

bulletin

XV.
ročník

- PACIENT - PARTNER
- MORÁLNE OCENENIE DOBROVOLNÍKOV
- 6. KONGRES STREDOEURÓPSKYCH REUMATOLÓGOV
- DIÉTA PRI REUMATOIDNEJ ARTRITÍDE A VÝZNAM OMEGA-3
MASTNÝCH KYSELÍN
- DEKÁDA KOSTÍ A KLBOV
- LIGA PROTI REUMATIZMU V PARLAMENTE
- BENEFIČNÝ KONCERT
- ROZHOVORY
- SMR INFORMUJE
- AKTUALITY
- SPRÁVY
- PRÍBEHY ZO ŽIVOTA

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



Contents

➤ PATIENT - PARTNERS	3-5	REPUBLIC	16-19
➤ MORAL APPRAISAL OF VOLUNTEERS	5-6	➤ THE BENEFIT CONCERT	19-20
➤ 6 th CENTRAL EUROPEAN CONGRESS OF RHEUMATOLOGY	6	➤ INTERVIEWS	20-21
➤ A DIET IN RHEUMATOID ARTHRITIS AND THE IMPORTANCE OF OMEGA-3 FATTY ACIDS	6-8	➤ THE SECTION OF YOUNG PEOPLE WITH RHEUMATISM INFORMS	21-30
➤ THE BONE AND JOINT DECADE	9-16	➤ TOPICAL ARTICLES	30-31
➤ THE LEAGUE AGAINST RHEUMATISM IN THE NATIONAL COUNCIL OF THE SLOVAK		➤ NEWS	31-34
		➤ STORIES	34

SUMMARY

Patient Partners

L. Hrčková

(pp 3 - 5)

In March 2006, the representatives of the League against Rheumatism in Slovakia and a Pfizer representative took part in the European Patient Partners Meeting held in London.

The European meeting focused its attention to the Patient Partners Program running in 23 countries worldwide including 8 European countries. The Patient Partners Program is a complex educational program for people with rheumatism, mainly with rheumatoid arthritis and osteoarthritis. It is aimed at improving diagnosis set by primary care physicians in close cooperation with rheumatic patients. The methodology of the Program is based on mutual and equal physician-patient communication considering complex patient's requirements. During a set of trainings and workshops, a chosen group of patients had to learn medical terminology and anatomy in order to communicate with their physicians at the expert level. They were trained in joint examination and evaluation skills. Representatives from European countries which implement the program actively and have a number of patients and physicians trained, such as Belgium, Denmark, Sweden, Great Britain and Italy, took part in the London meeting. Also, new countries which could be able to get involved in the Program after the required conditions are established, such as Lithuania, Romania and Slovakia, were invited. The educational Program is headed by Prof. A. Woolf - a rheumatologist that is well-experienced in the field of treatment, prevention and research of rheumatic diseases. Moreover, he is involved in the education and training activities as a member of the International and European Leagues against Rheumatism.

Lectures were given by Prof. A. Woolf, MUDr. Niel Amin, a practitioner, and a Helga Shoebridge from Great Britain, a trainer and a coordinator of the Program that presented a short demonstration of examination and communication with a practitioner according to a new manual. A workshop was held in the second part of the meeting. The workshop participants were divided into two groups. Our group was headed by Carina Andrén from Sweden. Each group was presented practical demonstrations of rheumatologic examination and patient-physician communication and provided with explanation of the most often mistakes and problems of such communication. We discussed various situations of physician-to-patient behaviour and were presented some practical solutions to handle them. Participants in each group enriched presentations with their comments based of their practical experience. In the second part of the workshop, each group analysed conditions in their countries and set starting points for the Program and its priority goals.

Also, we would like to highly evaluate the activities of Pfizer in the field of physician and patient training. Nowadays, their support brings its apparent results.

The League against Rheumatism in Slovakia will endeavour to raise patients and physicians' awareness of this Program, prepare documents necessary for its potential implementation in Slovakia, participate in the selection of patients available for the entire program and training of program trainers, prepare conditions for trainings and, in mutual cooperation with Pfizer, ensure the entire training process.

A diet in rheumatoid arthritis and the importance of omega-3 fatty acids

M. Stančíková

(pp 6 - 8)

Dietary manipulation is a way for patients to assume some control over their own health and management of their disease. Supplementation of omega-3 fatty acids in form of fish oil has a strong scientific rationale. Experimental works have clearly proved the anti-inflammatory and immunomodulatory effects of omega-3 fatty acids. They decrease production of proinflammatory eicosanoids, proliferation activity of lymphocytes, production of cytokines, adhesive molecules, expression of MHC class II antigens and synthesis of destructive proteinases involved in cartilage degradation. Several randomized controlled studies have proved clinical amelioration of RA after application of fish oil which is a rich source of these acids, or after the application either eicosapentaenoic acid (EPA) or docosahexanoic acid (DHA), or combination of both. Meta- and mega-analysis of these studies have confirmed a significant decrease in number of swollen joints and morning stiffness in RA patients. Of no minor importance is also the protective cardiovascular effect of these acids.

The Bone and Joint Decade

L. Hrčková, J. Rovenský,
M. Orlovská, E. Košková

(pp 9 - 16)

At the end of 2006, the Slovak League against Rheumatism (LPR SR) evaluated the first year of its long-term information and educational campaign concerning rheumatic diseases, using the motto You are not alone with this. The goal of the campaign and its content was to increase the awareness of the League's members and the general public about these diseases and the social situation of patients suffering from them.

The activities of the LPR SR central office, in cooperation with 17 local branches, the Section of young people with rheumatism, Klub and Motylik clubs, pharmaceutical companies, and communication agencies, were focused, throughout the year, on regional, public, and private TV and radio stations, the Internet, press releases and conferences, regional newspapers and journals, publication and lecturing activities, reconditioning stays, and consultation and advisory activities.

Through authentic testimonials of patients and specialists, viewers and listeners became acquainted with different types of rheumatic diseases and learnt about the importance of prevention and about how difficult life is for rheumatics. Public and private TV stations served to promote activities concerning the World Arthritis Day, the Bone and Joint Decade, rheumatic diseases in children, the organisation of educational afternoon programmes where exercises and physical activities

Dňa **5. marca 2006** sa v Londýne konal európsky míting pod názvom **Pacient – Partner**, na ktorom sa zúčastnili aj zástupcovia Ligy proti reumatizmu na Slovensku a Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch **MUDr. M. Orlovská, MUDr. O. Lukáčová, Mgr. L. Hrčková** a zástupkyňa firmy Pfizer na Slovensku **Ing. A. Zelinková**. Všetky finančné náklady spojené s našou účasťou hradila organizácia Ruder Finn UK Ltd – Pfizer.

Európsky míting bol venovaný programu **Pacient – Partner**, ktorý sa uskutočňuje v **23 krajinách sveta**. Ide o komplexný program, ktorý motivuje ľudí s reumatickými chorobami, predovšetkým s reumatoidnou artritídou a osteoartrózou. Ľudia, ktorí absolvovali celú prípravu a odborné školenia, sa v rámci tohto programu museli naučiť anatómiu a medicínsku terminológiu, aby zvládli komunikáciu s lekárom na odbornej úrovni v oblasti reumatických ochorení a chorôb pohybového aparátu. Naučili sa prevádzkať a vyhodnocovať vyšetrenia kĺbov. V rámci programu sa nadviazalo na podobné osvedčené programy z minulosti Výzva artritíde, Chorý chorému radcom, ktoré organizuje anglická sociálna liga Arthritis Care.

Na mítingu v Londýne sa zúčastnili zástupcovia európskych krajín **Belgicka, Dánska, Švédsko, Veľkej Británie a Talianska**, ktoré sú už zapojené do programu, majú vyškolených pacientov aj lekárov a majú teda už isté skúsenosti. Pozvané boli nové krajiny, ktoré by sa po vytvorení podmienok mohli do programu zapojiť – **Litva, Portugalsko, Rumunsko, Slovensko**.

Míting otvoril **prof. A. Woolf**, vedúci vzdelávania v programe **Pacient - Partner** a informoval o programe celého mítingu. Program je zameraný na zdokonalenie diagnostiky lekárov prvého kontaktu v úzkej spolupráci s pacientmi trpiacimi reumatickým ochorením. Metodika programu spočíva v komunikácii lekára a pacienta na rovnoprávnej úrovni, pričom sa majú zohľadňovať kompletne požiadavky pacienta. Zároveň poďakoval **Marcovi Proverovi**, zástupcovi Pfizer Europe, za podporu tohto programu.

Prof. A. Woolf pracuje ako reumatológ, má dlhoročné skúsenosti v oblasti liečby, prevencie a výskumu reumatických chorôb. Zabezpečuje vzdelávanie ako člen výkonného výboru Medzinárodnej a Európskej ligy proti reumatizmu. Vo svojej prednáške prezentoval problémy a dopad muskuloskeletálnych ochorení na pacientov a jednotlivé krajiny. Problematiku spracoval a publikoval v článku **Bolesť pri muskuloskeletálnych ochoreniach - jej dopad a medicínsky pohľad na liečbu v 8 európskych krajinách** v reumatologickom zahraničnom časopise **Annals of the Rheumatic Diseases** v roku 2004. Zdôraznil, že reumatické choroby sú najčastejším chronickým ochorením, hoci na základe štatistických vyhodnotení nemáme k dispozícii kompetné údaje práve z dôvodu nekompletnosti zdravotných záznamov pacientov. Je preto nevyhnutný kvalitný manažment pri diagnostikovaní a celej liečbe reumatického ochorenia.

MUDr. Niel Amin, praktický lekár, vo svojom vystúpení informoval o perspektívach primárnej starostlivosti vo Veľkej Británii. Predviedol obraz typického praktického vyšetrenia chronického pacienta, ktoré trvá v priemere 8 – 10 minút. Za tento veľmi krátky čas sa nedajú komplexne zmapovať ťažkosti pacienta s muskuloskeletálnymi problémami. Je potrebné neustále vzdelávanie a výcvik praktických lekárov pri vyšetrovaní pacientov, aby sa dosiahla čo možno najlepšia liečba a kvalita života. Kvalita života pacienta s reumatickým ochorením závisí predovšetkým od správneho vyšetrenia, diagnostiky a vysvetlenia možností a limitov, čo všetko pacientovi jeho ochorenie dovoľuje v živote dosiahnuť. Lekár sa musí pozerať na chorobu skôr z hľadiska individuálneho pacienta, nielen z hľadiska odborných vedomostí.

Prof. A. Woolf popísal v prednáške **Ako môže program Pacient – Partner pomôcť** jednotlivé etapy programu. Originál tohto programu má pôvod v USA. Predstavil nový manuál, akéhosi sprievodcu celým výučbovým programom. Program prebieha v 23 krajinách sveta, z toho v **8 krajinách Európy**. Výborné výsledky majú vo Veľkej Británii, Francúzsku, Švédsku a Dánsku. Súčasne s výučbou pacientov musí prebiehať aj výučba praktických lekárov a študentov lekárskeho fakúlt. V manuáli je podrobne popísané, čo má pacient ovládať



Pracovná atmosféra pred otvorením mítingu. Za predsedníckym stolom (zľava) prof. A. Woolf, MUDr. Niel Amin a Helga Shoebridge



z anamnézy, medicínskej terminológie, musí vedieť presne aj prakticky predviesť vyšetrenie u lekára, t.j. zvládnuť jednotlivé postupy pri vyšetrení. Pacient, ktorý sa chce stať školiteľom, musí absolvovať celý cyklus školení a samoštúdium. Až po dôkladnom zvládnutí danej problematiky dostane certifikát, ktorý ho oprávňuje vykonávať prácu školiteľa na národnej, príp. medzinárodnej úrovni.

Helga Shoebridge

z Veľkej Británie sa do programu Pacient – Partner zapojila pred ôsmimi rokmi. Pilotný tréningový kurz absolvovala v r. 1997 a odvtedy je školiteľkou a koordinátorkou tohto programu. Vo svojom vystúpení oboznámila účastníkov mítingu so všetkými zložkami, ktoré program zahŕňa. Išlo najmä o organizačnú stránku, výber účastníkov školení a ich ciele. V druhej časti vystúpenia na konkrétnej demonštrácii predviedla podľa manuálu ukážku vyšetrenia a komunikácie s praktickým lekárom.



V praktickej časti mítingu sa uskutočnil workshop. Účastníci sa rozdelili na dve skupiny podľa pridelenej farby: modrá a červená. Modrú skupinu, do ktorej sme boli zaradení, viedla **Carina Andrén** zo Švédska. V rámci tejto demonštrácie spolu s lekárom predviedla všetky praktické ukážky vyšetrenia, vysvetlila najčastejšie chyby a úskalía, ktoré sa pri komunikácii pacient – lekár môžu vyskytnúť. Prebrala rôzne situácie správania sa lekárov a pacientov a ukázala návod, ako ich riešiť. Na demonštrácii participovali aj ďalší účastníci svojimi praktickými pripomienkami v rámci diskusie. Prof. Woolf doplnil niektoré praktické vyšetrenia. Dánska skupina, kde program funguje v praxi už niekoľko rokov, prispela svojimi skúsenosťami. Program prezentovali aj na Výročnom reumatologickom kongrese EULAR v Berlíne.



Druhú časť workshopu viedla **Maria Cogan** zo skupiny Ruder Finn. Každá skupina zhodnotila podmienky vo svojej krajine, stanovila si východiská pre uvedený program a ciele, ktoré považuje za prioritné. Z diskusie jed-



notlivých krajín vyplynula požiadavka rozšíriť program aj na iné reumatické ochorenia a presadiť program v rámci pregraduálneho a postgraduálneho vzdelávania.

Účastníci workshopu spoločne definovali hlavné ciele programu:

- **Rozbehnutie programu a zohľadnenie špecifik konkrétnej krajiny**

- **Definovanie medicínskeho systému krajiny (vzdelávanie študentov**

na lekárske fakultách a lekárov v rámci postgraduálnej výchovy)

- **Dopady a lobovanie (pacienti, EULAR, ILAR)**
- **Výber kritérií pre program Pacient - Partner**
- **Flexibilita, prispôsobivosť pacientov s reumatickými chorobami, zdravotníckych pracovníkov a informačných pracovníkov**
- **Prepojenie profesionálnych a patientskych skupín (styk s verejnosťou, vzdelávacie programy)**
- **Finančná podpora – záujmové skupiny**
- **Hovorca programu a jeho pomoc pri naštartovaní a sledovaní celého programu**



Náš pracovný stôl na mítingu. Zľava Ing. A. Zelinková, MUDr. M. Orlovská a Mgr. L. Hřčková



Počas krátkej prestávky sa živo diskutovalo



Pred odchodom na letisko (zľava): Ing. Zelinková, Maria Cogan, jedna z hlavných organizátorov podujatia, Mgr. Hřčková a MUDr. Orlovská

Slovenská skupina hovorila o konkrétnom zavedení programu na Slovensku s Marcom Proverom, zástupcom Pfizer Europe, ktorý by po predložení vypracovaného plánu a zabezpečení organizačných a finančných podmienok podporil školenia a zavedenie programu na Slovensku.

Účastníci mítingu vyplnili dotazník, v ktorom zhodnotili jednotlivé prezentácie a účel podujatia. V záverečnom hodnotení prof. Woolf poďakoval všetkým prednášajúcim, ako aj účastníkom a vyslovil nádej, že program nájde uplatnenie aj v iných krajinách Európy. Konkrétnu podporu prisľúbil tiež zástupca spoločnosti Pfizer.

Európsky míting bol po organizačnej a odbornej stránke na vysokej úrovni, hoci absolvovať všetko v rámci jedného dňa bolo veľmi náročné. Prednášky sa striedali s praktickými demonštráciami a diskusnými vstupmi.

Je potrebné vysoko vyzdvihnúť **aktivity spoločnosti Pfizer v rámci vzdelávania lekárov a pacientov**. Dnes je vidieť konkrétne výsledky tejto podpory. Vďaka patrí aj zástupcovi spoločnosti Pfizer na Slovensku, s podporou ktorého sme sa mohli oboznámiť s programom Pacient – Partner.

Cieľom vedenia Ligy proti reumatizmu na Slovensku bude oboznámiť našich pacientov a lekárov s týmto programom, pripraviť podklady pre možnosť zavedenia programu na Slovensku, participovať na výbere pacientov vhodných pre absolvovanie celého programu a príprave škooliteľov, pripraviť podmienky na uskutočnenie školení a hlavne v spolupráci so spoločnosťou Pfizer finančne zabezpečiť celý proces.

Mgr. L. Hrčková

Morálne ocenenie dobrovoľníkov

Prezident SR prijal predstaviteľov Slovenskej humanitnej rady

Pre vyše štyridsať zástupcov členských organizácií Slovenskej humanitnej rady bol 14. marec 2006 slávnostným a nezvyčajným dňom. Prišli do bratislavského Grassalkovičovho paláca, aby využili možnosť osobne sa stretnúť a porozprávať s prezidentom Slovenskej republiky. Tieto stretnutia hlavy štátu s dobrovoľníkmi z členských organizácií Slovenskej humanitnej rady, ktorí sú zdravotne postihnutí alebo pracujú pre zdravotne postihnutých, sa koná každoročne od roku 1993.

Prezident republiky Ivan Gašparovič s manželkou sa už tradične stretol s početnou delegáciou predstaviteľov Slovenskej humanitnej rady a zástupcami jej členských organizácií, ktoré sa venujú problematike zdravotne postihnutých občanov. Vo svojom príhovore ocenil možnosť stretnúť sa s ľuďmi, ktorí vo svojom voľnom čase odovzdávajú veľmi veľa tým, ktorí potrebujú pomoc od spoločnosti. Zdôraznil, že si vysoko váži činnosť a aktivity dobrovoľníkov. Vyjadril svoje osobné poďakovanie a morálne ocenil Slovenskú humanitnú



Zástupcovia členských organizácií Slovenskej humanitnej rady na stretnutí s prezidentom SR



MUDr. M. Orlovská, tajomníčka Ligy proti reumatizmu, v rozhovore s prezidentom SR Ivanom Gašparovičom, ktorý sa živo zaujímal o problémy reumatických pacientov

radu za dlhoročnú pomoc pri zmiernovaní ľudského utrpenia, ako aj pri rozvoji humanity a charity na Slovensku a za aktivity v prospech integrácie ľudí so zdravotným postihnutím. Prezident Slovenskej republiky potom spomenul globálne narastajúce sociálne disproporcie: „Rozdelenie sveta na tých, ktorí sa majú veľmi dobre a na tých, ktorí majú veľké problémy, sa stále prehĺbuje,” zdôraznil. Vyzdvihol prínos práce členov Slovenskej humanitnej rady, ktorým prispievajú k solidarite spoločnosti. Apeľoval i na funkcie a potrebu vyššej angažovanosti štátu v tejto citlivej oblasti a zmienil sa aj o možnostiach veľkých nadnárodných korporácií, ktoré by mohli účinnejšie pomáhať sociálne a zdravotne znevýhodneným osobám.

Manželka prezidenta republiky Silvia Gašparovičová poďakovala predstaviteľom Slovenskej humanitnej rady za ich doterajšiu činnosť a krátko im predstavila projekty svojej nadácie, ktoré sledujú rovnaký cieľ – pomáhať sociálne, vzdelanostne či zdravotne znevýhodneným občanom.

Prezidenta Slovenskej humanitnej rady Ivana Sýkora potešilo, že hlava štátu pozná činnosť a aktivity Sloven-

skej humanitnej rady a vníma ju ako národné dobrovoľnícke centrum na Slovensku. Podakoval za možnosť aj naďalej pokračovať v peknej a užitočnej tradícii každoročných stretnutí a komunikácie s prezidentom republiky.

Reprezentanti jednotlivých členských organizácií Slovenskej humanitnej rady v neformálnych rozhovoroch informovali prezidentský pár o problémoch, s ktorými musia zápasit humanitné organizácie v úsilí pomáhať sociálne odkázaným ľuďom. Takto sa predstavili napríklad **Liga proti reumatizmu na Slovensku, Benefičné združenie slabozrakých detí, Detské centrum Ružomberok, Slovenský zväz sluchovo postihnutých, Detský fond SR, Jednota dôchodcov na Slo-**

vensku, Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska, Zväz diabetikov Slovenska, Fórum pre pomoc starším, Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR, Slovenský zväz zdravotne postihnutých, Asociácia na ochranu práv pacientov v SR, občianske združenia Kontext a Humánium a ďalší.

S riaditeľkou Úradu Slovenskej humanitnej rady Evou Lysičanovou prediskutoval prezident republiky napríklad aj neoverené informácie rakúskych zdrojov, ktoré obvinili Slovenskú republiku z údajného krutého zaobchádzania s uchádzačmi o azyl. So záujmom si tiež pozrel minulo-ročné čísla časopisu Humanita, ktoré sme mu podarovali.

PhDr. O. Škorecová

6. kongres stredoeurópskych reumatológov

V malebnom prostredí Julských Álp v mestečku Bled v Slovinsku sa v dňoch **4. - 6. mája 2006** uskutočnil v poradí už **6. kongres stredoeurópskych reumatológov**, ktorý združuje odborníkov z **Rakúska, Poľska, Česka, Slovinska, Maďarska a Slovenska**. Úvodný deň kongresu mal slávnostný charakter a bol **venovaný 50. výročiu reumatológie v Slovinsku**. Odznali tu prednášky popredných svetových odborníkov na autoimunitné reumatické choroby - prof. J. Shoenfelda, S. Bombardieriho, J. Smolena. Vlastné rokovanie zjazdu bolo zamerané predovšetkým **na reumatickú polymyalgiu a temporálnu arteritídu**, ktoré sú typické pre starších ľudí a prejavujú sa závažným postihnutím ciev na temene hlavy, **na ankylozujúcu spondylitídu a príbuzné choroby, využitie magnetickej rezonancie v reumatológii, endokrinné poruchy súvisiace s rozvojom reumatických chorôb, osteoporózu a výskyt zlomenín**. Každý deň sa konali aj sympóziá farmaceutických firiem, na ktorých sa prezentovali poznatky o nových liekoch a ich využití pri liečbe reumatických chorôb. Z najvýznamnejších treba spomenúť firmy Abbott, Pfiizer, AstraZeneca a Novartis.

Na kongrese sa zúčastnilo asi **200 odborníkov** nielen zo



spomínaných stredoeurópskych krajín, ale aj pozvaní špičkoví prednášatelia z **Holandska, Nemecka, Anglicka, Izraela**, napr. prof. van Venroij, B. Leeb, J. Braun, J. Bjijsma. Repre-

zentatívne zastúpenie mala aj slovenská reumatológia. Viac ako **4 desiatky reumatológov zo Slovenska** sa oboznámilo s najnovšími poznatkami z oblasti reumatológie, ktoré budú môcť využiť vo svojej klinickej praxi. **Treba vyzdvihnúť už tradičnú aktívnu účasť formou prednášok a posterov skupiny pracovníkov z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch vedenú prof. MUDr. J. Rovenským, DrSc., ktorá prezentovala 10 príspevkov týkajúcich**

sa osteoporózy, imunológie, genetiky a endokrinológie reumatických chorôb.

Priebeh kongresu možno hodnotiť iba pozitívne, nielen po odbornej, ale aj spoločenskej stránke. Slovinskí organizátori nás privítali svojou pohostinnosťou, ako oni vravia „Dobro došli“, za čo im patrí úprimné podakovanie.

Dovidenia o dva roky na **7. zjazde stredoeurópskych reumatológov v Českej republike.**

doc. RNDr. V. Bošák, NÚRCH Piešťany

Diéta pri reumatoidnej artritíde a význam omega-3 mastných kyselín

Na súvislosť medzi diétou, zápalom a autoimunitnými ochoreniami prvýkrát upozornili epidemiologické štúdie, ktoré poukázali na nízky výskyt autoimunitných a zápalových ochorení, ako sú psoriáza, astma, diabetes I. typu, a úplnú absenciu sklerózy multiplex v populácii grónskych Eskimákov v porovnaní s dánskym obyvateľstvom. Väčšina týchto chorôb sa vyznačuje nadmernou aktiváciou T lymfocytov a následnou deštrukciou tkanív. Neskôr sa ukázalo, že strava natívnych grónskych Eski-

mákov a Japoncov obsahuje veľa morských živočíchov, ktoré sú bohatým zdrojom omega-3 polynenasýtených mastných kyselín. Tieto etniká sa vyznačujú aj podstatne nižším výskytom infarktu myokardu. Veľa poznatkov o omega-3 polynenasýtených mastných kyselinách priniesli 80. roky. V súčasnosti už vieme, že tieto kyseli-



ny sú pre normálny rast a vývoj organizmu nenahraditeľné. Pozitívne pôsobia pri prevencii a liečbe rakoviny, srdcovocievnych ochorení, hypertenzii a autoimunitných ochorení, ako sú reumatoidná artritída (RA), ulcerózna kolitída, systémový lupus erythematosus, psoriáza, IgA nefropatia, Crohnova choroba, astma bronchiale a ďalšie.

Čo sú to omega-3 polynenasýtené mastné kyseliny?

Tuky v našej potrave sú estery a étery viacuhlíkových mastných kyselín a alkoholov, najmä glycerolu. V organizme sa hydrolyzujú na voľné mastné kyseliny a alkoholy a zapájajú sa do rôznych metabolických procesov. Polynenasýtené mastné kyseliny sú kyseliny, ktoré obsahujú viac ako jednu dvojitú väzbu. Dvojitá väzba sa môžu začať na 3. alebo na 6. uhlíku od metylového konca kyseliny, podľa čoho rozoznávame omega-3 nenasýtené a omega-6 nenasýtené mastné kyseliny. Tieto mastné kyseliny sú rovnako nevyhnutné (esenciálne) živiny ako vitamíny a minerály, pretože ľudské telo nie je schopné ich syntetizovať a je potrebné ich doplniť

výberom stravy bohatej na tieto živiny. Medzi omega-3 nenasýtené mastné kyseliny patria kyselina alfa-linolenová (ALA), ktorá je rastlinného pôvodu (olej z repky, ľanových semien), a dve kyseliny živočíšneho pôvodu, kyselina eikosapentaénová (EPA) a kyselina dokosahexaénová (DHA), nachádzajúce sa vo veľkom množstve v rybom oleji. Medzi omega-6 mastné kyseliny patria: kyselina linolová (LA), kyselina arachidónová (AA) a kyselina dihomo-linoleová (GLA). Kyselina linolová sa nachádza v oleji zo slnečnice, sóje a obilnín, AA a GLA sa syntetizujú najmä z tejto kyseliny. V pravom zmysle slova existujú dve mastné kyseliny, ktoré sú skutočne „esenciálne“, menovite kyselina linolová (omega-6) a kyselina alfa-linolenová (omega-3). Tieto si ľudské telo nedokáže syntetizovať. Zdravý organizmus z týchto dvoch „rodičovských“ esenciálnych mastných kyselín syntetizuje ďalšie deriváty mastných kyselín, z ktorých každý zohráva v ľudskom organizme špecifickú

úlohu. Ak hovoríme o esenciálnych mastných kyselinách, máme však na mysli aj ďalšie menované mastné kyseliny.

Esenciálne mastné kyseliny sú pre organizmus nevyhnutné. Sú stavebnými kameňmi nervových buniek, bunkových membrán, kontrolujú alebo modulujú viaceré bunkové procesy. Sú východiskovými látkami biologických poslov, ako sú prostaglandíny, prostacyklíny, leukotriény, tromboxány a iné. Oba druhy mastných kyselín, omega-3 a omega-6, sú pre organizmus potrebné. Pre zachovanie zdravia je prospešné, aby naša strava obsahovala najmä dostatočné množstvo omega-3 mast-

ných kyselín. Odporučený pomer omega-6: omega-3 je 2:1. Západná strava obsahuje prevažne omega-6 mastné kyseliny a tento pomer je približne 6:1 a viac. Je to spôsobené najmä častou konzumáciou potravy bohatej na omega-6 mastné kyseliny, ako je olej zo slnečnice, sóje a obilnín.

Účinok mastných kyselín na zápal

Na priebehu zápalovej reakcie sa zúčastňuje celý komplex dejov. Mikrobiálne, imunologické a toxické látky aktivujú rôzne faktory humorálnej a bunkovej imunity. V počiatočnom štádiu hrajú kľúčovú úlohu lipidové mediátory a cytokíny, ktoré sú produkované v nadbytku. Omega-6 mastné kyseliny, uvoľňujúce sa z membránových fosfolipidov, sa metabolizujú ďalej na kyselinu arachidónovú, kým omega-3 mastné kyseliny na kyselinu eikosapentaénovú. Kyselina arachidónová a eikosapentaénová navzájom súťažia o cyklooxygenázu a lipoxygenázu a vstupujú do enzýmových reakcií, ktorých výsledkom sú prostaglandíny, prostacyklíny a leukotriény

líšiace sa množstvom i funkciou. Z hľadiska ďalšieho osudu vznikajúcich látok sa dá súhrnne konštatovať, že metabolity vznikajúce z kyseliny eikosapentaénovej sú menej zápalové a v menšej miere vyvolávajú agregáciu trombocytov. Omega-3 mastné kyseliny inhibujú tvorbu aj ďalších zápalových mediátorov, ako sú cytokíny, adhezívne molekuly a katabolické enzýmy, ktoré participujú na degradácii chrupky.



Bohatým zdrojom omega-3 mastných kyselín sú haringy, makrely, lososy, rybí a repkový olej



Bohatým zdrojom omega-6 mastných kyselín sú orechy, olej z hroznových semien a slnečnicové semiačka

Účinok omega-3 mastných kyselín na klinické prejavy reumatoidnej artritídy a na spotrebu nesteroidových antireumatík

Komerčné preparáty rybieho oleja, dostupné v kapsulách ako výživové doplnky, obsahujú na 1 g približne 180 mg EPA a 120 mg DHA. U pacientov s RA bolo doteraz publikovaných 14 randomizovaných, kontrolovaných štúdií s rybím olejom. Pacienti v týchto štúdiách mali štandardnú farmakoterapiu s bazálnymi liekmi prípadne aj s nesteroidovými

antireumatikami (NSA) a terapia bola doplnená o rybí olej. Množstvo omega-3 mastných kyselín sa pohybovalo od 0,4 do 6 g na deň. Štúdie trvali od 12 týždňov do 8 mesiacov. Všeobecne sa dá konštatovať, že suplementácia s rybím olejom obsahujúcim 2,6 g a viac EPA + DHA v dennej dávke redukuje klinické prejavy RA po 12 týždňovej aplikácii rybieho oleja. Rybí olej sa správa ako chorobu modifikujúce antireumatiká a jeho účinok nastupuje po určitej dobe latencie (8 – 12 týždňov). Najčastejším prejavom zlepšenia boli: redukcia počtu bolestivých a opuchnutých kĺbov, rannej stuhnutosti,

Ritchiovej artikulárneho indexu a zlepšenie kvality života. V niektorých štúdiách, najmä s vyšším množstvom rybieho oleja, sa udáva aj redukcia spotreby NSA. Klinický účinok rybieho oleja obyčajne pretrváva ešte 6 týždňov po vysadení. Treba poznamenať, že protizápalový účinok omega-3 nenasýtených mastných kyselín sa pozoruje pri dávkach 2,7 až 4 g EPA + DHA na deň, čo je dávka oveľa vyššia ako sa používa na prevenciu kardiovaskulárnych chorôb (cca 1 g EPA+DHA), a zodpovedá dávke 10 – 15 ml rybieho oleja na deň. Vo väčšine štúdií s rybím olejom sa použili kapsule a účinná denná dávka predstavovala 9 – 20 štandardných kapsúl. Podľa názoru odborníkov kapsuly sú zbytočne drahé, postačujúci je rybí olej. Odporúčajú rybí olej naliať na povrch malého pohára s ovocným alebo zeleninovým džúsom výraznej chuti a bez rozmiešania vypíť tesne pred tuhou stravou. Zároveň zapíť druhým pohárom väčšieho množstva džúsu, aby sme zvyšok rybieho oleja v ústach spláchli a vyhli sa tak nepríjemnej chuti po rybacine. Pacient by mal potom 15 minút ležať na ľavom boku, pre uľahčenie pasáže rybieho oleja horným gastrointestinálnym traktom. Väčšina autorov štúdií o rybom oleji udáva, že rybí olej aj v takýchto dávkach je pozoruhodne bezpečný. Napriek tomu sa odporúča, aby sa tieto vysoké dávky užívali pod dohľadom lekára, vzhľadom na možnosť zvýšeného krvácania u osôb náchylných na krvácanie. Treba brať do úvahy aj možnú interakciu rybieho oleja s antiokoagulačnými liekmi (aspirín, heparín, warfarín) a monitorovať protrombínový čas. Užívanie omega-3 mastných kyselín v množstve g/deň EPA alebo g/deň DHA nemá ani u diabetických pacientov nežiaduce účinky, pri vyšších dávkach však môže byť glykemický profil zmenený.

Odporúča sa tiež nahradiť časť rybieho oleja konzumáciou samotných rýb (minimum 2x týždenne). Viaceré štúdie však upozorňujú na zvýšené množstvo ortuti a iných nečistôt v rybách, event. v rybom oleji. V USA Komisia pre ochranu životného prostredia v r. 2004 po analýze rôznych rybích výrobkov odporučila tehotným ženám, dojčiacim matkám a deťom, aby nekonzumovali niektoré druhy rýb, ako sú žralok, kráľovská makrela a mečúň pre možnú zvýšenú kontamináciu ortuťou a inými nečistotami. Ryby a rybí olej by sa mali kupovať od výrobcu, ktorý garantuje čistotu výrobkov.

Veľa štúdií bolo venovaných vplyvu omega-3 mastných kyselín na klinické a laboratórne príznaky RA. Málo je však známe, ako diéta bohatá na omega-3 mastné kyseliny vplyva u ľudí na riziko vývoja RA. Niektoré epidemiologické štúdie pripúšťajú, že tieto nenasýtené mastné kyseliny znižujú riziko RA. Zaujímavá je skutočnosť, že Japonci, ktorí konzumujú veľa rýb a rybích produktov, majú v porovnaní s európskou populáciou o 2/3 nižší výskyt RA, hoci majú vysokú prevalenciu HLA-DR-alel asociovaných s vnímavosťou na RA.

Kardiovaskulárne choroby, RA a omega-3 mastné kyseliny.

Kardiovaskulárna morbidita a mortalita sa zvyšuje u pacientov s RA, čo je najmä následok aterosklerózy. Patogenéza aterosklerózy je u pacientov s RA komplexný problém, ktorého súčasťou sú chronický zápal, dysregulácia imunitného systému, zvýšený výskyt rizikových faktorov, ale tiež terapia RA. Je známe, že chro-

nický zápal je spojený s dysfunkciou endotelu, čo je skorá, ešte reverzibilná abnormalita arteriálnej steny. Pretože pacienti s RA sú zriedkavo bez terapie, je ťažké odhadnúť, do akej miery sa na týchto patologických dejoch podieľa terapia. Homocysteín, ktorý je u pacientov s RA zvýšený, je nezávislým rizikovým faktorom kardiovaskulárnych ochorení. Omega-3 mastné kyseliny znižujú sérovú koncentráciu homocysteínu aj triglyceridov. Cyklosporín spôsobuje hypertenziu a nefrotoxicitu. Rybí olej tieto nežiaduce účinky cyklosporínu znižuje tak v experimentálnych štúdiách, ako aj u ľudí.

Prospektívne epidemiologické štúdie u mužov aj u žien potvrdili priaznivý vplyv konzumácie rýb, resp. omega-3 mastných kyselín, na prejavy ischemickej choroby srdca (ICHS). Výrazná asociácia sa ukázala medzi množstvom konzumovaných rýb a znížením rizika náhlejšej srdcovej smrti u mužov. Prospektívna štúdia u žien potvrdila taktiež inverzný vzťah medzi množstvom užívaných omega-3 mastných kyselín a incidenciou ICHS.

Sekundárne preventívne štúdie ukázali, že zvýšený príjem omega-3 mastných kyselín vo forme rýb alebo rybieho oleja bráni reinfarktu myokardu. Experiment DART ukázal 29 % redukcii celkovej mortality v priebehu 2 rokov po infarkte myokardu v skupine pacientov s rybím olejom. Multicentrická štúdia GISSI ukázala 20 % redukcii celkovej úmrtnosti a 45 % pokles výskytu náhlejšej srdcovej smrti 3,5 roka po infarkte myokardu v skupine pacientov s rybím olejom.

Záver

Výber diéty je spôsob, akým pacient môže prevziať určitú kontrolu nad svojím zdravím a ovplyvniť priebeh svojej choroby. Racionálnym, vedecky podloženým riešením pre pacientov s RA sa ukazuje suplementácia omega-3 mastných kyselín vo forme rybieho oleja. Experimentálne práce jednoznačne potvrdili protizápalový, antiagregačný a imunomodulačný účinok omega-3 mastných kyselín. Viaceré randomizované kontrolované klinické štúdie potvrdili symptomatické zlepšenie RA po aplikácii rybieho oleja, ktorý je bohatým zdrojom týchto kyselín, event. samotnej EPA alebo DHA a ich kombinácie. Veľkým prínosom pre pacientov s RA môže byť aj protektívny kardiovaskulárny účinok týchto kyselín.

Ing. M. Stančíková, NÚRCH Piešťany

Probiotiká

V ďalšom čísle časopisu pre vás pripravujeme článok o probiotikách, živých mikroorganizmoch, prevažne ľudského pôvodu, ktoré aplikované v primeranom množstve priaznivo ovplyvňujú zdravotný stav hostiteľa. Keďže probiotiká sa vyznačujú významnými funkčnými a zdravotne prospešnými účinkami, ich uplatneniu vo forme funkčných potravín, ako aj liekových foriem sa pripisuje veľká budúcnosť. Probiotiká zaujmú významné postavenie v prevencii a terapii najčastejších ochorení, ktoré ľudstvo postihujú: kardiovaskulárne choroby, rakovina, hypercholesterolémia, osteoporóza, reumatoidná artritída, diabetes mellitus, atopické ochorenie, imunodeficiencie a iné.

Dekáda kostí a kĺbov



Aj v roku 2006 sa Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPR SR) zapájala do aktivít **Dekády kostí a kĺbov (2000 - 2010)**. V rámci tzv. **Akčného týždňa (12. 10. – 20. 10.)**, ale i ďalších dní sa uskutočnilo množstvo akcií, z ktorých vám prinášame postrehy na nasledujúcich stranách časopisu.

Začiatok Akčného týždňa odštartovala **tlačová konferencia**, ktorá sa konala dňa 11. októbra 2006 v kaviarni na Ventúrskej ulici v Bratislave. Na tlačovej konferencii sa zúčastnilo vyše 20 zástupcov médií (TV, tlač, rozhlas). Ligu proti reumatizmu na Slovensku a Národný ústav reumatických chorôb zastupovali **prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., MUDr. M. Orlovská, CSc., MUDr. E. Košková, CSc. a Mgr. L. Hrčková**. Z radov pacientov sa zúčastnili **Martin Tudík**, ktorého obrazy a hudba dotvárali priestory kaviarne, **p. Červenáková s dcérou Veronikou a p. Ondreičková**.

Tlačovú konferenciu organizačne a finančne podporili **firma Wyeth a agentúra Null**.

Konferenciu otvorila a prítomných zástupcov médií privítala p. Nagyidaiová z agentúry Null.

Ďalší priebeh konferencie potom moderovala Mgr. L. Hrčková.

Hlavnými témami boli: **poslanie Národného ústavu reumatických chorôb, reumatické ochorenie v detskom veku a význam pohybovej liečby pri reumatických chorobách**. Posledná téma - **cvičenie a reumatické choroby** sa stala ústrednou myšlienkou pre Svetový deň reumatizmu v roku 2006.

Poslanie NÚRCH a spolupráca s Ligou proti reumatizmu na Slovensku

Poslaním Národného ústavu reumatických chorôb je **diagnostika a liečba zápalových, degeneratívnych, metabolických, geneticky viazaných chorôb pohybového ústrojenstva a ďalších chorôb, ktoré postihujú pohybový aparát**. Reumatológia je základný odbor v rámci odborov internej medicíny.

Dnes je problematika chorôb pohybového ústrojenstva veľmi náročná, pretože počet chorôb postihujúcich pohybové ústrojenstvo neustále narastá. Súvisí to jednak s **faktormi životného prostredia a nádorovými chorobami**, ktoré môžu postihnúť pohybové ústrojenstvo alebo nádorová choroba má prejavy na pohybovom

ústrojenstve v podobe tzv. **paraneoplastických syndrómov**. Napokon aj **infekčné choroby**, ktorých počet narastá, môžu mať zápalové prejavy na kĺboch, svaloch a šľachách. Taktiež treba upozorniť na závažnosť výskytu reumatických chorôb aj **v detskom veku**, samozrejme, **v dospelosti** a napokon aj **v starobe**.

Poruchy imunity, ktoré si pacient donesie vo svojej genetickej výbave spoločne s **endokrinnými poruchami**, môžu zapríčiniť vývoj mnohých zápalových reumatických chorôb, medzi ktorými hrá najvýznamnejšiu úlohu



Hlavní aktéri tlačovej konferencie (zľava): MUDr. Košková, MUDr. Matejka, prof. Rovenský, MUDr. Orlovská, M. Tudík a Mgr. Hrčková



Na všetko, čo novinárov zaujímalo, odpovedali (zľava): prof. Rovenský, MUDr. Košková, MUDr. Orlovská, Mgr. Hrčková

reumatoidná artritída.

Je to ochorenie, ktoré sa vyskytuje u 2 percent obyvateľstva a je charakteristické zápalovým procesom, ktorý postupne symetricky dobýva jednu kĺbovú sústavu za druhou. Problémom je zastavenie tohto zápalového procesu, ktorý ohrozuje pacienta, skracaje prežívanie takmer o 10 rokov a zhoršuje kvalitu života. Niekedy sa zápalový proces nepodarí zastaviť klasickými liekmi. Priebeh choroby je vtedy potrebné ovplyvniť látkami, ktoré sú pripravené pomocou genetického inžinierstva. Ich úlohou je blokovať alebo neutralizovať zápalové faktory, ktoré sú syntetizované bunkami imunitného systému. Bunky imunitného systému sú funkčne zmenené v tom zmysle, že tieto faktory sa v organizme produkujú v nadmernom množstve. Tento typ liečby sa volá biologická terapia. Dokáže zabrzdiť alebo neutralizovať škodlivé faktory v organizme, a tak ochorenie prejde postupne do klinickej a rádiologickej remisie, pričom sa zlepší kvalita života pacienta. Výsledky vedy predbiehajú aj ekonomické možnosti vyspelých štátov, preto je potrebné zavedenie takejto terapie starostlivo zvážiť. Aj z toho dôvodu bola zriadená Komisia pre rezistentné formy zápalových reumatických chorôb, ktorá zasaďa raz mesačne v NÚRCH a indikuje tento spôsob liečby. Pacienti sú liečení v troch centrách: v NÚRCH Piešťany, Banskej Bystrici a Košiciach, kde sú aj pravidelne sledovaní. Piešťanské centrum ma svoje rozhodujúce postavenie pre indikačnú, kontrolnú a monitorovaciu činnosť. NÚRCH Piešťany zabezpečuje zároveň pomoc



Na prvom vzdelávacom popoludní sa zúčastnilo viac ako 90 účastníkov



Mgr. Hróčková predstavuje MUDr. Tuchyňovú a jej prednášku o reumatických ochoreniach vo vyššom veku



Po prednáške MUDr. Letkovskej o osteoporóze nasledovalo množstvo otázok



MUDr. Žlnay po svojej prednáške o nezápalových ochoreniach chrbtice taktiež dostával otázky „na telo“

poistovniam v tom zmysle, aby sa nepredpisovali drahé lieky v neopodstatnených prípadoch. Postupom času sa spektrum zápalových reumatických chorôb liečených biologickou liečbou rozširuje, napríklad aj pre rezistentné formy ankylozujúcej spondylitídy a psoriatickej artritídy. Narastá tiež počet preparátov, ktoré patria do tejto skupiny liekov. Aj preto je treba vyzdvihnúť prácu **Komisie pre rezistentné formy zápalových reumatických chorôb** v prospech chorých a v prospech uvážlivého odporúčania týchto liečiv.

Problémom sú nielen zápalové reumatické choroby, ale aj **degeneratívne reumatické ochorenia**, ku ktorým patrí, napríklad, osteoartróza. Toto ochorenie je typické pre starnutie. Vcelku 15 percent pacientov trpí na osteoartrózu, ktorá môže viesť k invalidite pacienta a často sa musí riešiť implantáciou endoprotézy. Pacienti by mali zmeniť spôsob života, mali by mať dostatočné množstvo pohybu a kontrolovať svoju hmotnosť. Pacientom odporúčame kvalitnú rehabilitáciu, plávanie, bicyklovanie. Aj tu sa urobil veľký pokrok, nielen v rehabilitácii, ale aj v liečbe osteoartrózy, či už konzervatívnymi prístupmi alebo reumochirurgickými výkonmi.

Aj **ďalšie reumatické choroby** – či už metabolické, geneticky viazané alebo takzvané extraartikulárne formy reumatizmu – majú svoje problémy, tak diagnostické, liečebné ako aj preventívne.

Dôležitou súčasťou našej práce je **osveta, vzdelávanie a samovzdelávanie**. Pomáha k väčšej informovanosti o prevencii, prvých príznakoch

ochorenia a neskôr o spôsobe ako predchádzať deformitám a trvalým následkom. Veď štatistiky hovoria, že zápalové a degeneratívne reumatické ochorenia majú vzrastajúci trend. V súčasnosti ich je okolo **300 druhov**. Už roky sa držia na popredných miestach pri priznávaní čiastočného a trvalého invalidného dôchodku. Prevalencia **reumatoidnej artritídy predstavuje 0,5 – 1 percent (50 000 ľudí), osteoartróza – nad 65 rokov veku predstavuje viac ako 50 percent, nad 75 rokov viac ako 80 percent, ankylozujúca spondylitída (Bechterevova choroba) 1,9 percenta, osteoporóza – každá tretia žena nad 50 rokov má prejavy osteoporózy, lupus – 20 – 30 prípadov na 100 tisíc obyvateľov, juvenilná chronická artritída – 30 až 150 detí do 16 rokov na 100 000 obyvateľov v rámci Európy.**

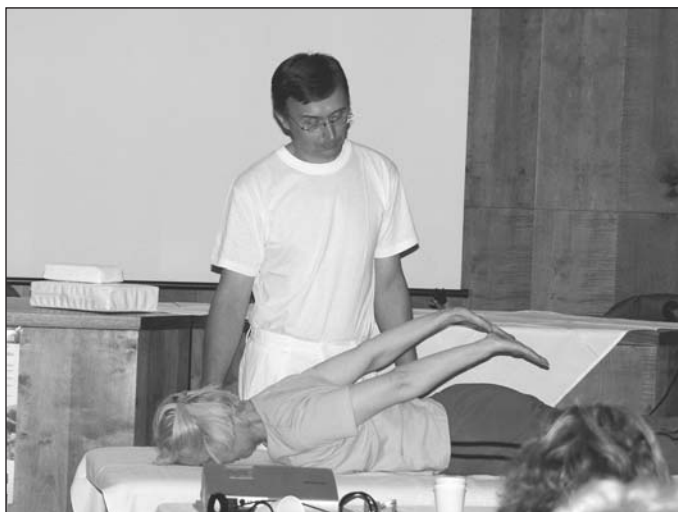
Viac ako **103 miliónov Európanov** trpí na reumatické ochorenia. Môžu predstavovať veľké ekonomické bremeno pre spoločnosť. Aj vďaka nám sa prostredníctvom prevencie a vzdelávania darí toto riziko znižovať. Lepšou informovanosťou širokej verejnosti sa darí včasná diagnostika a zlepšujú sa možnosti využívania a dostupnosti najnovších liečebných postupov, a tým aj predchádzanie trvalého poškodenia kĺbov a imobility pacienta.

Na to, aby sa tieto problémy optimálne riešili, je potrebná úzka **spolupráca s Ligou proti reumatizmu na Slovensku**.

Je veľmi dôležité, aby sa pacienti vzájomne oboznamovali s úskaliami a starosťami, ktoré ich trápia a zhoršujú ich kvalitu života.

Spoločnými silami zdravotníckych pracovníkov (lekárov, stredných zdravotníckych pracovníkov), dobrovoľných pracovníkov združených v Lige proti reumatizmu a Slovenskej únii proti osteoporóze vyvíjame spoločné úsilie, aby osud našich pacientov bol priaznivejší, aby ochorenie, hlavne jeho aktivita a progresia, sa zmiernili na minimálnu mieru, a tým sa zlepšila kvalita života chorých.

Liga proti reumatizmu na Slovensku je členom Európskej ligy proti reumatizmu (EULAR). Všetky sociálne ligy EULAR-u pri príležitosti Dekády kostí a kĺbov, vyhlásenej na obdobie 2000 – 2010, prijali **Manifest pre tretie tisícročie pre ľudí postihnutých reumatizmom**, ktorý



Ukážky praktických cvičení u pacientov s osteoporózou viedol Mgr. Žilka, vedúci odd. rehabilitácie v NÚRCH



Cvičenie pre pacientov s chorobami chrbtice vysvetľovala dipl. fyz. K. Danková

vypracovala Akčná skupina ľudí s artritídou a reumatizmom v Európe (PARE) a ktorý obsahuje základné požiadavky ľudí s reumatickým ochorením. Pre zlepšenie komunikácie s Európskym parlamentom a presadzovanie svojich požiadaviek sa vytvorila **Aliancia proti artritíde AAA** (Alliance against Arthritis). Na základe Manifestu PARE a konzultácií s jednotlivými delegátmi národných líg bola vypracovaná a predložená do Európskeho parlamentu Deklarácia o reumatických chorobách. Dňa 5. 10. 2006 Európsky parlament **Deklaráciu o reumatických chorobách č. 41** schválil. Deklarácia formuluje požiadavky ľudí postihnutých reumatizmom smerom k Európskej komisii a Európskemu parlamentu, kde bude podkladom pri tvorbe zdravotnej legislatívy a pri rozhodovaniach Európskej komisie.

**Prof. J. Rovenský, DrSc.,
Mgr. L. Hrkčová**

Význam pohybovej liečby pri reumatických chorobách

Reumatické choroby (RCH) v priebehu života postihujú na kratší či dlhší čas každého tretieho človeka.

Hoci sa RCH delia na zápalové a tzv. nezápalové, kam patria choroby degeneratívne, metabolické a ochorenia mäkkých tkanív, charakteristický pre všetky je zápal postihujúci spojivové tkanivo. K spojivovému tkanivu patria štruktúry kostí, svalov a kĺbov, vrátane chrupiek, kĺbových puzdier, šliach a ich obalov.

Reumatický zápal sa vyznačuje výraznou bolesťou, opuchom, obmedzením, postupnou deformáciou až stratou funkcie kĺbov. Podľa druhu ochorenia môže trvať niekoľko dní až mesiacov, v najťažších prípadoch s prestávkami aj roky. Bolesť a porucha funkcie kĺbov nielenže vyradujú postihnutého z pracovného procesu, ale postupne tiež obmedzujú jeho fyzické a spoločenské aktivity, čo sa skôr či neskôr odráža na psychike každého človeka a má významné sociálne následky.

Moderná medicína má k dispozícii veľký a neustále sa zlepšujúci výber prostriedkov pre medikamentóznú liečbu, ale jej nezanedbateľnou súčasťou je liečba pohy-

bová, ktorá dodnes nie je dostatočne docenená.

Svetová a Európska liga proti reumatizmu (ILAR a EULAR) určili preto za hlavnú tému tohoročného Svetového dňa reumatizmu **Pohybovú liečbu a rehabilitáciu pri reumatických chorobách**, aby tak upriamili pozornosť na jej význam.

Pohybová a rehabilitačná liečba je pri RCH nutná, aby sa predišlo nežiaducim následkom. Je však súčasne vysoko-individuálna a líši sa podľa typu ochorenia, pričom si zachováva určité spoločné pravidlá.

S pohybovou liečbou začíname už od prvého dňa ochorenia. Naším cieľom je zmierniť bolesť, oslabiť zápal a udržiavať kĺb v polohe funkčne najpriateľnejšej. K tomu nám slúži polohovanie kĺbu pomocou rôznych rehabilitačných pomôcok a studené obklady. Postupne v priebehu ochorenia po zmiernení najakútnejšej bolesti začíname s pasívnym cvičením kĺbov na udržanie rozsahu pohybu a získanie predstavy pacienta o rozsahu pohybu kĺbu. Neskôr pacient prejde k aktívnej spolupráci, uvedomuje si prácu jednotlivých svalových skupín a ich vôľové zapájanie a posilňuje svaly opakovanými pohybmi. Záleží na skúsenosti rehabilitačného pracovníka, aby individuálne podľa stavu pohybového aparátu správne zvolil intenzitu a počet aktívnych cvikov a následných relaxačných páuz. Postupne v priebehu hojenia zápalových zmien dochádza k premene aktívneho tkaniva na tkanivo fibrózne-väzivové, k retrakciám a deformitám kĺbu. Tomuto sa snažíme predísť polohovaním pomocou rehabilitačných pomôcok, nosením ortéz a podávaním fyzikálnej liečby na podporu metabolizmu väzivového tkaniva, jeho zmäkčenie a prekrvenie.

Zvláštnou kapitolou v rehabilitácii RCH sú



Prof. Rovenský v úvode druhého vudelávacieho popoludnia privítal prítomných a vysvetlil dôležitosť Dekády kostí a kĺbov

tabolizmom, a tým aj predĺženým časom hojenia. Takže i bežné drobné trhliny vzniknuté po úraze **v zdravom svale či šľache** sa hoja najmenej **3 týždne**, počas ktorých poškodená štruktúra **nesmie byť** vystavená námahe.

Ochorenia mäkkého tkaniva (ktoré podľa štatistík tvoria percentuálne najväčšiu časť RCH v pracovnej neschopnosti, čiastočnej a celkovej invalidite) patria k tým,

kde je možná a účinná prevencia, ktorej sa, žiaľ, nevenuje dostatočná pozornosť.

Národné programy zdravia so zameraním na zdravú životosprávu zlyhali pre malú podporu a zlú koordináciu. Podpora sa venuje vrcholovému športu, ale **úplne sa zanedbáva výchova mládeže k pravidelnému športovaniu na školách**, kde vo veľkej časti nie sú ani fungujúce telocvične. Éra informačnej revolúcie pripútala mládež k počítačom. Takto strávený čas, žiaľ, nie je vyvážený pohybovou aktivitou, **čo vedie k oslabeniu pohybového aparátu a zvýšenej náchylnosti na ochorenia pohybového tkaniva**. Záujmová športová činnosť mládeže sa málo podporuje a spravidla je finančne taká náročná, že si ju môžu dovoliť len ekonomicky dobre zabezpečené rodiny. Málo sa medializuje **nutné pravidelné cvičenie dospelých**. Kúpeľná liečba sa stala liečbou výbero-



Prednáška MUDr. Lukáčovej o nových trendoch v liečbe reumatických chorôb vyznela veľmi optimisticky a vliala pacientom novú nádej



Prednáška doc. MUDr. Kokavca o úrazoch vyvolala najdlhšiu diskusiu

vou a finančne pomerne nákladnou. Poistovne by si však mali uvedomiť rentabilitu podporovaných rehabilitačných programov pre skupiny ohrozené RCH. Ide najmä o pracovníkov pri počítačoch alebo pri výrobných pásoch s jednostranným zaťažovaním len určitých svalových skupín, a nielen o skupiny s náchylnosťou na osteoporózu či poúrazové stavy. Štrnásťdenný rehabilitačný pobyt s ordinovaním fyzikálnej liečby pravidelne ročne by nielen regeneroval ochabnuté svalstvo a poškodené kĺby, ale súčasne by vytvoril návyk na pravidelné a primerané cvičenie.

Liga proti reumatizmu na Slovensku sa v rámci Dekády kostí a kĺbov vo svojich informačno-educračných a mediálnych aktivitách pokúša pripútať k týmto otázkam pozornosť, ale kým sa nezmení filozofia politikov a vedenia poisťovní, ak sa nestanú naše požiadavky súčasťou legislatívnych reforiem zdravotníctva, školstva a sociálnych vecí, dokážeme len málo.

Z tohto dôvodu sa i naša liga, ktorá je členom EULAR, pripojila k aktivitám ovplyvňovania Európskeho parlamentu (EP) tak, aby sa v 7. rámcovom programe EÚ pre zdravotníctvo reumatickej choroby stali jednou z priorit a aby sa rozhodnutia EP stali záväznými pre politikov národných vlád.



Obrázky, ktoré deti vytvorili svojimi ubolenými rúčkami



O výrobky detí s reumatickými chorobami bol veľký záujem. Vyberá si aj MUDr. Košková. Budú zdobiť interiér detskej reumatologickej ambulancie

MUDr. M. Orlovská, CSc.

Juvenilná idiopatická artritída

Juvenilná idiopatická artritída – aká je to vlastne choroba? Je vyliečiteľná? Dostane sa moje dieťa z toho? Aké môže mať choroba následky? Toto sú otázky, s ktorými sa rodičia najčastejšie obracajú na lekára.

Juvenilná idiopatická artritída (JIA) je najčastejšie autoimúnne chronické ochorenie kĺbov, ktoré môže začať veľmi skoro a vedie ku krátkodobej alebo dlhodobej invalidite. Už v samotnom názve choroby je vystihnutá jeho základná charakteristika. Slovo juvenilná artritída znamená, že zápal kĺbov začína v mladom, resp. detskom veku do 16. roku života. Slovo idiopatická

vyjadruje, že nepoznáme priamu príčinu vzniku choroby, ako je to napr. pri reumatickej horúčke. Oddávna sa pri spustení zápalu kĺbov pripisuje význam infekcii niektorými vírusmi, resp. niektorými baktériami. V súčasnosti vieme, že vyvolávajúci príčiny chronického zápalu kĺbov je viac. Medzi najdôležitejšie faktory vzniku JIA patria zdedené vlohy, t. z. genetická predispozícia. Prítomnosť niektorých génov, ktoré sa častejšie vyskytujú u pacientov s určitou formou JIA, ovplyvňuje imunitný systém. Počas chronického zápalu sa vo zvýšenej miere tvoria, najmä bunkami imunitného systému, dôležité mediátory zápalu, ktoré sú zodpovedné za jeho pretrvávanie v kĺboch. Z vonkajších faktorov sú známe ako vyvolávajúce príčiny infekcia, psychologický stres, trauma.

Choroba má rôzny priebeh. Môže začínať pomaly, ale aj naraz so silnými bolesťami kĺbov. Bolesť sa objavuje najčastejšie v pokoji a býva rôznej intenzity. Dieťa v dôsledku bolesti zapáleného kĺbu odmieta pohyb, čo už pri krátkodobom trvaní ochorenia vedie k poruche funkcie kĺbu. Vo všeobecnosti majú deti menšiu vnímavosť bolesti ako dospelí, a preto prvým príznakom choroby môže byť porucha funkcie postihnutého kĺbu, najčastejšie krívanie. Inokedy je prítomná len bolesť, a až neskôr sa objaví opuch kĺbu.

Malé deti často nevedia lokalizovať miesto bolesti. Sťažujú si na bolesti nôh a niekedy aj rúk. Podľa postihnutia počtu kĺbov rozlišujeme formu **oligoartikulárnu**, artritída nepostihuje viac ako 4 kĺby, a formu **polyartikulárnu**, čo znamená, že zapálených je 5 a viac kĺbov.

Horúčka, únava, nechutenstvo a strata hmotnosti sú ďalšie všeobecné príznaky chronickej zápalovej reumatoidnej artritídy.

Z dlhodobého hľadiska sa choroba prejavuje celkovými poruchami rastu, či už v dôsledku pretrvávania vysokej zápalovej aktivity alebo ako dôsledok liečby glukokortikoidmi. Poruchy rastu môžu byť aj miestne v dôsledku poškodenia rastových centier. Napríklad zápal kolenného kĺbu trvajúci niekoľko mesiacov môže zapríčiniť asymetrický rast dolných končatín. Zápal môže pôsobiť stimulačne na rastové štrbiny, vtedy je noha na strane postihnutého kĺbu dlhšia, alebo môže viesť k predčasnemu uzáveru rastovej štrbiny, a vtedy noha prestane rásť.

Okrem zápalu kĺbov závažným mimokĺbovým príznakom je zápal očí, dúhovky a vráskavca (iridocyklitída) či rohovky (keratitída), ktoré pri neskorom diagnostikovaní a nedostatočnej liečbe môžu viesť až k slepote. Zákernosť zápalu očí spočíva v tom, že môže prebiehať pomaly a navonok sa nemusí výraznejšie prejavovať. Pravidelné špeciálne vyšetrenie očí u očnému lekárovi je nevyhnutnou súčasťou dlhodobej starostlivosti o pacienta s JIA.

Zriedkavejšie sa môže vyskytovať aj zápal srdcovej blany či srdcového svalu, ktorý môže prebehnúť bez toho, aby sa rozpoznal a bol správne liečený.

Liečba dieťaťa, u ktorého pediater-reumatológ diagnostikoval juvenilnú idiopatickú artritídu, je komplexná. Obvykle je dlhodobá a jej cieľom je potlačiť zápal a zároveň urobiť všetko preto, aby nedošlo k porušeniu funkcie zapáleného kĺbu a zachovala sa svalová sila, funkcia kĺbov a zabezpečil sa normálny rast, fyzický a psychický vývoj dieťaťa. Splniť tieto ciele nie je možné bez pediatrického reumatológa, ktorý koordinuje spoluprácu lekárov – špecialistov aj z iných odborov, ako je napr. očný lekár, rehabilitačný lekár, ortopéd, zubný lekár, niekedy psychológ. Nezastupiteľné miesto pre splnenie požiadaviek úspešnej liečby patrí rodine dieťaťa. Rodičia majú právo dostať informácie o možnostiach liečby. Pediatrický reumatológ by mal rodičom objasniť plánovanú liečbu dieťaťa a čo sa od nej očakáva.

Aké lieky môže dostávať dieťa s juvenilnou idiopatickou artritídou?

Výber vhodných liekov závisí od typu choroby, množstva zapálených kĺbov, prítomnosti iných mimokĺbových prejavov choroby, a napokon aj od prítomnosti prognosticky dobrých, resp. nepriaznivých faktorov vývoja choroby.

Základom liečby na začiatku choroby sú lieky, ktoré tlmia bolesť, znižujú teplotu a majú aj mierny protizápalový účinok. Tieto lieky by sa mali podávať pravidelne aspoň 6 až 8 týždňov, kým sa preukáže ich účinok. Počas liečby týmito liekmi je potrebné sledovať nežiaduce vedľajšie účinky. Tieto sú vždy vyznačené na príbalovom letáčku. Napriek tomu by lekár mal informovať rodiča aspoň o najzávažnejších z nich.

Ďalšou skupinou sú lieky, ktoré neúčinkujú proti

bolesti a zápalu ihneď, ale až po niekoľkých týždňoch či mesiacoch. V súčasnosti sa liečba týmito liekmi začína skôr, už počas prvých mesiacov od začatia choroby. Nevyhnutné je sledovať bezpečnosť liečby kontrolou vybraných laboratórnych ukazovateľov v 4- až 8-týždňových intervaloch.

Hormonálna liečba glukokortikoidmi (v infúznej alebo tabletkovej forme) je v súčasnosti vyhradená pre liečbu ťažkých foriem JIA. Oveľa častejšie sa podávajú kortikoidy priamo do chorého kĺbu. Cieľom takéhoto postupu je

zabrániť mnohým nežiaducim účinkom, ktoré sú dôsledkom celkového podávania glukokortikoidov.

Pre najzávažnejšie formy JIA, ktoré nedostatočne odpovedajú na klasickú liečbu, je vyhradená biologická liečba. Biologická liečba priamo zabraňuje tvorbe alebo účinku bielkovín, ktoré sprostredkujú zápal.

V budúcnosti sa nádejne vkladajú aj do génovej liečby, ktorá bude určite opodstatnená pre niektoré formy JIA.

Neodmysliteľnou súčasťou komplexnej liečby je pravidelná rehabilitácia, niektoré fyzikálne postupy, používanie protetických pomôcok a psychologická príprava.

Na otázku rodičov, aká je prognoza choroby ich dieťaťa, je ťažko odpovedať. Na začiatku ochorenia sa často nedá jednoznačne určiť priebeh choroby, či sa ju podarí úplne potlačiť alebo jej aktivita môže s rôznou intenzitou pretrvávajúť až do dospelosti. Platí však, čím dlhšie zápal kĺbu trvá, tým väčšie je riziko jeho poškodenia s následným obmedzením až stratou funkcie. Aj z tohto pohľadu je juvenilná idiopatická artritída závažná choroba. Jej liečba patrí do rúk skúseného odborníka – špecialistu, ktorý liečbu a jej účinky starostlivo monitoruje. Dieťa s chronickým zápalom kĺbov je často limitované vo svojich aktivitách, častejšie môže chýbať v škole. Cieľom komplexnej liečby pacienta s JIA je zabezpečiť čo najlepšíu kvalitu života. Vďaka súčasným možnostiam liečby sú výsledky podstatne lepšie, ako boli pred rokmi. Úspech liečby je podmienený dobrou spoluprácou s rodičmi a dobrým rodinným zázemím dieťaťa.

Optimálna je integrácia chorého dieťaťa medzi ostatnými deťmi. Veľmi dôležitou je motivácia k vzdelávaniu a využívanie každej schopnosti dieťaťa. Úloha školy



Tí, ktorí sa najviac zaslúžili o vydanie a propagáciu brožúrky Boľavý kĺbik (zľava): Mgr. Hrkčová, J. Černáková, I. Brečová, p. Vranová, Kristínka Vranová, Veronika Červenáková, p. Červenáková, MUDr. Košková, prim. doc. Lukáč



V popredí MUDr. Košková a Mgr. Hrkčová s Veronikou a Kristínkou z klubu Kĺbik a brožúrkou Boľavý kĺbik. Za nimi prim. doc. Lukáč a mamičky Vranová a Červenáková

a kvalitných pedagógov je ešte stále nedocenená. Cieľom je dosiahnuť vzdelanie, ktoré v dospelosti umožní adekvátnu prácu, a tým aj lepšiu kvalitu života a nezávislosť.

V rámci Ligy proti reumatizmu je veľmi osožné vydávanie informačných brožúrok a letákov pre deti s reumatickými chorobami a ich rodičov. V rámci osvetu a vzdelávania motivujúcim prvkom sú rekondično-vzdelávacie pobyty, na ktorých sa zúčastňujú deti spolu s rodičmi a vzájomne si vymieňajú svoje skúsenosti.

MUDr. E. Košková, CSc.

Vzdelávacie popoludnia

Počas Akčného týždňa Dekády kostí a kĺbov mimoriadnu pozornosť venovala Liga proti reumatizmu na Slovensku vzdelávaniu svojich členov. Mgr. L. Hrčková v spolupráci s firmou Abbott zorganizovala **dve vzdelávacie popoludnia**. Vo veľkej zasadačke Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch sa na nich zúčastnilo viac ako 180 ľudí, predovšetkým zástupcov miestnych pobočiek Ligy proti reumatizmu z Piešťan, Púchova, Popradu, Bardejova, členov Sekcie mladých reumatikov a klubu Kĺbik, členov predsedníctva LPR, pacientov hospitalizovaných v NÚRCH a širokej verejnosti. Plagáty o plánovaných akciách boli zaslané do 17 miestnych pobočiek Ligy a do Sekcie mladých reumatikov, aby tak mohli v regionálnej tlači a televízii informovať svojich členov a občanov miest a okolia.

Obe akcie moderovala Mgr. Hrčková. Vysvetlila význam Akčného týždňa, počas ktorého si pripomíname štyri svetové dni – **Svetový deň reumatizmu 12. októbra, Svetový deň chrčtice 16. októbra, Svetový deň úrazov a poranení pohybového aparátu 17. októbra a Svetový deň osteoporózy 20. októbra**. Ďalej informovala o uskutočnených a ešte plánovaných aktivitách a projektoch, ktoré sa LPR v roku 2006 podarilo zrealizovať. Prvé vzdelávacie popoludnie, ktoré sa konalo 12. 10. 2006, bolo venované prvým dvom svetovým dňom, druhé sa uskutočnilo na záver Akčného týždňa 20. 10.

2006 a bolo venované druhým dvom svetovým dňom.

Odborné prednášky prispôbosené laickej verejnosti predniesli pracovníci NÚRCH: MUDr. A. Tuchyňová **o reumatických chorobách vo vyššom veku**, MUDr. A. Letkovská **o postmenopauzálnnej osteoporóze a súčasných možnostiach jej liečby**, MUDr. D. Žlnay **o nezápalových ochoreniach chrčtice** a MUDr. O. Lukáčová **o nových trendoch v liečbe reumatických ochorení**. Doc. MUDr. M. Kokavec, prednosta ortopedickej kliniky Detskej fakultnej nemocnice v Bratislave a predseda Slovenskej ortopedickej spoločnosti, predniesol prednášku na tému **výskyt, liečba a prevencia úrazov pohybového aparátu**. Prednášky ako aj ich aktéri mali mimoriadny úspech, čomu nasvedčovala neraz až polhodinová diskusia. Keďže hlavnou témou Svetového dňa reumatizmu bolo **cvičenie a reumatické choroby**, pracovníci rehabilitačného oddelenia NÚRCH Mgr. Žilka a dipl. fyzioterapeutka K. Danková spolu s pacientmi predviedli **ukážky rehabilitačných cvičení pri ochoreniach chrčtice a pri osteoporóze**.

V septembri 2006 sa podarilo LPR v spolupráci so Sekciou mladých reumatikov a klubom Kĺbik vydať knižku pre deti do 15 rokov a ich rodičov **Boľavý kĺbik**. Knižka

bola predstavená a uvedená do života na prvom vzdelávacom popoludní. Pri tejto príležitosti si tí, ktorí sa najviac zaslúžili o vydanie knižky, pripili pomarančovým džúsom na jej užitočnosť pre deti s reumatickými chorobami. Viac sa o knižke dočítate v osobitnom článku v rubrike SMR informuje. Deti z klubu Kĺbik namaľovali množstvo výkresov a vyhotovili z korálikov, dreva, kameňa a rôznych iných materiálov drobné upomienkové predmety, z ktorých usporiadali predajnú výstavu pre účastníkov oboch vzdelávacích programov. Ľudia mali možnosť zakúpiť si tieto výrobky a pomôcť tak deťom v Kĺbiku pri organizovaní rôznych podujatí. Po skončení prednášok sa konala dražba o niektorý z výrobkov. Výťažok dražby taktiež podporil aktivity detí z klubu Kĺbik.

V priestoroch zasadačky počas oboch popoludní boli inštalované

veľké nástenky s aktivitami Ligy proti reumatizmu, o osteoporóze, plagáty s cvičeniami pri reumatických chorobách a reumatické choroby v detskom veku. Každý účastník si okrem poznatkov odnášal **dotazníky**



Tieto zaujímavé a krásne výrobky vytvorili deti z klubu Kĺbik. Predajú výstavu pomohli zorganizovať (zľava): Veronika Červenáková, Kristínka Vranová, ich mamičky a Ingrid Brečová



MUDr. Hudecová z firmy Abbott, podporila vzdelávacie popoludnia

o **osteoporóze**, kde sa mohol po ich vyplnení sám otestovať, či mu hrozí toto ochorenie, a brožúrku **Prevencia komplikovaných zlomenín krčku stehnej kosti so zostavou cvičení**.

V rámci vzdelávacích popoludní vystúpili zástupkyne **firmy Abbott MUDr. Hudecová a Mgr. Getlíková** s prezentáciou firemných aktivít a vyslovením podpory vzdelávacím podujatiam pre pacientov s reumatickými chorobami a chorobami pohybového aparátu, ako aj pre širokú verejnosť.

Prítomní boli tiež zástupcovia regionálnej televízie **Karpaty**, ktorí natočili a odvysielali zo vzdelávacích akcií dokument.

Na úspechu akcie mali nepochybne zásluhu organizátor a spolupracovníci z radov miestnej pobočky Piešťany, ako aj pracovníkov NÚRCH v Piešťanoch. Liga proti reumatizmu na Slovensku získala z radov spokojných účastníkov ďalších nových členov. Moderátorka podujatia sa lúčila pozvánkou na nové akcie v rámci Dekády kostí a kĺbov a Akčného týždňa, ktoré sa uskutočnia v budúcom roku. Nezapúdajte sa o plánovaných podujatiach informovať začiatkom septembra na sekretariáte LPR a vo výboroch miestnych pobočiek.

Mgr. L. Hrčková

Liga proti reumatizmu v parlamente

Jednou z dôležitých aktivít, ktoré sa podarilo **Lige proti reumatizmu na Slovensku** počas **Akčného týždňa Dekády kostí a kĺbov** zrealizovať, bola **prezentácia v budove Národnej rady Slovenskej republiky** v deň rokovania poslancov parlamentu. Myšlienku predstaviť činnosť Ligy proti reumatizmu a upozorniť na problémy ľudí s reumatickými chorobami, iniciovali pracovníci farmaceutickej firmy Wyeth v rámci dohody o partnerstve s LPR. Prezentácia sa uskutočnila **19. októbra 2006** v čase od 12.00 do 15.00 h v rokovacej miestnosti Výboru NR SR pre zdravotníctvo pri príležitosti **Svetového dňa reumatizmu a Svetového dňa osteoporózy**. Predchádzalo jej nemalé úsilie niekoľkých členov LPR a NÚRCH, ktorí neľutovali čas a námahu a neúnavne pripravovali potrebné materiály.

Pred vchodom do rokovacej miestnosti sme umiestnili veľké postery, na ktorých bola zdokumentovaná činnosť LPR a história pracovných reumatologických dní a zjazdov slovenských a českých reumatológov za 50 rokov organizovania týchto odborných stretnutí na prospech pacientov s reumatickými chorobami. Rokovacia miestnosť sa v tento deň zmenila na nepoznanie. Steny zdobila galéria kresieb a malieb detí, ktorých chorobou postihnuté rúčky vytvorili

jedinečné umelecké diela, ako aj diela výtvarných umelcov, ktorým do života vstúpila reuma. Priestor dotvárali odborné postery s tematikou reumatických chorôb v detskom veku, osteoporózy a rehabilitačných cvičení. Na stoloch boli vystavené knižky, brožúrky, časopisy a informačné letáky – výsledky vydavateľskej činnosti LPR a umelecké výrobky detí vyhotovené z rôznych materiálov. Krásne zdobené medovníčky, pagáčiky, praclíky a koláče, ktoré napiekli obetavé členky LPR, Sekcie mladých reumatikov a mamičky z klubu Kílbik, dráždili zrakové, čuchové a hlavne chuťové bunky.

Podarilo sa nám zriadiť malú improvizovanú pracovnú plochu, kde Veronika a Kristínka (deti s reumatickým ochorením) vyrábali drobné upomienkové predmety. Každý poslanec dostal pozvánku na prezentáciu a knižku Boľavý kĺbik s ilustráciami detí, ktoré vytvorili počas liečby v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch a na rekonvalescenčných pobytach.

Prezentáciu počas veľkej prestávky rokovania parlamentu otvoril predseda Výboru NR SR pre zdravotníctvo **MUDr. Viliam Novotný**. Pred prítomnými poslancami zdôraznil význam prezentácií občianskych združení, ktoré sú nápomocné chorým. Výbor pre zdravotníctvo bude podporovať túto formu



Zľava: prof. MUDr. J. Rovenský a MUDr. V. Novotný pri otvorení prezentácie



Členovia LPR sa na nezáujem nemohli stažovať, prezentácia vzbudila veľkú pozornosť

informovania poslancov NR SR. Ako prvá sa prezentovala oftalmológia pri príležitosti Svetového dňa zdravia. Liga proti reumatizmu a slovenská reumatológia je druhou prezentáciou tohto druhu na pôde parlamentu. MUDr. Novotný považuje takýto spôsob prezentácie za vhodný pre každého poslanca, ktorý má záujem oboznámiť sa s problematikou reumaticky chorých ľudí. Je to aj žiadaná forma prezentácie a úsilia zdravotníckeho výboru, ako pomôcť pri riešení problémov, presadzovaní navrhovaných zmien

v legislatíve, ako vplývať na exekutívu, zapojiť sa do celospoločenskej diskusie. Zdravotnícky výbor sa bude zaoberať každým predloženým návrhom, ktorý v tomto funkčnom období dostane, a taktiež môže vstúpiť do rokovania aj s inými výbormi, ktoré s vyriešením presadzovaného návrhu súvisia, napr. s výborom MPSVaR. Na záver zdôraznil, že prijal funkciu predsedu Výboru NR SR pre zdravotníctvo najmä preto, že mu ako lekárovi nie je ľahostajná problematika zdravotníctva a chce presadzovať politiku na jeho zlepšenie.

Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., riaditeľ Národného ústavu reumatických chorôb a predseda Ligy proti reumatizmu, oboznámil poslancov s niektorými výsledkami slovenskej reumatológie na prospech pacientov, ktoré dokumentuje množstvo publikácií vydaných našimi odborníkmi. Snahou lekárov – reumatológov je udržať vysokú odbornú úroveň slovenskej reumatológie, čo znamená dennodenne riešiť množstvo problémov ako odborného, tak aj organizačného a finančného charakteru. Za veľmi dôležitú považuje prácu aktívnych členov Ligy proti reumatizmu, ich spoluprácu s ústavom, reumatologickými ambulanciami a ďalšími občianskymi združeniami. Vďaka LPR sa zlepšila osvetová činnosť, vzdelávanie členov, informovanosť spoločnosti prostredníctvom informačno – edukačnej kampane. Pozval poslancov na prezretie prezentácie a diskusiu so zástupcami LPR o možnostiach prevencie, liečby reumatických chorôb, ako aj o skutočnosti, že reumatické choroby sa týkajú stále väčšieho počtu ľudí a posúvajú sa do mladších vekových kategórií. Súčasťou akcie



Poslankyne dostali na pamiatku malú kytičku, ako aj materiály o LPR, ktoré odovzdávali členky SMR



Výstava výrobkov detí s reumatickými chorobami

priek ťažkému osudu s veľkou dávkou optimizmu, charizmou a trpezlivosťou pomáhajú iným. Prezentáciu navštívilo asi 118 ľudí. Mnohí z nich finančne prispeli aj na aktivity klubu Klíbk. Na diskusii s poslancami sa zúčastnili prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., MUDr. E. Košková, CSc., odborníčka v detskej reumatológii, Mgr. L. Hřčková, styk s verejnosťou a vydavateľské činnosti, J. Černáková, vedúca Sekcie mladých reumatikov, I. Brečová, sekretárka LPR, poskytuje poradensko-informačné služby, z klubu Klíbk p. Vranová s dcérou Kristínkou a p. Červenáková s dcérou Veronikou.

Cieľom akcie bolo upozorniť na existenciu Ligy proti reumatizmu na Slovensku, na zdravotné, pracovné, sociálne a finančné problémy ľudí s reumatickými chorobami a prebrať možnosti ich riešenia.



Deti pri výrobe drobných upomienkových darčiekov

Na úspešnej akcii majú nesporne zásluhu **firma Wyeth a agentúra Null** za organizačnú a finančnú podporu, **členovia LPR, SMR a klubu Klíbk** za prípravu materiálov, prezentáciu a diskusiu o vybraných témach a **pracovníčky kancelárie Výboru NR SR pre zdravotníctvo** JUDr. Hudzíková a p. Kovalovská, ktorým touto formou ďakujeme za pomoc pri zabezpečení podujatia.

Pred prípravou prezentácie bol spracovaný materiál o činnosti LPR, jej poslaní, hlavných aktivitách a vzdelávacej činnosti, ktorý dostali všetci zainteresovaní pracovníci NR SR a poslanci. Uverejňujeme ho aj pre našich členov okrem štatistických ukazovateľov pri jednotlivých reumatických chorobách, ktoré ste si už prečítali v článku Poslanie NÚRCH a spolupráca s Ligou proti reumatizmu na Slovensku na str. 10 – 11.

Občianske združenie **Liga proti reumatizmu na Slovensku** (LPR SR) v súčasnosti vedie a podporuje viac ako 2 800 svojich členov – **ľudí s chronickými a veľmi bolestivými reumatickými chorobami a ochoreniami pohybového aparátu od narodenia až po vysoký vek.** Má celoslovenskú pôsobnosť. **Centrála a sekretariát Ligy** sídli v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. V 17 väčších mestách Slovenska fungujú **miestne pobočky.** V rámci Ligy pôsobi od r. 1998 aj **Sekcia mladých reumatikov** vo veku od 18 do 35 rokov, od r. 2003 klub Kĺbik pre deti do 18 rokov a ich rodičov a od r. 2004 **klub Motýlik** pre pacientov so systémovým lupus erythematosus a systémovými chorobami spojiva. V roku 2006 máme za sebou 16 rokov dobrovoľníckej práce.

Poslanie LPR SR:

- spájať všetkých v spoločnom úsilí uľahčiť postavenie a sociálnu situáciu reumaticky chorých na Slovensku;
- zlepšiť kvalitu ich života, pomáhať im začleniť sa do spoločnosti;
- skvalitniť komunikáciu medzi pacientom a lekárom;
- naučiť našich členov formulovať svoje požiadavky, hovoriť o sebe a dokázať predkladať projekty;
- presadzovať sústavné zvyšovanie odbornosti v reumatológii;
- mapovať epidemiologický výskyt reumatických chorôb na Slovensku;
- rozširovať naše kontakty s národnými sociálnymi ligami a podobnými inštitúciami doma aj vo svete. Na medzinárodnom poli sme členmi Stáleho výboru sociálnych líg Európskej ligy proti reumatizmu (EULAR) a členmi Medzinárodnej organizácie mladých s reumatizmom IOYR.

Hlavné aktivity LPR SR:

- budovať databázu svojich členov a spolupracujúcich organizácií;
- poskytovať svojim členom poradensko-konzultačnú službu pri zdravotných a sociálnych problémoch – kaž-



Ukážka vydavateľskej činnosti LPR

dý utorok na sekretariáte Ligy;

- predkladať projekty – rekondičné pobyty, vydavateľské činnosti;
- organizovať rekondičné a vzdelávacie pobyty – centrálné, miestnych pobočiek, združené pobyty (spájanie organizačne vyspelých pobočiek so začínajúcimi);
- organizovať kurzy so sociálnou a zdravotnou tematikou;
- reprezentovať svojimi prednáškami, plagátmi, životnými príbehmi a zručnosťami výsledky svojej práce na domácich a medzinárodných podujatiach.

Tradičnými podujatiami LPR SR sú: Akčný týždeň od

12. 10. do 20. 10. v rámci Dekády kostí a kĺbov, celosvetová kampaň 2000 – 2010, ktorú iniciovala Organizácia spojených národov (OSN) a Svetová zdravotnícka organizácia (WHO/SZO). Svetový deň reumatizmu 12. 10., zjazdy slovenských a českých reumatológov, Sňajov reumatologický seminár, výročný kongres Európskej ligy proti reumatizmu (EULAR), medzinárodný kongres mladých reumatikov, národná a medzinárodná abilympiáda.

- zapojiť sa a aktívne pracovať v rámci medzinárodných európskych projektov – prihlásili sme sa k Manifestu pre tretie tisícročie pre ľudí postihnutých reumatizmom, pripojili sme sa k výzve Aliancia proti artritíde, ktorá vznikla na pôde EULAR na podporu a komunikáciu s Európskym parlamentom. Európsky parlament v októbri 2005 schválil 41. deklaráciu, ktorú predložila Aliancia proti artritíde. V Lige proti reumatizmu sme vytvorili 6-člennú komisiu, ktorá listom oslovila našich národných poslancov v Európskom parlamente. Tým, ktorí prejavili záujem

o spoluprácu, budeme dodávať odborné podklady, potrebné pre ich rozhodovanie v parlamente.

- realizovať dlhodobú informačno – edukačnú kampaň pod názvom „Nie ste v tom sami“
- edičná činnosť – vydávame časopis Informačný bul-



Členky Sekcie mladých reumatikov zľava I. Brečová a J. Černáková, ktorých životné skúsenosti s reumatickým ochorením upúťali pozornosť poslancov



Niektorá z tých, ktorí úspešne zvládli prípravu a priebeh prezentácie v parlamente (zľava): M. Vranová, G. Hajdušíková, Kristínka Vranová, Mgr. L. Hrkčová, I. Brečová, Veronika Červenáková, MUDr. E. Košková, B. Červenáková

letín, brožúrky poskytujúce praktickú orientáciu pri liečbe a prevencii jednotlivých reumatických chorôb.

- organizovať spoločenské, kultúrne a športové podujatia

Akčný týždeň:

V rámci **Dekády kostí a kĺbov** (2000 – 2010) sa Akčný týždeň začína každoročne **12. 10. Svetovým dňom reumatizmu, pokračuje 16. 10. Svetovým dňom chrbtice, 17. 10. Svetovým dňom úrazov a poranení pohybového aparátu a končí 20. 10. Svetovým dňom osteoporózy**. Reuma už dávno nie je ochorením starých ľudí, ale dotýka sa každého z nás a v každom veku. Počnúc od detí v útlom veku a bez časového ohraničenia končiac. Považujeme preto za veľmi potrebné, informovať vás o tomto ochorení a dôsledkoch jeho chronického, zápalového a veľmi bolestivého priebehu počas celého života reumatika.

Aktivity LPR SR počas Akčného týždňa:

V mesiaci október sú naše aktivity cielene zamerané na informovanie širokej laickej aj odbornej verejnosti o reumatických ochoreniach. V roku 2006 sme pripravili:

- tlačovú konferenciu 11. 10. v Bratislave;
- vystúpenia v médiách (televízia, rozhlas);

- uverejnenie článkov v denníkoch, časopisoch a regionálnej tlači;

- poradensko – informačné služby verejnosti ohľadom členstva v Lige, jej akcií, budovania bezbariérového domáceho a pracovného prostredia, ktoré postihnutému človeku skvalitňujú každodenný život a často aj návrat do aktívneho pracovného a spoločenského života;

- stretnutia s verejnosťou na odborných prednáškach v dňoch 12. 10. a 20. 10. venovaných problematike reumatických chorôb, ochoreniam chrbtice, úrazom pohybového ústrojenstva a osteoporóze. Naši odborníci v rámci diskusie odpovedali na otázky ohľadom nových liekov v liečbe daných ochorení, ich dostupnosti a indikáciách;

- akcie v jednotlivých mestách Slovenska, kde sú aktívne miestne pobočky LPR SR (stretnutia s verejnosťou, prednášky, spoločenské aktivity)

- aktívnu prezentáciu 3 príspevkov zástupcov našej LPR SR na 50. výročnom zjazde českých a slovenských reumatológov v Zlíne v sekcii sociálnych líg;

- benefičný večer 28. 10. o 19.00 h v Dome umenia v Piešťanoch.

Mgr. L. Hrčková

Benefičný koncert

Vyvrcholením aktivít Dekády kostí a kĺbov a Akčného týždňa v roku 2006 bol nepochybne **Benefičný koncert skupiny The Backwards**, ktorý usporiadala Liga proti reumatizmu - Sekcia mladých reumatikov zastúpená I. Brečovou. Skupina sa rozhodla, že koncert odohrá bez nároku na honorár. Výťažok z predaja vstupeniiek na koncert bude použitý na podporu podujatí pre Sekciu mladých reumatikov a klub Kĺbik.

Začiatky členov skupiny **The Backwards** sa datujú od r. 1995, kedy začali koncertovať v Košiciach. Repertoár skupiny tvoria výhradne skladby ich najväčších idolov – skupiny The Beatles. Talent, zachytenie výrazu ducha hudby, takmer dokonalé naštudovanie a imidž poskytuje divákovi magický zážitok a ilúziu živého vystúpenia skupiny The Beatles. Dôkazom kvality skupiny The Backwards je víťazstvo na medzinárodnom festivale New York Beatfest v r. 1998 v silnej konkurencii spomedzi 36 kapiel a opäť v r. 2003 v konkurencii 44 kapiel. Stali sa tak svetovo



Členovia skupiny The Backwards



Po benefičnom koncerte sa stretli členovia skupiny s organizátormi

najvýznamnejšou kapelou interpretujúcou legendárnych The Beatles. V roku 2004 a 2005 zvíťazili tiež v súťaži o najlepší zvuk a imidž. Vystupujú exkluzívne v zastúpení agentúry V.I.P. MEDIA a MUSIC RÁDIO. Odohrali viac ako 400 koncertov v USA, Anglicku a ďalších štátoch Európy, vrátane Česka. Skupinu vybrali na stvárnenie The Beatles na divadelných doskách v muzikálovom divadle Nová Scéna ako hudobnú a dokonca i hereckú zložku projektu. Viac než 100 odohraných a vypredaných repríz je najlepším dôkazom ich úspechu. V súčasnej formácii hrajú Dalibor Štroncer, Miroslav Džunko, František Suchanský, Dano Škorvaga a Dino Zsiga.

Ten, kto 28. októbra 2006 o 19.00 hod. nasmeroval svoje kroky do Domu umenia v Piešťanoch, možno ani netušil, aký umelecký zážitok a pocit nadšenia ho čaká.

Benefičný koncert uviedla Mgr. L. Hrčková, ktorá pripomenula už niekoľkoročnú tradíciu benefičných stretnutí práve na záver podujatia

Ligy proti reumatizmu v rámci Akčného týždňa a počas celého roka. Podakovala sponzorom, bez ktorých by sa mnohé podujatia vôbec neuskutočnili. Vyzdvihla najmä spoluprácu s firmami **Wyeth a Abbott**, ktorých podpora významne prispela k ďalšej propagácii LPR, vzdelávaniu a osvete ľudí s reumatickými chorobami. Vďaka patrí aj zameraným **členom LPR, členkám Sekcie mladých reumatikov a klubu Kíbič**, vedeniu miestnej pobočky Piešťany ako aj miestnym pobočkám v **Trenčíne, Lučenci, Poprade, Ilave, Púchove, Považskej Bystrici, Topoľčanoch a Bratislave**, kde organizovali podujatia pre svojich členov.

Moderátorka vtipne využila tohtoročnú hlavnú tému Svetového dňa reumatizmu – Reumatické choroby a cvičenia, a tak

asi 400 návštevníkov koncertu podľa jej pokynov krúžilo hlavami, hýbalo nohami a vlnilo rukami.

Po umeleckej rozcvičke a predstavení skupiny už všetci privítali na pódiu chlapcov zo skupiny Backwards. Netušili, že pohybová aktivita bude pokračovať, ale už po prvých skladbách obecnosť prepadlo nakazlivému rytmu a nádherným známym melódiám a všetko čo sa mohlo hýbať, tancovalo a spievalo v duchu The Beatles.

Pocity nadšenia a výbornú atmosféru koncertu snáď najlepšie vystihujú slová predsedníčky miestnej pobočky Piešťany, ktorá po skončení povedala: „Bolo to vynikajúce, omladla som o 20 rokov!“

Mgr. L. Hrková

Rozhovory

Na ceste...

„Niet na svete človeka, ktorý by mal všetko. To sa nedá. Som spokojná s tým čo mám, a keď niekedy pocítim núdzu, beriem to v duchu obety. Boh sa nedá zahanbiť, vždy mi to nejakým spôsobom vynahradí. Všetko riadi Boh a nič čo sa stalo, či už radostné alebo smutné, nebolo len tak.“ (slová sestry Evy)

Priblíženie choroby, utrpenia a lásky z pohľadu rehoľnej sestry Evy Litviakovej, ktorá pôsobí v Dubnici nad Váhom v ústave pre starých a nevládnych ľudí.

Pochádza z obyčajnej rodiny, má brata, ktorý je kňazom a sestru, ktorá po vážnej chorobe zomrela. Vyštudovala, jej plány sa nestotožňovali s Božími plánmi, a napriek tomu je vždy veselá, usmiata, spokojná so svojím životom, pomáha ľuďom, rozdáva lásku, ktorú jej dáva Boh, a ktorou ju každý deň posilňuje.

Sestra Eva, kedy si sa rozhodla pre oddanosť a cestu k Bohu a ako dlho si rehoľníčkou?

Rehoľnou sestrou som 18 rokov. Rozhodnutie pre toto povolanie sa odohralo ešte počas učňovskej školy. Myslím si, že dávno v detstve som túžila byť sestrou.

Mala si niekedy pochybnosti, že počúvanie srdca nebolo to správne rozhodnutie?

Nie, takéto myšlienky ma nikdy nenapadli.

Každý z nás si určuje priority, možno niekto aj bez hlbšieho zamyslenia. Ako je to u teba?

Oddala som sa Bohu, moje priority určuje on a ja som len jeho nástrojom. On usmerňuje môj život a viem, že keď ho počúvam, kráčam správne.

„Pripomeňme si utrpenie iných, aby sme ľahšie znášali svoje nepatrné.“ (Tomáš Kempenský)

Niekedy si človek myslí, že to jeho utrpenie je neznesiteľné. Veľmi ma dokážu osloviť ľudia, ktorých celý život sprevádza utrpenie a tiež ľudia telesne postihnutí. V krátkej minulosti som mala možnosť nahliadnúť do života ľudí postihnutých reumou. Nevedela som, čo je reuma a čo môže spôsobiť v živote človeka. Diagnostikovali mi reumatické ochorenie, prišla som do NÚRCH a tam som spoznala zopár ľudí, čo vedeli alebo dokázali otvoriť svoje srdce. Veľmi veľa mi dali do života ich význam, príbehy a rozhovory s nimi. Obdivujem ľudí, ktorí vedia pri-



jať svoje utrpenie, dokážu sa s ním vyrovnáť a berú to ako súčasť života. To som videla u pacientov a som im veľmi vďačná. Nech ich neopúšťa radosť, elán, chuť do života a nech nezídu z cesty ochoty, dobroty a lásky.

Láska, slovo veľakrát vyslovované a veľakrát nie dostatočne alebo správne pochopené.

Každý túži po láske a v dnešnej dobe je to zvlášť potrebné, pretože sme veľmi uponáhľaní a akosi človek zabúda na človeka. Ak by bolo viac lásky, iste by medzi ľuďmi nebolo toľko nevráživosti, nepravdy a závidosti. Každý by tomu druhému mal priať len dobro. Keď budeme priať dobro, budeme ochotní pomôcť druhému, keď to bude potrebovať. Láska je niečo, čo vychádza zo srdca. Nie je to len cit, ale je to aj skutok.

Bolesť dokáže veľmi znepríjemniť dni, týždne aj roky v živote človeka. Ako vnímaš bolesť a akým spôsobom ju prekonávaš?

Bolesť môže byť fyzická, ale i duševná – bolesť srdca. Niekedy stačí krátky rozhovor a viem čo sa v tom druhom skrýva. Je dobré nájsť si čas pre druhého a vypočuť ho. Fyzická bolesť sa dá silno ovplyvniť vôľou, a keď ju obetujem Bohu, stáva sa o polovicu ľahšou. Boh je tu, vie o mne, vie o mojich problémoch a dáva mi silu cez jeho utrpenie.

Spoznávaš rôzne osudy ľudí, pacientov. Staráš sa o chorých a starých. Ako to na teba pôsobí?

Často sa stretávam s bolesťou. Keď som pri trpiacich, ako jedna z nich, vžijem sa do ich situácie a porozprávam sa s nimi. Osloví ich to. Pochopiť chorého môže iba ten, kto niečo zažil. Človeku, ktorému sa stále darí, je ťažké priblížiť sa a pochopiť trpiaceho.

Je práve Boh tvojím učiteľom, priateľom a hnacím motorom v živote?

Áno. Mojm učiteľom, priateľom a hnacím motorom je nazaj on. Som si vedomá, že bez neho by som nedokázala nič, ale s ním dokážem veľa. Denne sa o tom presviedčam a som mu za to vďačná.

Čo znamenajú pre teba slová „plnosť života“?

Plnosť života – je to dosť ťažké vysvetliť, pretože tu na zemi to nikdy nedosiahnem. Plnosť života môžem požívať len v nebi. Môžeme si to zaslúžiť dobrým životom. Nie je dôležité mať všetko, dôležité je prijať aj obmedzenia. Vedieť sa podeliť s druhými. Je to pre každého individuálne.

Sklamal ťa niekedy Boh?

Nie, Boh ma nikdy nesklamal. Možno som sklamala ja jeho, keď som ho nepočula.

A čo pre teba znamená slovo domov a čo zaň považuješ?

Pre mňa domov znamená mnoho. V prvom rade mi pripomína rodičov, ktorí mi dali život. Vychovávali ma v duchu mravných a duchovných hodnôt. Potom súrodenci, blízki, priatelia. Mój domov je všade tam, kde ma pošlú rehoľní predstavení.

Je aj v tvojom povolaní niečo ťažké?

Každé povolanie vyžaduje určitú obeť, a tak je to aj v rehoľnom povolaní. Bez obety nie je život možný.

Nie všetky reumaticky sa stanú matkami. Ako ty vnímaš fakt, že nebudeš matkou?

Nie som matkou telesnou, ale som matkou duchovnou, čo ma naplňa. Zatiaľ som s tým nemala problémy.

Mohla by Sekcia mladých reumatikov nejakým spôsobom pomôcť vašej reholi?

Nebolo by zlé naplánovať nejaké stretnutie, snád z vašej strany by mohli padnúť návrhy.

Ako vnímaš Božie vedenie vo svojom živote?

Denne sa presviedčam o tom, čo dokáže Boh v mojom živote robiť. Niekedy sú to maličkosti, často obrátenie v poslednej chvíli života. Jedna pani v poslednej chvíli prijala všetky sviatosti počnúc krstom. V mojom živote najväčší zásah bol, keď ma Boh povolal zasvätiť sa mu, hoci som mala iné plány. Boh bol silnejší.

Byť rehoľníčkou je dar. Majú sny v tvojom živote miesto?

Nie, snom neverím. Je to dar a milosť, že som rehoľníčkou. Nie každému je to dané. Ja som Bohu veľmi vďačná za tento dar.

Nadišiel čas poslednej otázky. Sestra Eva, chceš odkázať niečo pacientom a vôbec ľuďom, čo budú tento rozhovor čítať?

Chcem sa prihovoriť pacientom, aby chorobu prijali ako dar, pretože choroba je dar. Verím, že im to pomôže v každodenných námahách a bojoch. Chcem poprosiť aj ostatných, aby si vážili chorých v spoločnosti, pomáhali im, pretože oni sú tými drahocennými pokladmi. Prajem všetkým veľa úspechov a veľa lásky.

Sestra Eva-Mária, krátky pobyt s Tebou počas hospitalizácie pre mňa veľa znamenal. Rozhovory s Tebou boli zaujímavé a obohatili môj život. Viac vecí vo svojom živote, kde som mala pochybnosti o správnosti krokov, budem vnímať inak. Ďakujem Ti z celého srdca, vždy si na Teba spomeniem s láskou, predstavím si Tvoje modré oči, z ktorých vyžaruje niečo „nadpozemské“ a nezabudnem, ako som sa vedľa Teba cítila.

Zhovárala sa: I. Brečová

SMR informuje

Vážení naši čitatelia, aktívni i budúci prispievatelia!

Vítam vás opäť na stránkach mládežníckej rubriky Sekcia mladých reumatikov (SMR). Z vašich ohlasov vieme, že ste stále početnejšia skupina čitateľov príbehov, rozhovorov, reportáží a básní, ktoré pre vás s radosťou a svedomito pripravujeme. Vyberáme pre vás vždy nové a zaujímavé témy.

Vlastná skúsenosť nám ukázala, že ak chceme boľavú problematiku priblížiť vám, našim mladým čitateľom, ale aj vekom skúsenejším reumatikom či širšej verejnosti, musíme tému prezentovať moderným a kreatívnym spôsobom cez ľudský príbeh.

Aj v aktuálnej téme: „**Pomôž si človeče, aj úradník ti pomôže...**“ sme si preto pomohli malou parafrázou ľudovej múdrosti. Príbehy sú východiskom, ukazujú zmarené nádeje a premárnený čas strávený byrokraciou a naháňaním sa za paragrafmi či pečiatkami, keď by možno stačilo trochu dobrej vôle či ochoty, pomôcť obyčajnému človeku pred priehradkou na úrade.

Je nám jasné, že problémy nevyriešime, ale možno sa niečo opäť o kúsok pohne dopredu. Každodenné skúsenosti nám naznačujú, že informovaný o zákonoch a svojich právach musí byť predovšetkým sám žiadateľ o pomoc, pretože na úradoch sa to spravidla nedozvie. Z roka na rok sa menia podmienky a zákony. Situácia je pre laika stále menej zrozumiteľná.

V budúcom bulletin č. 1/2007 budete mať možnosť napísať svoje úvahy, príbehy, postrehy a možno aj verše, lebo v eufórii zo splneného sna sa emócie uvoľňujú na mnoho rôznych spôsobov. Tému sme v kocke nazvali: „**Splnil sa mi veľký sen, ale čo teraz ďalej?**“

Očakávame, že sa s nami podelíte o najrôznejšie zážitky. Len pre ilustráciu pár tipov, napr. dostali ste ochorenie pod kontrolu a opäť môžete plnohodnotne žiť, vymenili vám kĺb a zase beháte, narodilo sa vám dieťa, skončili ste školu a našli dobré zamestnanie, našli ste lásku svojho života, zažili ste dovolenku snov, atď.

Napíšte nám svoj postreh alebo celý príbeh, ktorý radi uverejníme na našich stránkach a ako malé povzbudenie vašu snahu oceníme honorárom.

J. Černáková

Vyhodnotenie činnosti SMR za rok 2006

1. Pripravili sme benefičný koncert skupiny The Backwards v Dome umenia Piešťany, ktorý sa uskutočnil 28. októbra 2006

(Ingrid Brečová)

2. Udržiavame kontakt s členmi SMR a klubu Kíbič telefonicky a cez internet

(Jana Černáková, Ingrid Brečová)

3. Vyšla dlho pripravovaná a očakávaná brožúrka pre deti z klubu Kíbič pod názvom Boľavý kíbič

(Jana Černáková)

4. Zúčastnili sme sa na akciách a aktivitách LPR SR pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, a to prednášok v NÚRCH a tlačovej konferencii v Bratislave

(Ingrid Brečová, Jana Černáková, rodičia a deti z klubu Kíbič...)

5. Zúčastnili sme sa na 50. zjazde českých a slovenských reumatológov v Zlíne v ČR, kde sme vystúpili s dvomi prednáškami

(Jana Černáková, Ingrid Brečová, Milan Spodník)

6. Naďalej rozvíjame publikačnú činnosť v rôznych denníkoch, týždenníkoch, regionálnych novinách i časopisoch s celoslovenskou pôsobnosťou ako Rebecca, Zdravie, Nový čas pre ženy

(Layla Awwadová, Martin Tudík, Veronika Červenáková s mamičkou Beátou, Jana Černáková, Ingrid Brečová)

7. Stránky SMR v Informačnom bulletine sú čoraz pestrejšie a pútavejšie pre čitateľov, čoho dôkazom sú spokojné ohlasy zo strany členov LPR SR

(prispievatelia)

8. Tradične poskytujeme poradenskú službu pre členov SMR v oblasti sociálnej a pri odstraňovaní bariér v domacom prostredí

(Jana Černáková, Ingrid Brečová)

9. V máji 2006 sme pripravili spoločný rekondično-integračný pobyt pre zástupcov SMR, klubu Kíbbik a Motýlik v Nimnici v hoteli Manín

(hlavná organizátorka Ingrid Brečová)

10. V septembri sme sa zúčastnili na pozvanie Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v Bratislave na odbornom seminári na tému Rovnosť príležitostí pri zamestnávaní ZPO na trhu práce

(Jana Černáková, Jozef Dobšovič)

11. Zúčastnili sme sa na 7. ročníku národnej abilympiády v Bratislave

(Layla Awwadová, Jana Černáková, Štefan Palkovič)

12. V Trenčianskych Tepliciach sme sa na pozvanie NR ZP zúčastnili na psychologickom tréningu

(Ingrid Brečová, Andrea Mišíková)

13. V spolupráci s firmou Wyeth sme pripravili akčný plán spoločných aktivít (finančný príspevok na brožúrku, počítač pre vedúcu SMR, mediálna podpora v časopisoch a ďalšie, ktoré boli za rok 2006 splnené a perspektívne budeme v spolupráci pokračovať aj v roku 2007

(členovia SMR)

14. Prezentácia LPR SR, SMR a klubu Kíbbik v Národnej rade Slovenskej republiky, kde sa o.i. deti z klubu predstavili tiež svojimi peknými ručnými prácami, ktoré obdivovali a zakúpili si aj poslanci NR SR

J. Černáková, vedúca SMR

Plán činnosti SMR na rok 2007

1. Pripravíme benefičné predstavenie v Piešťanoch pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu

(Ingrid Brečová)

2. Zorganizujeme jednodňové stretnutia SMR v Piešťanoch pre členov z celého Slovenska

3. Budeme dbať na premyslenú a racionálnu distribúciu brožúrky Boľavý kíbbik deťom, ktoré trpia na reumatické ochorenia s cieľom rozšíriť členskú základňu klubu Kíbbik

4. Ak bude dostatočná aktivita zo strany rodičov z klubu Kíbbik, budeme nápomocní pri osamostatnení klubu, príp. pomôžeme pri získaní právnej subjektivity pre klub Kíbbik

5. Ak bude snaha zakladať nové kluby pre deti, budeme im nápomocní. Prvý signál je z Bratislavy

(Beáta Červenáková)

6. Zúčastníme sa na akciách a aktivitách LPR SR pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu

(Iveta Klaková, Ingrid Regiecová, Jana Černáková a ďalší)

7. Zúčastníme sa na 51. zjazde slovenských a českých

reumatológov v Banskej Bystrici, pripravíme si prednášky a poster

8. Naďalej budeme rozvíjať publikačnú činnosť v rôznych denníkoch, týždenníkoch, regionálnych novinách i časopisoch s celoslovenskou pôsobnosťou. Oslovíme čo najviac redaktorov a redakcií z rôznych médií a ponúkneme im informácie o činnosti LPR SR, SMR a klubu Kíbbik

9. Budeme prispievať a tematicky viesť stránky SMR v Informačnom bulletine

(stáli aj noví prispievatelia)

10. Budeme poskytovať poradenskú činnosť pre členov SMR

(Jana Černáková, Ingrid Brečová)

11. Pripravíme spoločný rekondičný pobyt pre zástupcov SMR a klubu Kíbbik

12. Ak získame potrebné finančné prostriedky, radi by sme sa zúčastnili na kongrese mladých reumatikov v dňoch 18. – 24. júla 2007 vo Švédsku

J. Černáková, vedúca SMR

„Pomôž si človeče, aj úradník ti pomôže“

Na úrade práce

V momente, keď som sa dozvedela novú tému vyhlásenú v bulletine „Pomôž si človeče, aj úradník ti pomôže...“ premochol ma smiech. Neskôr som sa však zamyslela a povedala som si: „A prečo nie?“ Veď nakoniec aj ja by som sa mohla podeliť o jeden čerstvý zážitok.

Bolo to len nedávno, keď som sa chcela zamestnať. V jednej nemenovanej agentúre mi odporučili, aby som išla na prí-

slušný úrad práce v Bratislave a tam sa zaregistrovala. Bolo potrebné, aby som absolvovala určitý rekvalifikačný kurz.

Na spomínanom úrade práce som im „vyložila karty na stôl“. Neočakávane nastala hustá chvíľa ticha. Hlavou mi prebehlo, čo asi vrta v mysli pracovníkovi za priehradkou: „Čo táto ženská tu vlastne odo mňa chce? Má svoj stály príjem v podobe ID a ešte chce viac? Nevidí, koľko je tu zdravých ľudí bez práce a bez stáleho príjmu?“ Tento vnútorný monológ prerušil reálny hlas druhej strany. Pokračovali sme v rozhovore, ale čím ďalej, tým viac som sa utvrdzovala v tom, že moja predtu-

cha je správna. Úradník mi hovoril, že sa ešte s takýmto prípadom nestretol. Chvilu mi aj oponoval, že nevie o tom, že invalidný dôchodca môže byť riadne zamestnaný, iba ak za veľmi špeciálnych podmienok. Už som bola nalomená a skoro by som mu uverila, keby som si neprečítala v najnovšom znení zákona pasáž, kde sa píše, že aj ID môže byť riadne zamestnaný a zostať naďalej poberateľom dôchodku. Odcitovala som mu to a asi som ho tým oponovaním zaskočila. Odvrkol mi totiž, že keď sa cítim byť schopná pracovať, mala by som sa vzdať dôchodku. Samozrejme, aj na toto som mala odpoveď, a tak sme sa nakoniec spoločne dopracovali aj k požadovanej odpovedi na moju pôvodnú otázku, ako a kedy sa konajú rekvalifikačné kurzy, o ktoré mám záujem. Všetko závisí od počtu prihlásených uchádzačov a často sa dostačujúci počet nazbiera až za 3 mesiace alebo aj rok. Toto mi, pravdaže, nevyhovovalo, lebo ja sa musím riadiť aj stabilitou môjho zdravotného stavu. Veď u nás, reumatikov, je to niekedy tak, že nevieme, čo bude zajtra a nieto o mesiac či dokonca až o rok.

Po ceste domov som sa cítila mizerne, ako nepotrebný kus nábytku, len v hlave mi šrotovala stále jedna myšlienka: „Ako je to ešte aj dnes možné, aby úradník na takomto poste nezaregistroval zmenu v tak dôležitom zákone?“

Celý príbeh mal ešte o pár dní dohru, keď mi zavolali z úradu práce a ospravedlnili sa za nekompetentnosť svojho pracovníka, a dokonca mi chceli ponúknuť ďalší neurčitý termín rekvalifikačného kurzu, ale ja som už pre ten neurčitý časový horizont nemala záujem.

Viem, že keby som vtedy na úrade uspela a našla pomoc v správnom čase, určite by to nebolo zásluhou dotyčného úradníka. Na druhej strane som získala novú skúsenosť, že aj úradník pomôže, keď ho o tom dostatočne podloženými údajmi presvedčíme my sami – všeobecne informovaní klienti.

Layla

Úradníci

V priebehu obdobia, odkedy som ochorela, uznali ma za osobu s ťažkým zdravotným postihnutím a poslali na invalidný dôchodok, musela som neraz behať po rôznych úradoch. Konanie úradníkov v určitej miere závisí aj od toho, čo im dovoľuje, prikazuje alebo zakazuje zákon. Niektorí jednotlivci sa však správajú ako roboti a chýba im ľudskosť.

Moja negatívna skúsenosť, na ktorú si ešte dnes často spomeniem, sa týka obdobia, keď sa na celom Slovensku robili previerky a uskutočnilo sa posudzovanie miery funkčnej poruchy u osôb so zdravotným postihnutím. V rámci týchto previerok sa prijímali aj nové žiadosti o poskytnutie kompenzačných príspevkov a vydávali sa tiež nové preukazy ZŤP.

Náhodou som sa dozvedela, že by som zo zákona mohla mať nárok na peňažný príspevok na kúpu osobného počítača. Pri preberaní mojej žiadosti o tento príspevok príslušná pracovníčka javila jasné známky rozčúlenia a nevole. Nevedela som prečo.

Keď som po niekoľkých mesiacoch konečne obdržala rozhodnutie komisie, márne som v ňom hľadala vyjadrenie, či mi príspevok priznali alebo nie. Nebolo tam vyjadrenie ani kladné ani záporné. Osobne som preto navštívila pracovníčku, vtedy ešte okresného úradu. Požiadala som ju o vysvetlenie. Po výmene názorov som sa dozvedela, že keď nepracujem, nemá na tento príspevok nárok! Najviac ma šokoval fakt, že ona jednoducho sama rozhodla, moju žiadosť nikam neposlala, a tým ma pripravila o šancu, aby v danej veci rozhodla odborná komisia. V tej chvíli som sa nezmohla na žiaden protest a odišla som.

Asi po pol roku sa situácia zmenila, a to aj bez akejkoľvek iniciatívy z mojej strany. Obdržala som nový posudok, v ktorom mi bol príspevok na kúpu osobného počítača priznaný.

Neviem, čo sa udialo. Pravdepodobne sa vyskytlo viac podobných prípadov a ľudia, ktorí boli pribojnejší ako ja, sa sťažovali. Dozvedela som sa, že táto žena na príslušnom úrade prestala pracovať a nová pracovníčka zrejme začala naprávať jej chyby.

Vrávi sa, že úradníci sú tiež len ľudia, ale v tomto prípade som nútená myslieť si niečo celkom iné.

G.Č.

Samostatnosť a sebestačnosť je náš najvyšší cieľ

Zdravie, ľudská dôstojnosť a rovnosť šancí patria k najcennejším ľudským hodnotám, a preto práva a povinnosti ľudí, ohrozených ochorením alebo už trpiacich chorobou, patria k dôležitým znalostiam, ktorými by mal každý disponovať. Práva a povinnosti pacientov boli na Slovensku nanovo definované v roku 2004 v reformných zdravotníckych zákonoch. Zákony o sociálnej pomoci sú často novelizované. Je potrebné zodpovedne sledovať každú zmenu.

Znenie týchto zákonov a všetkých neskorších noviel musí byť postupne zosúladené s európskymi normami a zákonmi.

Každodenný život a bežná prax však ukazujú, že problémy neustále pretrvávajú. Životná úroveň ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím a ich rodín klesá. Kým niekto šetrí na dovolenku, my šetríme na doplatky za nevyhnutné pomôcky, lieky a sociálne služby.

Každý má právo na takú životnú úroveň, ktorá by mohla zabezpečiť jeho zdravie a blahobyt, aj zdravie a blahobyt jeho rodiny, vrátanie potravín, ošatenia, bývania, lekárskej starostlivosti a nevyhnutných sociálnych služieb.

Ak zdravotne hendikepovaný žije v spoločnej domácnosti, posudzuje sa príjem celej rodiny za predchádzajúci rok. Príjmy rodiny sa spočítajú a delia počtom osôb, ktoré sú od neho závislé. Suma, ktorá pripadne na osobu a mesiac, sa porovnáva s dvojnásobkom životného minima.

Na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny žiada fyzická osoba o vydanie preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím v oddelení posudkových činností. O peňažné príspevky občan žiada na odbore sociálnych vecí a rodiny v oddelení peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ŤZP. Príjem sa posudzuje podľa rôznych kritérií poskytovania konkrétnych príspevkov. Do úvahy sa berie aj výška majetku zdravotne ťažko postihnutého občana.

V prípade potreby odchodu do invalidity na návrh ošetrojúceho lekára stav posudzuje Sociálna poisťovňa (podľa trvalého bydliska) a určuje nárok občana na invalidný dôchodok a jeho výšku, podľa špeciálneho vzorca.

Od januára 2006 prišlo ku zmenám v kompenzácii zvýšených výdavkov ZŤP:

- Zvyšuje sa príspevok na prepravu na 2 750 korún mesačne
- Príspevok na diétne stravovanie sa už poskytuje za menej prísnych podmienok, napríklad pokles telesnej hmotnosti pri jednotlivých chorobách a poruchách už nie je 20 %, ale iba 10 alebo 15 %
- Na zaoštaranie pomôcky je možné poskytnúť príspevok najviac 260-tisíc Sk
- Ďalší peňažný príspevok na kúpu druhého mechanického vozíka je najviac 16-tisíc korún, možno dostať po 5 rokoch a na kúpu druhého motorového vozíka najviac 110-tisíc Sk
- Na osobnú asistenciu je sadzba na jednu hodinu osobnej asistencie 55 Sk
- Kompenzácia za opatrovanie sa poskytuje vo výške 6 000 Sk mesačne pri opatrovaní jedného občana ŤZP a vo výške 8 000 Sk mesačne pri opatrovaní dvoch alebo via-

cerých občanov s ŤZP - ďalej je príspevok vo výške 5 300 Sk a 7 500 Sk, ak občan ŤZP alebo dvaja či viacerí občania s ŤZP navštevujú zariadenie sociálnych služieb, základnú školu, alebo predškolské zariadenie, školský klub a pod.

- Na kúpu osobného motorového vozidla – najviac vo výške

200-tisíc Sk, na kúpu vozidla s automatickou prevodovkou najviac 250-tisíc Sk

- Na úpravu bytu, rodinného domu – najviac 200-tisíc Sk
- Na úpravu garáže najviac 50-tisíc Sk

-jč-

Aj keď len na chvíľu, zase spolu

Kúpele Nimnica sú naše najmladšie kúpele. Nachádzajú sa v údolí rieky Váh medzi Považskou Bystricou a Púchovom. Sú situované na úpätí výbežku Javorníkov nad Nosickou vodnou nádržou nazvanou Priehrada mládeže. Počas jej výstavby v roku 1953 bol pri hydrogeologickom prieskume objavený prameň zásaditej uhličitej minerálnej vody. Jej výnimočnosť bola podnetom pre vznik kúpeľov v Nimnici. Dnes sa využíva hlavne na pitnú a inhalačnú liečbu, ako aj na vaňové uhličité kúpele.

V tomto malebnom prostredí sa od 9. do 14. mája 2006 uskutočnil rekondično-edukačno-integračný pobyt členov Ligy proti reumatizmu na Slovensku, ktorý organizovala Sekcia mladých reumatikov. Zišlo sa nás spolu 33, každý z iného kúta Slovenska. Jedna účastníčka prišla dokonca až z Moravy. Okrem členov Sekcie mladých reumatikov prišli aj rodičia s deťmi z klubu Kíbič a niekoľko členov z klubu Motýlik. Boli sme ubytovaní vo vynovenom liečebnom dome Manín. Absolvovali sme lekársku prehliadku, kde každému z nás predpísali procedúry – masáže, plávanie v bazéne, rehabilitáciu, elektroliečbu, inhalácie. Podľa toho, komu čo mohlo prospieť a zároveň to dovolil jeho zdravotný stav. Lekári neskrývali obdiv nad tým, koľko optimizmu a húževnatosti je v nás, napriek ťažkému ochoreniu, a v mnohých prípadoch aj s trvalým telesným postihnutím už od detstva alebo z mladosti. Na procedúry a na stravu sme chodili do vedľajšej budovy balneoterapie. Kto mal chuť, mohol si priamo tu „načapovať“ liečivú minerálnu vodu, ktorá bola každému k dispozícii.

Prvý spoločný večer bol príjemným a pokojným otvorením pobytu. Ingrid Brečco-

vá a Janka Černáková nás všetkých pozvali do spoločenskej miestnosti. Janka nás privítala a vyzvala každého z nás, aby sme sa navzájom predstavili a čo to o sebe prezradili. Niektorí boli na takomto podujatí prvý raz a nie všetci sme sa už navzájom poznali. Bol to dôležitý krok v ďalšej komunikácii, lebo sme sa dohodli, že si budeme všetci navzájom tykať, čo

sa stretlo s veľkým uznaním a zázračne to pomohlo k príjemnej atmosfére, aby sme sa mohli rýchlejšie zoznámiť a bezprostredne nadväzovali nové priateľstvá. Napriek únave po náročnom celodennom programe sme sa stretávali aj v menších skupinkách na izbách (napr.: č. i.104) alebo na

chodbách hotela v oddychových zónach, kde sa viedli „najdôležitejšie“ debaty ohľadom bežných radostí a starostí s reumou, ale nielen to. Mali sme si čo povedať, veď takéto osobné stretnutia sa nekonajú často, keď sme roztrúsení od Bardejova až po Bratislavu. Neraz sme sa rozchádzali až neskoro v noci, aj keď každý z nás vedel, že ďalší deň bude opäť náročný a oficiálne sa mal začať raňajkami už o 7.15!

Jednou z procedúr, ktorá bola naordinovaná takmer každému z nás, bol pobyt v soľnej jaskyni. Dovolím si povedať, že ten, kto to nevykúšal, tak by to mal urobiť aspoň raz. Aj keď len tak zo zvedavosti. Okrem toho, že to má liečivé účinky na rôzne neduhy, je to skvelý a nezabudnuteľný zážitok. Pre mňa určite bol. Umelá soľná jaskyňa je miestnosť vysypaná drobnými soľnými kameňkami dovezenými až z Jordánska od Mŕtveho mora. V stenách sú zabudované veľké kusy liečivej soli zo soľných baní z Poľska a z Pakistanu. Vnútri sú rozmiestnené ležadlá, na ktorých si môže každý nastaviť polohu, aká mu vyhovuje.



Malí aj veľkí obklopení krásnou prírodou



Prednášku MUDr. Koškovej všetci počúvali s napätím

Môže sedieť, ale i ležať. K dispozícii je aj teplá deka. Po nájdení si vhodnej polohy na relaxáciu sa v miestnosti stlmí osvetlenie. Na strope, ktorý imituje skutočnú jaskyňu tvorenú množstvom kvapľov, sa rozsvietia drobné bodové svetielka, ktoré pripomínajú nočnú oblohu plnú hviezd. Začnú sa šíriť tóny relaxačnej hudby a v kamennej fontánke uprostred miestnosti začne zurčať tichý prúd vody. V tomto pokojnom prostredí vzniká mikroklima, ktorá sa podobá klíme prímorských oblastí. Jeden 45-minútový pobyt má vraj rovnaký účinok, ako tri dni strávené pri mori. Niekoľkými slovami povedané – balzam nielen na telo, ale i na dušu. Vždy, keď sme odtiaľ odchádzali, zdalo sa mi, že sa navzájom na seba akosi viac usmievame. Niektorých pobyt v jaskyni tak nadchol, že sa rozhodli dokúpiť si takéto kúry na každý ďalší deň.

Jeden deň nášho pobytu sme ukončili tanečnou zábavou, na ktorú sme boli osobne pozvaní od kultúrnej referentky kúpeľov Nimnica do budovy balneoterapie. Aj keď nie každý z nás mohol vybehnúť na tanečný parket, aj napriek tomu sme tam strávili pekné chvíle v spoločnosti priateľov a príjemnej hudby.

V jedno popoludnie sme využili možnosť zúčastniť sa na vyhliadkovej plavbe loďou po Priehrade mládeže. Začali ju budovať v roku 1949. Pre túto stavbu musela byť preložená železničná trať, museli zlikvidovať dva mosty a úplne zanikla obec Okrut. Vodná nádrž priehrady je cca 8 km dlhá a 1 km široká. Siahla až po Považskú Bystricu. Postupne sme sa zišli na mieste, kde bola pristavená loď. Kto vládla, išiel pešo alebo sa dopravil autom. Pripravené plavidlo v mojich očiach bola skôr iba loďka, lebo na obrovskej hladine vodnej nádrže pôsobila dojmom orechovej škrupinky. Pri nastúpaní na jej palubu a pri odchode z nej sa vyskytol „menší“ problém. Osobne som mala pocit, že absolvujem vysokohorský výstup. Ostro naklonená plošina, ktorá tvorila prístupový mostík, viedla k lodi od ešte strmších schodov. Opäť sa mi potvrdilo, že o bezbariérovosti sa na Slovensku veľa hovorí, ale ešte stále málo koná. Za pomoci zdatnejších, kde ma jedni ťahali a druhí tlačili či prid-



Všetci na jednej lodi



Ezoterická prednáška pani Filovej priniesla chvíle uvoľnenia



Kristínka sa chystá na svoj veľký hod

živali, som to, našťastie, úspešne zvládla. Ani táto skutočnosť nám však nepokazila celkový dojem z plavby. Počasie nám prialo, svietilo slnko a pofukoval vetriček. Kochali sme sa krásou okolitej prírody a medzi všetkými vládla dobrá nálada.

Veľmi milým a zároveň užitočným spretrením nášho pobytu bola návšteva MUDr. Koškovej z NÚRCH Piešťany, ktorá nám venovala kúsok zo svojho voľného času. Predniesla nám zaujímavú prednášku o juvenilnej idiopatickej artritíde a o spôsobe a možnostiach jej liečby. Hovorilo sa aj o veľmi aktuálnej téme – biologickej liečbe, kde sa z prednášky vyvinula fundovaná debata medzi odborníčkou a poslucháčmi, lebo mnohí z nás sú nastavení na túto liečbu.

Dvaja kúpeľní lekári, ktorí prijali naše pozvanie na prednášku, najviac ocenili fakt, že mladí reumatici sú informovaní a vyškolení ohľadne svojej diagnózy a nových možností liečby. Boli naozaj milo prekvapení. Ocenili fakt, že základom úspechu v liečbe je hlavne to, keď je pacient dobre a včas zasvätený do všetkých možností liečby. Pa-

cient má byť rovnocenným partnerom pre lekára odborníka, a tiež aby si uvedomil, že za ďalšiu dobrú prognózu svojho liečenia v nemalej miere zodpovedá aj on sám, svojím racionálnym prístupom k životospráve, rešpektovaním rád a odporúčaní reumatológa. Samozrejme, nemôžeme zabudnúť ani na využívanie skúseností, ktoré získavame od spolupacientov na podobných stretnutiach, ktoré pre svojich členov pripravuje už tradične Sekcia mladých reumatikov a klub Kíbič.

Nezabudnutelná bola ezoterická prednáška Emílie Filovej, členky Ligy proti reumatizmu na Slovensku a miestnej pobočky Púchov. V rámci projektu „Staň sa manažérom svojej choroby“ predcvičuje rehabilitačné cvičenia reumatikom v Púchove a príležitostne aj v kúpeľoch Nimnica, kde ich učí relaxovať a zdravo pristupovať k životu. Naše stretnutie s pani Milkou sa nieslo v uvoľnenej priateľskej atmosfére, počúvali sme relaxačnú hudbu, čítala nám dušu pohľadávajúce články a básničky, nad obsahom ktorých sa každý z nás určite musel zamyslieť. Nakoniec nás zasvätila do základov relaxačného cvičenia, učila



„Toto je pre mňa hračka,“ myslí si Veronika



„To je dlhá šnúra,“ čuduje sa Jakubko

nás, ako správne dýchať, uvoľniť sa a odbúrať stres. Priniesla nám ukázať aj svoju vlastnú tvorbu, krásne obrázky namalované na skle. V pamäti mi utkvela jedna veta a myslím si, že osloviť môže každého z nás a mohla by byť mottom tohto rekondičného pobytu mladých reumatikov. Citujem: „**Ďakujem za to, že si súčasťou môjho života, bez ohľadu na to, či si tu z nejakého dôvodu, na nejaké obdobie alebo na celý život.**“

Pani Filová je aktívna žena a snaží sa tým „nakaziť“ aj svoje okolie. Za to jej patrí naše veľké ĎAKUJEME!

V podvečer pred naším odchodom sme sa opäť všetci zišli pred budovou balneoterapie. Neformálne sme zhodnotili celý náš pobyt v Nimnici a urobili sme si niekoľko spoločných fotografií na pamiatku do osobných archívov. Z vlastných skúseností viem, že neraz na chvíľu nahradia aj tabletky od bolesti, keď si ich človek aj po rokoch pozrie a zaspomína.

Originálne sme poďakovali Ingrid Brečovej za vynaložený

čas a námahu, ktorú venovala organizovaniu nášho pobytu. Na pamiatku sme jej darovali šperkovničku, do ktorej jej každý z nás vložil jeden malý biely kamienok, ktorý chvíľku podržal vo svojej dlani, keď hovoril o svojom najkrajšom alebo najdôležitejšom momente počas spoločne strávených dní. Boli to veľmi silné a dojemné momenty, kedy udržať slzičky (ale, našťastie, aj smiech) nebolo možné. Chceli sme tak vytvoriť duchovné posolstvo, ktoré jej aspoň takto symbolicky nahradí všetok strávený čas mimo rodiny a synčeka, ktorý venovala nám všetkým.

Strávili sme niekoľko krásnych a zaujímavých dní spestrených rôznymi akciami. Dokonca na niektoré, ktoré sme si na začiatku naplánovali, nám už ani nezostal čas. Dúfam, že v krátkej budúcnosti sa opäť zide skupina skvelých ľudí a zameškané opäť dobehne.

Gabi a Jana

Aj my sme boli v Nimnici

Je 9. máj a my sme sa vydali na cestu do kúpeľov v Nimnici. Nikdy predtým sme v tejto oblasti neboli, takže sme ani netušili, aké prostredie nás tam čaká.

Vychádzajúc z auta som obdivovala krásnu prírodu. Aj hotel vyzeral útulne. Na recepcii sme dostali inštrukcie a ubytovali sa. Nasledovalo krátke vyšetrenie u lekára a stanovenie procedúr. Na obede sa nám prihovorila Ingrid Brečová a oznámila nám, že sa po večeri všetci stretne v spoločenskej miestnosti. Na stretnutí sme sa po jednom v krátkosti predstavili. Keďže väčšina z prítomných sa už poznala z iných stretnutí, ja s dcérou Kristínkou sme boli nováčikmi. Postupne sme sa však zoznamovali a navzájom si rozprávali svoje životné príbehy. Som človek citlivý a úprimný, a tak musím priznať, že som zo začiatku zostala trochu zaskočená tým, čo všetko reuma dokáže povývádzať na ľudskom tele a tiež tým, že napriek ťažkostiam a bolestiam mnohí z týchto ľudí vyžarujú toľko pozitívnej energie. Uvedomila som si, že v podstate to mám aj ja celých deväť rokov hneď vedľa seba, v podobe mojej dcéry. Môžem smelo povedať, že svoju dcéru obdivujem za to všetko, čo musela už prežiť, hoci má len desať rokov. Napriek tomu je silná, trpezlivá, a ako sa snaží sama sebe pomôcť a niečo v živote dokázať. Veľmi dôležité bolo pre ňu zoznámenie sa s deťmi s rovnakým ochorením. Stretnutie s rodičmi týchto detí mi v mnohom otvorilo oči a prinieslo úľavu.

Z procedúr, ktoré nám pani doktorka predpísala, sa mojej

dcére najviac páčil bazén, pretože vo vode sa cíti veľmi dobre. Príjemný bol aj uhličitý kúpeľ a masáž. Tiež sme boli v solnej jaskyni, kde sme si príjemne oddýchli a deti dokonca zaspali.

Pekné slnečné dni nám umožnili pripraviť športové hry pre deti. Súťažilo sa v kreslení na chodník, v hode loptou do diaľky do zakresleného štvorca, v gúľaní loptou okolo zakreslených bodov na chodníku, deti hrali futbal, hľadali ukryté veci a naháňali sa. V rámci vyhodnotenia deti za svoje úsilie dostali diplomy a vecné ceny. Veľkým zážitkom bola pre nás plavba loďou po priehrade. Až tu sa v plnej kráse ukázala panoráma tejto oblasti.

Nepochybne veľkým prínosom bola prednáška našej pani doktorky Koškovej, ktorú viedla v jazyku nám zrozumiteľnom a prakticky sa dotkla problému každého z nás. Táto úžasná osobnosť je pre nás už dlhú dobu záchytným a pevným bodom v tom „našom vesmíre“. Hoci som mala na začiatku strach, tento pobyt naozaj stál za to.

Čo povedať na záver? Netušili sme, čo nás v Nimnici čaká. Až nenahraditeľná osobná skúsenosť splnila skromné nádeje nad očakávanie. Naše ďakujem patrí ľuďom, ktorí ochotne vynaložili svoj čas a námahu, aby zorganizovali pre nás rekondičný pobyt, a to Ingrid Brečovej zo sekretariátu Ligy proti reumatizmu a Janke Černáčkovej, iniciátorky a zakladateľke klubu Kíbik.

M. Vranová



Rovnosť príležitostí

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v Slovenskej republike a Slovenský zväz telesne postihnutých na záver projektu PHARE pripravili v dňoch 5. – 7. septembra 2006 záverečnú konferenciu pod názvom „Rovnosť príležitostí občanov so zdravotným postihnutím (OZP) a sociálne partnerstvá pre monitoring a odstraňovanie diskriminačných fenoménov na trhu práce“.

Záštitu nad podujatím prevzal podpredseda vlády Dušan Čaplovič. Pozvánku na konferenciu prijala aj prvá dáma Slovenskej republiky pani Silvia Gašparovičová.

Za širokej účasti zástupcov občianskych združení reprezentujúcich občanov so zdravotným postihnutím sa zúčastnili aj zamestnávateľia z výrobných družstiev a chránených dielní, odborníci z Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR, úradov práce, ale aj samosprávy a poskytovatelia služieb zamestnanosti, ako napr. Agentúry podporovaného zamestnávania, zástupca Mestskej polície z Prievidze a ďalší.

Na konferencii boli prezentované skúsenosti OZP, ale aj poznatky zamestnávateľov, ktorí vystúpili s prednáškami v tematických blokoch, výstavkou prostredníctvom panelov a posterov i samotných výrobkov z chránených dielní, kde pracujú OZP.

Celá konferencia sa niesla v duchu myšlienky, že najlepší spôsob integrácie do spoločnosti je práca, ktorá dodáva každému človeku status, dôstojnosť a umožňuje mu žiť naplno a nezávisle s primeraným príjmom, teda aj občanovi so zdravotným postihnutím.

Inšpiratívnu bola osobná výpoveď mladého hluchonemého muža, ktorý po skončení štúdia zostal doma bez práce, prostriedkov a pomaly aj bez chuti do života. Keď sa prišiel hlásiť na úrad práce, tak zažil nepochopenie, a div že nie výsmech, keďže v ich regióne je vysoká nezamestnanosť a ani zdravá populácia nemá šancu zamestnať sa. Nemal peniaze, živiť ho museli rodičia, čo mu bolo vrcholne nepríjemné. Nevzdával sa a nechal sa ničím odradiť. Chodil sa pravidelne hlásiť na ÚP a po čase dostal kontakt na chránenú dielňu Dúha v Bardejove, kde sa vyrábajú rôzne keramické predmety, ozdoby, šijú bábiky a iné hračky. Naučil sa robiť keramiku, objavil v sebe talent a zmysel pre výtvarné práce. Veľmi dobre zapadol do pracovného kolektívu, získal späť stratené sebavedomie, ľudskú dôstojnosť a nových priateľov. Je nezávislý, sebestačný. Teraz je spokojný, že našiel v sebe silu na zmenu nezdravých životných návykov a má veľa plánov do budúcnosti v profesionálnom i súkromnom živote.

Konferencia sa končila prácou v skupinách, kde sa vypracovali závery a odporúčania. Na záver účastníci prijali oficiálny dokument, ktorý NROZP posunie na ministerstvá a kompetentné úrady. Zo 17. vypracovaných bodov pre ilustráciu uvediem tie najzaujímavejšie, z ktorých môže pri svojich aktivitách a poradenskej činnosti čerpať aj naša Liga proti reumatizmu na Slovensku.

- **Štátne a verejné inštitúcie sa musia stať vzorom pri implementácii nových stratégií a vytváraní pracovných príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím**
- **Zvýšením motivácie zamestnávateľov pre zamestnanie osôb so zdravotným postihnutím prelomiť nezáujem zamestnávateľov o zamestnanie tejto znevýhodnenej skupiny. Za týmto účelom:**
 - ÚPSVaR, PIC, Agentúry podporovaného zamestnávania, občianske združenie OZP sa musia v podstatne väčšej miere sústreďovať na spoluprácu so zamestnávateľmi a na umiestňovanie osôb so zdravotným postihnutím do pracovného procesu
 - navrhnúť zmeny a doplnenia do príslušnej legislatívy
- **Vytvoriť priestor pre kvalifikované pôsobenie organizácií občanov so zdravotným postihnutím (poradenstvo, osвета, šírenie informácií, vzdelávanie)**

- **Legislatívne upraviť princípy zakladania, financovania a podpory rozvoja sociálnych podnikov s cieľom obnoviť zriaďovanie chránených dielní určených pre zamestnávanie OZP**
- **Rozširovať informácie o dobrých skúsenostiach v oblasti zamestnávania a o úspešnom pracovnom uplatnení OZP. Využívať motivujúce a pozitívne informácie o úspešnom zamestnaní OZP ako príklady dobrej praxe**
- **Iniciovať požiadavku, aby vysokorýchlostný internet so štátnou dotáciou bol od októbra 2006 prístupný aj pre občanov so zdravotným postihnutím zvlášť nad už stanovený limit Ministerstvom dopravy, pôšt a telekomunikácií SR.**

Viac konkrétnych informácií, potrebné kontakty a oficiálne závery konferencie hľadajte na:

www.nrozp.sk, www.sizar-vision.sk, www.eucho.sk,
www.aprr.sk, www.UPSVaR.sk, www.istp.cz

J. Černáková

Valné zhromaždenie

AOZPO SR



Asociácia organizácií zdravotne postihnutých občanov zvolala **7. septembra 2006 v Bratislave valné zhromaždenie**, na ktorom zástupcovia jednotlivých občianskych združení schválili stanovú AOZPO SR.

Nový prezident AOZPO pán Vrátíl privítal zúčastnených a navrhol, aby sa MUDr. Orgonášová stala čestnou prezidentkou AOZPO, čo sa stretlo s jednomyselnou podporou a menovaná túto funkciu prijala.

Vedenie AOZPO informovalo o aktuálnych aktivitách. Ako najaktuálnejšia bola pripravovaná účasť na prezentácii OZ v Bratislave na Kamennom námestí 8. septembra 2006, kde zástupcovia AOZPO prezentovali svoju činnosť a plánované zábery pred širokou verejnosťou.

Dňa 20. septembra 2006 sa zúčastnenci mali možnosť prihlásiť na **on-line dištančné vzdelávanie**, ktoré vám netradičným spôsobom, bez pravidelných návštev školy bezplatne ponúka Dom Európy. Získate certifikát o absolvovaní kurzu s akreditáciou MŠ SR, vďaka ktorému budete mať väčšiu šancu uplatniť sa na trhu práce. Každý kurz trvá 13 týždňov. Prihlášky a viac informácií získate na adrese: **Dom Európy, Biela 6, 811 01 Bratislava, tel.:02/54 43 09 04, koordinator@domeuropy.sk, www.domeuropy.sk**

Pokračovala 4. etapa **Slovensko bez bariér 2005 – 2006** za účasti 23 miest a samosprávnych krajov z celého Slovenska.

AOZPO organizuje alebo participuje na mnohých ďalších projektoch, o ktorých sa viac dozviete na stránke **www.aozpo.sk**

V diskusii zaznel návrh, aby OZ združené v Asociácii organizácií zdravotne postihnutých občanov pripravili žiadosť pre mobilných operátorov, aby boli oficiálne sprístupnené darovacie SMS-ky pre všetky OZ, ktoré o to prejavia záujem. Vedenie AOZPO odporučilo svojim členským organizáciám, aby písomne podporili túto myšlienku.

Na záver MUDr. Orgonášová tmočila požiadavku na všetkých OZP, ktorí majú záujem zamestnať sa, aby sa zaevidovali na úradoch práce, sociálnych vecí a rodiny, a tak prispeli k spresneniu štatistik o nezamestnanosti občanov so zdravotným postihnutím na Slovensku. Vraj sa netreba obávať byrokracie a pravidelných hlásení sa na úradoch práce, lebo OZP by už v tomto mali mať výnimku.

J. Černáková



Abilympiáda v Bratislave

Súťažná prehliadka pracovných schopností a zručností ľudí so zdravotným postihnutím sa opäť uskutočnila **24. – 27. augusta 2006 v Bratislave**, kde sa stretli abilympionici z celého Slovenska a Liga proti reumatizmu tu tiež mala svojich štyroch zástupcov.

Organizátorom **VIII. ročníka abilympiády** bolo už tradične Republikové centrum Zväzu telesne postihnutej mládeže.

Súťažilo sa v tradičných disciplínach, ale pribudli aj nové, ktoré oslovili nových i stálych účastníkov tohto obľúbeného podujatia. Výber z 20 disciplín bol pestrý: aranžovanie kvetov, cukrárstvo, dámske krajčírstvo, háčkovanie, malovanie vodovými farbami na papier, modelovanie z hliny, ozdobovanie medovníkov, ozdobovanie veľkonočných vajčiek, paličkovanie, pletenie, počítačová editácia anglického textu, reportážna fotografia, studená kuchyňa, sústruženie z dreva, tvorba www stránok, vyrezávanie z dreva podľa predlohy, výroba plagátu, výroba šperku, vyšívanie krížikovým stehom a vyšívanie plným stehom.

Mária Sýkorová z MP LPR Poprad súťažila v studenej kuchyni, kde získala **2. miesto** a **zvítazila** v tvorbe plagátu. Zo Sekcie mladých reumatikov **Layla Awwadová** obsadila pekné **3. miesto** v tvorbe plagátu.

Jana Černáková v reportážnej fotografii získala **3. miesto** a **Marián Sýkora** **2. miesto**. **Štefan Palkovič** obsadil **2. miesto** vo svojej tradičnej disciplíne v sústružení z dreva.

V roku 1981 sa Japonsko podujalo na organizovanie 1. celosvetovej súťaže pod názvom: **INTERNATIONAL ABILYMPICS (IA)** a na základe tohto úspechu sa zrodila myšlienka, usporadúvať tieto vrcholové medzinárodné prehliadky pracovnej zručnosti pravidelne. Odvtedy tradícia pokračuje a už päť krajín sveta hostilo účastníkov medzinárodných abilympiád: Kolumbia, Hongkong, Austrália, v roku 2002 Česká republika a zatiaľ ostatná celosvetová abilympiáda sa konala v indickom New Delhi, kde mala svojich zástupcov aj Liga proti reumatizmu na Slovensku. Určite si spomeniete na mená Janka Strapková a Štefan Palkovič.

Pozoruhodné je, že po 26 rokoch sa IA vracia opäť do Japonska. **7. medzinárodná abilympiáda** sa bude konať **13. – 18. novembra 2007** v provincii **Shizuoka** na úpätí hory Fuji, ktorá je považovaná za symbol japonskej kultúrnej identity.

Abilympionici z radov členov Ligy proti reumatizmu na Slovensku majú najlepšie predpoklady zúčastniť sa na tomto vrcholovom podujatí, lebo svojou húževnatosťou a výbornými výsledkami v jednotlivých disciplínach získali nomináciu na postup do Japonska.

Všetkým abilympionikom blahoželáme a nominantom držíme palce pri získavaní sponzorských príspevkov, ktoré je potrebné nazbierať, aby sa mohli v r. 2007 zúčastniť na 7. medzinárodnej abilympiáde v Japonsku.

O ďalšom už 9. ročníku celoslovenskej abilympiády, ktorý sa uskutoční v r. 2007, sa informujte na adrese: Republikové centrum Zväzu telesne postihnutej mládeže, Žabotova 2, 811 04 Bratislava, tel./fax: 02/524 44710, e-mail: ima-ztpm@changenet.sk, www.ztpm.sk



Plagát M. Sýkorovej získal 1. miesto

skú majú najlepšie predpoklady zúčastniť sa na tomto vrcholovom podujatí, lebo svojou húževnatosťou a výbornými výsledkami v jednotlivých disciplínach získali nomináciu na postup do Japonska.



Layla Awwadová pri tvorbe plagátu, ktorý získal bronzový stupienok



Layla počas rozhovoru s redaktorkou Slov. rozhlasu Vierou Rehákovou, ktorý bol odvysielaný v relácii Dotyky

Lijana

Prečo je Klbik dôležitý?

Asi mnoho rodičov sa stretlo s podobnými pocitmi ako ja pred deviatimi rokmi. Ešte dnes si spomínam na tie začiatky. Pozerám na svoje dieťa so zvláštnym pocitom, nevediac, či už nepreháňam všetky svoje obavy. Zdá sa mi to, alebo naozaj kríva? Šiesty zmysel matky mi napovedá, že to nemôžem nechať iba tak. Začína kolotoč odborných vyšetrení u rôznych lekárov. Neodbytné pokračujeme ďalej, aj keď to pre nás nie sú veľmi pozitívne správy. Diagnóza znie - detská reumatoidná artritída. Už ani nebudem opisovať celú tú plejádu ďalších vyšetrení a množstvo liekov, ktoré musela moja jeden a polročná dcéra začať užívať. Nakúpila a pozháňala som si všetku možnú literatúru, aby som vedela čo možno najviac o chorobe, ktorá si ju vybrala. Získala som tak množstvo dôležitých informácií, ktoré mi pomohli reagovať, keď sa jej stav zhoršil. Stále to však nebolo dostačujúce. Moja dcéra rástla a ani neviem spočítať, koľkokrát sa ma spýtala, prečo je iná, prečo nemôže robiť všetko to, čo ostatné deti, prečo neustále musí jesť lieky, prečo musí znášať také bolesti, prečo neustále injekcie a odbery krvi, prečo punkcie kolena, skrátka, prečo musí toľko trpieť! Keď som jej povedala, že sú mnohé deti, ktoré majú takú istú chorobu ako ona, len sa usmiala trpkým úsmevom. Snažila som sa jej to trpezlivo neustále vysvetľovať, ale v jej pocitoch sa nič nezmenilo. Vo svojom okolí nestretáva deti s podobnými problémami. Istý zlom nastal v máji tohto roku, keď sme dostali pozvánku z Ligy proti reumatizmu, kde nás Sekcia mladých reumatikov a klub Klbik pozývali na rekondično - vzdelávací integrovaný pobyt do kúpeľov v Nimnici. Po prvý raz sme sa zúčastnili na niečom podobnom a musím priznať, že si dávam za vinu, že som sa doposiaľ o Ligu proti reu-

matizmu zaujímal veľmi málo. Dať každoročne 2 % z dane je naozaj len to najmenej, čo rodič môže urobiť. Dôležitejšie je, aktívne sa zapojiť do činnosti ligy, nájsť si svoje pole pôsobnosti v užitočných činnostiach, ktoré sa pod jej vedením organizujú, či už v miestnych pobočkách, sekcii alebo kluboch. Stretnutie rodičov a najmä detí s podobným osudom a problémami, ktoré vo svojom najbližšom okolí nemám s kým prebrať či porovnať, bolo pre nás veľkým prínosom. My, rodičia, sme sa mohli o svojich deťoch a o svojich skúsenostiach porozprávať a poradiť si navzájom. A deti? Z vlastnej skúsenosti môžem povedať, že to bola jedna z najlepších vecí, ktorá sa nám v tom čase prihodila. Deti sa bez toho, aby na seba divne pozerali, skamarátili, rozprávali a hrali sa. Nezáležalo im na tom, kto má koľko rokov a ako vyzerá, nevysmievali sa jeden druhému a už vôbec ich nenapadlo ubližovať si. Bolo to skrátka super!

Po prežití týchto užitočných dní a získaní nových skúseností som toho názoru, že my, rodičia postihnutých detí, by sme sa mali viac kontaktovať, viac sa usilovať o to, aby Sekcia mladých reumatikov a klub Klbik pracovali čo možno najintenzívnejšie a z našej iniciatívy. Je to nesmierne dôležité hlavne pre naše deti, pre ich zážitky, pocity a psychiku. Keď budú naše deti spokojnejšie, budeme aj my vo väčšej pohode. Úprimne sa zamyslime nad tým, kde môžeme pre svoje deti urobiť o trošičku viac. Skúsme sa viac zaujímať o Klbik. Pokúsme sa urobiť niečo, čo by nás a naše deti spájalo. Som presvedčená, že to má cenu, že sa nám to v dobrom odplatí.

M. Vranová

Boľavý Klbik

Liga proti reumatizmu na Slovensku v spolupráci so Sekciou mladých reumatikov a klubom Klbik vydala koncom septembra 2006 knižku pre deti s reumatickými chorobami a ich rodičov pod výstižným názvom **Boľavý klbik**. Editorka a zodpovedná redaktorka Mgr. L. Hrkčková upravila články autorov a celý materiál spolu s básničkami a ilustráciami od členov SMR a detí z klubu Klbik tak, aby si tam každé dieťa vo veku od 5 do 15 rokov našlo niečo pozitívne pre seba. Navyše, v knižke sa nachádzajú aj prázdne okienka, ktoré je možné zapíňať kresbami a poznámkami.

Knižka vám ponúka potrebné informácie a slová povzbudení, aby ste vedeli, že na problém, menom reuma, nie ste sami. V živote je to už tak. Prídu problémy, s ktorými si nevieme hneď poradiť a čím viac sa ich riešeniu a poznaniu vyhýbame, tým viac nás prenasledujú.

Reumatické ochorenie je chronické. Znamená to, že nie vždy sa dá celkom vyliečiť, a preto sa s ním musíme naučiť žiť. Dnes už nie je dôvod na to, aby nás ochore-

renie pohltilo a zničilo všetko, čo sme až doteraz budovali a čím sme žili. Je pravda, že nás môže v niektorých oblastiach limitovať, ale nie je to dôvod na rezignáciu.

Máme svoje sny, túžby a predstavy o budúcom živote. Preto robme všetko ako doteraz, len s malým prihliadnutím na svoje možnosti a sily. Primeraný pohyb, cvičenie a pobyt na čerstvom vzduchu sú zdravé v každom ročnom období. Keď krívame alebo sa presúvame na invalidnom vozíku či pomocou barly, nie je dôvod, aby sme zostávali doma, izolovaní od sveta. Naši kamaráti zostanú našimi kamarátmi, keď im včas vysvetlíme, aké máme problémy. Tí skutoční priatelia pochopia, že práve teraz, keď si dostal obštek do kolena, nemôžeš behať za loptou, ale oceňia, keď budeš mať čas porozprávať sa s nimi.

Medicína a výskum neustále napreduje a včasné diagnostikovanie a nasadenie vhodnej liečby dokáže bolestivé degeneratívne prejavy ochorenia zastaviť alebo im účinne predísť. Zodpovedná spolupráca s lekárom – odborní-



kom je dôležitý faktor prevencie. Nebojte sa pýtať na problémy, ktoré vás zaujímajú. Veď len informovaný pacient môže byť rovnocenným partnerom pre lekára, ktorý pomáha a lieči.

Knižka vyšla vďaka podpore firmy Wyeth a 2 % z dane, ktorými ste podporili vydavateľské činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Pre tých, ktorým knižka Boľavý kĺbik môže pomôcť, je k dis-

pozícii na vyžiadanie na sekretariáte Ligy proti reumatizmu, Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, č. tel.: 033/7623511, 7301414, e-mail: liga@nurch.sk. Brožúrku nájdete aj na www.nurch.sk v časti Spoločnosti/Liga proti reumatizmu na Slovensku.

J. Černáková

Aktuality

NON-HANDICAP Slovakia

Špecializovaná výstava pre zdravotne postihnutých ľudí sa konala v dňoch 16. – 18. 5. 2006 v Bratislave vo Výstavnom a kongresovom centre Incheba.

Dňa 17. 5. 2006 sa uskutočnili semináre, ktoré organizovala Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR na témy:

- **Žiadosti o poskytnutie zdravotníckych pomôcok**
- **Posudzovanie a poradenstvo v oblasti kompenzácie zdravotného posudzovania**

- **Sociálne dôsledky ťažkého zdravotného postihnutia**

O výstave NON-HANDICAP dostali informáciu členovia predsedníctva LPR a zástupcovia miestnych pobočiek. Na výstave sme získali materiály a aktualizovaný katalóg **Zdravotnícke pomôcky** (špeciálny detský kočík, detské ležadlo do vane, elektrický zdvihák pre pacienta, atď). Zoznam obsahuje zdravotnícke pomôcky s kódmi, výšku úhrady zdravotnej poisťovne, doplatky pacienta a pomôcky nehradené poisťovňou.

Kto má záujem a potrebuje zdravotnícke pomôcky, môže sa informovať na sekretariáte LPR, kde je pre záujemcov k dispozícii katalóg a ďalšie materiály.

V roku 2007 sa 5. ročník výstavy NON-HANDICAP spolu s 3. ročníkom výstavy zdravotníctva INPHARMED koná 17. – 19. 5 v Inchebe Expo Bratislava. V rámci sprievodného programu sa uskutočnia semináre na tému: **Európsky rok rovnakých príležitostí a ľudia so zdravotným postihnutím a Dobrovoľník a handicapovaný človek.**

Opäť sa budeme usilovať získať materiály z tohto podujatia, aby si ich naši členovia mohli prezrieť, príp. sa informovať telefonicky na sekretariáte LPR.

I. Brečová, sekretariát LPR

DVD o Lige proti reumatizmu

Potreba natočenia videa alebo DVD o činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku už dlhší čas rezonovala medzi členmi predsedníctva LPR. Po príprave scenára, zozbieraní fotografického a elektronického materiálu a spracovaní živých vstupov sa podarilo v novembri 2006 vydať dokument o činnosti LPR na DVD.

Obsahovo sa zameriaval na prierez činnosťou Ligy od jej založenia v r. 1990 až po 16-ročnú existenciu do r. 2006. Prináša informácie o poslaní, organizačnej štruktúre, prijatých dokumentoch, práci centra



LPR, miestnych pobočiek, Sekcie mladých reumatikov a klubov, liečebno-preventívnej činnosti, vydavateľskej a vzdelávacej činnosti, sociálnej oblasti reumatikov, problematike občianskych združení, poskytovaní služieb pre členov a kontaktoch.

Na novembrovom zasadnutí predsedníctva LPR si zástupcovia miestnych pobočiek, SMR a klubov prevzali po jednej kópii DVD. Tí, ktorí neboli prítomní, dostali zo sekretariátu DVD poštou. Podľa ohlasov niektoré miestne pobočky využili prezentáciu na svojich podujatiach v rámci Dekády kostí a kĺbov a na výročných schôdzkach.

Členovia z miest, kde nie sú miestne pobočky, si môžu DVD zapožičať aj na sekretariáte LPR, Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany.

Ihr

EULAR 2007

Výročný európsky reumatologický kongres sa bude v r. 2007 konať v dňoch 13. – 16. júna 2007 v Barcelone v Španielsku.

Programový výbor EULARu do sekcie sociálnych líg prijal k aktívnej prezentácii prihlásený abstrakt Ligy proti reumatizmu na Slovensku na tému: **So svojím problémom nie ste sami.** Počas trvania kongresu bude formou posteru zástupkyňa LPR SR prezentovať výsledky informačno – edukačnej kampane o reumatických chorobách, podujatia a aktivity Ligy v rámci Dekády kostí a kĺbov a Svetového dňa reumatizmu, vydavateľskú a informačnú činnosť. Podrobnú reportáž po návrate z kongresu vám prinesieme v ďalšom čísle časopisu.



Ihr

Svetový deň reumatizmu 2007

Hlavnou témou literárnej súťaže o Cenu Edgara Stena v roku 2007 bude myšlienka: **Sú to práve maličkosti, na ktorých v živote záleží.** Tému vyhlásila Európska liga proti reumatizmu. S podmienkami súťaže boli oboznámení členovia predsedníctva a zástupcovia miestnych pobočiek na zasadnutí dňa 25. 11. 2006. Do redakcie sme dostali niekoľko prác, ktoré uverejníme v rámci našej národnej súťaže v Informačnom bulletinu v rubrike Príbehy zo života a v Sekcii mladých reumatikov.

Kto z vás by mal ešte chuť napísať esej, úvahu na túto tému, môže nám do redakcie časopisu zaslať svoju prácu v rozsahu do dvoch strán do 30. júna 2007. Nezabudnite uviesť svoje meno a presnú adresu pre prípad konzultácie.

Téma: **Sú to práve maličkosti, na ktorých v živote zále-**

ží, bude totiž aj hlavnou témou **Svetového dňa reumatizmu v roku 2007**. O plánovaných podujatiach sa informujte koncom augusta 2007 na sekretariáte LPR.

Ihr

Vysvetlenie

V minulom čísle **1-2/2005** nášho časopisu Informačný bulletin sme na str. 3-4 uverejnili článok **Monitoring tlače a medializácie Svetového dňa reumatizmu**. Nakoľko bol materiál prevzatý a spracovaný z už uverejnených príspevkov a tlačových správ novinárov, vyskytlo sa niekoľko nesprávne formulovaných interpretácií. Veľmi často musí byť materiál, získaný z rozhovorov, rýchlo spracovaný a nie je už čas na autorizáciu. Naši čitatelia sú však všímaví, čo nás veľmi teší, pretože z toho vyplýva, ako pozorne časopis sledujú.

V spomínanom článku sa uvádza časť z rozhovoru prof. MUDr. J. Rovenského v súvislosti s liečbou reumatických chorôb. Konštatuje sa v ňom, že aj u nás sú dostupné veľmi kvalitné lieky, liečba je však drahá. Slovensko je príliš chudobné na to, aby mohli poisťovne preplácať všetky lieky, ktoré potrebujú najmä starší ľudia. Táto skreslená interpretácia vznikla z konštatovania prof. Rovenského, ktorý hovoril v súvislosti s biologickou liečbou reumatických chorôb aj o finančnej náročnosti tejto liečby a o tom, že výsledky vedy predbiehajú aj ekonomické možnosti vyspelých štátov, a preto je potrebné zavedenie takejto liečby starostlivo zvážiť. Z tohto mohli mať novinári dojem, že hlavnú úlohu pri zavedení liečby zohrávajú financie. Ako každá liečba má aj biologická terapia nežiaduce účinky a je často kontraindikovaná najmä u ľudí, ktorí trpia dal-

šími chronickými ochoreniami. U týchto ľudí by došlo k zhoršeniu zdravotného stavu. Zavedenie liečby dôsledne posudzuje Komisia pre rezistentné formy zápalových reumatických chorôb, ktorá zasadá v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch a zároveň spolupracuje so zdravotnými poisťovňami. Pacienti sú liečení v troch centrách: v NÚRCH Piešťany, Banskej Bystrici a Košiciach. Pri zavedení liečby je v prvom rade rozhodujúce reumatické ochorenie a celkový stav chorého.

Na inom mieste sa v článku píše o reumatoidnej artritíde ako o najčastejšom, príp. najrozšírenejšom reumatickom ochorení. Správne má byť uvedené, že reumatoidná artritída je najzávažnejšie zápalové reumatické ochorenie, ktoré sa v súčasnosti u nás vyskytuje asi u 2 % obyvateľstva.

L. Hrčková

Poradensko-informačné služby

Predsedníctvo Ligy proti reumatizmu na Slovensku zriadilo na sekretariáte **poradensko-informačné služby** zo sociálnej oblasti, o aktivitách, členstve a činnosti LPR, ako sú rekondičné pobyty, akcie ku Svetovému dňu reumatizmu, publikačná činnosť, projekty a ďalšie otázky, ktoré vás budú zaujímať. Služby poskytuje každý **utorok v čase od 9.00 do 15.00** **Ingrid Brečová na sekretariáte Ligy proti reumatizmu, Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, č. tel. 033-7301414, 033-7623511, 7723572, e-mail: liga@nurch.sk.**

Správy

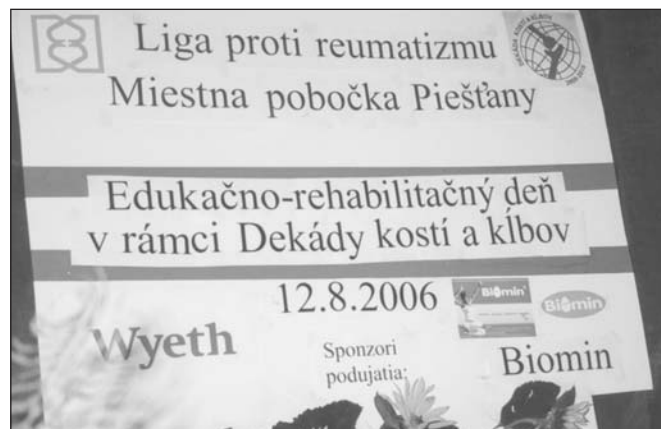
Z pobočiek

V roku 2006 miestne pobočky Ligy proti reumatizmu na Slovensku zamerali svoje aktivity na Dekádu kostí a kĺbov a Svetový deň reumatizmu.

Piešťany

Všetko pre vaše zdravie

Pre účastníkov **edukačno – relaxačného dňa** bol **12. august 2006** v Národnom ústave reumatických chorôb výni-



močným. Miestna pobočka Piešťany usporiadala pre svojich 60 členov v rámci **Dekády kostí a kĺbov** (2000 - 2010) nároč-

nú, ale veľmi užitočnú akciu. Účastníci si vypočuli mimoriadne hodnotné prednášky **prof. MUDr. J. Rovenského** a **primára doc. J. Lukáča** o najaktuálnejších problémoch v oblasti reumatológie, o vzniku a liečbe chronických a veľmi bolestivých



Zľava: A. L. Pučeková, predsedníčka MP, MUDr. M. Matejka, prof. MUDr. J. Rovenský, MVDr. I. Oppenbergerová

reumatických chorôb. Prítomným sa prihovorili aj zástupcovia farmaceutických firiem, ktoré sa zaoberajú vývojom a výrobou antireumatík. **MUDr. M. Matejka** z firmy Wyeth a **MVDr. I. Oppenbergerová** z firmy Biomin. Z pozvaných hostí vystúpili: M. Cífra zo sociálneho odboru Mestského úradu v Piešťanoch, zástupcovia spolupracujúcich patientských organizácií a účastníci akcie, ktorí vysoko hodnotili úroveň prednášok, ako aj širokú diskusiu ohľadom liečby a prevencie reumatických chorôb.

Popoludní účastníci absolvovali rehabilitačné a relaxačné cvičenia vo vode aj na suchu, čo veľmi prospelo hlavne reumatikom, z ktorých mnohí sú držiteľmi preukazu ZŤP.

Večer patrilo spoločenskému programu, kde účinkujúcimi boli naši členovia, ktorí predviedli pásmo poézie, spevu, hudby a tanca. So záujmom si všetci pozreli film z rekondičného pobytu členov našej pobočky v Turčianskych Tepliciach.

Na záver predsedníčka pobočky vyhodnotila podujatie, ktorého cieľom bolo upevnenie zdravia a získanie vedomostí v oblasti prevencie a liečby reumatických chorôb.

Podakovanie patrí vedeniu NÚRCH, najmä riaditeľovi a predsedovi LPR SR prof. MUDr. J. Rovenskému, Mgr. L. Hrčkovej za poskytnutie brožúrky o osteoporóze a cvičeniach, Mgr. Jedličkovej a V. Ďurišovej za organizačnú pomoc, pracovníkom ústavu a všetkým organizátorom podujatia. Sponzorským firmám **Wyeth a Biomin** za podporu, bez ktorej by sa podobné akcie neuskutočnili.

A. L. Pučeková

Lučenec a Púchov

V spolupráci s firmou Wyeth výbory miestnych pobočiek v **Lučenci a Púchove** zorganizovali pre svojich členov **odborné semináre**. V Púchove sa seminár pre **120 členov** MP uskutočnil **28. 11. 2006**. **MUDr. P. Masaryk** z Národného ústavu reumatických chorôb prednášal o biologickej liečbe reuma-



MUDr. Oetterová prednáša o reumatických chorobách, vedľa nej sedí doc. Jautová z FN Košice

tických chorôb, vzťahu medzi reumatoidnou artritídou a osteoporózou. Fakt, že podpora vzdelávania pacientov padla na úrodnú pôdu, dokazovala aj diskusia, v rámci ktorej MUDr. Masaryk odpovedal na množstvo otázok.

V Lučenci sa seminár konal **5. 12. 2006** a zúčastnilo sa na ňom **70 členov** MP spolu s členmi Spoločnosti psoriatickov a atopikov SR. Na tému reumatickej choroby a biologickej liečba prednášala **MUDr. Oetterová** a na tému psoriáza **doc. MUDr. Jautová** z FN Košice. Poslucháči sa v diskusii zaujímali o jednotlivé ochorenia a ich prejavy a taktiež o vedľajšie účinky biologickej liečby.

Ihr

Ilava

Naša miestna pobočka mala v r. 2006 evidovaných 75 členov. Z toho 80 % členov má nad 70 rokov, a preto je naša činnosť prispôsobená tejto vekovej hranici.

Aktivity MP sa zamerali na schôdzkovú činnosť. Výbor MP zasadal 8-krát. Na výročnej členskej schôdzi sme zabezpečili prednášku z oblasti sociálnej starostlivosti, ktorú predniesol Mgr. K. Dubčák, zástupca Okresného úradu Trenčín. Naše rokovanie pozdravil aj primátor mesta Ilava, poprial členom veľa zdravia a prisľúbil finančnú podporu pre naše podujatia.

Členovia MP boli informovaní o stave a využívaní finančných prostriedkov, schválili plán a rozpočet na budúce obdobie. V kultúrnom programe vystúpili žiaci a učitelia hudobnej školy v Ilave.

V roku 2006 sme zorganizovali dva zájazdy do Poľska a rekondičné jednodňové pobyty na termálne kúpaliská do Podhájskej a Bešeňovej.

Pri príležitosti Dňa matiek sme usporiadali benefičný koncert, na ktorom vystúpil detský súbor z Ilavy. Mestský úrad nám poskytol finančný príspevok na akciu pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu a Mesiaca úcty k starším. Podujatie spojené s odbornou prednáškou o reumatických chorobách sme zorganizovali spoločne s organizáciou ZP v Ilave.

Pri vyhodnotení našej činnosti sme skonštatovali, že medzi problémy, ktoré nám najviac sťažujú prácu je nedostatok finančných prostriedkov. V budúcnosti sa budeme usilovať získať pre našu prácu aj mladších členov.



L. Stratený

Miestna pobočka Ligy proti reumatizmu v Ilave so smútkom oznamuje, že v roku 2006 opustil jej rady predseda MP **Ing. Stanislav Kvasnica**. Bol členom organizácie od r. 2000 a v r. 2003 sa stal jej predsedom. Okrem našej organizácie pracoval v spoločenských organizáciách včelárov, záhradkárov a poľovníkov. Počas aktívneho zamestnania pracoval ako predseda poľnohospodárskeho družstva v Košeci. Mal bohaté skúsenosti s prácou s ľuďmi, ktorí si ho vážili a ctili pre jeho čestnosť, otvorenosť a dobrotu.

Touto cestou sa chceme poďakovať za jeho obetavú prácu, ktorú vykonával pre členov našej miestnej pobočky.

Čeť jeho pamiatke!

Trenčín

Miestna pobočka Trenčín z plánu činnosti v r. 2006 uskutočnila **nasledovné úlohy a aktivity**:

- V marci boli zorganizované rekondičné pobyty v Trenčianskych Tepliciach a v Bojniciach v štyroch turnusoch podľa možnosti kúpeľných zariadení. Zúčastnilo sa ich 47 členov.

- zakúpili sme 28 permanentiek na 10 rehabilitačných procedúr v Edukačno-rehabilitačnom centre v Trenčíne.

- 7. júla sme usporiadali zájazd do Veľkého Medera na kúpanie v termálnych bazénoch.

- V rámci Svetového dňa reumatizmu a Mesiaca úcty k starším sme zorganizovali spoločné stretnutie s Jednotou dôchodcov, spojené s prednáškou o reumatických chorobách. Na stretnutí vystúpili s kultúrnym programom deti z materskej školy.

- Na výročnej členskej schôdzi prebehla voľba nového výboru MP. Členovia výboru sa v r. 2006 schádzali podľa plánu a potrieb 7-krát. Zástupcovia za MP sa pravidelne zúčastňovali na zasadnutiach predsedníctva LPR v Piešťanoch a následne informovali celý výbor a na schôdzach MP celú členskú základňu o uzneseniach zo zasadnutí.

- Finančné prostriedky získané z 2 % dane sme využívali podľa schválenej špecifikácie a zabezpečili sme registráciu na príjem 2 % dane aj v r. 2007. Správu o hospodárení s finančnými prostriedkami pravidelne predkladáme na výborových a členských schôdzach.

- Na informačnej tabuli pred ordináciou MUDr. Fabianovej aktuálne informujeme našich členov o pripravovaných akciách.

V. Rosa, M. Dobiášová

Bratislava

Miestna pobočka Bratislava - Ružinov aj v r. 2006 vydávala svoj časopis (občasník a či obštasník) pod názvom **Ružinovský úsmev**. V časopise, ktorý je určený pre členov MP, ale nielen im, uverejňujú populárno-náučné články o reumatických chorobách, články o organizovaných podujatiach, reportáže, krátke správičky, recepty či pozvania na svoje podujatia.

Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu usporiadali 14. októbra v Country klube u Ema **Čaj o piatej**. Dňa 23. septembra 2006 sa rozhodli navštíviť hrad **Červený Kameň**. Hrad Červený Kameň leží na juhovýchodnom svahu Malých Karpát neďaleko Modry nad obcou Častá. Už v polovici 13. storočia stál na jeho nádvorí Kamenný hrad. Ako sa tam dostal, o tom hovorí krátka povest'. Dvanásť najmladších starcov z okolia rozhodlo o tom, kde by mal byť postavený nový hrad. Uzhodli sa, že ho postavia na vrchu Kukla. Jeden z nich s týmto návrhom nesúhlasil. Tvrdil, že Kukla je sídlom zlých duchov. Všetci ho vysmiali, vraj nijakí zlí duchovia ani víly neexistujú, že sú to len výmysly ľudskej fantázie a nečistého svedomia. Ostali pri prvom návrhu a začali hrad stavať. Pracovali usilovne, a keď nadišiel večer, spodná časť jednej strany hradu sa už vypínala k výšinám. Robotníci sa pobrali domov. Noc bola temná. Nikde ani iskrička. Iba okolo hradu poletujú nejaké svetielka. Zdalo sa, že tam chodia duchovia. Boli to horské víly. Radili sa a po porade sa všetky chytili do roboty, a keď sa prvé zore zjavili, víly odnášali z Kukly posledný kameň na susedný vrch. „Čo teraz?“ ozvali sa ráno všetci. „Hrad postavme tam, kde to chcú víly.“ O krátky čas bol hrad vystavaný na Červenom Kameni.

V prvej polovici 16. storočia zanikol, keď Fuggerovci postavili po jeho obvode novú pevnosť. Jej základom bolo obytné krídlo. V roku 1588 pevnosť dobudoval jej nový majiteľ Mikuláš Pálffy, ktorý dostaval ďalšie dve poschodové a jedno prízemné krídlo. Tak vznikol z pevnosti honosný renesančný zámok. Pálffyovci ho vlastnili až do druhej svetovej vojny. Hrad sa nám dosiaľ zachoval vo svojej historickej podobe.

Hlavným cieľom zájazdu bola návšteva expozície vývoja bytovej kultúry a dobového nábytku počas jednotlivých období osídlenia hradu. Hneď oproti vchodu sme mohli obdivovať veľký kočiar, ktorý slúžil Pálffyovcom na prepravu a zachoval sa až podnes. Nahliadli sme aj do renesančnej lekárne, čo bolo na vtedajšiu dobu raritou, lebo hrad Červený Kameň bol jediným hradom, v ktorom sídlil aj lekár. Na stenách všetkých miestností viseli rôzne dobové obrazy, zachytávajúce výjavy zo života vtedajšej šľachty, ale najmä vlastníkov hradu a panovníkov Rakúsko - Uhorska. Postupovali sme komnatami, ktoré uchovávali nábytok rôznych slohov - od renesančného zo 16. storočia až po secesný z konca 19. a začiatku 20. storočia. Mohli sme obdivovať vyrezávané a bohato zdobené kreslá a stoly, rôzne skrine a skrinky, rôznofarebne ladené jedálne, spálne, spoločenské miestnosti, osobitné izby určené dámam a pánom. Pri pohľade hore nás zas očarili krásne vyzdobené stropy, prevažne s náboženskou tematikou. Zaujal nás aj prenosný oltár a knižnica. Zvláštne miesto bolo vyhradené pre vojenskú techniku, ktorá mala v súvislosti s funkciou hradu veľký význam. Predstavené boli rôzne meče, šable, kuše a brnenia. Najväčší priestor zaujímala kamenná rytierska sála s veľkým dreveným stolom uprostred, kde padali vojenské rozhodnutia panovníkov. Do rozsiahlych pivníc sme už radšej ani nešli, takí sme boli unavení z jeden a polhodinovej prechádzky hradnými priestormi.

Keď sme vystúpili na nádvorie, slniečko svojím svetlom a teplom zohrievalo a robilo dobrú náladu všetkým ľuďom. No najlepšiu mal predavač pri bráne hradu. Oblečený bol do podobných šiat ako mali Jánošíkovci. Predával píšťalky, flauty, fujary rôznych tvarov a veľkostí. Neustále bola pri ňom hŕstka ľudí, ktorým vyhrával najmä zbojnícke melódie a z času na čas ich aj sám zaspeval. Keď prestal hrať, rozprával vtipné príhody a urobil dobrú náladu všetkým hosťom. S takouto náladou



Na hrade Červený Kameň unavení, ale s ružinovským úsmevom

a nezabudnuteľnými spomienkami na návštevu hradu na Červenom Kameni sme odchádzali aj my. Nikdy na tento zájazd nezabudneme!

E. Komlóssyová

Informácie o ďalších podujatiach a činnosti miestnych pobočiek, najmä články zo združených rekondično - edukačných pobytov, prinesieme v ďalšom čísle časopisu.

Z predsedníctva

Predsedníctvo Ligy proti reumatizmu na Slovensku zasadalo v roku 2006 4x, v termínoch 16. januára, 20. mája, 5. septembra a 25. novembra.

Uznesenie z predsedníctva dňa 16. 1. 2006

Predsedníctvo vzalo na vedomie

- návrh finančného rozdelenia nákladov na rekondično - edukačné pobyty
- stav prípravy na vydanie brožúrky pre deti a prezentačného DVD o LPR
- v informačno - vzdelávacej kampani LPR sa bude venovať väčšia pozornosť vzdelávacej činnosti a práci miestnych pobočiek v regiónoch (zod. prof. Rovenský, Mgr. Hrčková)
- pripomienku revíznej komisie o evidencii cenín - nápravné opatrenia zabezpečí V. Ďurišová, účtovníčka ligy

Predsedníctvo zaviazalo MP

- navrhnutím 3 náhradníkov do predsedníctva namiesto kooptovaných členov

Predsedníctvo odsúhlasilo:

- preplatenie nákladov aktívnej účasti pre 3 zástupcov LPR a 3 zdravotné sestry na 50. zjazde českých a slovenských reumatológov v Zlíne (20. - 23.9.2006)
- Mgr. Hrčkovú ako hovorkyňu za pacientov v rámci Dekády kostí a kĺbov
- kooptovanie náhradníčok p. Sýkorovej a p. Dobiášovej za členky výboru
- reedíciu stanov LPR s doplnkami (pripraví Mgr. K. Jedličková)

Uznesenie z predsedníctva dňa 20. 5. 2006

Predsedníctvo vzalo na vedomie

- založenie novej MP v Žiline
- stav priprav akčného týždňa Dekády a Svetového dňa reumatizmu
- stav priprav na vydanie brožúrky Kíbič a dvojčísla časopisu Informačný bulletin
- stav priprav reprezentačného DVD o LPR
- spoluprácu s firmou Wyeth
- informáciu o výstave Non-Handicap 2006
- informáciu o Abilympiáde 2006

Predsedníctvo odsúhlasilo

- rozbehovú dotáciu pre MP Žilina v sume 3 000 Sk
 - objednanie a zaplatenie odborných medicínskych časopisov Zeitschrift für Rheumatologie a Rheumatologie International pre Lekársku knižnicu NÚRCH za účelom vzdelávania zdravotníckych pracovníkov a členov LPR
 - zakúpenie kopírovacieho prístroja a tlačiarne na sekretariát
 - zakúpenie 5 ks stoličiek na sekretariát LPR
 - menovanie a zloženie komisií: akčná skupina pre AAA, komisia pre styk s verejnosťou a médiami, pre sociálno-právnu oblasť, pre vytvorenie a spracovanie materiálu www stránky Predsedníctvo ukladá
 - predsedom MP LPR, ktorí neodovzdali správu o činnosti za rok 2005, poslať vypracované správy do 15. 8. 2006
 - členom, ktorí majú záujem o aktívnu prezentáciu LPR na 50. zjazde českých a slovenských reumatológov zaslať spracované abstrakty do 15. 6. 2006 na sekretariát LPR
 - sekretariátu LPR vypracovať informačný list pre členov MP Topoľčany a Ilava
 - predsedom MP LPR informovať na budúcom predsedníctve o aktivitách MP ku Svetovému dňu reumatizmu a akčnému týždňu Dekády
- Predsedníctvo poveruje
- výbory MP do ďalšieho zasadnutia predložiť návrh na 3 náhradníkov do predsedníctva, doterajší náhradníci nahradili členov predsedníctva, ktorí sa vzdali funkcie
 - akčnú skupinu pre AAA zorganizovaním stretnutia a spracovania potrebných materiálov
 - Mgr. Hrčkovú a prof. Rovenského zabezpečením prednášok počas Akčného týždňa dekády a Svetového dňa reumatizmu
 - Prof. Rovenského, MUDr. Orlovskú a Mgr. Hrčkovú prípravou materiálov na tlačovú konferenciu počas Svetového dňa reumatizmu na aktuálne témy
 - I. Brečovú zabezpečením benefičného koncertu
 - MUDr. Orlovskú spracovať pripomienky a doplnky do reprezentačného DVD, ktoré jej členovia predsedníctva, redakcie a predsedovia MP, ktorí zadávali materiál na spracovanie pošlú do 15. 8. 2006
 - členov komisie pre vytvorenie www stránky zaslať návrhy do 15. 6. 2006 a materiál z jednotlivých záujmových oblastí do 20. 8. 2006

- MUDr. Orlovskú osloviť menej aktívne pobočky s návrhom na lepšiu spoluprácu s nimi

Zo zápisníc spracovala **L. Hrčková**

Z priestorových dôvodov sme nemohli uverejniť uznesenia zo všetkých predsedníctiev. Informácie spracujeme do ďalšieho čísla časopisu Informačný bulletin.

Z redakcie

Vážení členovia Ligy proti reumatizmu na Slovensku,

vydaním dvojčísła 1-2/2006 sa nám podarilo dostať do aktuálneho roku 2007. Odtiaľ by sme radi vydávali časopis v aktuálnom vydavateľskom ročníku. Podmieňuje to však aj dostatok finančných prostriedkov a kvalitného materiálu na uverejnenie.

Spolu s časopisom dostanete informačnú brožúru **Reumatoidná artritída** - sprievodca diagnostikou, liečbou a kvalitou života pacientov s RA. Brožúru v rámci programu Dotyky vydala firma Wyeth. Ďalej dostanete **informačnú kartičku** s kontaktom na webovú stránku.

Posielame vám aj **poštové poukážky na zaplatenie členského na rok 2007**. Výška členského zostáva **80 Sk**. Prosíme všetkých členov, aby čo najskôr zaplatili príspevky. Tým, ktorí si medzitým už členské vyrovnali, ďakujeme. V tom prípade môžete poukážku využiť na získanie nového člena. Ďakujeme všetkým, ktorí sa rozhodnú prispieť aj dobrovoľným príspevkom.

Naša vďaka patrí aj členom a našim priaznivcom, ktorí venovali **2% svojich daní** na prospešnú činnosť LPR v oblasti osvetu a vydavateľskej činnosti. Prosíme vás, zachovajte nám svoju priazeň aj v budúcnosti. Potrebné informácie nájdete v budúcom roku aj na našej webovej stránke.

Ďakujeme firmám **Pfizer, Wyeth** a vašim 2% za finančnú podporu pri vydaní tohto dvojčísła. Miestne pobočky **Piešťany, Trenčín, Ilava a Púchov** si zabezpečili distribúciu vlastnými silami.

Uzavierka príspevkov do ďalšieho čísla je do **20. 6. 2007**. Spolu s číslom 1/2007 dostanete informačnú brožúru o psoriatickej artritíde.

Ihr

Príbehy zo života

Vďačnosť

Asi po šiestich mesiacoch bolestí kĺbov, svalov a končatín som bola hospitalizovaná na neurologickom oddelení v Nemocnici s poliklinikou v Nových Zámkoch. Absolvovala som tam všetky možné vyšetrenia, aby sa zistila príčina mojich bolestí. Po štrnástich dňoch ma prepúšťali domov s tým, že z ich hľadiska je všetko v poriadku a odporučili ma ďalej k reumatológovi MUDr. Belicovi. Hneď na prvom vyšetrení mi odobral krv a poslal na vyšetrenie do Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Po nejakom čase prišli výsledky, ktoré neboli pre mňa veľmi priaznivé. MUDr. Belica ma spolu so žiadosťou o vyšetrenie poslal do Piešťan do NÚRCH.

Zmocnil sa ma veľký strach a obavy, pretože som nevedela, čo ma vlastne čaká. Moja bolesť však bola silnejšia. Už som pomaly nevládala ani chodiť či sedieť. Moja pohyblivosť bola obmedzená, a preto nebolo nad čím veľmi rozmýšľať. Navyše som vtedy mala doma trojročnú dcérku, ktorá mala iba mňa. Bola som rozhodnutá a odhodlaná podstúpiť čokoľvek, len aby som bola opäť v poriadku.

V NÚRCH sa ma ujal primár - doc. MUDr. Jozef Lukáč, CSc. Bol ku mne veľmi milý a láskavý. Všetko mi podrobne vysvetlil, a preto ani pre mňa ako laika nebolo ťažké pochopiť, čo za choroba ma vlastne postrela. Moja diagnóza znela "systémový lupus erythematosus". Objednal ma na hospitalizáciu, kde som pobudla 4 týždne.

Liečba, ktorú mi nasadil, bola úspešná a opäť som mohla žiť normálne a bez bolestí.

Veľmi ma mňa zapôsobil aj prístup personálu v NÚRCH. Lekári a sestry boli veľmi milí, ochotní a obetaví. Odtedy už prešlo niekoľko rokov, a ja rok čo rok chodím na preliečenie do NÚRCH. Stretávam tam veľa príjemných ľudí, či už sú to pacienti alebo personál. Vždy sa mám s nimi o čom porozprávať. Veľa z nich je doteraz mojimi priateľmi a sme v neustálom kontakte. Vždy, keď sa zídeme, sme ako jedna veľká rodina, kde sú si všetci rovnocenní, nehľadiac na vzdelanie a zamestnanie. Tam máme všetci jedno spoločné, a to je choroba. Vždy sa znova a znova teším na ďalšiu hospitalizáciu, na oddych a únik od každodenného stereotypu. Aj moja dcérka vidí, že pobyt v Piešťanoch mi prospieva, a preto mi ho veľmi praje.

Chcem sa touto cestou veľmi poďakovať primárovi doc. Jozefovi Lukáčovi, CSc. za to, že som sa dostala práve do jeho rúk a za jeho veľkú pomoc. Ďalej moja vďaka patrí všetkým sestričkám zo IV. poschodia, personálu z vodoliečby, elektroliečby a rehabilitačným pracovníkom. Vždy sa budem s radosťou vracieť tam, kde sú milí ľudia, ochotní vždy pomôcť.

E. Hercegová, Komjatice

es for people suffering from rheumatic diseases were presented, debate programmes, and a benefit concert. Our publication activities included the publication of two issues of a journal entitled Informačný bulletin, a booklet entitled Small Aching Joint, a promotional DVD about the LPR SR's activities, promotional materials, and newspaper advertisements. During the Action Week, the League's presentation was held for MPs in the National Council of the Slovak Republic. The League's members and specialists lectured during joint recondition and educational stays organised by local branches. A regular consultation and information service was provided once a week. The LPR SR's representatives presented the results of the campaign at the 50th annual congress of Czech and Slovak rheumatologists in September 2006.

The media campaign has proven the importance of increasing the awareness and education of our members as well as the general public in the field of rheumatic diseases. In the next years, the campaign will continue to be directed from the LPR's central office to individual regions of Slovakia, local LPR SR branches and clubs.

Why is Klíbkik club important?

M. Vranová

(p 29)

Many parents probably experienced feelings similar to those which I came through nine years ago. The very beginning of everything that follows is still so fresh in my memory. I looked at my child and felt strange wondering whether it was just my fear exaggerated too much. Was that just my impression or did she really limp? My second sight of mother told me, that I could not let it go at that. And thus we got sucked into a whirl of medical examinations at different specialists. We persistently continue our efforts, even though the examination results are far from being positive. The diagnosis says it is a juvenile rheumatoid arthritis. I would better skip the entire pleiad of other examinations and a huge amount of medication that my little daughter, a year and a half old that time, had to start taking. I have bought various books and searched

different resources to get as much information as possible about the illness which has chosen my daughter. I have obtained a lot of important information which helped me to respond when her condition got worse, but I still felt that insufficient. My daughter is getting older and I can hardly count how many times she asks why she is different, why she is limited in performing activities done by other children, why she still has to take some medication, why she has to suffer such pain. When I told her that many children suffer for the same disease, she just showed a bitter smile. I patiently continued to explain things to her, but nothing changed in her feelings. She did not meet any children with similar problems. However, in May this year, we came to some turning point when we received an invitation from the League against Rheumatism. The Section of Young Rheumatics and the Klíbkik (Small Joint) club invited us to participate in an integrated reconditioning and educational stay in the spa in Nimnica. We took part in such activity for the first time and I must say that I consider it my fault that I was a little interested in the activities of the League against Rheumatism before. Payment of member fees or a voluntary contribution is just the least what a parent can do. It is more important to take an active participation in League's performance, to find one's field of interest in useful activities organized by the League via its local offices, its section or its clubs. Meeting parents and children with similar fates and problems which I can discuss or compare with nobody in my neighbourhood was of a great contribution for us. And children? I see that this is one of the best things which we have experienced these days. Children were able to make friends, talk and play together without any strange looks at each other. They cared neither of their age nor their appearance, they did not laugh at and did not hurt each other. It was really super!

I have experienced and understood that we, parents of disabled children, should keep close contacts and do our best to contribute to intensive performance of the Section of Young Rheumatics and the Klíbkik club and provide our own incentives for their activities. It is highly important for our children, for our experience, feelings and psychical condition. The happier our children are, the more satisfied we can be. Let us sincerely answer the question whether we can do a little bit more for our children. Let us be more interested in Klíbkik. Let us do something making us and our children feeling close to each other. I am sure that this is worth of our effort and we will be repaid with real good.

Informačný bulletin Ligy proti reumatizmu na Slovensku

Základné sadzby inzercie pre domácich inzerentov

Periodicita:	2 x ročne	
Formát:	200/280/560 cm²	
Technika tlače:	ofset	
Cena inzercie:	1cm² = 20,- Sk	
	celá strana	1/2 strany
čiernobiela inzercia:	12 000,- Sk	6 000,- Sk
dvojfarebná:	16 000,- Sk	8 000,- Sk
štvorfarebná:	30 000,- Sk	15 000,- Sk

Ceny za inzerciu sú základné, postupujeme formou dohody, za opakovaný inzerát je možnosť zľavy. Faktúrujeme po vydaní čísla, možnosť fakturácie aj vopred. Inzerát je potrebné zadať formou objednávky aspoň mesiac vopred pred vyhotovením sadzby, uviesť presné požiadavky a dodať kvalitnú predlohu. Objednávky zasielajte na adresu: Redakcia Informačného bulletinu, Liga proti reumatizmu na Slovensku, Nábřežie I. Krasku 4, 921 12 Piešťany, č. tel.: 033-7624 275, fax: 033-7721 192, e-mail: hrckova@nurch.sk

Liga proti reumatizmu na Slovensku disponuje
účtom číslo 62336-212/0200 VÚB, expositúra Piešťany

Pomôžte

Vydavateľ/Publisher: Liga proti reumatizmu na Slovensku/League against Rheumatism in Slovakia

Šéfredaktorka/Editor in Chief: Mgr. Ludmila Hrkčková

Redakčná rada/Editorial Board: prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., doc. MUDr. T. Urbánek, CSc., doc. MUDr. J. Lukáč, CSc., MUDr. M. Orlovská, CSc., MUDr. D. Žlnay, CSc., doc. MUDr. I. Rybár, CSc., p. M. Ďurišová, sl. I. Brečová, sl. I. Kóšová

Adresa redakcie/Address: Redakcia Informačného bulletinu, Liga proti reumatizmu na Slovensku, Nábřežie I. Krasku 4, 921 12 Piešťany, tel: +421 33 7624 275, fax: +421 33 7721 192, Internet: www.nurch.sk, e-mail: hrckova@nurch.sk

Grafické spracovanie a tlač/Printed: Panax Co, s.r. o.

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

Pocitujete bolesti žalúdka pri užívaní liekov proti zápalu a bolesti kĺbov?

*Trpíte zápalovým alebo
degeneratívnym ochorením kĺbov?*

*Obmedzujú bolesti kĺbov alebo svalov
Vaše bežné denné aktivity?*

*Prekonali ste vredovú
chorobu žalúdka?*

Máme pre vás riešenie!

Účinnok ruka v ruke so šetrnosťou

Bližšie informácie získate u svojho ošetrojúceho lekára.



„Working for a healthier world“

PFIZER Luxembourg SARL, o. z.

Dúbravská cesta 2, 841 04 Bratislava 4, tel.: 02/59 41 85 00, fax: 02/59 41 84 99, Ďalšie informácie na www.pfizer.sk

Pharmacia-Pfizer EEIG, High Wycombe, Veľká Británia – člen skupiny Pfizer