španková, Robert Valovič
7. RTVS, Správy RTVS o 19. hod., – Kristína Hamárová, Matkou aj s reumatizmom, 11.10.2014
8. RTVS, Dámsky klub, Karin Majtánová, Andrea Chabroňová, Iveta Malachovská a Soňa Müllerová:
 - a) Dámsky klub – (host: MUDr. Elena Košková), téma: Juvenilná idiopatická artritída, 22.01.2014
 - b) Dámsky klub – (host: MUDr. Elena Ďurišová), téma: DNA, zvýšená hladina kyseliny močovej – postihnutie kĺbov aj vnútorných orgánov, 28.04.2014
 - c) Dámsky klub – (host: MUDr. Elena Ďurišová), téma: Reumatoidná artritída a kvalita kostí (aj s nadväznosťou na osteoporózu pri tomto ochorení), 26.05.2014
 - d) Dámsky klub – (host: prof. MUDr. Jozef Rovenský), téma: 29.09.2014
9. TA3, Blanka Dóková, reportáž - Aj reumatici majú svoj Svetový deň, 12.10.2014
10. TA3, Simona Frantová, reportáž - Reuma postihuje aj stovky detí, 2.5.2014
11. TV JOJ, Daniel Levický Archleb, Spravodajstvo TV JOJ, Reuma a deti, 23.09.2014
12. TV JOJ, Matej Strcula, Osteoporóza – tichý zloděj kostí – postihuje obidve pohlavia a všetky vekové skupiny, 20.10.2014
13. TV Markíza Teleráno
 - a) Teleráno 2.5.2014, Tamara Cho, téma: O reumatoidnej artritíde pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu (host: MUDr. Elena Ďurišová)
 - b) Teleráno 10.10.2014, Tamara Cho, téma: Reumatoidná artritída – zlá reuma (hostia: Natália a Ivana Antošové, MUDr. Elena Ďurišová)
14. TV Bardejov, Štefan Hij, Darina Kostíková, 21.10.2014, reportáž: Tрпиacich reumou je 350 miliónov

XI. jarný reumatologický seminár v Piešťanoch



V sobotu 7. marca 2015 sme sa zúčastnili na XI. jarnom reumatologickom seminári v Piešťanoch. Naším hlavným cieľom bolo získať najnovšie poznatky ohľadom liečby reumatických ochorení a spoznať výsledky 1. časti prieskumu o kvalite života a preferencii pacientov s autoimunitnými ochoreniami. Výsledky prieskumu pacientov boli zozbierané od novembra do decembra 2014 v NÚRCH v centre pre biologickú liečbu. Prieskum pokračuje. Zistenia zo spracovania dát z prieskumu budú slúžiť ako východisková báza pre zlepšenie povedomia o potrebách pacientov s chronickým autoimunitným ochorením a prípadne pre vypracovanie návrhu opatrení, ktoré by pomohli zlepšiť zdravotnú starostlivosť u pacientov aj s reumatickým ochorením.

Účastníkom seminára – reumatológom sme poskytli informačné letáčky OPRI SA a najnovšiu publikáciu MATERSTVO A REUMA.

–jdc–

Kurz SZU

Pacient a liek III

Dňa 11. mája 2015 pokračoval tematický kurz kontinuálneho vzdelávania na Slovenskej zdravotníckej univerzite v Bratislave – Lekárskej fakulte, Pacient a liek III. Úvodnú prednášku mala MUDr. Katarína Kafková, novozvolená prezidentka Asociácie na ochranu práv pacientov / ďalej len AOPP/. Asociácia zastrešuje viac ako 20 občianskych združení zastupujúcich predovšetkým pacientov s civilizačnými ochoreniami.

Poslaním AOPP je chrániť práva, obhajovať a presadzovať záujmy pacientov, zdravotne postihnutých a sociálne znevýhodnených fyzických osôb, a to v oblasti sociálnej, zdravotnej, vzdelávacej, kultúrnej a spoločenskej.

Formami napĺňania poslania AOPP je predkladanie, pripomienkovanie a presadzovanie legislatívnych návrhov, sociálnoprávne poradenstvo, vydávanie a rozširovanie informačných a edukačných materiálov a časopisov,

organizovanie vzdelávacích a informačných podujatí. Veľký dôraz sa kladie na vzdelávanie pacientov, zdravotne postihnutých a sociálne znevýhodnených občanov. Pacienti majú poznať svoje práva i povinnosti. V roku 2015 plánujú pripraviť a postupne spúšťať systém informovanosti pre pacienta, rozšíriť poradenskú činnosť, zlepšiť vzťahy systému smerom k pacientovi tak, aby pomohli pacientovi a je jedno či z Bratislavy, alebo Humenného, Košíc, miest či dedín. Pacienti žijú všade a všade majú rovnaké práva a je im treba venovať rovnakú pozornosť tak, aby ich zdravie netrpelo.

Ďalšia prednáška bola zameraná na Ekonomické zaťaženie domácností pri chronickom ochorení jej člena. Zdravie je stav úplnej telesnej a duševnej pohody, je to základné ľudské právo. Dôraz sa musí kláď na prevenciu. Slovenská aliancia chronických ochorení /SACHO/ je platformou združujúcou kľúčové

subjekty verejného a súkromného sektora, ktoré môžu prispieť k riešeniu otázky chronických chorôb na Slovensku. Misiou SACHO je definovať záťaž, ktorú chronické ochorenia predstavujú na Slovensku, zvyšovať povedomie o zdravotnej a ekonomickej záťaži pacientov s chronickým ochorením a podporovať prijatie opatrení, ktorých cieľom je znížiť počet predčasných úmrtí spôsobených chronickými ochoreniami.

Svetová zdravotnícka organizácia definuje kvalitu života tým, ako človek vníma svoje postavenie v živote, v kontexte kultúry, v ktorej žije a vo vzťahu k svojim cieľom, očakávaniam, životnému štýlu a záujmom. Dotazníky slúžia k samoposudzovaniu kvality života jedinca, sú určené pre určité skupiny alebo populácie, môžu byť zamerané na fyzické zdravie /kvalita života a spokojnosť so zdravím/, sociálne vzťahy, prostredie atď.

–mb–

Ako a prečo požiadať o vyhotovenie preukazu ŤZP, ŤZP-S alebo parkovacieho preukazu?

Preukaz osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP), preukaz osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom (ŤZP-S) alebo parkovací preukaz pre osobu s ŤZP slúži na uplatnenie určitých zliav a výhod pre jeho držiteľa v rámci jeho života v spoločnosti. Všetky náležitosti súvisiace so schvaľovaním žiadostí o vystavenie preukazu osoby s ŤZP rieši zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, ktorý **spadá do kompetencie Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny (ÚPSVaR).**

Postup pri podávaní žiadosti o vyhotovenie preukazu ŤZP/ŤZP-S a parkovacieho preukazu a čo je k tomu potrebné:

- **Žiadosť o vyhotovenie preukazu fyzickej osobe /ďalej len FO/ s ťažkým zdravotným postihnutím bez sprievodcu/so sprievodcom** sa podáva na príslušný ÚPSVaR v mieste svojho trvalého bydliska alebo prípadne v mieste prechodného bydliska, ak je trvalý pobyt mimo Slovenskej republiky a prechodný pobyt v Slovenskej republike,
- **aktuálny lekárske nálezy**, ktorý vyplní ošetrojúci lekár,
- **lekárske nálezy z odborných vyšetrení**,
- **iné doklady** slúžiace ako podklad na rozhodnutie o vydaní preukazu ŤZP/ŤZP-S alebo parkovacieho preukazu osobou s ŤZP/ŤZP-S, ak o to požiada príslušný úrad.

Na základe spomínaných dokumentov následne ÚPSVaR na oddelení posudkovej činnosti vykoná lekársku posudkovú činnosť alebo aj sociálnu posudkovú činnosť. Pre vydanie preukazu ŤZP, ŤZP-S alebo parkovacieho preukazu je nevyhnutné vyjadrenie na základe lekárskej posudkovej činnosti, že konkrétna osoba je fyzickou osobou s ŤZP. **Ťažké zdravotné postihnutie** je definované ako zdravotné postihnutie s mierou funkčnej poruchy najmenej 50%. **Funkčná porucha** predstavuje nedostatok telesných, zmyslových alebo duševných schopností FO, ktorý z hľadiska predpokladaného vývoja zdravotného postihnutia bude trvať dlhšie ako 12 mesiacov (vyjadruje sa v %, porovnáva sa miera straty týchto schopností voči schopnostiam zdravej FO).

Ak sa na základe konečného posudku v rámci lekárskej posudkovej činnosti potvrdí, že FO je osobou s ŤZP, vykoná sa následne **aj sociálna posudková činnosť**. Tá prebieha za účasti FO s ŤZP (predvolanie), ktorá má právo vyjadriť svoje potreby a návrhy na riešenie svojej

sociálnej situácie. Výsledkom posudkových činností je vyhotovenie **komplexného posudku**, ktorý obsahuje: mieru funkčnej poruchy, vyjadrenie, že ide o osobu s ŤZP, sociálne dôsledky ŤZP vo všetkých oblastiach kompenzácie, vyjadrenie prípadnej odkázanosti osoby s ŤZP na sprievodcu, na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom, prípadne aj termín opätovného posúdenia zdravotného stavu, ak ho určí posudkový lekár.

Parkovací preukaz pre osobu s ŤZP bude vydaný len v prípade, že je táto osoba podľa lekárskeho posudku **odkázaná na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom**. O tejto odkázanosti je možné hovoriť iba v prípade, ak táto FO s ŤZP/ŤZP-S v porovnaní s inými osobami nie je schopná premiestňovať sa, nastúpiť, udržať sa počas jazdy a vystúpiť z vozidla verejnej hromadnej dopravy a železničnej dopravy, rovnako ako aj pri strate dvoch končatín. Na základe týchto záverov, splnenia stanovených podmienok a predloženia príslušného identifikačného preukazu (OP, pas, povolenie na prechodný pobyt) a fotografie bude príslušným ÚPSVaR bezplatne vyhotovený preukaz ŤZP, ŤZP-S alebo aj parkovací preukaz (je potrebná ďalšia fotografia).

Aké sú výhody preukazu ŤZP/ŤZP-S:

Výšku zliav a výhod pre držiteľa preukazu ŤZP/ŤZP-S určujú príslušné dotknuté rezorty, prípadne konkrétni poskytovatelia sociálnych služieb. Tieto zľavy a výhody sa môžu týkať napríklad oblasti dopravy, kultúry či miestnych daní, a pod.

Cestovné: zľavy z cestovného v rámci MHD určitých miest alebo bezplatné cestovné pre držiteľa preukazu ŤZP/ŤZP-S, pričom sprievodca cestuje zadarmo (neplatí pre každé mesto). Zľavy z cestovného na SAD (súkromní prepravcovia majú odlišné tarify a zľavy). Zľavy z cestovného v prípade železničnej dopravy držiteľ preukazu ŤZP-S má zľavu 60% z cestovného, jeho sprievodca cestuje zadarmo v prípade železníc SR, iní prepravcovia majú vlastné tarify a zľavy. V súčasnosti zákon určuje nárok na cestovanie vlakom bezplatne všetkým poberateľom dôchodkov zo So-

ciálnej poisťovne Oslobodenie od platenia diaľničnej známky je možné len pre držiteľov platného parkovacieho preukazu ŤZP/ŤZP-S a riadnym zaregistrovaním sa v Národnej diaľničnej spoločnosti.

Kultúra, šport, kúpele: zľavy na vybrané kultúrne alebo športové podujatia (kiná, divadlá, hudobné koncerty, vstupné do ZOO, na hrady, zámky, kúpaliská...). Zľavy na kúpeľné pobyty vo vybraných hoteloch Slovenska (prevažne však pre celé skupiny osôb s ŤZP/ŤZP-S), a pod.

Dane: zľava na daň z nehnuteľnosti: zo stavieb na bývanie a bytov vo vlastníctve FO s ŤZP/ŤZP-S slúžiacich na trvalé bývanie, z garáží a nebytových priestorov v bytových domoch slúžiacich ako garáž vo vlastníctve držiteľov preukazu ŤZP/ŤZP-S pre motorové vozidlo slúžiace na ich prepravu (zľavy vo výške 50%), **Zľava na daň za psa** (zľavy vo výške 50%). **Daň za ubytovanie:** oslobodenie od platenia dane mestu pri prenocovaní.

Koncesionárske poplatky: oslobodenie od ich platenia pre platiteľa, ktorý žije v domácnosti s FO s ŤZP, ak má táto osoba na adrese odberného miesta tohto platiteľa trvalý pobyt, oslobodenie od ich platenia, ak samotná FO s ŤZP je platiteľom, vznik tejto skutočnosti oznámi a zároveň preukáže vyberateľovi úhrady.

Kúpa motorového vozidla: okrem peňažného príspevku z ÚPSVaR na kúpu MV je možné využiť u niektorých predajcov aj zľavu na celkovú predajnú cenu, poistenie, úpravu, servis a odťahovú službu pre MV (napr. Škoda Handy ZŤP, Opel Handycars, Peugeot...).

Výška zľavy, jej nárok a podmienky pre jej uplatnenie môžu byť rôzne aj v závislosti od konkrétneho mesta/obce, ktoré/ktorá vydáva vlastné Všeobecne záväzné nariadenia (týkajúce sa napríklad daní). Podobne je to aj u usporiadateľov rozličných kultúrnych či športových podujatí, poskytovateľov ubytovacích služieb, kúpeľných pobytov, a pod. Preto je potrebné vopred sa informovať o zľavách, ktoré môžu poskytovať.

(z uvedených zdrojov spracovala -ls-)

Zdroje:

1. Zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia,
2. web stránku ÚPSVaR - http://www.upsvar.sk/obcan-so-zdravotnym-postihnutim-1.html?page_id=232029&urad=240679
3. web stránku Ministerstva SVaR - <http://www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/>

Aká pomoc bude poskytnutá osobám so zdravotným postihnutím pre pohodový let?



Letecké spoločnosti venujú mimoriadnu pozornosť cestujúcim so zdravotným postihnutím a so zníženou pohyblivosťou. Takýmto osobám poskytujú širokú ponuku služieb.

O cestujúceho s postihnutím hovoríme vtedy, ak jeho fyzický, zdravotný alebo duševný stav vyžaduje individuálnu starostlivosť (pri nástupe a výstupe, počas letu, v prípade núdzovej evakuácie, počas odbavenia na letisku). Táto starostlivosť nie je bežne poskytovaná ostatným cestujúcim.

ČO TREBA VYBAVIŤ PRED ODLETOM

Rezervácia letenky

Ak už poznáte dátumy letu a miesto odletu a priletu, postupujte nasledovne:

- Spravte si rezerváciu letenky (u klasických leteckých spoločností), prípadne si ihneď zakúpte letenku (u nízkonákladových leteckých spoločností).

- Obratom zavolajte, prípadne napíšte na zákaznícke centrum spoločnosti a popíšete váš zdravotný problém. Následne vám pracovníci preveria možnosti asistenčnej pomoci a budeme informovať, ako postupovať ďalej.

Svoje zdravotné postihnutie treba hlásiť skôr, ako 48 hodín pred odletom

O telesnom postihnutí alebo zníženej pohyblivosti, vážnych alebo nákazlivých

ochoreníach vyžadujúcich lekársku starostlivosť treba leteckú spoločnosť informovať najneskôr 48 hod. pred odletom. Pokiaľ takúto požiadavku budete vybavovať cez predajcu leteniek, odporúčame kontaktovať ich ešte skôr, ideálne ihneď v ten deň, kedy si urobíte rezerváciu letenky.

Ak budú vaše požiadavky nahlásené leteckej spoločnosti menej ako 48 hodín pred plánovaným odletom, nemusí vám letecká spoločnosť danú asistenciu zaisťovať. Nezábúdajte, že aj predajcovia leteniek potrebujú nejaký čas na vybavenie asistenčnej pomoci priamo u prepravcu – min. 24 hod. (nezahŕňa víkendy).

Pripravte si lekárske potvrdenie

Letecké spoločnosti si od vás môžu vyžadovať lekárske potvrdenie dokladujúce spôsobilosť cestovať lietadlom a obsahujúce lekársky súhlas s leteckou prepravou cestujúceho so zdravotným postihnutím.

Nesebestačné osoby môžu letieť len so sprievodcom

Cestujúcich s postihnutím, ktorí nie sú sebestační, letecká spoločnosť prijme na let iba v prípade sprievodu spôsobilých dospelých osôb.

Na letisku treba byť viac ako dve hodiny pred odletom

Cestujúci so zvláštnymi požiadavkami, alebo zvláštnymi potrebami, sa musia dostaviť k odbavovaciemu pultu min. dve

hodiny pred plánovaným časom odletu, inak letecká spoločnosť nemusí stihnúť zabezpečiť odbavenie takéhoto cestujúceho včas a nemusia ho pustiť na let.

POISTITE SA

Všetkým cestujúcim odporúčame uzavrieť si min. poistenie storna letenky.

PODMIENKY LETECKEJ PREPRAVY PODĽA JEDNOTLIVÝCH TYPOV ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA

Cestujúci s invalidným vozíkom

- Letecké spoločnosti umožňujú zdarma prepravovať iba invalidné vozíky s pohonom na suché netečúce batérie alebo s ručným pohonom.

- Suché netečúce batérie je možné prijať na let za predpokladu, že sú izolované ich vývody a nemôže dôjsť k náhodnému skratu. Batérie musia byť bezpečne pripojené k vozíku.

- Pokiaľ váš invalidný vozík nie je skladací, je potrebné nahlásiť rozmery vozíka. Treba tak urobiť čím skôr po rezervácii letenky a informovať predajcu letenky aj o telesnom postihnutí alebo obmedzenej pohyblivosti.

- Po príchode na letisko vám v rámci zabezpečenia vášho pohodlia zástupca leteckej spoločnosti ponúkne asistenciu pri odbavení alebo odovzdávaní batožiny. Odprepadí vás k odletovej bráne (gate) a bude vám asistovať pri bezpečnostnej kontrole i nástupe na palubu lietadla.

- Palubný personál vám nemôže asistovať pri konzumácii nápojov či jedla, ani pri užívaní liekov. V prípade potreby ale môže s presunom zo sedadla na toaletu.

- Cestujúci, ktorí nie sú sebestační, budú prijatí na palubu lietadla iba v sprievode dospelých osôb. Letecké spoločnosti sa vždy snažia, aby sprievodná osoba sedela vedľa človeka so zdravotným postihnutím.

- Počet cestujúcich s postihnutím na určitom lete je tiež limitovaný, preto je potrebné sa čím skôr na let prihlásiť.

Cestujúci so zrakovým a sluchovým postihnutím

- Zrakovo a sluchovo postihnutým cestujúcim ponúkajú letecké spoločnosti potrebnú osobnú asistenciu, ktorá vám

pomôže pri odbavení, bezpečnostnej kontrole a presunu k odletovej bráne.

- Takíto cestujúci nastupujú prednostne na palubu lietadla a palubný personál im pomôže s uložením príručnej batožiny a s presunom ku konkrétnemu miestu.

- Asistenciu je potrebné vyžiadať najneskôr 48 hodín pred plánovaným odletom.

- Mnohé letecké spoločnosti upozorňujú na to, že pokiaľ takíto cestujúci nie sú sebestační, prijímú ich na let iba v sprievode spôsobilých dospelých osôb.

Cestujúci s vodiacim psom

Podrobný popis, ako postupovať pri cestovaní s vodiacim psom si môžete prečítať tu: <http://www.letenky.sk/aktuality/cestujem-s-asistencnym-psom>.

CESTUJÚCI SO ZVLÁŠTNÝMI POTREBAMI

Cestujúci vyžadujúci extra kyslík

Letecké spoločnosti nemusia akceptovať cestujúcich s vlastným kyslíkom, ale môžu na palube poskytnúť lekárske kyslík cestujúcim, ktorí ho potrebujú zo zdravotných dôvodov. Takúto požiadavku je potrebné overiť a vyžiadať pre daný let v leteckej spoločnosti.

Takíto cestujúci sú povinní nahlásiť potrebu kyslíka najneskôr 48 hodín pred plánovaným odletom a zaslať lekárske

osvedčenie, ktoré obsahuje nasledovné potvrdenia:

- o spôsobilosti cestovať (najlepšie v anglickom jazyku),

- o tom, že nevyžadujú nepretržitý prísun kyslíka na viac ako 250 minút, pri prietoku 2 litre za minútu,

- o tom, že kyslík poskytovaný leteckou spoločnosťou je pre nich vhodný. Tieto dokumenty je potrebné pri odbavení na letisku predložiť, inak vás nemusia vziať na palubu lietadla.

Cestujúci s chodidlami či barlami

Mnohé letecké spoločnosti umožňujú bezplatnú prepravu dvoch prostriedkov umožňujúcich mobilitu – napríklad barly a chodidlá.

Barly je možné si vziať na palubu lietadla, chodidlo vám bude prepravené v nákladovom priestore.

Cestujúci s nohou v sadre

Ak cestujete s nohou v sadre a nemôžete ju ohnúť v kolene, možno si budete musieť zakúpiť sedadlo navyše.

Keďže k takejto situácii letecké spoločnosti pristupujú rôzne, odporúčame vám kontaktovať nás ešte pred zakúpením letenky. Takýto prípad overíme priamo v leteckej spoločnosti a budeme vás informovať, ako postupovať ďalej.

Prevoz liekov alebo lekárskeho vybavenia

1. Lieky je vždy potrebné ukladať do príručnej batožiny. V prípade, že potrebujete previezť základné lieky, ako je napr. inzulín, musíte mať so sebou lekárske osvedčenie potvrdzujúce vašu potrebu užívania liekov počas letu. Ideálne mať ho aj v anglickom jazyku. Tento dokument môže od vás žiadať aj bezpečnostná kontrola na letisku.

2. Mnohé letecké spoločnosti upozorňujú na to, že nemôžu lieky uchovať v chlade počas letu, aj ak by to bolo potrebné. Toto vám vieme overiť pre konkrétny let a spoločnosť.

3. Preprava prenosných kyslíkových koncentrátov (POC), ktoré neobsahujú stlačený plyn alebo kvapalnú kyslík je na palube povolená.

4. Na palubu si môžete vziať i zariadenie CPAP (Continuous Positive Air Pressure), pokiaľ doložíte povahu tohto zariadenia. Samozrejme je potrebné takéto zariadenie nahlásiť vopred, najneskôr však 48 hodín pred plánovaným odletom.

Veríme, že sme vám priblížili možnosti leteckej asistencie a prepravy pre osoby so zdravotným postihnutím.

(zdroj: **Cestovná kancelária Malko Polo, Myjava**, www.letenky.sk/aktuality/letecka-preprava-ludi-so-zdravotnym-postihnutim)

a rodinou na podporu Svetového dňa reumatizmu/artritídy počas r. 2015 - 2016. V Slovenskej republike sa kampaň Svetového dňa reumatizmu 2015 poniesie pod heslom: „Je to v našich rukách“. Tu je ukážka čo pre nás naplánovali na: www.worldarthritisdaily.org

-red-

Pozvánka na r-i pobyt KLUB-u KÍBIK



LPRé – Klub Kíbič pre svojich malých aj veľkých členov pripravil tradičný Rekondično-integračný pobyt Klubu Kíbič 2015 v Piešťanoch. Pre účastníkov bude pripravený opäť zaujímavý program. **Liga proti reumatizmu – Klub Kíbič** sa počas svojej viac ako 17 ročnej činnosti venuje pomoci a činnosti v prospech mladšej generácie reumatikov. Rekondično-integračný pobyt Klubu Kíbič 2015 bude určený pre deti s Juvenilnou idiopatickou artritídou, pre ich súrodencov a deti mladých reumatikov, **ale po dlhšej dobe sa opäť vraciame**

k mladým dospelým. Opäť sa vyskytla nová spoločenská objednávka a my reagujeme na potreby našich členov i na trend v členských krajinách EULAR – PARE. Od mája 2015 sa pri Klube Kíbič kreuje **Klub mladých reumatikov** pre členov vo veku od 18 – 35 rokov.

Prihlásiť sa ešte stále môžete na: kibik@mojareuma.sk alebo na mobile: 0917 790 264

Pozvánka na výročnú členskú schôdzu LPRé – Klubu Kíbič

5. júla 2015 sa o 14. hod. v hoteli Magnólia uskutoční Výročná členská schôdza LPRé – Klubu Kíbič. Pozvánku a program vám pošleme.

-jdc-



PRINTO www.printo.it

Printo je špeciálne webová stránka, ktorá je výsledkom spolupráce medzi Medzinárodnou spoločnosťou pre štúdie v pediatrickej reumatológii (Paediatric Rheumatology International Trials Organisation, PRINTO) a Európskou spoločnosťou pediatrickej reumatológie (Paediatric Rheumatology European Society, PRES), ktorú sme vytvorili s finančnou pomocou Európskej únie. Projekt nesie názov SHARE.

Cieľom projektu SHARE (skratka z anglického "Single Hub and Access point for paediatric Rheumatology in Europe", čo v preklade znamená „Jednotný spojný a prístupový bod pre pediatrickú reumatológiu v Európe“, projektové číslo 2011 1202) je poskytnúť každej krajine odporúčania a rady, ako sa starať o deti s reumatickým ochorením.

PRINTO (www.printo.it) je nezisková medzinárodná organizácia, ktorú v roku 1996 založilo 14 európskych krajín (v súčasnosti má 80 členských krajín, 490 centier a okolo 1180 členov na celom svete). Jej cieľom je iniciovať a koordinovať vznik i priebeh štúdií, ktoré analyzujú účinnosť a bezpečnosť liekov, kvalitu života a výsledky liečby u detí s reumatickými chorobami, ako aj pomáhať pri ich vyhodnocovaní a publikovaní. Členmi PRINTO sú univerzitné alebo klinické centrá, ktoré

aktívne vykonávajú výskum a lekárske starostlivosť o deti s reumatickými chorobami. Partnerom tejto iniciatívy sa stal aj Klub Kíbič, ktorý dobrovoľnícky sčasti zabezpečil svoj podiel pri preklade najdôležitejších informácií.

Aj touto cestou Vám chcem sprostredkovať informáciu, že prebieha prieskum medzi rodičmi našich pacientov s Juvenilnou idiopatickou artritídou a o detskej reumatologickej starostlivosti v jednotlivých európskych štátoch, ktorý je iniciatívou PRINTO. Dotazník je preložený do slovenského jazyka. Pred vyplnením dotazníka je potrebná registrácia a následne prihlásenie sa do on-line systému PRINTO a dotazníka projektu SHARE pre rodičov. V prípade, žeby ste si chceli prezrieť dotazník ešte pred registráciou, vám ho posielame v prílohe. Dotazník je však možné vyplniť len v elektronickej podobe na stránke PRINTO, kde ho nájdete na nasledovnej adrese:

www.printo.it/familywebsite/SK/quest
Prieskum bude otvorený len do konca augusta 2015. Vyplnením dotazníka prispějete k úspechu projektu SHARE a v konečnom dôsledku aj k zlepšeniu našej starostlivosti o vaše deti.

Za vašu spoluprácu vám veľmi pekne ďakujeme.

Čo všetko deťom k šťastiu treba?

*Slnko a modrý kúsok neba.
Piesok a v izbe s hračkami
dva veľké bozky od mamy.*

Čo všetko deťom k šťastiu stačí?

*Hrozienka sladké na koláči.
Každý deň jedna hodinka
v naručí svojho ocinka.*

Čo sa dnes deťom najviac ráta?

*Mať otca ako kamaráta,
maminu dlaň a popri tom
mať lásky plný dom...*

Kampaň

Kampaň WAD 2015 HIGH5

IT'S IN YOUR HANDS
TAKE ACTION



HIGH5

Kampaň ku Svetovému dňu reumatizmu 2015 (WAD 2015) sa už pomaly rozbieha.

„Tľapnutie dlaňami nad hlavou“, ktoré možno poznáte aj pod názvom HIGH5, bude logom i iniciatívou, ktorú môžete zdieľať a propagovať medzi priateľmi



Tlačová konferencia pri príležitosti Svetového dňa lupusu



10. mája, od roku 2004, si každoročne pripomíname Svetový deň lupusu – deň, kedy pacientske organizácie s väčšou intenzitou upozorňujú na toto závažné autoimunitné ochorenie, na každodenné problémy pacientov a ich najbližších, a zvyšujú tak povedomie o chorobe, liečbe, diagnostike medzi laickou i odbornou verejnosťou.

Naša pacientska organizácia LPRé SR – Klub Motýlik sa rozhodla v tento deň zorganizovať tlačovú konferenciu a pozvať odborníkov, zástupcov z radov pacientov a samozrejme novinárov, aby nám pomohli v boji s týmto zákerným ochorením.

Z odbornej komunity pozvanie na tlačovú konferenciu prijali: prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc. FRCP, čestný predseda LPRé SR a predseda Slovenskej reumatologickej spoločnosti, doc. MUDr. Jozef Lukáč CSc., primár NÚRCH Piešťany, Zuzana Pionteková, predsedníčka LPRé - Klub Motýlik a pacienti: Veronika, Nikola a Ján.

Odborná časť konferencie sa venovala ochoreniu samotnému. Profesor Rovenský prezentoval štúdiu Systémový lupus na Slovensku, kde predniesol výsledky o prevalencii ochorenia na Slovensku, spôsobe akým je lupus diagnostikovaný a ako vyzerá typický pacient s lupusom. Zároveň poukázal na najčastejšie poško-



denia orgánov, ale aj na spôsob liečby, ktorá je zameraná na zmierňovanie priebehu primárneho ochorenia, ale zároveň aj na liečbu nežiaducich účinkov vyplývajúcej z tejto terapie.

Pán docent Lukáč sa vo svojej prezentácii venoval ochoreniu samotnému a to najmä zložitej diagnostike. Lupus môže mať rôzne, aj nešpecifické príznaky, ktoré sú príčinou oneskorenej liečby. Aj samotná liečba lupusu je veľmi zdĺhavý proces. Nastavenie pacientov a moment, kedy prichádza úľava je veľmi individuálna. V súčasnej dobe je pre pacientov s aktívnym ochorením dostupná biologická liečba, ktorá pomáha dosiahnuť zlepšenie kontroly vývoja ochorenia a zabrániť tak možným relapsom.

Ďalšia časť tlačovej konferencie bola venovaná nášmu Klubu Motýlik. Zuzka Pionteková hovorila s novinármi o našom klube, činnostiach a aktivitách, ktoré pre našich členov organizujeme. Často sa na nás obracajú pacienti alebo príbuzní pacientov, ktorí hľadajú rôzne rady, ako sa s lupusom vysporiadať, na čo sa majú pri-

praviť, prípadne na koho sa majú so svojimi otázkami obrátiť. Problémy sú naozaj rôznorodé a naša organizácia je ochotná na všetky otázky ohľadom lupusu odpovedať. Významným projektom pre Klub Motýlik bol výskum svojpomocných pacientskych skupín, ktorému sa venovala vo svojej diplomovej práci Veronika. Počas výskumu, Veronika oslovila našich pacientov, pacientov združených v pacientskej organizácii v ČR, ako aj pacientov mimo Klubu Motýlik. Z výsledkov práce vyplynulo, že svojpomocné skupiny pomáhajú pacientom rýchlejšie sa vyrovnáť s ochorením a akceptovať ho. Taktiež zmierňujú pocit izolácie od sociálnych kontaktov a pomáhajú rýchlejšie sa zaradiť do pracovného procesu. Svojpomocné skupiny poskytujú pacientom priestor na komunikáciu, informácie a pochopenie zo strany iných pacientov, a tým im dávajú pocit rovnocennosti a psychickej vyrovnanosti. Svoje príbehy o ochorení novinárom vyrozprávali aj Nikola a Ján. V rámci individuálnych rozhovorov boli publikované aj v TV Markíza a RTVS. Vyvrcholením podujatia bolo symbolické vypúšťanie balónov v tvare motýľa, na znak podpory všetkým pacientom s týmto ochorením. Touto cestou by sme sa chceli poďakovať všetkým zúčastneným, ako aj novinárom, za ich čas a hodnotné príspevky.

-km-

predsedníčka Zuzana Pionteková,
motylik@mojareuma.sk

Pozvali nás/Konferencia

Konferencia a oslavy 25. výročia založenia Slovenského zväzu sclerosis multiplex

V máji 2015 si Slovenský zväz sclerosis multiplex pripomenul svoje 25. výročie vzniku. Pri tejto príležitosti usporiadali konferenciu a oslavy tohto významného dátumu v Piešťanoch. Predsedníčka SZSM Jarmila Fajnorová pozvala na ich podujatie aj predsedov najvýznamnejších pacientskych OZ. Boli to Asociácia na ochranu práv pacientov (AOPP SR), Asociácia Marfanovho syndrómu (AMS), Otvorne dvere, otvorne srdcia (ODOS), Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPRé SR), Slovenský zväz telesne po-

stihnutých (SZTP), Organizácia muskulárných dystrofií (OMD SR), Spoločnosť Parkinson Slovenska (SPS), Slovak crohn club, (SCC). Toto výročie oslávili spoločne a v odbornej časti programu prezentovali činnosť vlastných združení.

Ligu proti reumatizmu SR reprezentovala predsedníčka LPRé SR. Pripravila si prezentáciu, kde auditoriu priblížila činnosť našej organizácie a urobila stručný priezreb najväčších úspechov Ligy za 25 rokov bohatej činnosti.

Ďalej na konferencii vystúpili: prezidentka SZSM a hlavná organizátorka a hostiteľka podujatia: Jarmila Fajnorová, čestný prezident SZSM: prof. MUDr. Pavel Traubner, neurológ, MUDr. Branislav Brežný, neurológ, PhDr. Ján Grossman a PharmDr. Dominik Tomek.

V kultúrnom programe účastníkov potešila folklórna skupina rodiny Hlbockých a ľudová hudba Borovieňka.

-red.-

LPRé – Miestna pobočka Košice

Rehabilitačno-relaxačný pobyt v Bardejovských kúpeľoch 24. – 28.5.2015



Členovia LPRé – MP Košice sa už po tretí raz stretli na pobyte v Bardejovských kúpeľoch. Kúpeľné mestečko nás privítalo krásnym prostredím, sviežou jarnou zeleňou, voňavými rozkvitnutými parkami a vtáčim trlkovaním v konároch stromov. Ubytovanie v nedávno zrekonštruovanom luxusnom penzióne AUGUSTINEUM všetkým poskytlo dokonalé podmienky na oddych a relax.

Program pobytu obsahoval 5 liečebných procedúr: 2x vstup do bazénov Wellness Spa, 2x klasickú masáž, 1x vstup do soľnej jaskyne. Okrem týchto rehabilitačno-relaxačných aktivít náš program zahŕňal rôzne spoločné, športové a kultúrne podujatia: bowlingový večer našich členov s členmi LPRé – Miestnej pobočky Bardejov, turistickú vychádzku lesom so spoločným posedením na „Salaši Lesná“, krátku prechádzku parkom ku „Lávke priateľstva“, prehliadku historického centra mesta Bardejov, a tiež „potulky“ po židovských pamiatkach Bardejova.

Na športových podujatiach, prechádzkach či bowlingu sme si rozhýbali a spevnili svalstvo nôh, rúk, chrbta. V bazénoch sme si precvičili celé telo. V relaxačnom



Bardejov nemá židovské obyvateľstvo, aj keď pred 2. sv. vojnou a pred holokaustom bola tretina obyvateľov mesta židovská.

Prvý večer pobytu mnohým z nás spríjemnilo vystúpenie speváckeho súboru z Prešova „Chorus Via Musica“, ktoré sa konalo v krásnej koncertnej sále kúpeľného domu Astória. Viacerí z nás využili voľný čas aj na návštevu skanzenu či Šarišského múzea. Penzión AUGUSTINEUM priamo susedí s najstarším skanzenom na Slovensku. K pobytu v kúpeľoch neodmysliteľne patria aj pitné kúry liečivých vôd, či pochutnávanie si na kúpeľných oblátkach.

Aj keď počasie bolo celý čas skôr chladné a daždivé, počas celého pobytu vládla príjemná a veselá atmosféra, pohoda a dobrá nálada. Ak nám to umožní zdravotný stav a iné ďalšie okolnosti, väčšina z nás by sa rada zúčastnila na podobnom pobyte aj v budúcnosti.

Stela Kubačková
Elena Melicharová, predsedníčka MP
kosice@mojareuma.sk www.ligareuma.sk



18. výročná konferencia EULAR PARE

24. – 26.4.2015, Dublin, Írsko



Tohto roku sa výročná konferencia konala v krásnom prostredí írskoho Malahide a nedá sa organizátorom opäť čo vytknúť. Tohtoročnou témou konferencie bola „Starostlivosť orientovaná na pacienta. Prevzatie kontroly“. S celkovým počtom 8 workshopov, z ktorých sa každý opakoval, sa mohli delegáti zúčastniť až v štyroch rôznych pracovných skupinách.

Vo štvrtok večer boli delegáti pozvaní na už tradičný networking – spoločenská časť s cieľom spoznať čo najviac nových ľudí/organizácií.

V piatok sme si mohli zacvičiť yogu – veď chceme byť všetci zdraví a pohybliví. Na plenárnom zasadnutí nás privítal Marios Kouloumas – viceprezident EULAR reprezentujúci PARE. Mali sme skutočné šťastie, zavítal k nám aj írsky minister zdravotníctva – Leo Varadkar. Potom sa nám prihovarili ešte reprezentant EULAR, reprezentanti

írskych hostiteľskej Ligy proti reumatizmu. Na záver bola krátka panelová diskusia na tému konferencie. Potom sme sa už rozdelili na prihlásené workshopy. Aj tento rok sme viedli workshop – tentoraz zameraný na novovznikajúcu európsku organizáciu orientovanú na mladých ľudí Young PARE. Ďalšie workshopy sa niesli v duchu týchto tém – **Diseminácia EULAR odporúčaní, Školenie zručností – Ako úspešne viesť stretnutie a moderovať diskusiu a Úloha organizácií pri vývoji aplikácií a e-zdravotníckych služieb pre ľudí s reumatizmom.** V piatok večer sa ešte tradične uskutočnila prehliadka plagátov organizácií. Tohto roku sme aj my prezentovali vlastný poster „z dielne nášho grafika“ Michala Finku s témou **25. výročie založenia LPre SR.** Sobotné témy workshopov boli zamerané na tieto témy – **Kampaň zameraná na právo voľby pacienta, Ako môžu orga-**

nizácie vzdelávať ľudí s reumatizmom a zlepšiť ich zdieľané rozhodovanie (myslí sa tým rozhodovanie o liečbe, ktoré je zdieľané medzi pacientom a lekármi), **Založenie siete Young PARE a Aké kroky môžu organizácie podniknúť, aby pomohli ľuďom s reumatizmom poradiť si sebe samým.** V tento deň bolo už na každom delegátovi cítiť únavu a aj diskusie sa ťažšie rozbiehali. No, na večer si pre nás Arthritis Ireland pripravili prekvapenie – mali sme spoločnú večeru na zámku v Dubline (v priestoroch, ktoré obyčajne nie sú sprístupnené pre verejnosť). Bol to výnimočný a čarovný večer.

V nedeľu ráno sme sa s ťažkým srdcom rozlúčili s novými aj starými známymi a tešíme sa už na budúce stretnutie na 19. výročnej konferencii EULAR PARE 2016 v Sofii v Bulharsku.

–pb–

Pozn. red.: V máji 2015 sme poslali prihlášku do Young PARE pre Klub mladých reumatikov, ktorý sa práve kreje na pôde Klubu Kíbič (ako nástupca SMR) a tiež podľa vzoru európskej mládežníckej organizácie Young PARE, ktorej zakladajúcou predsedníčkou je práve naša kolegyňa a členka Predsedníctva LPre SR Ing. Petra Bednárová. Okrem toho na vyššie spomínanej 18. výročnej konferencii EULAR PARE v Dubline (v apríli 2015) bola zvolená za riadneho člena do Predsedníctva medzinárodnej organizácie PARE, čo je pre LPre SR asi najväčší úspech v medzinárodnej spolupráci s EULAR PARE.



1990 25 2015 SLOVAK LEAGUE AGAINST RHEUMATISM

25 YEARS OF THE SLOVAK LEAGUE AGAINST RHEUMATISM

Objectives: To improve the quality of life of patients with RMDs; to provide them with information not only about the disease but also social and psychological counselling; to guide them through difficult times; to educate them in different areas, e.g. inform them about changes in legislation, news in medicine and research; to engage active patients - volunteers - in enhancement of the organisation.

Brief description what we've achieved:
 SLAR created branches in 14 different towns in Slovakia and 2 specialist clubs for children and young adults with RMDs and also for patients with Systemic Lupus Erythematosus and other systemic diseases; it organises individual and educational courses for its members and volunteers; it provides lectures for patients' hospitals in the Slovak Republic; in September 2014, SLAR established a Centre for Psychological and Social Support for patients with RMDs and members of SLAR; SLAR has already published 12 books (8 under the patronage of SLAR - 4 for patients and young adults with RMDs); 11 out of 12 members of organising committee related to RMD; SLAR is a member of different national and European organisations.

Activities of SLAR were mentioned in about 40 TV shows in 2014.
 SLAR is mentioned at least 100 times per year in TV; Rheumatology journal award RMDA (submitted by TV) anniversary last year; The Centre for Psychological and Social Support has offered its services to about 100 patients since September 2014; SLAR has organized 10 camps for children and young adults since 1990 with over 700 participants; Thanks to the members of treatment and social therapy, the young generation of rheumatoids is strongly interested and engaged also in their healthy years (they study, they have full-time jobs, they travel the world and have their own families); SLAR reports the news 25 years old!

Logo prešov reumatizmu SR | Hlavná zbraň Bratislava, 8. 11. 2014 | Bratislava

EULAR Kongres 2015

10. – 13. júna 2015, Rím, Taliansko



Možno ste to nevedeli, ale prvá EULAR konferencia sa konala už v roku 1947. Od roku 2000 sa každoročne opakuje a stala sa z nej jedna z najväčších udalostí v kalendári reumatológie. 16. výročný EULAR Kongres sa konal od 10. do 13. júna 2015 v Ríme, presne po piatich rokoch, kedy sa v roku 2010 konal tiež v hlavnom meste Talianska.

Dovoľte mi na tomto mieste predstaviť trochu aj Rím. Jeho jedinečné historické a architektonické poklady skombinované s románskou atmosférou a slnkom poskytujú skvelé miesto na kultúrne využitie, medzinárodné rokovania a priateľské stretnutia. Z rímskych pamiatok spome-

niem len tie najznámejšie: Koloseum, Fori Imperiali, Piazza Navona, Pantheon či Piazza de Spagna.

Vedecký program skladajúci sa z prednášok, workshopov, abstraktov, prezentácií posterov a sympózií poskytol svojim účastníkom možnosť vypočuť si o posledných pokrokoch v reumatológii. Postery boli vystavené v dvoch halách a účastníci k nim mali prístup počas celého kongresu. Dokonca boli sprostredkované aj komentáre k vybraným posterom. Tohto roku bol pripravený aj rozšírený program pre detských reumatológov, ktorý je za normálnych okolností sprostredkovaný



len raz za tri roky. Obrovské kongresové centrum Fiera di Roma poskytoť účastníkom úplne dokonalé miesto na vypočutie si prednášok, sympózií či na networking. PARE malo každý deň niekoľko prednášok. Aj LPre SR tohto roku prezentovala abstrakt na tému Centrum psychologické a sociálnej podpory. Mali sme to šťastie, že



sme neprezentovali len počas samostatnej PARE sekcie, ale prezentovali sme túto tému spolu s lekármi a odborníkmi v odvetvi reumatológie, ktorí vidia potrebu pacientov mať podporu aj na inej úrovni, ako samotné predpisovanie liekov.

Tento kongres bol pre LPre SR opäť možnosťou, ako sa zviditeľniť na európskom poli a ukázať aj ostatným, čo všetko pre svojich členov a pacientov s reumatickým ochorením robí.

–pb–

Young PARE – ďalšie plány

Ako predsedníčka Young PARE, európskej organizácie zastrešujúcej národné organizácie pre mladých pacientov s reumatickým ochorením, vám, milí čitatelia, teraz predstavím ďalšie kroky, ktoré chce táto začínajúca organizácia predstaviť svojim členom a širšej verejnosti.

Začiatkom tohto roka sme so skupinou 6 mladých ľudí z rôznych európskych patientských organizácií pripravili strategický plán na roky 2015 – 2020. Stanovili sme si 8 strategických cieľov, z ktorých sa v prvom roku nášho fungovania pokúsime naplniť tri. Sú to nasledovné ciele: integrácia mladých ľudí a ich perspektív do aktivít EULAR PARE, definovanie organizácie Young

PARE a stanovenie pravidiel komunikácie s EULAR PARE a s členskou základňou Young PARE; nábor tzv. liaison persons (kontaktných osôb z národných organizácií, ktorí spĺňajú stanovené kritériá); zaistiť, aby každá európska krajina mala v rámci svojej národnej patientskej organizácie pre pacientov s reumatickým ochorením založenú skupinu špeciálne pre mladých ľudí (vo veku 18 – 35 rokov), alebo samostatnú organizáciu mladých ľudí s reumatickým ochorením.

Máme už vytvorenú aj webovú stránku www.youngpare.org, kde nájdete o nás všetky informácie. Na stiahnuťie sú k dispozícii naše strategické

dokumenty a tzv. country fact sheets (výsledky prieskumu organizovaného Young PARE v roku 2013.) Aj Slovensko má tieto výsledky k dispozícii. Budú preložené a sprístupnené na stránke LPre SR už čoskoro. Mladí ľudia budú môcť získať informácie o Young PARE nielen prostredníctvom stránky, ale aj Facebooku, kde bude vytvorená špeciálna skupina práve cez liaison persons. Na Slovensku som tou osobou zatiaľ ja, no dvere sú otvorené, ak sa chcete o tejto iniciatíve dozvedieť viac alebo sa do nej zapojiť.

–pb–

Z pohľadu nováčky



Ako nová členka Ligy a šéfredaktorka Informačného bulletinu LPre SR som bola pozvaná do Piešťan na IX. Valné zhromaždenie LPre SR a motivačno vzdelávací kurz lídrov MP/K, ktoré boli spojené s pripomenutím si 25. výročia založenia Ligy. Pozvanie som samozrejme s radosťou prijala, pretože jedna vec je písať o niečom a druhá vec je zažiť to na vlastnej koži.

Nebudem písať o oficiálnom priebehu tohto stretnutia, skôr ale o tom, ako som ho vnímala ja. Čo sa mi nepáčilo? Iba jediné. Jednoznačne počasie! Bola som po dlhej ceste unavená a strašne sa mi žiadala šálka kávy. Hneď ako som vošla do zasadacej sály som ale pocítila úžasnú zmenu. Vnímala som obrovskú činnosť, súhru a množstvo živých tvárí, ktoré som pochopiteľne ešte nepoznala.

Zabudla som na kávu a počasie a už som bola predstavovaná pani Janke a ostatným. Bola som v strede diania a mrzelo ma jedine to, že si nedokážem zapamätať všetky mená. :-) No čo už, nemladnem. Ale aby som neunavovala svojimi pocitmi, prejdem ku konkrétnym dojmom z prvého dňa.

Na úvod sa auditóriu prihovorila Mgr. Katarína Kovárová s prezentáciou „Čo poskytuje pacientom NÚRCH Piešťany?“. Boli to veľmi zaujímavé a prospešné informácie pre pacientov.



Prednášky PharmDr. Tomeka a PharmDr. Pecháča sa týkali vyhodnotenia doteraz zozbieraných anonymných dotazníkov týkajúcich sa reálneho života, problémov a pocitov reumatikov. Veľa otázok sa zao-



beralo liečbou a lekárskou starostlivosťou o ľudí postihnutých reumatickým ochorením. Nadšenie oboch prednášajúcich, ale hlavne záverečná štatistika ma presvedčili o tom, že ak sa tento projekt dotiahne do konca, môže mať výrazný vplyv na zmeny v prístupe zdravotníctva, poisťovní, a štátu ako takého k ľuďom s diagnózou reuma. Veď už len fakt, že v najproduktívnejšom veku sa z reumatikov až 42% stáva dlhodobo práceneschopnými, prípadne až invalidnými, je alarmujúci. A to by už malo niekoho naozaj zburcovať! Tretí príspevok bol o strave a potravinách



v súvislosti reumatickými chorobami, o iniciatíve ESOS v réžii Ing. Eleny Spodniakovej. Ďalšia prednáška sa týkala Jacobsonovej progresívnej svalovej relaxácie. Veď práve problém chronického bolesti je, žiaľ, neoddeliteľným sprievodcom reumatikov. Popri rôznych formách relaxácie ma najviac zaujala zmienka o hypnóze. Prednášajúca PhDr. Helena Pytlíková hovorila i o svojich osobných skúsenostiach z práce s pacientmi a bolo evidentné, že svoju prácu má rada a že je pre ňu pomoc trpiacim veľmi dôležitá. Príbeh Mgr. Bc. Lucie Slejšákovskej s ná-



zvom Moja životná cesta s CINCA syndrómom ma priklincoval na stoličku. To mladé, krehké, úžasné žieňa rozprávalo svoj životný príbeh a ja som zabudla

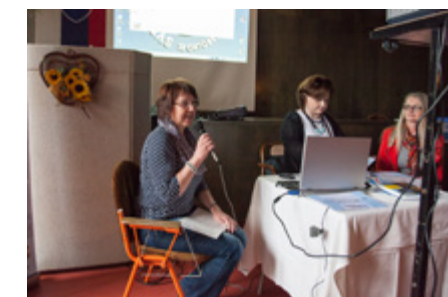


zavrieť ústa. Jej raritné ochorenie, celý jej doterajší život, cesty hľadania diagnózy, jej obrovská húževnatosť a podpora rodiny mi doslova vyrazili dych. Uvedomila som si ako málo viem, aký som v podstate šťastný človek a aká silná musí Lucia byť každý deň, týždeň, mesiac. Lucka, máš moju hlbokú úctu za to, aká si! A možno



ani netušíš, ako a koľkým ľuďom pomáhaš svojimi slovami.

Pri vyhodnocovaní aktivít jednotlivých MP a klubov sa mi páčila spontánnosť, s akou zástupcovia pobočiek a klubov referovali o svojej práci, ktorá často vôbec nie je jednoduchá. Prácu MP Košice predstavila jej nová predsedníčka Ing. Melicharová. Pani Janka Dobšovičová Černáková vysoko ocenila 20 ročnú aktívnu prácu predchádzajúcej predsedníčky p. Palkovej, ktorá si zaspomínala na obdobie šéfovania v pobočke. Potom sa verejne rozhodlo o najlepších MP alebo kluboch a všetky pobočky získali za svoju prácu ďakovné listy a 5 najlepších aj diplomy. Bolo zrejmé, že všetci sa dobre poznajú a rozumejú si. Ale poďme ďalej. Ubytovanie bolo bez



chyby, výhľad i napriek dažďu nádherný a keď som videla na Váhu plávať labute, tešila som sa ako malé dieťa. :-) No a čo bolo dokonale, boli raňajky. Ja ako mäsožravec bez zábran som jasala nad anglickou slaninkou.... Druhý pracovný deň začal veľmi príjemne. Valné zhromaždenie sa riadilo stano-

veným programom a prebehlo plynule a hladko. Bolo zrejmé, že všetko bolo starostlivo pripravené, príspevky boli konkrétne a vecné, disciplína členov na jednotku. Zaujímavá pre mňa bola diskusia, i keď diskutujúci nemali na všetko rovnaký názor, nikto sa neurážal, nehneval. Samozrejme sa točila okolo financií, možností ako ušetriť, alebo ako ich získať viac. Je zrejmé, že práve toto je najväčšia bolesť občianskych združení.



Mňa len zaráža, že LPre SR, ktorá má 1334 členov a veľa zatiaľ neevidovaných priaznivcov musí bojovať o každé euro. Nuž, sme na Slovensku.

Veľmi by som chcela napísať viac, ale priestor nepustí. Fakt je, že všetci, počnúc predsedníčkou LPre SR, predsedníctvom, končiac ostatnými prítomnými si zaslúžia obrovské poďakovanie, pretože príprava takejto akcie nebola jednoduchá a mnohých stála veľa psychických i fyzických síl. Podľa môjho názoru sa aj skutočne vydarila.

Udeleniu „Ceny kolegov“ predchádzalo verejnú hlasovanie predsedov MP/K. Tento rok bolo ocenených až 5 MP/K, lebo na 3. mieste sa s rovnakým počtom bodov umiestnili 2 MP a bola udelená i mimoriadna cena:



- 1.miesto: Klub KíbiK
 - 2.miesto: Klub Motýlik
 - 3.miesto: MP Bardejov a MP Košice
- Mimoriadna „Cena kolegov“: MP Púchov
Všetci ocenení si prevzali motivačné diplomy „Cena kolegov“.

-red.-

-eb-



Nová facebooková skupina ReuMAMA



Dávame vám do pozornosti novú FB skupinu ReuMAMA, ktorú iniciovala a vytvorila Barborka, jedna z mamičiek. Odkazuje všetkým, ktorí potrebujú načerpať nádej a silu ísť za svojim snom ohľadom materstva a rodičovstva aj vtedy, keď im všetko komplikuje reumatické zápalové ochorenie: „Nevzdávajte to!“. Táto skupina patrí všetkým reumatikám, ktoré už sú mamičkami, plánujú byť alebo sú v očakávaní.

Nájdete tu rôzne rady ohľadom materstva a reumatizmu. „Sama som mamou reumatikou už tri a pol roka (mám dvoch synčekov) a veľmi rada na základe vlastnej skúsenosti pomôžem, ak to bude v mojich silách. Budeme si tu len tak „klábovať“ a štebovať o veciach mamičkov-

ských, reumatických a bežných zo života. Každá mama reumatika je pre mňa „hrdinkou!“

V skupine ReuMAMA je už pár budúcich „reumamičiek“, ktoré sa o bábätko snažia alebo o ňom uvažujú. Tie, ktoré to už majú za sebou zdieľajú svoje skúsenosti a názory s ostatnými. Pridáte sa k nám?

Doteraz má ReuMAMA vyše 120 členov a každý deň pribúdajú ďalší, hlavne mladé ženy, tehuľky či čakateľky na tehu. Ak sme pomohli aspoň jednej, naša iniciatíva má zmysel.

–bj–

materstvo@mojareuma.sk

Nová facebooková skupina ESOS o strave



Chémia a lieky sú len jednou z ciest. Pre vyznávačov životného štýlu reumatika musí byť každodennou súčasťou cvičenie a upravená strava. Pri tomto všetkom mi nesmie chýbať úsmev na tvári. Tento úsmev je mnohokrát cez bolesť. Ale to nevie nikto iný okrem mňa.

Som veľmi rada, že sa vám môžem prihovárať prostredníctvom týchto riadkov a takto spoločne zvládať **Životný štýl reumatika**. Človek sám o sebe môže byť silný. Silná osobnosť je jedna vec, ale telo je vec druhá. Obzvlášť naše telo, ktoré trpí zápalovým ochorením je krehké. Je zistených veľa rôznych diagnóz reumy, ale všetky majú spoločného menovateľa zápal a bolesť. Rovnako je dokázané, akými rôznymi spôsobmi vieme ovplyvniť stravou náš zdravotný stav. Predstavte si, že dostanete chrípku, kašeľ, nádchu alebo sa cítite doslova pod psa. Automaticky siahate po veciach ako je citrón, med, cesnak či zázvor. Ani si to neuvedomujeme, ale aj pri iných chorobách siahame a konzumujeme potraviny o ktorých vieme, že na dané ochorenie zaberajú a pomôžu nám. Presne takisto je to aj s reumou. Je potrebné siahnuť po prípravkoch, jedlách, potravinách a rôznych doplnkoch stravy, ktoré majú dobrý účinok na naše telo, ktoré bojuje s reumou. Áno, je to boj! Naše telo bojuje stále so zápalom. A je iba na nás, aby sme mu pomohli. Preto je potrebné sa zamyslieť nad tým čo jeme

Reuma, 5 nenápadných písmen a pre mňa tak veľa znamenajú. Je to môj životný štýl, ktorý som si dobrovoľne vybrala. Robí ma silnejšou, pokornejšou a bojovnejšou. Keď sa človek dokáže vyrovnáť s diagnózou a prijať fakt, že život bude mať o čosi ťažší ako zdraví ľudia, je na tej správnej ceste. Mne to tiež trvalo istý čas pokiaľ som prijala fakt, že zdravá nie som a nikto nevie presne, aký priebeh bude mať moja choroba. Ako človeku mi to dalo silu a impulz robiť niečo, aby som si život v rámci možností skvalitnila a bolestiam tak nedala jednoduchú cestu prenikať a doslova ničiť moje telo.

a s tým by som vám chcela pomôcť. Moje posledné odbery hovoria samy za seba. CRP 5,5, funguje to. Chce to trpezlivosť a čas samých na seba. Preto sa budem snažiť smerovať vás aj seba k tomu, aby sme pomáhali nášmu telu a spoločne bojovali s reumou aj prostredníctvom správnych potravín a nie len chémiou a liekmi. Na stránke www.mojareuma.sk som vytvorila rubriku, kde nájdete články o potravinách ktoré skúšam a majú na telo dobrý vplyv. Všetko skúšam na sebe a postupne zisťujem čo mi pomáha a čo škodí. Veľmi rada privítam aj nápady od vás - čo by ste chceli vedieť, čo by bolo dobré do rubriky zaradiť. Vaše návrhy môžete posilať na moju emailovú adresu elaspodniakova@gmail.com.

–es–



Stručný prehľad činnosti miestnych pobočiek a klubov v r. 2014

V redakcii sme spracovali stručný prehľad podľa oficiálnych správ z MP/K. Všetky pobočky i kluby si pripomenuli Svetový deň reumatizmu spoločnými stretnutiami spojenými so spoločensko-športovými aktivitami, behom, chôdzou, alebo spoločným cvičením. Mnohí sa zúčastnili celoslovenského stretnutia reumatikov na Kúpeľnom ostrove v hudobnom pavilóne Harmony v Piešťanoch. Činnosť našich pobočiek a klubov je bohatá. Vyberáme:

LPre – Klub Kíbik

Bohatá publikačná činnosť – letáčky, postery, Materstvo a reuma, Krok 2012 – 2013, tvorivé dielne na podporu jemnej motoriky a zručnosti, rekondično-integračné pobyty s odbornými prednáškami, víkendové motivačné kurzy, celoročná spolupráca s médiami, odborné podujatia v tuzemsku i zahraničí aj s aktívnou účasťou, intenzívna aktualizácia webu mojareuma.sk, aktualizácia FB skupiny Moja & Tvoja artritída. *Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka Klubu Kíbik, klbik@mojareuma.sk*

LPre – Klub Motýlik

Šírenie informácií o SLE a autoimunitných chorobách pre záujemcov najmä prostredníctvom web stránok, sledovanie novinek na zahraničných portáloch a zabezpečenie ich prekladu, zorganizovanie medzinárodného stretnutia pacientov s lupusom, distribúcia informačných letákov o Klube Motýlik do ambulancií lekárov, účasť na Konferencii Lupus Europe Helsinki, účasť na Young Pare Tallin. *Zuzana Pionteková, predsedníčka Klubu Motýlik, motylik@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Bardejov

Spoločné cvičenia v telocvični, rehabilitácie vo Wellnesscentre v Bardejovských kúpeľoch, bowling v B. kúpeľoch s členmi MP Košice, rekondičný pobyt vo Vysokých Tatrách, tvorivé dielne, besedy s reumatológom, novoročné stretnutie, sviatočné Mikulášske stretnutie. *Darina Kostíková, predsedníčka LPre – MP Bardejov, bardejov@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Bratislava

– jej činnosť je v útlme. Hľadáme nových záujemcov o dobrovoľnícku činnosť. *Ozvíte sa na liga@mojareuma.sk bratislava@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Čadca

– jej činnosť je v útlme. Hľadáme nových záujemcov o dobrovoľnícku činnosť. *Ozvíte sa na liga@mojareuma.sk *Margita Ďurišová, predsedníčka LPre – MP Čadca, cadca@mojareuma.sk**

LPre – Miestna pobočka Ilava

Jednodňové rekondičné pobyty, rekondičné pobyty Dudince, Turčianske Teplice, kultúrne podujatia, posedenia, Svetový deň reumatizmu v Prahe spojený s prechádzkou po Karlovom meste. *Lubomír Stratený, predseda LPre – MP Ilava, ilava@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Košice

Rozvíjanie spolupráce s partnerskými organizáciami v Lotyšsku a v Maďarsku, pravidelné cvičenie, organizovanie rekondičných pobytov dvojdných, trojdňových a týždenných, účasť na rôznych kultúrnych podujatiach, vianočné posedenie s deťmi zo sociálneho zariadenia LUX, odborné prednášky, publikačná činnosť. *Ing. Elena Melicharová, predsedníčka LPre – MP Košice, kosice@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Lučenec

Kúpanie na kúpaliskách v Rapovciach a v termálnom kúpalisku v Maďarsku, športový deň na priehrade Ladovo, turistika, Mikulášske posedenie. *Viktor Kvak, predseda LPre – MP Lučenec, lucenec@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Martin

Športové a spoločenské podujatia spojené s pobytom v prírode, účasť na divadelných predstaveniach, poznávací zájazd, prednáška lekára, záujmovo-umelecká činnosť. *Mgr. Elena Prostredná, predsedníčka LPre – MP Martin, martin@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Partizánske

– jej činnosť je v útlme. Hľadáme nových záujemcov o dobrovoľnícku činnosť. *Ozvíte sa na patrizanske@mojareuma.sk alebo liga@mojareuma.sk Spoločne to dokážeme.*

LPre – Miestna pobočka Poprad

Návšteva Aquacity Poprad, poskytovanie vitamínových prípravkov, návšteva termálneho kúpaliska vo Vrbove a Podhájskej, posedenie pri guláši, koncoročné posedenie. *Mária Galková, predsedníčka LPre – MP Poprad, poprad@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Púchov

Pravidelný zdravotno-cvičebný program, zdravotné prednášky, liečebno-cvičebný program v kúpeľoch Nimnica, „spanilá jazda“ na bicykloch, návšteva kúpaliska v Rapovciach, publikačná činnosť, spolupráca s inými občianskymi združeniami. *Ing. Gabika Ondrichová, predsedníčka LPre – MP Púchov, puchov@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Topoľčany

Účasť na akcii Deň zdravia, aktívna účasť na prednáškových cykloch o zdravom životnom štýle, počítačových zručnostiach, jednodňové rekondičné pobyty. *Ing. Koloman Krivošík, predseda LPre – MP Topoľčany, topolcany@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Trenčín

Jednodňové kúpanie vo Veľkom Mederí, zakúpenie permanentiek do Trenčianskych Teplic, permanentiek do rehabilitačného centra AZZP, prechádzka do prírody spojená s varením gulášu, Mikulášska kapustnica. *Janka Kučerová, predsedníčka LPre – MP Trenčín, trencin@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Trnava

Spoločné cvičenie, rekondičný pobyt, spoločná návšteva divadla, Dni zdravia. *trnava@mojareuma.sk*

LPre – Miestna pobočka Žilina

Účasť na rekondično-integračnom pobyte, návštevy divadelných predstavení, turistika spojená s opekačkou, stretnutie v čajovni. *Eva Sedláčková, predsedníčka LPre – MP Žilina zilina@mojareuma.sk*

–red.–

Moja životná cesta s CINCA syndrómom



bolesti hlavy sprevádzané akoby kŕčom, ktoré doslovne zovrú hlavu ako do zveráka. Tie síce po niekoľkých desiatkach sekúnd trochu povolia, aby o chvíľku nanovo udreli v plnej sile (ako príliv a odliv). Trvá to cca 24 hodín (plus 24 hod dozvuky), často tieto bolesti a kŕče sprevádza vracanie a hnačka, úľavu neposkytne žiaden liek, neexistujú žiadne varovné upozornenia na blížiaci sa záchvat. K prejavom ochorenia treba pripočítať ešte aj neustále pískanie, hučanie a šumenie rôznej intenzity v celej hlave, postupné zhoršovanie sluchu (stredne ťažká až ťažká obojstranná nedoslýchavosť) a zraku (krátkozrakosť, zápal spojiviek, degenerácia vnútornej výstelky rohovky, praskanie drobných žiliek). Nezraz sa vyskytuje aj mentálna retardácia (až 50% ľudí, mne sa vyhla), spomalený celkový rast tela a oneskorený nástup puberty. Amyloidóza (nahromadenie

bielkovín v rôznych telesných orgánoch, ktoré poškodzujú srdce, obličky, pečeň alebo nervovú sústavu) a vaskulitída (zápal krvných ciev) bývajú najčastejšími príčinami úmrtia, približne polovica detí sa nedožije dospelosti. Toľko fakty. A ako to bolo so mnou?

Moje telo odmietalo zareagovať na akúkoľvek skúšanú liečbu, všetky lieky boli neúčinné, pretože lekári nevedeli, čo vlastne liečia. Až keď som mala 20 rokov, odobratím krvi a rozborom mojej DNA v Paríži, bola o 3 roky neskôr potvrdená diagnóza CINCA syndrómu. Významným míľnikom bol 25. rok môjho života, kedy mi bola ponúknutá možnosť vyskúšať pomerne nový biologický liek s príslubom možnosti zlepšenia zdravotného stavu (konkrétnych výsledkov bolo málo, pretože bol pomerne krátko na trhu, jeho účinok z dlhodobejšieho hľadiska bol len

Dovoľte mi predstaviť vám môj osobný životný príbeh. Aby ste si nemysleli, nechcem sa sťažovať, len stručne trochu priblížim život s jedným zvláštnym reumatickým, a najmä veľmi zriedkavým, ochorením nazvaným CINCA syndróm.

Zjednodušene povedané, ide o veľmi vzácny typ autoimunitného ochorenia (celosvetovo je popísaných do 100 prípadov), ktoré vzniká v detskom veku. Je chronické, postihuje najmä nervovú sústavu (CNS a zmysly), kožu a kĺby. Ide o genetickú mutáciu, ktorej príčina je dodnes neznáma, postihuje rovnako ženy aj mužov všetkých rás.

Prvé prejavy ochorenia sa objavia už pár hodín až dní po narodení v podobe červených vyrážok, nehnisavých pupencov podobných popáleniu žihľavou, ktoré veľmi svrbia a bolia podobne ako modriny. Míznú a objavujú sa bez akejkoľvek príčiny a prepojenia s čímkoľvek (počasie, potraviny, nápoje...), ich množstvo, veľkosť a frekvencia výskytu je rôznorodá, nachádzajú sa kompletne po celom tele a nikdy nezmiznú úplne. Postupne sa k nim pridávajú rôzne dlho trvajúce a bez časovej nadväznosti opakujúce sa horúčky, spolu so zlými výsledkami rozboru krvi (trojciferná hodnota FW, násobné množstvo leukocytov, nízke hodnoty erytrocytov, vysoké množstvá protilátok v krvi). Spúšťajú kolotoč nekonečných hospitalizácií s cieľom zistiť, o čo ide. Časom sa začínajú vyskytovať aj bolesti a opuchy kĺbov, zväčšené lymfatické uzliny, anémia, chronická únava, malátnosť, či chronická aseptická meningitída (zápal mozgových blán). Vďaka silnému vnútrolebečnému tlaku sa dostávajú veľmi silné



v náznakoch prognóz). Výhodou bolo podávanie injekcií podkožne raz denne, mohla som sa tým vyhnúť bolestiam a kŕčom žalúdka, ktoré sprevádzajú orálne užívanie liekov. S úplnou odovzdanosťou som súhlasila, môj vtedajší zdravotný a psychický stav bol zlý, prežívala som len zo dňa na deň s tým, že koniec trápenia je v nedohľadne. A liek zabral.... Dokonca hneď po 1. injekcii v priebehu 24 hodín ustúpili a postupne úplne vymizli vyrážky, ktoré ma sprevádzali po celý život. Celý nasledujúci deň (aj mnohé ďalšie) som sa chodila pozerať a kontrolovať do zrkadla, neverila som vlastným očiam, že ich niet (lekári ma na to neupozornili, sami nevedeli ako a či vôbec na liek zareagujem). Postupne sa stlmili aj ďalšie prejavy ochorenia, do štádia remisie som sa však dostala cca po 9 mesiacoch, jedinou výnimkou sú stále pretrvávajúce silné bolesti hlavy, porucha sluchu a zraku. Kým liek užívam, prejavy ochorenia sú potlačené, kĺby sa niekedy ozvú prostredníctvom miernej bolesti a ľahkých opuchov, aby som vedela, že ich mám. Ak však liečbu vynechám na 1-2 dni, prejavy ochorenia sa postupne vracajú späť, ak je to viac dní až týždňov, prejavy ochorenia sú späť v plnej sile, dokonca vo väčšej než predtým. Liečba by preto mala byť celoživotná. Aj tento liek má rôzne nežiaduce účinky, najmä zvýšené riziko infekčných ochorení (u mňa najmä in-

fekcie horných dýchacích ciest). Celkovo uprednostňujem prírodnú liečbu, moje telo na ňu výborne reaguje a nemám z nej vedľajšie účinky ako z klasických liekov, na ktoré som po dlhých rokoch užívania reagovala ďalšími zdravotnými problémami. Liečivé byliny, akupunktúra, inhalácie, úprava stravy (vegetariánstvo) a celkovej životosprávy (okrem iného žiaden alkohol či tabak), to všetko sú spôsoby, ktorými sa mi darí s týmito infekciami bojovať prirodzeným spôsobom bez zásahu antibiotík. Okrem samotného biologického lieku neužívam v súčasnosti žiadne iné lieky. Na tom, aby moje pridružené zdravotné problémy počas užívania biologickej liečby ustúpili do ústrania, som musela tvrdo pracovať sama na sebe, inak to nešlo.

Chcem vám všetkým povedať, že nech je váš zdravotný stav akýkoľvek, nevzdávajte sa. Raz, možno nie hneď, možno nie ani o rok, ale predsa raz môže prísť ten deň, keď sa vám uľaví, keď nájdete niečo, čo vám zmení celý život. Viem, že to môže byť pre vás veľmi ťažké, prežila som celých 25 rokov v trápení a bolestiach, ale nevzdávajte sa! Nájdite si niečo, čo Vám pomôže prečkať ten čas, kým sa váš život zmení. Medzitým hľadajte, skúmajte, získavajte odpovede na to, akým spôsobom si pomôcť, aby Vám bolo aspoň trochu lepšie.

Lekári môžu pomôcť len do určitej miery, lebo len vy sami viete, akým spôsobom telo reaguje, čo mu robí radosť a čo odmieta. Vy ste tí, ktorí v ňom žijete a musíte v ňom žiť, máte právo prežiť plnohodnotný život do takej miery, ako je to len čo najviac možné. Pretože my všetci nie sme iba diagnózy, sme ľudské bytosti túžiace po láske, šťastí, zdraví, máme svoje sny a túžby. Skúsme ich aspoň čiastočne naplniť! Buďme tu jeden pre druhého, pomáhajme si navzájom, buďme si oporou. Ľuďmi, ktorým sa môžeme vyžalovať, keď nám bude zle. Ľuďmi, o ktorých sa (okrem svojej rodiny) môžeme oprieť, ak budeme na dne. Pre mňa bolo nesmierne dôležité a veľmi mi psychicky pomohlo to, keď som sa konečne po 30. rokoch prostredníctvom LPre na Slovensku dostala medzi iných reumatikov, ktorí vedia pochopiť, aký je život (nielen) s reumou. Hoci som už 10 rokov na biologickej liečbe a môj zdravotný stav je veľmi dobrý, títo ľudia sú pre mňa oporou a dávajú mi pocit, že nie som sama, že je tu niekto (aj) pre mňa, (nielen) keď to potrebujem. Ten pocit ma hreje pri srdci a dáva mi silu ísť ďalej životom a byť nápomocná tým, ktorí to potrebujú viac ako ja.

*Spišská Nová Ves, 8.6.2015
Lucia Slejšáková*

Vzdelávanie a prevencia

DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

Obe špeciálne DVD nahrávky s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých pacientov s RA je ešte stále možné objednať na dvd@mojareuma.sk, telefonicky na 0917 790 264 alebo priamo na sekretariáte Ligy proti reumatizmu SR. Zdravý pohyb blahodarne pôsobí na celý organizmus i psychiku človeka.

Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí. Počas pobytu v NÚRCH Piešťany si môžete DVD zakúpiť na sekretariáte LPre SR č. dverí 109. Sledujte aktuálne info na www.mojareuma.sk

-red.-

KLUB KLÍBIK
LIGA PROTI REUMATIZMU

DVD
Cvičebná zostava je určené každému, kto chce posunúť svoj život s reumatoidnou artritídou ďalej.

www.mojareuma.sk

E-mail: dvd@mojareuma.sk OBJEDNÁVKY mobil: 0917 790 264

NOTHING © 2012

Sút'áž Cena Edgara Stena

Vít'azná esej v národnom kole v Slovenskej republike



Prevzatie kontroly nad mojím životom: spolupráca so zdravotníkmi k dosiahnutiu mojich osobných cieľov

Keď som mala dva roky, bola mi diagnostikovaná jedna z najťažších foriem reumatoidnej artritídy. Ako je už v našej spoločnosti zvykom, hneď ako máte nejaké zdravotné postihnutie, všade kam prídete ste hneď automaticky zaškatuľkovaný s pomyselným označením invalid. To nie je výnimkou ani v našom zdravotníctve. Mnoho snov a cieľov ľudí s postihnutím je zničených práve lekármi, ktorí nepodporujú pacientov v ich túžbach. A tak sa ľudia nedočakajú iných reakcií ako podceňovania a podpory myšlienky, že v živote nič nedosiahnu.

Výnimky potvrdzujú pravidlo, a síce, aj mne sa podarilo nájsť ľudí, ktorí ma nielenže podporujú v mojich cieľoch, ale aj značným pričinením mi pomohli k ich splneniu. Hovorím o svojej doktorke – reumatologičke a rehabilitačnej sestričke.

V období, keď mi bolo diagnostikované postihnutie, som mnoho času strávila vo vtedy ešte VÚRCH, dnes už NÚRCH, kde som absolvovala vyšetrenia, ale taktiež aj veľmi dôležité procedúry. Moja doktorka, ktorú mám dodnes, vtedy mojím rodičom povedala, že sme prišli „o päť minút dvánásť“. Neskoršie podchytenie choroby by mohlo viesť k trvalým následkom, ba až k invalidnému vozíčku. Tým pádom cvičenie muselo byť na dennom poriadku. Mój pohyb bol v tom čase veľmi obmedzený, takže bolo nutné ma učiť odzovnu základné veci – ako držať lyžičku, či poriadne chodiť. Pobyt v Piešťanoch boli vždy obmedzené na určitý čas a tak som potrebovala nájsť rehabilitačného pracovníka aj v Bratislave, odkiaľ pochádzam. Čo sa zdalo ako celkom jednoduchá úloha, bola v skutočnosti veľmi náročnou, až skoro nemožnou úlohou. Nikto nebol kvalifikovaný na prácu

s reumatickým ochorením a rehabilitační pracovníci dávali odo mňa ruky radšej preč. Všetky rehabilitačné centrá, oddelenia, ma odmietali a nám iba zostali oči pre plač. Nakoniec mi osud do cesty poslal rehabilitačnú sestričku Majku, ktorá bola ochotná so mnou cvičiť, aj napriek veľmi mladému veku a reumatickému ochoreniu. Majka totiž predtým pracovala v práve spomínanom NÚRCH ako rehabilitačná sestrička. Keď som ju ja spoznala, pracovala vo Vojenskej nemocnici ako vrchná sestra rehabilitačného oddelenia.

Majka si ma zobrala teda pod svoje krídla a cvičila so mnou a pomáhala mi ako sa len dalo. Po čase, keď sa nároky v škole, ktorú som navštevovala zvyšili a začala som mať menej a menej času, Majka bez najmenších problémov chodila ku mne domov so mnou rehabilitovať. Takto som mohla v pokoji absolvovať rehabilitáciu a po nej sa znova pustiť do štúdia.

Asistenciu a pomoc, ktorú mi Majka poskytovala 15 rokov sa ani nedá vyčíslit'. Z pacienta, ktorý o kúsok unikal vozíčku, urobila človeka, na ktorom dnes ľudia nevidia, že má nejaké postihnutie. Človek si uvedomí pravú hodnotu druhého práce až o dosť neskôr, keď sa spätne pozrie nato, ako na tom bol a ako na tom je dnes. Je to neuveriteľná zmena, ktorá však má stáť veľa slz a bolesti a druhého čas, trpezlivosť a pevné nervy. Majka mi pomohla stať sa plnohodnotným človekom s plnohodnotným životom.

Svoje ciele si dnes plním s veľkou pomocou a podporou svojich rodičov a doktorky – reumatologičky, ktorá nikdy nedovolila, aby som sa uzavrela do škrupinky, kde by ma všetci ľutovali. Základom úspechu každého zdravotne postihnutého človeka je prístup k chorobe a k životu, ktorý spočiatku vytvára hlavne doktor a ľudia, ktorí vás obklopujú. Doktorka mi nikdy nedovolila ľutovať sa, ale podporovala ma v tvrdej práci a štúdiu.

Ako každé iné postihnutie, aj reuma sčasti obmedzuje každodenný život, preto je pre mňa štúdium veľmi dôležité. Odmalička sa učím jazyky. Dostala som sa na anglické bilingválne gymnázium a ako to na týchto gymnáziách býva, aj ja som chcela odísť na rok študovať do zahraničia. Keďže mojím hlavným jazykom je angličtina, tak som sa rozhodla pre USA. Doktorka spočiatku nesúhlasila, ale po správnych argumentoch pristúpila na dohodu. Mój stav bol v tej dobe už dlho stabilizovaný aj vďaka biologickej liečbe, ktorú som už niekoľko rokov brala. Pobyt v USA prebehol bez problémov, dokonca sa mój stav trochu polepšil, nebola som vôbec chorá a pociťovo mi bolo oveľa lepšie.

Po návrate zo zahraničia som vedela, že

strednú školu tu síce dokončím, ale na univerzitu sa zase vyberiem do sveta. A tak sa aj stalo, všetky moje prihlášky smerovali do zahraničia, kam ma aj prijali v rôznych krajinách na viaceré univerzity. Doktorku moje rozhodnutie výberu univerzity už tak neprekvapilo, ako štúdium v zahraničí na strednej škole. Dnes študujem v Škótsku s tým, že za moje študijné výsledky ma vybrali na výmenný pobyt znova do USA. Odkedy študujem v zahraničí sa moje zdravotné výsledky zlepšili, cítim sa oveľa lepšie po psychickej, ale aj fyzickej stránke. Doktorka ma naďalej podporuje v mojich snoch a cieľoch, a aj napriek postihnutiu robím a študujem to, čo ma baví a kde ma to baví.

Dodnes sa nájdu lekári, ktorí by ma nikam nepustili a ktorí nepodporujú pacientov v ich aktivitách. Ja som ale vďačná za ľudí ako bola Majka, ktorá už bohužiaľ nie je medzi nami, a ako je moja doktorka – reumatologička. Ony sú dôkazom, že aj keď vám niekto povie stokrát nie, vždy príde niekto, kto pôjde s vami proti prúdu a pomôže vám a podporí vás.

Milí čitatelia, členovia LPre SR, aj tohto roku vyhlasuje EULAR súťaž o Stehno cenu. Témou tohtoročného ročníka je: „Život s reumatickým ochorením – ako žijem naplno“. Napíšte nám, max. na 2 strany A4, o svojich skúsenostiach a stratégiách zvládania života s reumatickým ochorením. Podelte sa s nami o tipy a triky, prekážky či spôsoby dosahovania stanovených osobných cieľov. Akýkoľvek malý úspech sa ráta a my sa nevieme dočkať, kedy nám rozpočítate svoj inšpirujúci príbeh.

Národné kolo v Slovenskej republike bude mať uzávierku 30. novembra 2015.

Zapojiť sa môže ktokoľvek vo veku od 16 rokov.

Pravidlá súťaže nájdete na: www.mojareuma.sk/aktivity/384-esej-es-2015



Summary Informačný bulletin LPreSR I / 2015

(by Barbora Pacíková)

Why (not) become member of The League? Jana speaks to readers of the bulletin with motivational article. She reminds that LPre SR is celebrating 25th anniversary and encourages patients with rheumatic diseases to approach actively to League, so our voice can be heard. On 23th may 2015 happened **9th General assembly of LPre SR**, that elected their leaders of League for next 3 years. The chairperson of LPre SR is again Jana Dobšovičová Černáková. Also new **Charters LPre SR** were accepted.

We prepare activities for **World Arthritis Day 2015**, multiple relay activities in branches and clubs all over Slovak republic and on 10th of October national meeting of rheumatic patients will take place in Piešťany, where we are going to celebrate WAD 2015, 25th anniversary of LPre SR and we will announce results of 7th year of journalist award STEP. Until 30th of September is possible to vote for one of nominated contributions on www.mojareuma.sk/aktivity/novinarska-pocta-krok/krok2014-hlasovanie

In March 2015 we attended **11th spring rheumatologic seminar** in Piešťany.

Marika attended next part of educational course **Patient and medicine III**.

In **Social part** we offer advices about compensation of their health state from the government and also about possibilities for people with disabilities while traveling by plane.

We inform about new WAD campaign - **High 5**.

Club "Little Joint" prepares for its traditional **Reconditiional-integrational stay for children with JIA** with lots of activities of both kids and adults. Club also took part in translations of specialized articles on www.primo.it and also survey in project SHARE for parents.

LPre - Club Butterfly organised press conference in occasion of World day of Lupus.

In terms of friendship and cooperation with similar organisation we accepted invitation to celebrate 25th anniversary of **Slovak union of sclerosis multiplex**.

LPre - Local branch Košice prepared for their members Relaxing stay in Bardejov spa 24. - 28.5.2015.

Petra wrote a report about her active participation in **18th conference of EULAR PARE 24. - 26.4.2015 in Dublin, Ireland**. She also attended **EULAR Congress 2015** in Rome and brings interesting points.

Petra, as chairperson of **Young PARE** introduces next plans and ideas for young people.

Chief editor Elvíra wrote report about her first motivational and educational lectures in Piestany named **"From the point of beginner"**.

We bring attention on new Facebook groups **ReuMama** and **ES o strave** (ES about food).

Redaction made **Short overview of activities in local branches and clubs in year 2014**.

Lucia shared her story named **"My life journey with CINCA syndrome"** where she describes this rare, chronic disease and her admirable attitude towards life.

We offer special **DVDs with exercises** for children with JIA and adults with RA.

In the end we state winning essay of national **Edgar Stene prize** written by Veronika Červenáková.

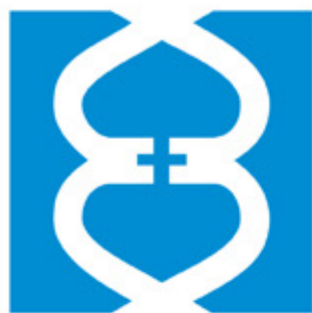


pošlite SMS v tvare
DMS medzera **REUMA**
na číslo **877**

www.mojareuma.sk

CENA DARCOVSKEJ SMS SPRÁVY JE 2€
VIAC INFORMÁCIÍ NA WWW.DARCOVSKASMS.SK

Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany



CENTRUM

**SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ
PODPORY** ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBAMI

Nábrežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany

KEDY SME TU PRE VÁS?

KONTAKTY NA DOHODNUTIE PRVÉHO STRETNUTIA:

Základné sociálne poradenstvo

Mgr. Silvia Lišková,

sociálna pracovníčka

mobil: **0905 784 512**

E-mail: socialne@mojareuma.sk

Psychologické poradenstvo

PhDr. Alena Heřmánková,

klinická psychologička

mobil: **0915 180 688**



Podporte CS-PP darovacou sms-kou **DMS REUMA** na číslo **877**.