

INFORMAČNÝ

1/2021

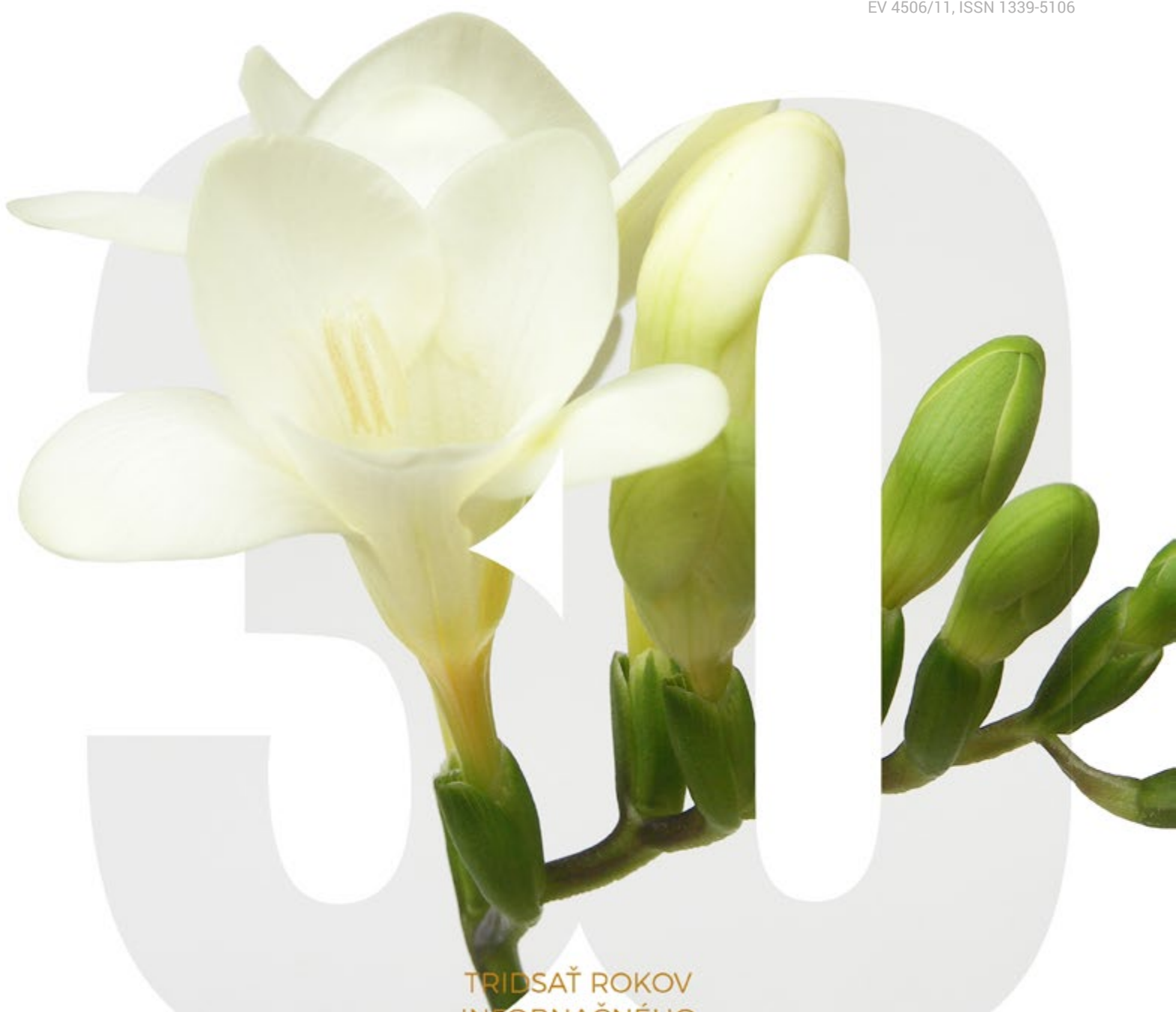
30. ROČNÍK

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



TRIDSAŤ ROKOV
INFORMAČNÉHO
BULLETINU



Obsah

Úvodník	... 3	Webinár 4 / Ako sa orientovať vo svete (dez)informácií?	... 16
Správy z centrál LPre SR	... 4	Konferencie a webináre organizované AOPP	... 17
30. výročie Informačného bulletinu LPre SR	... 5	Informačná kampaň k Medzinárodnému dňu zriedkavých chorôb	... 17
Vizitky členov redakčného tímu Informačného bulletinu	... 5	Naše príspevky ku kampani Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb	... 18
Univerzita Reumy	... 6	Európska Roadshow s Caroline Wozniacki	... 19
1. Predstavujeme Univerzitu Reumy	... 6	Osteoporóza a reumatoidná artritída	... 20
2. Čo je koučing pre zdravie a ako vám môže pomôcť?	... 6	Správy z Miestnych pobočiek a klubov	... 21
3. On-line lekcia Nordic Walking	... 7	MP Bardejov	... 21
4. Odvrátiteľné úmrtia	... 7	MP Čadca	... 22
5. Webinár o Reumatoidnej artritíde	... 7	MP Košice	... 22
6. Webinár pre Klub Bechterevikov	... 7	MP Poprad	... 23
7. Psoriatická choroba v kontexte nových poznatkov	... 8	MP Púchov	... 23
8. O projekte Za pokladmi Slovenka	... 8	MP Senica	... 24
9. Beseda bez bieleho pláštá	... 8	MP Trenčín	... 24
Zdravica z AOPP	... 9	MP Topoľčany	... 24
Centrum sociálno-psychologickej podpory	... 9	Klub Čiernych kostí	... 25
Nordic walking nestratil dych	... 10	Klub Bechterevikov	... 26
Nominované príspevky KROK 2020	... 11	Klub Psoriatickej Artritídy	... 26
Pacienti po prekonaní COVID-19 majú nárok na preplácanú kúpeľnú liečbu	... 12	Klub Kílbik	... 27
Príbehy s Covidom	... 12	Za niektorými reumatickými príznakmi sa môže ukrývať zriedkavá dedičná choroba	... 27
Po COVID-e ešte stále cítim únavu a bolesti	... 12	Opýtali sme sa...	... 28
Ako sa Sjögren s Covidom stretli	... 13	Vítazná esej Steneho Ceny národnej súťaže na Slovensku	... 29
Môj život počas pandémie	... 14	Vítazná esej súťaže Ceny Edgara Steneho	... 32
Ako som sa popasovala s vírusom COVID-19	... 15	Trikrát o inštinktoch	... 33
Pozvali nás na online konferencie a WEBINÁRE	... 16	Z liečiv starej mamy	... 34
Webinár 1 / IBSA webinár zhrnutie	... 16	Summary	... 35
Webinár 2	... 16		
Webinár 3 / Covid-19 vakcinácia u ľudí s oslabenou imunitou	... 16		

Inzeriou v Informačnom bulletinu LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

Cenník inzercie v Informačnom bulletinu LPre SR Vám zašleme na vyžiadanie. V prípade záujmu nás kontaktujte na 0917 790 264 alebo liga@mojareuma.sk

Vydavateľ/Publisher:	Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism
Šéfredaktor/Editor in Chief:	PhDr. Elvira Bonová
Redakčná rada/Editorial Board:	PhDr. J. Dobšovičová Černáková, D. Kostíková, Ing. P. Balážová, PharmDr. Bc. Ľubica Bartová, Mgr. K. Barančíková, MUDr. M. Orlovská, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP,
Sídlo vydavateľa a adresa redakcie/Address:	LPre SR, Nábřeží I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, tel.: 0917 790 264, IČO 31 822 142, www.mojareuma.sk, e-mail: elvirabnv@gmail.com, sekretariat@mojareuma.sk
Grafické spracovanie/design: Tlač a distribúcia /Printing and distribution:	Leo Šiller Ultra Print s. r. o., Bratislava
Periodicita/Periodicity/:	2x ročne Časopis je nepredajný
/Magazine is not for sale	
Náklad/Circulation:	1300 kusov
Autori grafického návrhu obálky: Autor uverejnených banerov a plagátov:	Michal Finka (str.1), Michal Finka

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.
EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Úvodník



Liga proti reumatizmu práve vydáva **30. ročník Informačného bulletinu**. Spomíname si na všetkých, ktorí prispeli k tomu, že Liga má od začiatku svojej činnosti časopis, aj na tých ktorí aktívne pôsobili v redakciách a v redakčných radách bulletinu za ostatných tridsať rokov.

Ako ste si už asi všimli v Správach z centrálnej LPre SR, oznamujeme skvelú správu, lebo po rokoch sme sa **presťahovali** z 1. poschodia administratívnej budovy na prizemie, bližšie k hospitalizovaným a ambulatným pacientom v NÚRCH-u. Tu na jednom mieste nájdete centrálu aj poradňu Centra sociálno-psychologickej podpory. Upravili sme prevádzkové hodiny. V utorok nás tu nájdete predpoludním a vo štvrtok popoludní.

Z obsahu výročného vydania Informačného bulletinu vyberám Crème de la Crème, aby ste sa navnadili a neodložili bulletin skôr, ako ho prečítate celý.

Zvlášť sme pyšní na 5 rokov trvajúci projekt „**Pohnime sa s reumou!**“, kde chodíme s nordic walking paličkami. Celkovo sme tento rok už nachodili 59 377 284 NW krokov a od začiatku projektu úctyhodných **303 896 181** krokov. Naďalej podporujeme cvičenie a zdravý pohyb pre pacientov s RO. Ponúkame možnosti individuálnej rehabilitácie v domácom prostredí pomocou dvoch špeciálnych DVD s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých pacientov s RA, video s cvikmi pre Bechterevikov a 5 videí s jogovou terapiou pre reumatikov. Predstavujeme nový vzdelávací projekt **Univerzita Reumy**, ktorý si dal za cieľ edukovať a informovať reumatikov o jednotlivých diagnózach a možnostiach liečby. Ide o to, aby sme zvyšovali zdravotnú a sociálnu gramotnosť pacientov a motivovali ich k zdravému životnému štýlu, povzbudzovali k efektívnej komunikácii medzi pacientom a lekárom, aby si boli v komunikácii a manažovaní liečby rovnocennými partnermi.

Už tradične v prvom čísle bulletinu predstavujeme nominované mediálne príspevky **KROK 2020**, ktorým môžete pridelovať svoje hlasy do konca septembra na www.mojareuma.sk.

V sociálnom okienku informujeme pacientov, ktorí prekonali COVID-19, boli hospitalizovaní a dlhodobo majú zdravotné problémy, že majú nárok na preplácanú kúpeľnú liečbu. V redakčnej pošte sa nám o.i. zišli štyri príbehy, ktoré opisujú vlastnú skúsenosť s COVID-om.

V rubrike **Vzdelávanie** hovoríme o najdôležitejších účasťach zástupcov Ligy na odborných webinároch a online konferenciách, na ktoré sme boli pozvaní. Tiež sme sa aktívne zapojili do **kampane Zriedkavé choroby** príbehmi s raritnými reumatickými chorobami a alkaptonúriou.

Zúčastnili sme sa na diskusii **„Jej výhoda – Európska**

Roadshow s Caroline Wozniacki – pre ženy žijúce s chronickými zápalovými ochoreniami“. Bolo to jedno zo štyroch virtuálnych stretnutí, ktoré sa konali v celej Európe o chronických reumatických zápalových ochoreniach, akými sú reumatoidná artritída, axiálna spondyloartritída, psoriatická artritída a psoriáza.

MUDr. Elena Ďurišová pre nás pripravila odborný článok **Osteoporóza a reumatoidná artritída**.

V správach z pobočiek a klubov nám kolegyne a kolegovia napísali, ako zvládli lockdown. V rubrike **Opýtali sme sa...** máme rozhovor s reumatológom a hlavným odborníkom MZ SR pre reumatológiu **doc. MUDr. Zdenkom Killingerom**.

Aktuálne citlivo vnímame odloženú zdravotnú starostlivosť, ktorá bola spôsobená pandémiou koronavírusu. To považujeme za jeden z najzásadnejších problémov a nie len v reumatológii. Obávame sa nárastu čakacích lehôt u špecialistov, ktoré boli evidentné už aj pred samotnou pandémiou. Pacienti nás na tento fakt upozorňujú dlhodobo. Na základe týchto informácií sme sa dotazovali a hľadali riešenia s kompetentnými. V rozhovore s hlavným odborníkom MZ SR pre reumatológiu sa dozvieme viac a tiež aj to, že Slovenská reumatologická spoločnosť tento problém vníma a navrhla riešenia.

Prečítať si môžete aj víťazné eseje Steneho Ceny. Pripomíname, že sa dá ešte stále prihlásiť k odberu Newslettera LPre SR – Život s reumou. Na potešenie všetkých sme pripravili nový obsah známych rubrik: **Trikrát o inštriktoch a Z liečiv starej mamy**.

Dlhú absenciu osobných stretnutí a vzdelávacích podujatí organizovaných Ligou proti reumatizmu si snád' vynahradíme koncom leta a na jeseň. Sledujte nás na webe a sociálnych sieťach. Hneď ako to bude možné, aby sa mohli organizovať podujatia s vyšším počtom účastníkov, budeme vás informovať. Máme pripravený program na 1. Motivačno-vzdelávací kurz, valné zhromaždenie aj volby. Leto je v plnom prúde. Liga proti reumatizmu je jedným z partnerov projektu **Za Pokladmi Slovenska**. Oslovili ma, aby som bola patrónkou projektu v Trnavskom kraji. Stretnúť sa budeme môcť napr. na Smolenickom zámku, ale nielen tam. Pri tejto príležitosti vyhlasujeme súťaž medzi pobočkami a klubmi. Na základe vami poslaných fotografií z hradov a zámkov vyhodnotíme najaktívnejšiu pobočku alebo klub, ktorých najviac členov navštívi hrady a zámky vo svojom okolí počas trvania projektu. Kde to bude, to je už na každom jednotlivcovi a jeho možnostiach. Hlavne, nezabudnime byť čo najviac v prírode, ale opatrní a zodpovední, aby sme sa v októbri mohli tešiť na stretnutie a program Svetového dňa reumatizmu.

Vaša Janka a redakčný tím IB

Správy z centrály LPre SR

**Stránkové hodiny v centrále LPre SR
a v poradni CS-PP:**

utorok: od 09.00 – 13.00 h

štvrtok: od 13.00 – 17.00 h.

Kontakty:

LPre SR, Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany

tel. č: 0917 790 264, e-mail: liga@mojareuma.sk,

Viac na: www.mojareuma.sk

Číslo účtu: 62336212/0200 alebo

IBAN kód: SK49 0200 0000 0000 6233 6212

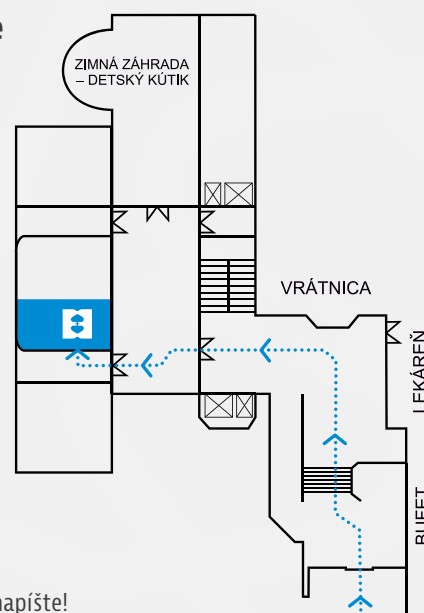
Členský príspevok na rok 2021 zostáva naďalej 5,00 €

(plus poplatok do konkrétnej MP alebo klubu,

konzultujte s predsedom MP/K.)

**Prestahovali sme
sa z 1. poschodia
na prízemie
v NÚRCH-u**

(blízko automatu na kávu)



Príďte nás navštíviť
alebo nám zavolajte – napíšte!

2PERCENTÁ MU



Ďakujeme darcom 2 % z podielu asiginovanej dane v prospech
činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku a jej miestnych
pobočiek/klubov.

Ďakujeme, že na nás myslíte...



DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

Každodenný pravidelný pohyb je pre pacientov s reumatickými
ochoreniami neodmysliteľnou súčasťou ich programu. Pre moti-
váciu, ale aj ako pomôcku, aby sme si osvojili cvičebnú zostavu
máme dve špeciálne DVD nahrávky pre deti s JIA a pre dospelých
pacientov s RA.

Môžete si ich objednať tu: www.mojareuma.sk/cvicenie
alebo na dvd@mojareuma.sk, telefonicky na 0917 790 264.

Počas návštevy NÚRCH-u aj priamo v centrále Ligy proti reumatizmu SR
utorok: od 09.00 – 13.00 h.

štvrtok: od 13.00 – 17.00 h.

Zdravý pohyb blahodarne pôsobí na celý organizmus i psychiku
človeka. **Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní
hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí.**



Cvičebná zostava pre pacientov s Bechterevovou chorobou,

resp. Ankylozujúcou spondylitídou. Získate ju zadarmo na linke:
www.mojareuma.sk/bechterevova



5 videí s jogovou terapiou pre reumatikov

Liga proti reumatizmu na Slovensku v spolupráci so Silviou Bobockou
predstavujú ľuďom s reumatickými ochoreniami päť videí s jogo-
vou terapiou. Cieľom jogovej terapie je podporná terapia pri liečbe
a prevencia zhoršovania zdravotného stavu. Hlavným prostried-
kom (nástrojom) je bdela pozornosť sústredená na telesnú úroveň,
na dýchanie a myseľ. Videá sú odstupňované podľa náročnosti.
Videá s jogovou terapiou sú k dispozícii zadarmo pre všetkých záu-
jemcov na našej webovej stránke:

www.mojareuma.sk/joga.

-red-

30. výročie Informačného bulletinu LPre SR

LPre SR v roku 2021 vydáva už 30. ročník Informačného bulletinu Ligy proti reumatizmu. V našich zemepisných šírkach je to pomerne vzácny fenomén, keď patientske občianske združenie dokázalo od prvopočiatku až doteraz nepretržite vydávať vlastný časopis.

Patrí za to veľká vďaka všetkým doterajším aj terajším členom Redakčnej rady IB, ale aj desiatkam a možno aj stovkám dobrovoľných prispievateľov z radov pacientov, zástupcov z miestnych pobočiek a klubov, ale aj odbornikom – lekárom reumatológom, ktorí podporujú vysokú úroveň informovanosti pacientov svojimi článkami a publikačnou činnosťou všeobecne.

Pôvodným zámerom bolo, aby sme informovali členov LPre SR, na dôstojnej úrovni zachytili a zmapovali činnosť a históriu Ligy. Vždy sme prezentovali nie len už zrealizované, ale aj odvážne plány a zámery, kam by sme chceli posunúť pomoc Ligy pacientom a motivovať organizovaných členov k tomu, aby viac rozvíjali svoje danosti a talent v písaní i pomáhaní druhým.

Keď listujeme v starých výtlačkoch, aj po rokoch ožívajú spomienky na už zrealizované plány. Pripomíname pamätníkom i mladej generácii dlhoročnú činnosť našej Ligy. Prvé číslo Informačného bulletinu vyšlo v roku 1991. Prvou šéfredaktorkou bola Mgr. Ľudmila Hrčková, ktorá na tejto pozícii pôsobila do roku 2011.

V roku 2012 sa vymenilo vedenie LPre SR a ešte predtým sa zmenila aj redakčná rada. Šéfredaktorkou sa stala PhDr. Helena Bernadičová. Od roku 2014 je šéfredaktorkou Informačného bulletinu LPre SR PhDr. Elvíra Bonová.



Vizitky členov redakčného tímu Informačného bulletinu



Jana Dobšovičová Černáková

vytrvalá iniciátorka všetkého a všetkých, ktorí sa pohybujú okolo bulletinu, hlava a krk redakčnej rady, autorka článkov, rubriek, rozhovorov. Vydupávačka bulletinu spod zeme, od získavania financií až po prípravu a tlač časopisu, komunikátorka a spojivko od prvého písmenka až po tlač a distribúciu každého čísla. Cieľavedomá líderka našej Ligy, ktorá sa jednoducho nedá ničím zdolať.



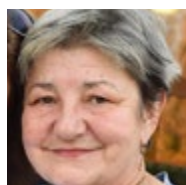
Marika Bónová

dobrá duša, ktorá dala dokopy najužší redakčný tím: Elvírku, Lea a Janku, pretože bola presvedčená, že tak to má byť. Nemýlila sa. Dáma s láskou a toľkým súcitom v srdci, že aj keď tu už nie je, nás stále spája a drží pokope. Ona už netuší, koľkých ovplyvnila a zmenila. My sme jej stále povďační a s láskou na ňu spomíname.



Petra Balážová

nenápadná až takmer – nie vždy – neviditeľná, ale podstatná súčasť každého tímu, prekladateľka z angličtiny, spojka medzi Ligou a EULAR-om, drankavá koordinátorka textových príspevkov z pobočiek a klubov. Šarmantná, ale dôsledná dáma s krásnym hlasom a prejavom, čo sa v časopise ťažšie dokazuje.



Elvíra Bonová

šéfredaktorka bulletinu, korektná korektorka, autorka stálych a vždy niečím nových rubriek, recenzentka našich pôvodných aj požičaných kníh, človek umeleckého slova aj pohľadu na realitu. Človek, ktorý verí sile slova a dobru v ľudských srdciach.



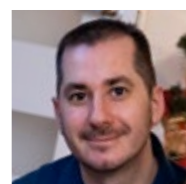
Darina Kostíková

korektorka textov s výnimočne pozorným očkom, ktorej nič neujde, vždy pripravená odhaliť a zachrániť každý preklep aj situáciu, autorka mnohých správ a príbehov. Bojovníčka, ktorá vždy dosiahne svoj cieľ. Vie, čo chce a ide za tým. A tak to má byť.



Michal Finka

dvorný grafik (prvej) Ligy, kreatívny mág, autor plagátov, log, banerov a ilustračných obrázkov, vždy pripravený nositeľ hesla: „Nemožné hneď, záznaky do zajtra“. Miluje túto prácu, ktorej sa krvopotne sám priučil a ide mu to fakt dobre.



Leo Šiller

jedinečný a jediný grafik Informačného bulletinu, mladý muž s obdivuhodnou trpezlivosťou, precízny a v časovom strese kúzelne rýchly. Fotograf s obrovským zmyslom a citom pre výstižný detail a krásu okamihu.

-red-

Univerzita Reumy

1. Predstavujeme Univerzitu Reumy



V STREDU 31. MARCA 2021 o 17.00 hod.

Vás pozývame na Webinár LPre SR,
kde predstavíme nový projekt
Univerzita Reumy



UNIVERZITA REUMY
JANKA & PETKA
Dobbovičová Černáková Balážová

Univerzita Reumy vznikla ako nová edukačná aktivita LPre SR s cieľom vytvoriť kompletný vzdelávací program zastrešujúci pacien-

tov s reumatickými chorobami (RO), odbornú verejnosť, členov predsedníctva, lídrov MP/K a dobrovoľníkov LPre SR.

Primárnym cieľom podujatia je informovať pacientov s reumatickými chorobami o svojich právach a možnostiach liečby. Ide o to, aby sme zvyšovali našu zdravotnú a sociálnu gramotnosť a riadili manažment nášho ochorenia.

Ide o vzdelávanie pacientov o jednotlivých diagnózach, o novinkách v ich liečbe, o komunikáciu pacienta s lekárom, kde obaja budú rovnocennými partnermi.

No to nie je všetko. Pôjde i o lepšiu informovanosť v aktuálnej téme očkovania, o to, ako môže pôsobiť vakcinácia na reumatikov. Ďalšou nemej dôležitou témou sú sociálne otázky. Kde hľadať pomoc, ak nás bolí duša, ak nás dnešná doba izolácie od blízkych príliš zmáha. Naučíme sa, ako sa produktívne pripraviť na kontrolu u lekára, či ako si vybaviť hospitalizáciu alebo liečenie. Budeme múdrejší i v tom, ako predchá-

dzať vzplanutiu ochorenia a ako rozpoznať jeho prvé príznaky.

Neopomenieme témy benefitu Nordic Walking s online výukou správnej chôdze, pohovoríme o materstve a reume, o geriatrickej artritíde a osobitné kapitoly budú patriť našim Klubom, ktoré sú zamerané na špecifické diagnózy.

Vždy bude priestor na kladenie otázok, ktoré budú určite zodpovedané. Naši školitelia budú lekári, sociálni pracovníci, špecialisti z rôznych disciplín, ale i naši, už skúsení členovia – pacienti. Slávnostné otvorenie Univerzity Reumy zvládli Janka a Petka tradične elegantne a bravúrne. Online výuka sa bude konať 2 – 4-krát mesačne, vždy na inú tému. Pred webinárom budeme mať možnosť urobiť si jednoduchý dotazníkový test. Tento si zopakujeme aj po skončení prednášok, aby sme si overili, čo nového sme sa dozvedeli a zapamätali si.

-red-

2. Čo je koučing pre zdravie a ako vám môže pomôcť?



V UTOROK 20. APRÍLA 2021 o 17.00 hod.

Vás pozývame na Webinár LPre SR.

Čo je koučing pre zdravie
a ako vám môže pomôcť.



UNIVERZITA REUMY
PETKA & JANKA
Balážová Dobbovičová Černáková



V anglicky hovoriacich krajinách je koučing (tréning) pre zdravie už zaužívaný. Dokonca rozlišujú medzi tzv. koučingom pre zdravie (health coaching) a wellness koučingom (wellness coaching).

Poznáme dve vedecké definície týchto pojmov, ale skvele zahrnujú podstatu oboch. Koučing pre zdravie je použitie vedenej konverzácie, klinických stratégií a aktívne a bezpečné zapájanie klienta, ktorý sa rozhodol zmeniť svoje

správanie smerom k zdravotne uvedomelému správaniu. Koučing vám pomôže lepšie zvládať svoje ochorenie (ak nejaké máte), znížiť zdravotné riziká a celkovo zlepšiť zdravotný stav. Výsledkom je potom zdravší životný štýl, zlepšenie zdravotného stavu a v konečnom dôsledku nižšie náklady na zdravotnú starostlivosť.

Wellness koučing, voľne preložený ako koučing v oblasti zdravého životného štýlu, je to podpora a inšpirácia zdravých jednotlivcov, ktorí si chcú udržať alebo zlepšiť svoje zdravie, ide napr. o odvykanie od fajčenia, stres manažment, zvýšenie fyzickej aktivity, zlepšenie stravovacích návykov a pod.

Inými slovami, koučing pre zdravie je konverzácia medzi klientom a koučom – trénerom. Klient rozhoduje o ciele v oblasti zdravia, ktorý chce dosiahnuť a spolu s koučom sa vydáva na cestu sebaobjavovania. Spoločne zisťujú, čo klienta motivuje, čo naňho zaberá a aký je najlepší spôsob na dosiahnutie jeho cieľa.

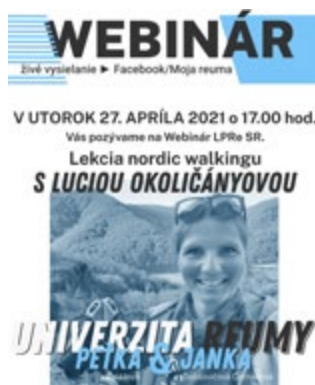
Každý sme iný. Na každého funguje niečo iné. Existujú vedecké dôkazy napr. o tom, že ak sme v kalorickom deficite, chudneme. Táto univerzálna pravda skutočne zaberá, ale to, ako jednotlivec dosiahne a udrží kalorický deficit je veľmi individuálne. Alebo povedzme, že pacient má vysoké hladiny cholesterolu. Lekár mu vysvetlí, čo mu hrozí, ak sa hladiny neznižia a posieľa

pacienta domov s letákom, akou zmenou životného štýlu môže ovplyvniť svoj zdravotný stav. Lenže pacient príde domov a po prečítaní letáku nie je múdrejší. Nevie ako prestať fajčiť, nevie ako má nahradiť potraviny s vysokým obsahom tuku, nevie ako zvýšiť fyzickú aktivitu. Číti sa stratený a je možné, že zmena, ktorú aj urobí, je neudržateľná a postupne sa vráti k zaužívanému životnému štýlu.

A tu prichádza na rad prepojenie medzi lekárom a pacientom v osobe kouča pre zdravie. Ak sa klient pozerá na svoj problém izolovane a snaží sa nájsť rady na internete, zvonku, často ostáva v začarovanom kruhu. V našom tele je všetko prepojené. Nič nepracuje izolovane. Kouč pomáha klientovi vidieť súvislosti, nazerať do svojho vnútra a nachádzať odpovede v sebe. Kouč vidí klienta z inej perspektívy a aktívnym počúvaním, reflektovaním a kladením vhodných otázok dokážu spolu nájsť to, čo je klientovi vlastné. Klient sa tak stáva lepším partnerom sebe samému, preberá zodpovednosť za svoje zdravie, ale stáva sa aj lepším partnerom pre lekárov ako informovaný pacient.

Petra Balážová,
koučka pre zdravie

3. On-line lekcia Nordic Walking



V utorok 27. apríla 2021 o 17.00 hod. sa naši diváci mohli tešiť na on-line lekcii Nordic Walking-u s Luciou Okoličányovou. Prezidentka Slovak Nordic Walking Association (SNWA) Lucia Okoličányová prezradila, čo je Nordic Walking, hlavne aký je rozdiel medzi turistikou a NW, aká je technika Nordic Walking-u (základný postoj, atď.) a aké sú jeho benefity. Diváci sa dokonca dozvedeli, čo ďalej, ak sú už pokročilí walker. Záznam z tohto a všetkých ostatných webinarov je dostupný na našej webovej stránke www.mojareuma.sk v časti Aktivity.

-red-

4. Odvrátiteľné úmrtia

Vo štvrtok 13. mája sme pripravili silnú, ale dôležitú tému Odvrátiteľné úmrtia s Richardom Fidesom. Otvorili sme tak myšlienku vzdelávania pacientov o tejto dôležitej téme. Niektorí z vás nemali možnosť sa zúčastniť, ale napriek tomu verím, že túto tému považujete za relevantnú aj pre členov našej pacientskej organizácie.

Analytici na Slovensku dlhodobo potvrdzujú vysokú mieru odvrátiteľných úmrtí, ktorým sa dalo predísť včasnou a efektívnou liečbou. Úmrtnosť odvrátiteľná zdravotnou starostlivosťou je hlavným ukazovateľom stavu zdravotníctva v danej krajine.

A ako je to na Slovensku?

Ročne u nás zomrie na odvrátiteľné úmrtia až 9 156 ľudí. Je to viac, ako dvojnásobok priemeru západnej Európy. Tieto štatistiky vypovedajú o tom, že na Slovensku je veľký priestor na zlepšenie nielen vo vzdelávaní v tematike odvrátiteľných úmrtí, ale aj v systéme poskytovania zdravotnej starostlivosti.

Preto sme sa rozhodli niečo s tým urobiť! Pripravili sme pre vás vzdelávací on-line nástroj, ktorý vám povie niečo viac o problematike odvrátiteľných úmrtí, čo ich spôsobuje a čo s tým môžete už dnes urobiť. Môžete tak zachrániť nielen seba, ale svojich najbližších.

Vzdelávací on-line nástroj nájdete na www.odvratitelneumrtia.sk

Veríme, že sa zapojíte do tejto aktivity a tento e-learning sa pre vás stane užitočným nástrojom v získavaní informácií v problematike odvrátiteľných úmrtí. Ak by sme sa dokázali dostať na úroveň krajín EU, mohli by sme ročne zachrániť až 5000 ľudských životov.

-red-



5. Webinar o Reumatoidnej artritíde



V utorok 25. mája sme pripravili piate pokračovanie Univerzity Reumy ako vzdelávací webinar, kde sa nám prihovori daja odborníci vo svojich profesiách. Týmto sme zahájili pokračovanie dobre známeho vzdelávacieho programu Besedy s lekármi bez bieleho plášťa.

Prvým prednášajúcim bol doc. MUDr. Ivan Vaňo, PhD., reumatológ z FN Nitra s témou Reumatoidná artritída – všetko, čo o nej potrebujete vedieť. Pokračovala Mgr. Katarína Barančíková, sestra z NÚRCH-u Piešťany. Pripravila si tému Manažment pacienta v ambulancii biologickej liečby.

Ohlasi a spätnou väzbou od poslucháčov sme zaznamenali spokojnosť a vysoké hodnotenie prezentácií po informačnej stránke a dobrej zrozumiteľnosti aj pre laikov pacientov.

-red-

6. Webinar pre Klub Bechterevikov



V stredu 2. júna bola hlavnou témou webinaru Bechterevova choroba, resp. Ankylozujúca spondylitída (Morbus Bechterev). To všetko sú rovnocenné názvy pre autoimunitné reumatické ochorenie, ktoré viac postihuje mladších mužov, ale ani ženám a mladým dievčatám sa úplne nevyhne. Toto živé vysielanie sme pripravili v spolupráci s reumatológom MUDr. Martinom Žinayom, PhD., z NÚRCH-u a predsedom Klubu Bechterevikov Ing. Igorom Súletým. Záznam webinaru si môžete pozrieť na www.mojareuma.sk v časti Aktivity - Univerzita Reumy.

Predseda KBCh odkazuje pacientom: „Odporúčam vám pozrieť si záznam, pretože určite stojí zato. Všetky vaše otázky smerujte na emailovú ardesu bechterev@mojareuma.sk a v čo najkratšom čase vám odpíšeme.“

-red-

7. Psoriatická choroba v kontexte nových poznatkov

WEBINÁR
živé vysielanie ► Facebook/Moja reuma

V STREDU 9. JÚNA 2021 o 17.00 hod.
Vás pozývame na Webinár LPRé SR.
PSORIATICKÁ CHOROBA
MUDr. Helena Raffayová, PhD.
reumatologička NÚRCH
TÉMA: PsA v kontexte nových poznatkov.
PharmDr. Bc. Ľubica Bartová
pacientka, predsedníčka Klubu Psoriatickej Artritídy
TÉMA: Význam Klubu Psoriatickej Artritídy pre pacientov.

UNIVERZITA REUMY

V stredu 9. júna 2021 sme vysielali vzdelávací webinár s MUDr. Helenou Raffayovou, PhD. z NÚRCH-u s témou „PsA v kontexte nových poznatkov“ a pacientka PharmDr. Bc. Ľubica Bartová, predsedníčka Klubu Psoriatickej Artritídy, porozprávala účastníkom o význame Klubu Psoriatickej Artritídy. Sprostredkovali sme pacientom všetko podstatné o Psoriatickej chorobe.

-red-

8. O projekte Za pokladmi Slovenska

V pondelok 14. júna 2021 sme predstavili projekt **Za Pokladmi Slovenska**. Bol to celkom iný webinár, ako všetky doterajšie. **Juraj Šimkovič** autor projektu nám porozprával, čo všetko plánuje a čo sa v lete uskutoční na hradoch a zámkoch. Pozval nás a radi privítajú návštevníkov z radov reumatikov a členov Ligy. Liga proti reumatizmu je jedným z partnerov projektu. Predsedníčka LPRé SR bude patrónkou projektu Za Pokladmi Slovenska v Trnavskom kraji.

9. augusta podvečer sa osobne stretneme na Smolenickom zámku. Počas vysielania padla aj výzva k reumatikom, aby navštívili hrady a zámky vo svojom okolí. Ich zoznam budeme zdieľať na našom webe a FB Moja reuma.

Vyhlásili sme súťaž medzi pobočkami a klubmi Ligy, odkiaľ príde viac členov navštíviť hrady a zámky vo svojom okolí počas trvania projektu. Na základe vami poslaných fotografií z hradov a zámkov (na poklady@mojareuma.sk) vyhodnotíme najaktívnejšiu pobočku alebo klub, z ktorých najviac členov navštívili hrady a zámky vo svojom okolí počas trvania projektu. Môže byť selfi alebo spoločná fotografia, len musí byť zrejmé, ktorý hrad alebo zámok ste navštívili. Ideálne nech je v zábere oznamovacia tabuľa s názvom hradu. Do správy uveďte, za ktorú MP/K fotografiu posielate. Každá hlava na fotografii sa bude rátať.

Juraj Šimkovič odkázal priateľom na sociálnej sieti: „Ak by ste chceli vedieť viac o motivácií k projektu, prečo, na čo, za čo, aj nejaké zákulisné informácie, pozrite sa na www.mojareuma.sk na záznam z vysielania.“

-red-

WEBINÁR
živé vysielanie ► Facebook/Moja reuma

V PONDELOK 14. JÚNA 2021 o 17.00 hod.
Vás pozývame na Webinár LPRé SR.
UNIVERZITA REUMY
O PROJEKTE ZA POKLADMI SLOVENSKA
Juraj Šimkovič
autor projektu Za Pokladmi Slovenska

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

9. Beseda bez bieleho pláňa

WEBINÁR
živé vysielanie ► Facebook/Moja reuma

V UTOROK 15. JÚNA 2021 o 17.00 hod.
Vás pozývame na Webinár LPRé SR

BESEDA **bez bieleho pláňa**
MUDr. Oľga Lukáčová, PhD.
reumatologička NÚRCH
TÉMA: Komplikácie reumatoidnej artritídy: Príznaky, ktoré sa netýkajú kĺbov a aké bolesti sa vyskytujú pri RA.
MUDr. Vanda Mlynáriková, PhD.
reumatologička NÚRCH
TÉMA: Diagnostika reumatoidnej artritídy.

UNIVERZITA REUMY

V utorok 15. júna sme odvysielali Univerzitu Reumy #9. Ako prednášajúce sme privítali MUDr. Oľgu Lukáčovú a MUDr. Vandu Mlynárikovú. Pobesedovali sme si o reumatoidnej artritíde (RA) od diagnostiky až po komplikácie a bolesti. Toto živé vysielanie bolo pokračovaním dobre zná-

meho vzdelávacieho programu Besedy bez bieleho pláňa.

1. MUDr. Oľga Lukáčová, PhD., reumatologička, NÚRCH Piešťany
Téma: Komplikácie reumatoidnej artritídy: Príznaky, ktoré sa netýkajú kĺbov a aké bolesti sa vyskytujú pri RA.

2. MUDr. Vanda Mlynáriková, PhD., reumatologička, NÚRCH Piešťany
Téma: Diagnostika reumatoidnej artritídy.

Poslucháči mali opäť možnosť vyplniť si krátky dotazníkový test a overiť si vlastné vedomosti k pripravenej téme pred aj po absolvovaní webinára.

-red-

VZDELÁVACÍ PROJEKT
UNIVERZITA REUMY
v roku 2021 podporujú:

NOVARTIS
Inspired by patients. Driven by science.
Pfizer

abbvie
SLOVAK NORDIC WALKING ASSOCIATION
Pinf

Zdravica z AOPP

Zo srdca chcem poďakovať vedeniu Ligy proti reumatizmu za ich 30 ročnú nezištnú, obetavú prácu a podporu pacientov s reumatickými ochoreniami od ich útleho veku, dospelosť, až po seniorský vek. Veľká úcta a uznanie právom patria predsedníčke PhDr. Janke Dobšovičovej Černákovej, ktorá je skvelým lídrom, nositeľkou mnohých inovácií a udržiava aj tradície, ktoré garantujú, aby sa o činnosti Ligy dozvedelo čo najviac pacientov s reumatickými ochoreniami. Nie všetci sme počítačovo zdatní, nie všetci máme dostupný internet a možnosť vlastniť počítač. Preto si o to viac vážim, že Informačný Bulletin Ligy je dostupný už 30 rokov pre všetkých členov, pacientov s reumatickými ochoreniami, ktorí si v ňom vždy nájdu aktuálne informácie o dianí v centrále a miestnych organizáciách, o vzdelávacích aktivitách, odborné odporúčania, rozhovory s odborníkmi a pacientmi.

Zároveň chcem poďakovať vedeniu Ligy a členom za to, že počas 20 ročnej histórie Asociácie na ochranu práv pacientov, ktorá združuje 48 patientských organizácií s rôznymi diagnózami, prispeli svojou angažovanosťou a mnohými návrhmi k prospešným zmenám pre všetkých pacientov na Slovensku. Vďaka spoločnému snaženiu sa podarilo zlepšiť dostupnosť zdravotnej starostlivosti a inovatívnej liečby, zachrániť veľa

ľudských životov, stabilizovať zdravotný stav mnohých pacientov a zlepšiť kvalitu ich života, čo mnohým umožnilo socializovať sa, vrátiť sa k predošlým spoločenským aktivitám. Prinieslo nám to viac stabilného zdravia, viac radosti zo života a nádeje, vďaka ktorej veríme, že v budúcnosti bude pribúdať pacientov, ktorí budú mať ešte väčšie šance na kvalitnú zdravotnú starostlivosť a liečbu, ktorá bude dostupná pre nás všetkých tak medicínsky, ako aj finančne. Za úsilie a spoluprácu pri napĺňaní spoločných cieľov ďakujem Lige proti reumatizmu aj v mene členských organizácií a všetkých pacientov.

Na druhej strane si všetci uvedomujeme, že doba v ktorej žijeme, je veľmi ťažká, a to nie len pre pacientov s ochorením COVID-19, ale pre všetkých chronicky chorých pacientov. Preto sa Asociácia na ochranu práv pacientov snaží mapovať dostupnosť zdravotnej starostlivosti počas pandémie pre všetkých pacientov, či už vo forme dotazníkov, prostredníctvom zdravotných poisťovní a v spolupráci s odborníkmi a organizáciami pôsobiacimi v zdravotníctve a poukazovať na potrebné zmeny, ktoré nám musia garantovať dostupnosť prevencie, starostlivosti a liečby tak, aby nepribúdalo ťažko a nevyliciteľne chorých pacientov. Ak chceme byť partnermi v oblasti propacientských zmien v našom zdravotníctve, potrebujeme sa

vzdelávať v oblasti legislatívy, liečby, ekonomiky a inovácií v zdravotníctve, aby sme svoje práva a požiadavky dokázali dôstojne obhájiť a presadiť. Preto verím, že sa aj naďalej budeme podporovať a bojovať spoločne za práva pacientov, za tie najcennejšie hodnoty „udržanie a stabilizáciu zdravia a za záchranu ľudských životov“.

Prajem Informačnému Bulletinu Ligy do ďalších rokov veľa spokojných a vďačných čitateľov. Predstaviteľom Ligy, redakčnej rade a členom prajem veľa zdravia, šťastia, úspechov, a chuti spoločne prejsť mnoho krokov k lepšiemu zdraviu, pretože spájaním síl dokážeme zložiť mnoho prekážok a vychutnať si pocit spolupatričnosti a radosti z malých aj veľkých víťazstiev.

Mária Lévyová, prezidentka AOPP



Služby poradne Centrum sociálno- psychologickej podpory

Poradňa Centra sociálno-psychologickej podpory sa počas roka 2020 musela prispôbiť okolnostiam a pomáhať klientom sprostredkovane cez telefonický rozhovor alebo mailovou korešpondenciou. Do ponuky služieb sme pridali on-line telefonickú a mailovú poradňu. Obe poradne boli a sú k dispozícii non-stop cez e-mail kontakt: cspp@mojareuma.sk.

Od júna nás môžete navštíviť aj v nových priestoroch centrály LPre SR na prízemí v NÚRCH-u a to v utorok: od 09.00 – 13.00 h. a vo štvrtok: od 13.00 – 17.00 h.

Nezabudnite sa nám telefonicky objednať na 0917 790 264 a 0905 819 717. Veríme, že v nových priestoroch a po zavedení noviniek nás opäť vyhladáte.

-red-



ON-LINE
TELEFÓN
0917 790 264
E-MAIL

cspp@mojareuma.sk

UTOROK
09:00 – 13:00
ŠTVRTOK
13:00 – 17:00
TELEFÓN
0905 819 717

Nordic walking nestratil dych



Epidémia COVID-u ovplyvnila naše životy často negatívne, donútila nás v mnohých prípadoch ostať doma a obrala o možnosť chodiť medzi ľuďmi a do prírody. Toto negatívum sa odzrkadlilo aj v našej snahe využívať nordic walking palice naplno. Napriek všetkému nestratila táto pohybová aktivita dych. Z pravidelných reportov pobočiek vyplýva, že tam, kde sa walkingovalo pred epidémiou, tam sa našiel spôsob, ako v tom pokračovať aj počas nej.

Pravidelné správy podávalo päť pobočiek, Klub Kĺbik a Klub Motýlik. Samozrejme, každý mesiac nahlasovali počty krokov aj naši priatelia z NW klubu Rohožník. Tradične žiarili Košice – tento rok majú na konte vyše 14 mil. krokov a nedal sa zahanbiť ani Bardejov (vyše 12 mil. krokov). Vyzdvihnúť však treba aj ostatných, ktorí sa snažili upevňovať svoje zdravie pohybom na čerstvom vzduchu. Osobitné uznanie si zaslúži pobočka v Púchove, ich pravidelné fotografie z chodeckých akcií na facebooku sú pre mnohých z nás inšpiráciou.

Celkovo sme tento rok v projekte nachodili 59 377 284 krokov.
Od začiatku projektu je to už úctyhodných 303 896 181 krokov. (stav k 17.6.2021)

-jb-



Nordic walking: Súhrn krokov - uplynulý rok (november 2020 až jún 2021) a celkovo

Účastník	Uplynulý rok - kroky	Uplynulý rok – km	Spolu kroky
(november 2020 až jún 2021)	5 789 610	2 895	16 845 776
MP Bardejov	12 530 100	6 265	31 768 887
MP Bratislava	216 770	108	3 420 137
MP Čadca	0	0	15 034 840
MP Ilava	0	0	8 820 158
Klub Kĺbik	2 650 934	1 325	7 908 158
MP Košice	14 225 410	7 113	64 930 663
MP Lučenec	0	0	925 432
MP Martin	0	0	1 164 769
Klub Motýlik	6 411 196	3 206	16 945 799
MP Partizánske	0	0	177 690
MP Púchov	1 116 200	558	12 572 200
MP Senica	0	0	2 733 462
MP Topoľčany	0	0	10 699 034
MP Trenčín	623 000	312	4 819 000
MP Žilina	0	0	97 100
NURCH	296 444	148	596 712
SDR2018 a 2019	0	0	519 430
NW Kežmarok	0	0	10 000
NW Liptov.Mikuláš	0	0	60 000
NW Prievidza	0	0	336 614
NW Rohožník	15 517 620	7 759	101 130 000
NWTrenčín	0	0	2 380 320
Spolu:	59 377 284	29 689	303 896 181

(stav k 17.6.2021)



Nominované príspevky KROK 2020

Predstavujeme Vám nominované mediálne príspevky KROK 2020, ktorým môžete pridelovať svoje hlasy. V každej kategórii jedenkrát a kliknutím na tlačidlo HLASOVAŤ odošlete všetky tri hlasy naraz.

V záujme objektívnosti hlasovania a transparentnosti pridelených hlasov, každý môže hlasovať iba jedenkrát. Potom sa Vám možnosť hlasovania uzavrie. Preto si pozorne popozeraajte ponuku súťažných mediálnych príspevkov a až potom sa rozhodnite, ktorému pridelíte svoj hlas.

Ponuka je pestrá a veľmi kvalitná. Každým rokom sa posúvame. Toto je už 13. ročník novinárskej súťaže KROK.

-red-

Televízne

1. **Relácia CESTA** (časť Bechterevova choroba), autorka: Vladislava Sárkány, 19.9.2020 na RTVS 2-ka, šéfredaktorka: Mária Šnircová
Dokumentárna a vzdelávacia tvorba STV
2. **Moja diagnóza**, RTVS 2-ka, Centrum dokumentu, publicistiky a vzdelávacej tvorby RTVS
 - a) **MOJA DIAGNÓZA** - Neviditeľný, zákerný, systémový lupus erythematosus
Autori: Jana Pifflová Španková, Peter Osúch, Róbert Valovič, 10.2.2020 na 2-ke, hlavná aktérka: Peťa Balážová
 - b) **MOJA DIAGNÓZA** - Detská reuma je navždy
Autori: Denisa Pogačová, Peter Osúch, Róbert Valovič, 10.09.2020 na 2-ke, hlavná aktérka: MUDr. Dušana Moravčíková
3. **Reumatici si i počas pandémie pripomínajú Svetový deň reumatizmu**, SPRÁVY TV TA3 autorka: Dagmar Schmucková, vedúci vydania Peter Celec, 12.10.2020
4. **Osteoporóza nielen v čase pandémie**, relácia TV JOJ – NOVINY o 12, 23.11.2020
šéfredaktor Ing. Ján Mečiar, redakcia: Vierka Kundrátová, hosťka: MUDr. Elena Ďurišová

Print

1. **Nikdy neprestane bolieť**, časopis ZDRAVIE, 21.02.2020, Dáša Balogová, šéfredaktorka: Mgr. Lenka Dubašáková
Štefánková, aktérka príbehu: Ľubica Bártová
2. **Nenechajte sa dolámať osteoporózou I.**, MOJA LIEČBA 2/2020, str. 30-32, MedMedia, autorka: MUDr. Ďurišová Elena, šéfredaktor: Peter Glocko
3. **Bojuje ako levica**, časopis Slovenka č. 50 – 51/2020
autorka: Viera Mašlejová, šéfredaktorka: Mária Miková, aktérka príbehu: Barbora Fartelová



Rozhlasové

1. **Reuma neobchádza ani deti**, Ľubomíra Hulínová, 25.11.2020, RTVS, Rádio Slovensko, hosť: mama Gabika Valová, MUDr. Elena Košková, zvuk: Ivan Kovačič
2. a) **POHOTOVOŠŤ – Život s reumou**, najmä o Psoriatickej artritíde a Ankylozujúcej spondylitíde, autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ, RTVS, 14.09.2020, Hosťka: reumatologička MUDr. Katarína Sisol, zvuk: Ala Kováčová,
2. b) **VADEMECUM - O reumatoidnej artritíde**, autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ, 04.08.2020, RTVS, hosťka: reumatologička MUDr. Katarína Sisol, zvuk: Michal Nefe, redaktor: Marcel Hanáček
3. **Na východe niečo nové**, Rádio Košice, 19.2.2020, autorka: Mgr. Ivana Gáll Bajerová, aktérka rozhovoru: Barbora Jelinek

Hlasovanie bolo otvorené 1. mája a trvá do 30. septembra 2021. Slávnostné vyhlásenie výsledkov a ocenenie novinárov bude v októbri 2021.

Pacienti po prekonaní COVID-19 majú nárok na preplácanú kúpeľnú liečbu

Pacienti po prekonaní ťažkého priebehu COVID-u, keď potrebovali aj hospitalizáciu a dlhodobu majú zdravotné problémy, ktoré predtým nepoznali, majú nárok na preplácanú kúpeľnú liečbu. Ak je to Váš prípad a cítite sa extrémne unavený až vyčerpaný, zadýchate sa aj pri miernej záťaži, trápia Vás pretrvávajúce bolesti svalov a kĺbov či bolesti v hrudníku, povedzte to svojmu lekárovi. Časté sú aj bolesti hlavy, či trpnutie a slabosť končatín podobná stavom po mozgovej mŕtvi. Včasná cielená rehabilitácia však dokáže podporiť a doliečiť následky vážnej infekcie v organizme, predísť chronickým stavom a podporiť regeneráciu oslabeného imunitného systému. Po lekárskom posúdení stavu pacienta bude miera preplatenia závisieť od

závažnosti symptómov, ktoré pretrvávajú po prekonaní ochorenia. Objavujú sa čoraz častejšie prípady, kedy komplikácie pociťujú nielen starší s pridruženými ochoreniami ale i mladšie, fyzicky zdatné ročníky. Bežné činnosti sa pre pacientov stávajú fyzicky náročné a zistia, že ich výkonnosť je vo veľkej miere obmedzená. Na zlepšenie zdravotného stavu pacientov lekári odporúčajú absolvovať minimálne 10 dňový pobyt v prírodných kúpeľoch. Kúpeľnú liečbu po prekonaní ochorenia COVID-19 na odporúčanie lekára hradí zdravotná poisťovňa až na 21 dní. Mnohé slovenské kúpeľné a liečebné domy promptne zareagovali a zostavili špeciálne liečebné PostCOVID balíčky, využívajúce ich lokálne kúpeľné procedúry a prírodné

liečivé zdroje. V súčasnej situácii je kúpeľnú liečbu možné absolvovať len na základe návrhu lekára. Po uvoľnení opatrení si môžete špeciálny PostCOVID pobyt uhradiť aj ako samoplatca, a to za zvýhodnenú cenu.

Zo slovenských kúpeľov ponúkajú rehabilitačné postcovidové liečebné pobyty napríklad Bardejovské Kúpele, Kúpele Červený Kláštor, Kúpele Nový Smokovec, Zlaté kúpele Turčianske Teplice, Kúpele Lúčky, Kúpele Brusno, Kúpele Bojnica, Kúpele Nimnica, Kúpele Piešťany, Kúpele Trenčianske Teplice, Kúpele Rajecké Teplice či sanatórium Tatranská Kotlina a ďalšie. Podrobnejšie informácie nájdete na ich webových stránkach a u svojich lekárov.

-red-

PRÍBEHY S COVIDOM

Po COVID-e ešte stále cítim únavu a bolesti / Gitka Poláková

Každému chorému človeku veľmi pomôže, keď stretne lekára, ktorý len nepredpisuje lieky, ale aj začne riešiť jeho zdravotné problémy. Ja som to šťastie mala. Obvodný lekár posúdil, že moje bolesti nemôže donekonečna riešiť len ortopéd a neurológ a po odberoch krvi ma odporučil k reumatológovi. Ten mi diagnostikoval reumatoidnú artritídu, na ktorú sa liečim asi od r. 2011. Našťastie, RA bola podchytená včas, no i napriek tomu som sa asi po ôsmich rokoch, kedy sa môj stav a bolesti zhoršovali, takpovediac dopracovala až k biologickej liečbe RA.

Reumatoidná artritída a Covid-19

Vo februári 2020 sme boli na rekondičnom pobyte v Piešťanoch a vtedy sa v médiách začalo rozprávať o ochorení Covid-19. Veľa ľudí a poviem pravdu, že aj ja, sme si najskôr rozprávali žarty o tomto ochorení. Pokiaľ sa nás to osobne nedotklo, tak sme ani neverili, aké zákerné je toto ochorenie. Bohužiaľ, na vlastnej koži som sa o tom presvedčila, a to som obišla ešte veľmi dobre, lebo celá moja liečba prebiehala len v domácom prostredí.

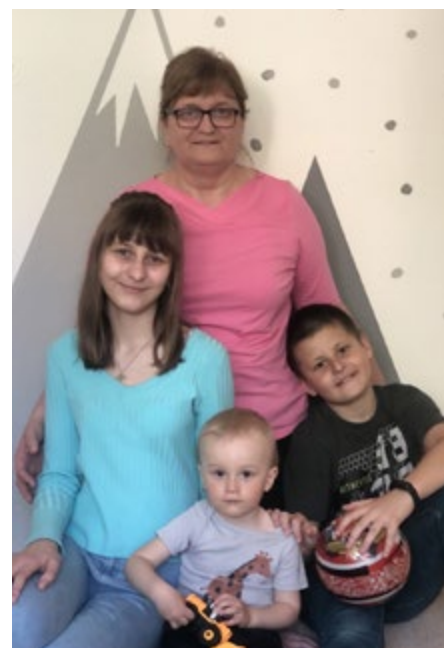
Na Vianoce, keď má každá žena veľa práce, som si nechcela pripustiť, že som akosi viac ubolená, unavená... Spozornela som hneď, ako som pocítila bolesti v krku a teploty. Po následnom testovaní a potvrdení ochorenia Covid-19 som musela, po odporúčaní môjho reumatológa vy-

sadiť biologickejšiu liečbu a samozrejme dodržiavať karanténu. Na odporúčanie obvodného lekára som sa liečila liekmi proti teplote a vitamínmi – tak, ako je to odporúčané pri tomto ochorení. Samozrejme, že ochorel aj môj manžel, ktorý mal našťastie ľahší priebeh – bez teploty, na rozdiel odo mňa.

Ako som prežívala ochorenie Covid-19

Bolela ma i tá najmenšia kostička v tele, každú sval. Celý priebeh zhoršovali stále vysoké teploty, ktoré po užití liekov klesali len mierne a na krátku chvíľu. Bola som veľmi vyčerpaná a nevládala som si spraviť ani čaj. Veľkou pomocou pre nás, hlavne pre mňa, bola pomoc mojich detí, i napriek tomu, že každý už má svoju rodinu a bývajú samostatne. Nosili nám nákupy, jedlo, čaje, vitamíny, ktoré nechávali pred dverami – vzhľadom na dodržanie karantény. Keď mi ani po týždni neustúpili teploty, musím povedať, že už som bola naozaj veľmi vyčerpaná a začala som sa obávať aj hospitalizácie. Vtedy si moja dcéra, nakoľko ona už Covid-19 prekonala, vybavila voľno v práci, nastahovala sa k nám a starala sa o nás. Vzhľadom na zhoršujúci sa stav som po telefonickú konzultáciu s obvodným lekárom dostala antibiotiká, ktoré mi pomohli. Avšak nie nadhlo. Keď som si už myslela, že už bude lepšie, znova vystúpili teploty a od kašľu som sa išla zadusiť. Aj po psychickej strán-

ke sa môj zdravotný stav zhoršil, hlavne keď sme sa dozvedeli, že nám v nemocnici zomrela blízka osoba na zlyhanie srdiečka pričinením Covidu. Môj zdravotný stav sa zastabilizoval asi až po troch týždňoch. Po uplynutí karantény som mohla ísť už aj na kontrolu na pľúcne oddelenie, kde som ešte stále pre nie dobrý stav dostala ďalšie antibiotiká. Po celý čas som na odporúčanie lekára (reumatológa) nemohla brať žiadne



lieky na reumatoidnú artritídu, takže sa už ani nedalo rozoznať, či ma bolia kĺby od ochorenia Covid-19 alebo reumy. S pomocou mojich blízkych som sa začala pomaly zotavovať. Začala som najskôr chodiť na krátku prechádzku, starať sa o domácnosť a napokon som bola schopná nastúpiť do zamestnania.

Každý z nás, kto Covid-19 prekonal, má iné následky. U mňa vnímam, že hoci je to už skoro pol

roka od prekonania tohto ochorenia, stále cítim veľkú únavu, niekedy spojenú s nespavosťou a depresiami, výraznými bolesťami všetkých kĺbov a veľkou rannou stuhnutosťou.

V práci sa napriek tomu snažím fungovať tak, aby sa na mňa nikto nemohol sťažovať. Ale keď prídem domov, tak musím zbierať sily po všetkých kútoch svojho tela. A práve tu sa mi potvrdilo to, čo hovorím každému. V prioritách

musí byť rodina na „prvom“ mieste. Lebo nech sa stane čokoľvek, vždy nájdeš pomoc u svojich blízkych, ako ja u svojich detí a ich partnerov, u svojho manžela a hlavne, iskru života, energiu a radosť čerpám zo svojich vnúť. Tie vedia zahnať všetky pochmúrne myšlienky a rozhybať i ten najstuhnutejší sval, s ktorým denno-denne kvôli reume bojujem.

Gitka Poláková

Ako sa Sjögren s Covidom stretli / Joni



Takmer celý rok 2020 som ochorenie Covid-19 vnímala s istým odstupom. Brala som ho vážne, dodržiavala som stanovené opatrenia, ale dosť dlho som ho vnímala hlavne ako vonkajšiu prekážku, ktorá mi komplikovala život. Až kým neprišiel december, kedy si Covid našiel cestu priamo do môjho organizmu a predviedol sa mi celkom zblízka.

Prvé stretnutie s Covidom

Na jar 2020 som potrebovala operáciu operáciu oboch očí a práve vtedy vstúpil do hry Covid. Všetky operácie, ktoré neboli život zachraňujúce, boli vládny nariadením zrušené presne odo dňa, kedy som mala termín na tú moju. Vtedy mi Covid prvýkrát vážnejšie zasiahol do života. Operácia sa odsunula takmer o dva mesiace, a za ten čas sa stav očí mierne zhoršil. O to boli operácie potom náročnejšie, ale nakoniec nič, čo by sa nedalo zvládnuť. Horšie to bolo s vtedy platnými nariadeniami.

Keď som konečne dostala termín na operáciu a dostavila sa do ambulancie, narazila som na nečakaný problém. Vo dverách mi zmerali teplotu a zrazu nevedeli, čo so mnou. Nariadenia aj strach z ochorenia boli v začiatkoch pandémie brané veľmi prísne. O Covide sa v tom čase vedelo dosť málo a aj lekári mali strach. Lenže pri reumatických ochoreniach, kam patrí aj môj spoločník Sjögren,

je jedným z prejavov práve zvýšená teplota. Nakoniec sa pani doktorka rozhodla, že bude odvážna a vzala ma na operáciu aj napriek nameranej teplote 37,5°. Za to som jej veľmi vďačná. Ak by brala ohľad na moju zvýšenú teplotu, kto vie, kedy by som sa na operáciu dostala a ako by dopadli moje oči.

Jarné pozitíva

Toto jarné stretnutie s Covidom napokon dopadlo dobre a prinieslo mi aj zopár pozitív. Kvôli odkladu operácií sa moja péenka neplánovane natiahla, a tak som mala čas trochu popremýšľať o živote. Predchádzajúce tri roky boli veľmi náročné. Už dlhší čas som cítila, že idem so silami do mínusu, a že to nie je dlhodobý udržateľný stav. Niezeby som sa hnala za nesprávnymi vecami, len som akosi pozabudla na rovnováhu. Za tých pár mesiacov voľna som si uvedomila, že človek nemôže stihnúť všetko, aj keď sú to možno dobré a užitočné veci. O to viac, ak má za spoločníka chronické ochorenie, ktoré treba vyvažovať dostatočným fyzickým i duševným odpočinkom.

Výsledkom mojej péenky nakoniec bolo rozhodnutie, že zdravie a rodina sú dôležitejšie ako práca. A tak som po návrate do práce požiadala zamestnávateľa o uvoľnenie z funkcie a prera-

denie na nižšiu pozíciu. Vďaka tomu sa odbúrala značná časť pracovného stresu a tlaku a zostalo mi viac času a síl pre iné veci. Aj keď, istá miera stresu stále pretrváva a bude ju treba ešte doriešiť. Ale všetko má svoj čas.

Covid si na mňa počkal

Na jar to bol s mojou teplotou, vďaka Bohu, len planý poplach. Ale Covid si na mňa počkal. V decembri som si ho užila naplno. Už v novembri, po celonárodnom testovaní sa s prekvapením zistilo, že náš okres je v červených číslach. Bolo tu toho naozaj veľa a zrejme sa nakazeniu už nedalo vyhnúť. Obzvlášť, keď človek potreboval denne chodiť do práce.

Tak som sa na začiatku decembra v jedno ráno zobudila s horúčkou a následne som strávila s horúčkami nad 39° dlhých 8 dní. Sama doma, v izolácii. Boli to neľahké chvíle. Horúčky boli vy-silujúce, k tomu strach z neznámeho ochorenia a jeho možných následkov, a napokon samota. Ten zvláštny pocit, že si nemôžem nikoho k sebe zavolať na pomoc, lebo by som ho nakazila. Keď mi už niekto niečo priniesol, uvarené jedlo alebo nákup (za čo veľmi ďakujem všetkým, ktorí boli ochotní pomôcť), musela som počkať, kým mi to položí k dverám a odíde. Až potom som mohla otvoriť dvere a vziať si zásielku dovnútra. Boli



to zvláštne pocity, ktoré ani teraz neviem presne opísať a nechcela by som ich zažiť znova. Nakoniec, po asi 14 dňoch, som 23. decembra mohla ukončiť izoláciu a stráviť Vianoce aspoň s tými najbližšími. No boli to zvláštne Vianoce. Ja ešte oslabená a stále trochu v strachu z neznámeho ochorenia, mama tiež s vážnymi zdravotnými problémami a otec v zariadení pre seniorov, kde sme ho ani cez Vianoce nesmeli navštíviť. A to sme ešte netušili, že ho kvôli pandemickým opatreniam nebudeme vidieť ďalšie štyri mesiace...

Momentálne sa z Covidu ešte stále zotavujem. Pravidelné prechádzky mi pomohli opäť nabráť vzduch do pľúc, len ešte treba doriešiť vedľajšie komplikácie. V posledných týždňoch sa rozvinul bolestivý zápal v ramene, vraj dôsledok Covidu. Alebo skôr dôsledok toho, že som kvôli zlému priebehu Covidu musela prerušiť liečbu Sjögrena? A možno som Covid dostala a mal priebeh

aký mal práve preto, že som v tom čase Sjögrena poctivo liečila, že som už dlhšiu dobu brala imunosupresíva? Ťažko povedať... Už som si zvykla, že veľa vecí v mojom živote nemá jasný pôvod ani vysvetlenie. Veci sa často dejú nie len z jedného dôvodu. Často je za nimi skrytý celý súbor príčin a vplyvov a o mnohých z nich možno ani netušíme. Preto od istého času už nepátram po presných príčinách a súvislostiach, ale snažím sa radšej pozeráť dopredu.

Hľadieť dopredu

Spomínam si na jednu priateľku, ktorá stála pri mne na úplných začiatkoch. Keď som prvýkrát od lekárov počula, že mám akýsi Sjögrenov syndróm a držala v rukách recept na lieky s hrozivo dlhým zoznamom nežiaducich účinkov, mohla som sa s ňou o to podeliť. Mohla som sa jej vyplakať na ramene a vtedy mi povedala zopár slov, ktoré mi ešte aj dnes dodávajú chuť a odvahu pozeráť do budúcnosti: „Právě teď je to

těžký, ale možná si jednou budeme o tom všem v klidu povídat u kafe.“

Týchto pár slov mi nedovolí zabudnúť na fakt, že nič na tejto zemi nie je definitívne. To, čo sa mi v tejto chvíli zdá byť ťažké, možno nekonečné alebo nemenné, nebude také navždy. Možno z toho bude raz spomienka na minulosť, ktorú som úspešne prekonala. A hoci sa niektoré veci nedajú zmeniť rýchlo, a niektoré sa možno zmeniť nepodarí nikdy (niektoré veci sa skrátka dejú mimo našej kontroly), minimálne môj postoj k nim sa meniť môže. Keby aj nič iné, vždy budem mať možnosť hľadať a nachádzať nové spôsoby, ako na veci nazerať a ako ich prekonávať. Ak by ste chceli o živote so Sjögrenovým syndrómom vedieť trochu viac, na webe mojareuma.sk nájdete seriál Život exota. Po dlhej prestávke dostal opäť nové pokračovanie.

Joni

Môj život počas pandémie / Viera Matúšová

Vo svete nastala situácia, ktorá sa nedala predvídať. Nedalo sa na ňu dostatočne pripraviť. Pandémia koronavírusu zmenila náš každodenný život. Zmenila aj môj. Vždy som bola obklopená skupinou mojich známych a priateľov. A aj keď mám svoj vek, žijem aktívny život. Na druhej strane, tieto dni dávali možnosť tráviť viac času s rodinou a objavovať krásu prírody. Učili nás pokore a predovšetkým zodpovednosti. Mne však paradoxne rodina chýbala, pretože deti ku mne veľmi často nechodili. Keďže patríam do ohrozenej skupiny, videla som ich maximálne raz za týždeň, keď mi priniesli nákup. Obe dcéry pracovali. Boli pre mňa rizikové, lebo stretávali kopec ľudí. Nechceli ohrozovať moje zdravie. Chýbali mi kolegovia z Ligy proti reumatizmu. Do pandémie sme sa každý pondelok zvykli stretávať s priateľkami na posedení v kaviarni na kávičke. Chýbajú mi spoločné akcie s klubom, ktoré sme vždy pre členov vymýšľali a pripravovali.

Medzi pozitíva tejto doby rátam to, že som ušetrila, lebo som nemohla chodiť do obchodov. Prekážala mi sociálna izolácia a to mi spôsobovalo emocionálne výkyvy. Osobné stretnutia a rozhovory mi nahradili dlhé telefonáty s priateľmi. No nebolo to ono. Minulé leto bolo lepšie. Bola som v kúpeľoch, kde som nabrala znova kopec síl a energie. Žiaľ, jeseň priniesla druhú vlnu a tá sa mi zdala oveľa horšia, pretože trvala neúmerne dlho. Nemohla som ísť na pravidelné zdravotné kontroly a vyšetrenia. Musela som odkladať

návštevu lekára. Úplne iné boli Vianoce aj Veľká noc. Venovala som sa úplne iným záujmom, veľa som čítala a sústredila som sa aj na upratovanie. Chodila som sa prechádzať, ale vždy len sama. Tma a zima určite neboli pri-

jemné. Bolo to nekonečné. Svetlo nádeje prišlo až s očkovaním a postupným uvoľňovaním opatrení. Začínam sa vracáť do normálneho života a veľmi sa z toho teším.

Viera Matúšová



Ako som sa popasovala s vírusom COVID-19 / Dajka Kostíková



Ani neviem, ako začať. Tak naivne som si myslela, že ochorenie COVID ma obíde. Nestalo sa tak. Prišiel a poriadne ma potrápil. Všetko sa to začalo obyčajnou bolesťou chrbta. Som reumatik, takže som zvyknutá na rôzne bolesti tela. Nepripisovala som tejto bolesti žiaden význam. Výhodou pre mňa bolo, že sme boli v karanténe a nemusela som chodiť do zamestnania. Bolesti som zvládla bez ťažkostí. No povinné testovanie o dva dni neskôr mi ukázalo, že som pozitívna na COVID. A aby toho na mňa nebolo málo, tak som to mala aj „okorenené“. Ako? Takto. Pri okienku MOM, kde sa vydávali výsledky testov, práve nemali tlačivá pre testovaných, lebo sa im minuli. V rade na tieto výsledky čakalo asi 40 ľudí a iba ja som bola pozitívna, tak aby sa nenakazili ostatní, vyvolali zdravotníci nahlas: „číslo 38 poďte dopredu“ a iba „blbec“ by nezistil, že som pozitívna. Postavili ma pekne bokom k MOM-ke, aby ma všetci videli.... No čo vám

poviem, mala som pocit úplnej bezmocnosti a hanby. Všetci na mňa pozerali, ako na nejaký výkvet, akoby som mala „lepru“. Možno to bol len môj pocit, neviem vám povedať, ale cítila som pohľady ostatných ľudí. Mrzelo ma, že to takto dopadlo. Od tých čias mám stres pri každom jednom testovaní, že ma zasa tak vyvolajú z radu, ako v škole na nejakej hodine dejepisu. Cítila som sa ako nepripravený žiak a báb...päťorka. Stres, stres, stres, tak by som jednoduchou vetou zhrnula moje prvé a aj všetky ďalšie testovania na COVID-19.

Ako náhle som dostala informáciu, že som pozitívna, okamžite som sa začala cítiť zle a môj zdravotný stav sa zhoršil. Jasné, bolo to aj tým stresom, ktorý som prežila, keď som stála „celú večnosť“ bokom od ľudí. No o pár hodín na to sa už u mňa objavili prvé príznaky Covidu, a to prílišná únava a bolesť celého tela. Na ďalší deň sa pridružil aj kašeľ a páľivá bolesť v hrudníku, no a o deň neskôr som stratila ešte aj čuch i chuť. Našťastie teploty a bolesti hlavy ma obišli. Mrzelo ma, že sa odo mňa nakazila aj moja dcéra, ktorá si prišla vybaviť neodkladné záležitosti a už sa naspäť domov nemohla vrátiť, lebo musela ostať aj ona v 10 dňovej karanténe. Takže starostlivosť o jej dve maloleté deti zostala na „tatovi“. Dcéra našťastie nemala žiadne príznaky, čo sa o mne povedať nedalo. Kašeľ mi neustával, stupňoval sa deň čo deň, a tak ma dcéra donútila zatelefonovať ošetrojúcemu lekárovi, aby mi predpísal lieky na tlmenie kašľa. Dosť som sa tomu bránila, lebo v médiách sme počúvali, že to prejde bez liekov. Nakoniec som sa dala presvedčiť a keď lekár počul, akú námahu musím vyvinúť počas kašľania, aby som povedala súvislú vetu, tak mi predpísal nielen kvapky od kašľa, ale aj antibiotiká. Bola to

moja záchrana, lebo celý priebeh nákazy Covidom bol u mňa veľmi ťažký. No vždy sa všetko deje tak, ako sa má diať. V mojom prípade bolo pozitívne to, že práve v tom čase, keď som sa nakazila koronavírusom, bola na návšteve moja dcéra a v podstate mi možno aj zachránila život. Hovorím to preto, lebo veľmi dobre poznám samu seba a moju povahu, ktorá mi bráni chodiť za lekármi s každou „maličkosťou“. Ja som spokojná, keď k nim nemusím ísť. Pri mojej diagnóze psoriatická artritída, ktorú mám vyše 30 rokov, som na bolesti zvyknutá a aj keď ma niečo bolí, ináč ako zvyčajne každý deň, tak vždy tú bolesť pripisujem reume. Teraz s odstupom času si myslím, že keby nebola pri mne moja dcéra, tak som mohla skončiť aj v nemocnici. Preto som jej vďačná za to, že bola v pravú chvíľu na pravom mieste – teda pri mne.

V súčasnosti trpím postcovidovým syndrómom, pretrvávajú u mňa bolesti chrbta a celého tela, mám opuchy členkov, sťažené dýchanie, nespavosť a čo mi najviac prekáža je prílišná únava. Ja si ju vlastne ani nemôžem dovoliť, lebo ma čaká ešte veľa práce. Nemám čas na ňu myslieť a snažím sa ju premôcť. Začala som si totiž plniť svoj sen z detstva a prihlásila som sa na hru na gitaru. Poviem vám, že ma to veľmi baví. Teším sa z toho, že to všetko zvládam a ďakujem celému vesmíru, že ma takto posúva ďalej, že ma naplňa zdravím, energiou a chuťou k životu. Ďakujem všetkým priateľom, ktorí ma v mojich aktivitách podporujú a fandia mi. A ďakujem aj vám všetkým, ktorí ste si prečítali môj príbeh a zdieľate so mnou všetky radosti aj starosti. Nech sa vám všetkým darí a nech máte šťastný život.

Dajka Kostíková

BARDEJOV BRATISLAVA
ČADCA ILAVA KOŠICE
LUČENEC MARTIN PPRAD
PŮCHOV TOPOLČANY
TRENČÍN ŽILINA
BANSKABYSTRICA
NITRA SENIC

STAŇ SA ČLENOM LIGY PROTI REUMATIZMU



Pozvali nás na online konferencie a WEBINÁRE

Webinár 1 / IBSA webinar zhrnutie

Dňa 8. marca 2021 sme sa zúčastnili na webinári spoločnosti IBSA SA zameranom na chondroprotektiva s názvom: Chondroprotection: What, When and Why? Hlavnou myšlienkou podujatia bolo zdôrazniť nutnosť včasnej liečby už pri prvých príznakoch osteoartrózy. Ako však poukázal profesor Migliore, štandardizovaná definícia skoréj osteoartrózy stále odbornej verejnosti chýba. Aj napriek

tomu, každé podozrenie na spustenie tohto ochorenia má byť vyšetrené odborným lekárom. Pozitívny nález by mal viesť k okamžitejmu nasadeniu komplexnej liečby, zahŕňajúcej farmakologické aj nefarmakologické liečebné možnosti. Skorý nástup liečby dokáže preukázateľne oddialiť nutnosť totálnej endoprotézy kĺbu. Slovo ďalej prebrala pani doktorka Olejárová z Prahy, ktorej prednáška sa veno-

vala problematike chondroprotektív z hľadiska čistoty a účinnosti. Poukázala na rozdielnu čistotu a štruktúru produktov charakteru lieku a výživových doplnkov. Jedine produkty zaregistrované ako lieky majú účinky potvrdené klinickými štúdiami a liečba pacientov by preto nemala byť postavená na výživových doplnkoch.

-kf-

Webinár 2

bez **bieleho pláňa**

Vakcinácia a očkovanie proti ochoreniu COVID-19 sú témy, ktoré rezonujú v celej spoločnosti. My reumatici sa tiež chceme vedieť dobre rozhodnúť či očkovať, kedy a čím, preto sme pre vás pripravili prezentáciu na tému „Aktuálny pohľad na očkovanie pacientov so zápalovými reumatickými ochoreniami,“ kde nám MUDr. Dagmar Mičková ozrejmi mnoho informácií, ktoré nenájdeme nikde inde a takto prehľadne z overeného zdroja. Video vzniklo v rámci dlhoročného projektu a spolupráce s odborníkmi – s lekármi reumatológmi ako Besedy s lekármi bez bieleho pláňa.

-kf-

Webinár 3 / Covid-19 vakcinácia u ľudí s oslabenou imunitou



Dňa 23. marca 2021 sme mali možnosť zúčastniť sa na online webinári "COVID-19 Vaccine: What to Know if You Are Immunocompromised," ktorý viedol Dr. Jeffrey Curtis, profesor medicíny v divízii klinickej imunológie a reumatológie na Univerzite Alabama v Birminghame. Prednáška sa týkala problematiky vakcinácie pacientov proti COVID-19, ktorí majú oslabenú imunitu z rôznych dôvodov, zvlášť z dôvodu prebiehajúceho reumatického ochorenia. Pacienti s oslabenou imunitou majú vyššie riziko komplikácií aj hospitalizácie z dôvodu infekcie COVID-19, preto sa odporúča ich prednostne očkovať pred zdravými ľuďmi rovnakého veku. Profesor Curtis

zdôraznil dôležitosť očkovania tejto ohrozenej skupiny, aj napriek tomu, že ich reakcia na očkovanie v zmysle tvorby protilátok proti vírusu SARS-Cov-2 môže byť mierne nižšia ako u bežnej zdravej populácie. Aj nižšia miera ochrany stále významne chráni pacienta a je zďaleka lepšia ako žiadna ochrana. Každý pacient by sa však pred vakcináciou mal poradiť so svojim ošetrovujúcim reumatológom a informovať ho o plánovanom podaní vakcíny. V istých výnimočných prípadoch sa môže stať, že je potrebné upraviť dávkovanie liekov predpísaných na reumatické ochorenie a zvážiť celkový stav pacienta. Očkovanie je jedinou, skutočne efektívnou formou ochrany pred rozvojom vážneho priebehu COVID-19 a okrem život ohrozujúcich autoimunitných stavov ho profesor Curtis odporúča všetkým svojim pacientom.

-kf-

Webinár 4 / Ako sa orientovať vo svete (dez)informácií?

Nepravdivé informácie alebo dezinformácie nie sú novodobým fenoménom, sprevádzajú ľudstvo počas celej histórie. Vďaka alebo kvôli internetu a sociálnym sieťam sa však dnes šíria omnoho rýchlejšie ako kedykoľvek predtým. Nepravdivé informácie zasahujú nás všetkých, bez rozdielu veku, pohlavia, dosiahnutého vzdelania alebo bydliska. Všetci sme totiž konzumentmi informácií, prichádzame s nimi do kontaktu prostredníctvom klasických médií, ako sú rozhlas, televízia a noviny, prostredníctvom sociálnych sietí, videí, diskusií či iných interakcií. Dnešný svet je charakteristický informačnou presýtenosťou. Človek nikdy v histórii nemusel spracúvať toľko informácií, ako je tomu dnes. Priemerný človek musí denne spracovať o 350 % viac informácií, ako tomu

bolo pred 30 rokmi. Otázkou je, či sme pripravení takýto objem informácií zvládnuť. Prieskumy a dáta nám zatiaľ, žiaľ, ukazujú, že sme vstúpili do tohto sveta nepripravení. Táto naša nepripravenosť nás robí zraniteľnými, najmä v takej dobe akú žijeme dnes. Počas pandémie ide o zdravie a životy ľudí, preto je potrebné byť obozretný v tom, čo čítame a počúvame, čomu veríme, čo sledujeme a čo zdieľame s ostatnými. Účinnou pomôckou na rozlišovanie pravdivých správ od tých nepravdivých je tzv. FANTOMAS. Ide o akronym pre osem oblastí, ktoré je potrebné sledovať pri vyhodnotení, či ide o seriózný text alebo nejakú inú formu dezinformácie.

-red-

Zdroj: Partneri v rozvoji



Konferencie a webináre organizované AOPP



Asociácia na ochranu práv pacientov pripravila množstvo vzdelávacích podujatí pre pacientov, na ktorých sa zúčastnili aj zástupcovia z Ligy proti reumatizmu SR.

Konal sa webinár o problematike **odvrátiteľných úmrtí**. Vytvorili PAB zo zástupcov patientských organizácií, ktorého cieľom je diskutovať o otázke vzdelávania pacientov v oblasti „odvrátiteľných úmrtí“.

Pripravili webinár **Pacienti v rozhodujúcich procesoch** cez Akadémiu pacienta AOPP a SZU. Témou bola účasť pacientov pri regulácii nákladov na lieky.

Pozvanie sme dostali aj na konferenciu **Výzvy Market Access 2021/1**, kde sa hovorilo

o dopadoch pandémie na zdravotnú starostlivosť a spotrebu liekov, o odloženej zdravotnej starostlivosti a jej dopadoch na pacientov a zdravotníctvo.

Medzi vysoko odborné konferencie patrí **vedecká medzinárodná konferencia Farmakoekonomika na Slovensku XLI.**, kde bola témou farmakoekonomika a hodnotenie zdravotníckych technológií v kontexte zdravotnej a liekovej politiky a zdravotnej starostlivosti v dvoch blokoch a to:

- I. Zdravotná a lieková politika a zdravotná starostlivosť
- II. Farmakoekonomika a hodnotenie zdravotníckych technológií

14. mája sa uskutočnil webinár **PACIENT A LIEK**, kde za zástupcovia patientských združení oboznámili s Cestou pacienta k hrađenému lieku, ako nájsť a porozumieť kategorizácii liekov na portáli Ministerstva zdravotníctva a zoznámili sa aj s prípadovou štúdiou.

27. mája sme sa online zúčastnili na Medzinárodnej konferencii Vizionári v zdravotníctve. Boli to mimoriadne zaujímavé diskusie

a zaujímavé prednášky za účasti špičkových odborníkov a zástupcov Vlády SR a jej ministerstiev, zvlášť Ministerstva zdravotníctva a patientských občianskych združení. Odznali otvorené otázky na politikov a kľúčových partnerov verejného sektora.

Z AOPP nám poslali link na stiahnutie brožúry **Bedeker onkologickej liečby**, ktorý vznikol ako výsledok dlhoročnej práce a výsledok výskumu. Bedeker by mohol pomôcť všetkým tým, ktorí ju aktuálne potrebujú, nakoľko sa liečia, alebo sú po liečbe náročnej a veľmi zákernej choroby.

Link: unibook.upjs.sk/sk/socialna-praca/1445-bedeker-onkologickej-liechy

2. júna sa uskutočnila konferencia Farmakoekonomika na Slovensku XLI. Svojou aktívnou účasťou prispeli v ráci programu aj prezidentka AOPP Mária Lévyová, viceprezidenti AOPP Dominik Tomek a Elena Marušáková. Venovali sa odloženej zdravotnej starostlivosti v tieni pandémie, hodnoteniu zdravotníckych technológií, tu sa v rámci prednášky zamerali aj na podania v detských diagnózach, alebo špecifiká farmakoekonomiky pri diagnózach v detskom veku.

-red-

Informačná kampaň k Medzinárodnému dňu zriedkavých chorôb

Podporujeme pacientov so zriedkavými chorobami. V posledný februárový deň si pripomínáme Medzinárodný deň zriedkavých chorôb. Na svete žije viac ako 300 miliónov ľudí, ktorí dennodenne bojujú s miliónom zriedkavých chorôb. Na Slovensku s 5 a pol miliónovom obyvateľov sa ich počet odhaduje až na 300-tisíc.

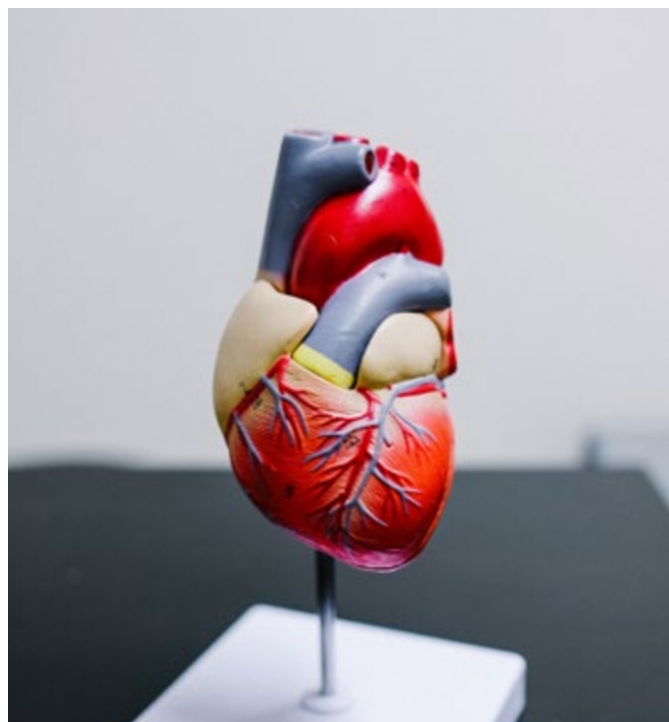
V súčasnej dobe sústredenej predovšetkým na pandémiu COVID-19 mnohí pacienti so zriedkavými chorobami žijú v strachu a neistote, či sa dostanú k svojej liečbe a bude im poskytnutá adekvátna zdravotná starostlivosť.

Pri príležitosti Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb 28. februára Liga proti reumatizmu na Slovensku podporila pacientov so zriedkavými chorobami a tiež fandíme v tíme Sanofi Genzyme CZ-SK iniciatíve #Pledge4Rare (www.pledge4rare.com). Zmyslom tejto kampane bolo vytvoriť osobnú výzvu a splniť ju v priebehu mesiaca február. Mohlo ísť o beh, chôdzu, tanec a pod.

Zapojiť ste sa mohli natočením krátkeho videa na tému: „Moja výzva na podporu pacientov so zriedkavými ochoreniami je...“ a ďalej ho zdieľať s kolegami, priateľmi, rodinou a pod. Inšpiráciou bolo aj video tímu Zriedkavých ochorení Sanofi Genzyme CZ-SK.

Ďakujeme!

-red-



Naše príspevky ku kampani Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb

Prijali sme pozvanie od Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (SAZCH) a zapojili sme sa do kampane Zriedkavé choroby, kde uverejnili naše tri obdivuhodné príbehy pacientiek s raritnými reumatickými chorobami a alkaptonúriou.

Únavu vymenila za maratón

Petra

„Hovorí sa, že na víno či whiskey musíte dozrieť. Ja som dozrela na beh. Akoby mávnutím zázračného prútika som ho začala milovať. Teraz sa doslova musím kontrolovať, aby som to neprepískla,“ hovorí Petra, ktorej vášeň k životu a športu nezlomil ani systémový lupus.

Viac tu: <http://sazch.sk/unavu-vymenila-za-maraton/>
Moja diagnóza o Petke a lupuse: <https://www.rtvs.sk/televizia/archiv/15340/213302v>



Keď poznáte príčinu problémov, celý život ma zrazu inú príchuť

Barbora

„Cesta k mojej diagnóze nebola ani zďaleka priamočiara. Prešla som si mnohými diagnózami, a to od reumatoidnej artitídy, glomerulonefritídy, hypertenzie, nekrotizujúcej vaskulitídy, až po systémový lupus,“ vymenúva Barbora. Sú dni, keď ani neviem, že som chorá, no sú aj také, keď nevládzem vstať z postele, celé noci nespím, preplačem. Všetci sme raz dole, raz hore. Život so zriedkavou chorobou to v zásade nemení, len ten čas dole je niekedy pridlhý, príliš bolestivý, bezútešný. To však nič nemení na veci, že keď sa konečne nájde príčina problémov, cesta k úľave, život sa zrazu dramaticky zmení a aj tie najobyčajnejšie veci majú zrazu inú príchuť.

Viac tu: <http://sazch.sk/ked-poznate-pricinu-problemov-cely-zivot-ma-zrazu-inu-prichut/>

V Dámskom klube <https://www.rtvs.sk/televizia/archiv/14057/263339#1453>



Život s chorobou čiernych kostí nemusí byť až taký čierny

Anka

„Mama sa hneď po mojom narodení v roku 1957 usilovala zistiť, prečo sú plienky jej bábätka tmavé, keď postoja na vzduchu. Lekár jej povedal, že som zdravá. Jej obavy si zobral osobne a takmer ju vyhnal z ambulancie“, spomína Anna Antalová predsedníčka Klubu Čiernych Kostí. Už ako malá som inštinktívne nemala rada mäso a syry – čo z pohľadu dnešných odporúčaní nízkobielkovinovej diéty bolo len dobre. Oficiálne mi diagnózu alkaptonúrie (tzv. choroba čiernych kostí) zistili pri prvej gynekologickej prehliadke. Odvtedy som bola evidovaná v Ústave lekárskej genetiky v Martine a neskôr viacnásobne hospitalizovaná v NÚRCH Piešťany bez akejkoľvek liečby.

Viac tu: www.sazch.sk/zivot-s-chorobou-ciernych-kosti-nemusi-byt-az-taky-cierny/. Moja diagnóza (Alkaptonúria – choroba čiernych kostí potrebuje viac pozornosti). Príbeh jednej diagnózy a cesty k jej uzdraveniu: www.rtvs.sk/televizia/archiv/15340/181040
Archív RTVS 2-ka MOJA DIAGNÓZA (Alkaptonúria - choroba čiernych kostí potrebuje viac pozornosti) www.rtvs.sk/televizia/archiv/14136/181040#1301




Európska Roadshow s Caroline Wozniacki

Jej výhoda
Stretnutie s Caroline Wozniacki

20. mája 2021

Inšpirujte sa príbehom svetoznámej tenistky. Je povzbudením pre všetky ženy žijúce s chronickým zápalovým ochorením.

Registrovať sa tu

 Inspired by patients.
Driven by science.



Vo štvrtok 20. mája sme sa zúčastnili diskusie "Jej výhoda – Európska Roadshow s Caroline Wozniacki – pre ženy žijúce s chronickými zápalovými ochoreniami" (ale nie len pre ženy). Bolo to jedno zo štyroch virtuálnych stretnutí, ktoré sa konali v celej Európe.

Cieľom týchto stretnutí bolo spojiť krajiny v dôležitých diskusiách týkajúcich sa jedinečných výziev, akým čelia ženy pri chronických reumatických zápalových ochoreniach, akými sú reumatoidná artritída, axiálna spondylartritída, psoriatická artritída a psoriáza.

V prvej časti nášho stretnutia sa k nám pripo-

jila svetoznáma tenisová šampiónka Caroline Wozniacki, ktorá s nami zdieľala svoje skúsenosti s reumatoidnou artritídou.

Následne Caroline odpovedala na otázky, ktoré jej poslali účastníci pri registrácii. Prezradila aj, že je v radostnom očakávaní svojho prvého bábätka.

V druhej časti tohto stretnutia sa do panelovej diskusie pripojila MUDr. Martina Škamlová, reumatologička z Banskej Bystrice a dve pacientky so svojimi príbehmi s chronickými reumatickými zápalovými ochoreniami. Spolumoderátorkami boli predsedníčky Revma Ligy

ČR a Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Nadalej budeme sledovať kampaň Advantage Hers prostredníctvom hashtagu #AdvantageHers a na webe advantagehers.com. Stačí kliknúť na slovenskú vlajku, kde nájdete ďalšie informácie a zdroje. Partnerom európskej roadshow a programu Advantage Hers je UCB.

 Inspired by patients.
Driven by science.

-red-

Newsletter

— Život s reumou

 LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU

Newsletter LPre SR – Život s reumou

Prihláste sa k odberu nášho internetového trojmesačníka, ktorý pripravujeme pre VÁS, ako **Newsletter** po názvom **Život s reumou**.

Vychádza 4-krát ročne. Ak máte záujem pravidelne dostávať newsletter do vašej emailovej schránky, prihláste sa na odber noviniek:

www.mojareuma.sk/newsletter

Do políčka stačí zadať vašu emailovú adresu, zakliknúť súhlas so spracovaním osobných údajov a stlačiť tlačidlo

Prihlásiť sa na odber noviniek

Osteoporóza a reumatoidná artritída

MUDr. Elena Ďurišová



Osteoporóza – rednutie kostí sa zaraduje medzi civilizačné ochorenia, hovorí sa o nej ako o chronickom ochorení masového výskytu. Ochorenie postihuje spravidla celú kosť, ale v úvode nemá výraznejšie charakteristické klinické symptómy, prvým príznakom môže byť až zlomenina vzniknutá spontánne, alebo pri neprimerane malom úraze.

Rozlišujeme dva základné typy osteoporózy: primárna osteoporóza (typ I – postmenopauzálna osteoporóza – súvisiaca so stratou menštruácie, typ II – senilná osteoporóza – súvisiaca s vekom) a sekundárna osteoporóza. Sekundárnu osteoporózu väčšinou spôsobuje známe ochorenie. Zahŕňa celú škálu porúch a chorobných stavov, ktoré vedú k zmenám kostnej látkovej výmeny. Do tejto skupiny patrí i osteoporóza pri reumatoidnej artritíde.

Reumatoidná artritída (ďalej RA) je chronické zápalové ochorenie, ktoré postihuje predovšetkým kĺby, svaly, šľachy, ale niekedy aj iné orgány a systémy – pľúca, cievy, srdce, oči či nervový systém.

Je sprevádzané zápalom kĺbu (artritídou), ktorý postupne ničí štruktúry kĺbov a mení ich tvar s nadväznosťou na poruchu ich funkcie. RA má väčšinou progredujúci priebeh s kolísaním aktivity (striedanie zápalových prejavov s obdobím kludu). Vyskytuje sa v každom veku, častejšie u žien. Presná príčina RA nie je známa, vyskytuje sa u jedincov s dedične danou náchylnosťou

na toto ochorenie, pričom spúšťacím mechanizmom môžu byť rôzne vplyvy vonkajšieho prostredia. RA je autoimunitné ochorenie, kde sa uplatňujú poruchy obranyschopnosti a tvorba protilátok proti tkanivám vlastného tela, pričom dochádza k aktivácii zápalových procesov. Týmto zápalom môže byť postihnutá celá kosť.

U pacientov s RA bol zistený dvojnásobne vyšší výskyt osteoporózy v porovnaní so zdravou populáciou. Osteoporóza vedie k zvýšenému riziku zlomenín, čo je spojené so zvýšenou chorobnosťou, aj úmrtnosťou. Pri RA dochádza k zníženiu množstva kostnej hmoty s narušením rovnováhy medzi kostnou novotvorbou a jej odbúraním. U pacientov s ťažším priebehom choroby (vyššou aktivitou zápalu) a vyšším počtom postihnutých kĺbov sa zistila i vyššia strata kostnej hmoty. Kostné postihnutie pri RA je jednou z hlavných príčin invalidity.

Na vzniku osteoporózy u pacientov s RA sa podieľajú:

- primárne rizikové faktory (vek, ženské pohlavie, včasná menopauza...)
- rizikové faktory špecifické pri RA
 - samotný zápalový proces (trvanie choroby, závažnosť jej priebehu s priamou nadväznosťou na zvýšenie hladín zápalových látok (TNF, IL, RANKL...)
 - zníženie pohyblivosti
 - liečba glukokortikoidmi, imunosupresívami...

Glukokortikoidy (GK) patria k skupinám často predpisovaných liekov u pacientov s RA, predovšetkým pre svoj protizápalový efekt. Osteoporóza, ktorá je jedným z vedľajších nežiaducich účinkov podávania glukokortikoidov, patrí medzi najzávažnejšie komplikácie tejto liečby. GK zvyšujú kostné odbúranie a tlmia kostnú novotvorbu. Glukokortikoidmi indukovaná osteoporóza (GIOP) je druhá najčastejšia po postmenopauzálny osteoporóze a najčastejšia sekundárna osteoporóza. Trpí ňou až 40% pacientov užívajúcich glukokortikoidy bez ohľadu na pohlavie, vek alebo rasu. Najčastejšie postihuje osoby nad 50 rokov veku dlhodobo liečené glukokortikoidmi (aktuálne, aj v minulosti). Najrýchlejšia strata kostnej hmoty býva zaznamenaná v prvom roku liečby (3 – 5%), v ďalších rokoch okolo 1% ročne. Chorí liečení glukokortikoidmi (ženy i muži) majú 2 – 5-krát vyššie riziko zlomenín.

Viac ako 50% pacientov dlhodobo liečených (viac ako 3 mesiace) glukokortikoidmi zrýchlene stráca kostnú hmotu a účinok sa objavuje už počas prvých týždňov. Zlomeniny sa objavujú 3-6 mesiacov od začiatku liečby. Závažnosť kostného úbytku pri liečbe glukokortikoidmi závisí od podávanej dávky a dĺžky trvania liečby, pričom neexistuje bezpečná dávka GK.

Strata kostnej hmoty pri RA sa objavuje už v časných štádiách ochorenia, preto treba management osteoporózy zväziť už v jeho úvode. Pri RA treba myslieť na viacnásobnosť rizikových faktorov osteoporózy a nutnosť včasného denzitometrického vyšetrenia za účelom odhalenia úvodnej fázy znižovania množstva kostnej hmoty. Je to najmä dôležité, ak pacient v rámci RA má aj liečbu glukokortikoidmi. Denzitometrické vyšetrenie v tomto prípade je už indikované aj pred plánovaným podávaním GL v dávke vyššie ako 5 mg denne v trvaní viac ako 3 mesiace. Kontrola denzitometrie sa vykonáva o 12 mesiacov, dokonca aj o 6 mesiacov pri vyššej dávke GK.

V prevencii a liečbe osteoporózy pri RA je dôležité dbať na správnu pohybovú aktivitu, prísun optimálneho množstva vápnika, vitamínu D, so zvážením vhodnosti i vitamínu K2. V liečbe tohto typu osteoporózy sú indikované lieky zabraňujúce odbúraniu kosti (najčastejšie bisfosfonáty), v prípade zlomeniny vzniknutej na osteoporotickom teréne pri GK je indikovaná liečba s účinkom na novotvorbu kosti (teriparatid).

O funkčnej prognóze reumatoidnej artritídy rozhoduje stupeň a rozsah postihnutia kĺbov, o životnej prognóze postihnutie vnútorných orgánov.

Včasnou diagnostikou RA a jej správnu komplexnou liečbou, pri spolupráci pacienta a lekára – špecialistu, aj toto závažné zápalové reumatické ochorenie môže mať priaznivú prognózu.

Podrobnejšie informácie o ochoreniach pohybového aparátu, reumatoidnej artritíde a hlavne o osteoporóze sa dočítate v knihe s CD „Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí (špeciálne cvičebné zostavy)“, s nahratými cvičebnými zostavami aj na CD. Kniha obsahuje aj súbor dychových cvičení vhodných pre pacientov s postkovidovým syndrómom.

Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí

(špeciálne cvičebné zostavy)

- ... bolesti pri **reumatoidnej artritíde**
- ... bolesti pri **osteoartróze**
- ... bolesti chrbtice pri **sterilite**
- ... bolesti chrbtice pri **inkontinencii**
- ... bolesti chrbtice, kĺbov, kostí pri **osteoporóze**.

Kniha je určená pacientom aj zdravotníkom. Pacientom, aby sa zrozumiteľnou formou dozvedeli čo najviac o svojom ochorení. Okrem podrobných informácií o ochoreniach pohybového aparátu uvádza i rady o ich komplexnej liečbe vrátane špeciálnych vyšetrení a cvičení (drobných kĺbov rúk, pliec, kolien a bedier – aj po totálnej endoprotéze), zásady Školy chrbta a špeciálne cvičebné zostavy i s nahratým CD.

Publikácia je prínosom pre všetkých, ktorí bolesti majú, alebo im chcú predchádzať.

Je dôležité vedieť, ako si so svojimi ťažkosťami poradiť aj v domácom prostredí a tým zvýšiť kvalitu svojho života.

Cvičebné zostavy

(v knihe aj na CD):

- **samonapravovacie prvky, sterilita – podľa Mojžišovej** (modifikácia)
- **panvové dno, inkontinencia – cvičebná zostava „Lúčky“**
- **osteoporóza, bolesť chrbtice – podľa Ďurišovej**

Zdravotníci majú možnosť absolvovať už XIV. ročník „Kurz kinezioterapie pri osteoporóze“ dňa 5. novembra 2021 v Reumatologicko-rehabilitačnom centre v Hlohovci. Bližšie informácie na www.rrc.sk.

prim. MUDr. Elena Ďurišová
Reumatologicko-rehabilitačné centrum Hlohovec

www.rrc.sk



Správy z Miestnych pobočiek a klubov

MP Bardejov

Všetko v skratke

Veľmi rada by som do Informačného bulletinu opisovala činnosť v MP Bardejov, ale momentálne by to bol príspevok asi tak na 3 riadky. Rozhodla som sa teda napísať krátku úvahu „o všetkom v skratke“, ako vidím Ligu v súčasnosti.

V tomto náročnom čase pandémie súvisiacej s novým koronavírusom sa už veľa napísalo. Je to nová skúsenosť, ktorá zasiahla do našich životov a prinútila nás k nedobrovoľnej izolácii od rodiny, od priateľov, od Ligy, dokonca niektorých aj od práce. V našej Lige sme uvítali možnosť on-line webinárov, ktoré nám zaujímavým a pútavým spôsobom priblížili množstvo užitočných informácií, za ktoré sme vďační, lebo aspoň takto sme sa niektorí mohli vidieť a počuť. Živé vysielania sú z môjho pohľadu prínosné, lebo sa k nim môže pripojiť veľká skupina ľudí, ktorú práve konkrétne téma zaujíma. Zúčastnení môžu písať otázky, na ktoré im odborníci a pozvaní hostia môžu okamžite odpovedať. Spätná väzba je dôležitá aj pre samotných organizátorov, aby vedeli, či prednášky sú zaujímavé, či to čo robia, robia správne a či to má zmysel.

V Lige proti reumatizmu je mnoho členov, ktorí sú zdatní na sociálnych sieťach, teda vedia využívať a pracovať s e-mailom a s facebookom. Vedia sa celkom dobre orientovať na rôznych web stránkach, kde je aj naša stránka Ligy „v novom šate“ a dočítajú sa tam o činnosti centrálnej Ligy, jej miestnych pobočkách a kluboch. Avšak sú aj takí, ktorí to nevedia. Pre členov, ktorí nie sú zdatní na sociálnych sieťach a nemajú možnosť dostať sa k novým informáciám, ktoré nám Janka a Peťka pravidelne posielajú, pre tých je jedinou spojkou medzi nimi a Ligou náš už 30 rokov vydávaný časopis Informačný bulletin. Chválím výborný nápad zakladateľov Ligy, že s takouto myšlienkou prišli. Od roku 1991 až doteraz pravidelne dvakrát ročne bulletin prichádza do našich schránok. Verím, že aj naďalej budeme náš interný patientsky časopis zásobovať rôznymi zaujímavosťami z miestnych pobočiek a klubov a zdieľať informácie, s ktorými sa chceme podeliť a samozrejme, aj pochváliť.

Veľmi nám chýbajú stretnutia na Motivačno-vzdelávacích kurzoch LPre SR, ktoré boli

pre nás obohatením o nové poznatky, ale aj o odovzdaní si vzájomnej energie a chuti do práce. Každý si tam našiel to, čo ho zaujímal, viacerí z nás sa inšpirovali činnosťou iných pobočiek. Nové nápady naďalej využívame v praxi. Bol to pre nás už zaužívaný zvyk, že dvakrát v roku sa zídeme a budeme hodnotiť, debatovať, vymýšľať a radiť si navzájom. Verím však, že tento rok nám to uvoľnené opatrenia dovoľia a všetko to dobehne. Už teraz sa na to teším.

Dajka Kostíková,
predsedníčka LPre – MP Bardejov,
bardejov@mojareuma.sk



MP Čadca

V našej pobočke sme sa v tomto roku plného obmedzení stretávali obmedzene, využívali sme telefonickú komunikáciu. Spoločné akcie boli zrušené, naši ligisti nezaháľali, jednotlivci paličkovali, využívali pobyty v prírode.

Naše najlepšie wolkerky Helenka Čupková, Olga Gašperáková a Vlastička Kromková kráčajú denne za každého počasia a plnia milióny krokov, patrí im za to veľká vďaka.

Niektorí naši členovia bojovali s ochorením koronavírusu, našťastie a chvála Bohu nikto z nich nezomrel. Zabezpečili sme pre našich

členov, či už na diagnózu alebo po prekonaní koronavírusu rekondičný pobyt v Piešťanských kúpeľoch. Začínali sme od 9. do 13. mája a máme ponuku až do septembra. Kvalitné procedúry, termálna voda, bahno, zmena prostredia, to všetko je úžasný relax.

Už dávnejšie sme sa pohrávali s myšlienkou na spoločné tričká. Danká po prieskume na trhu vybrala výhodnú ponuku a tričká boli k dispozícii. Oslovili sme našu predsedníčku LPre na Slovensku Janku, ktorá nám ochotne pomohla s námetom loga. Ďakujeme za

hodnotné webináre, ktoré zabezpečovala LPre na Slovensku počas pandemickej situácie.

Naša členská základňa sa rozširuje, veľmi nás to teší a pripravili sme niekoľko pekných podujatí. Dúfame, že sa nám ich podarí zrealizovať a všetci sa stretne hlavne v dobrom zdraví.

*Anna Kormancová,
predsedníčka LPre – MP Čadca,
cadca@mojareuma.sk*



MP Košice

Plán činnosti našej pobočky na tento rok obsahuje množstvo nových aj tradičných aktivít, ale prioritným bodom mali byť voľby nového vedenia na ďalšie volebné obdobie.

Žiaľ, hlavným organizátorom našich životov je aj naďalej zatiaľ neporaziteľný COVID – 19, ktorý nielen nám marí takmer všetky smelé plány a pripravované podujatia pre našu vyše 200 - člennú základňu.

Členovia výboru, pod vedením našej iniciatívnej predsedníčky Zuzky Bendíkovej, však nezaháľajú a v online priestore v rámci možnosti rokujú, aby sa hneď po uvoľnení opatrení mohli vytyčené ciele bez problémov zorganizovať.

V prvom rade sme sa sústredili na propagáciu činnosti pobočky, ako aj širokospektrálneho humánneho posolania LPre v rámci iniciatívy získania finančných prostriedkov z 2 percent z daní, bez ktorých by sa nemohli žiadne akcie pre množstvo našich členov uskutočniť.

Plánovaná marcová výročná členská schôdza, spojená s voľbami sa do uzávierky tohto čísla bulletinu /máj/ neuskutočnila. Snáď sa nám to podarí v polovici júna, o čom budeme pod-

robnejšie informovať v druhom tohtoročnom bulletinu.

Neodmysliteľnou súčasťou našich aktivít sú obľúbené a očakávané 6-dňové ozdravné rekondičné pobyty. V tomto roku sú naplánované v júni v Liptovskom Jáne, v septembri tradične na Zemplínskej Šírave, ktoré chceme spojiť aj so zaujímavými a cieľovými prednáškami. Veríme, že pandémia ustúpi a nám sa podarí ich v plnej miere aj zrealizovať.

Lockdown však nezabrzdil úplne všetko. Povolené, aj keď spočiatku len individuálne, boli prechádzky v prírode, čomu sa tešia hlavne naši walkeri, ktorí pokračovali a pokračujú v úspešnom zbieraní NW krokov do projektu „Pohňime sa s reumou!“, kde sa už blížime k vyše 60 miliónom krokov. Palice NW sú veľmi populárne, momentálne ich vlastní 40-ti členovia a záujem o ne narastá.

Zatvorenie telocviční a športovísk, či kultúrnych inštitúcií neumožnilo naplno absolvovať naše pravidelné utorkové a štvrtkové cvičenia a ani návštevu plánovaných koncertov, operných a divadelných predstavení. V máji si konečne, po čiastočnom uvoľnení opatrení,

mohlo zacvičiť aspoň šesť členiek.

Koronavírus aj nám, tak ako vlnajší polrok, resp. až rok, prekazil mnoho zaujímavých plánovaných podujatí, osobných stretnutí, zhromaždení a pod.

V tomto období sa čím ďalej tým viac stretávame v online priestore, ktorý nám umožňuje aj účasť na centrálnou skvele pripravených a obsahovo bohatých webinároch Univerzity Reumy. Viacerí členovia však nemajú prístup k digitálnym technológiám, sú prakticky odrezaní od všetkého diania nielen v Lige proti reumatizmu. Najreálnejšou a najúčinnjšou možnosťou edukácie, vzdelávania, informovanosti, zdieľania vzájomných skúseností.

Veríme, že sa pandémie podarí čím skôr poraziť a hoci s rúškami na tvári, ale hlavne zdraví, budeme môcť čo v najväčšom počte realizovať všetky plánované predsavzatia.

Daniela Mikulová

*Bc. Zuzana Bendíková,
predsedníčka LPre - MP Košice,
kosice@mojareuma.sk*

MP Poprad

Činnosť Miestnej pobočky Poprad aj prvom polroku roku 2021 veľmi ovplyvnil koronavírus. Vzhľadom na vývoj pandemickej situácie, ako aj rizikové zloženie našich členov (vek a zdravotné komplikácie a s tým spojená znížená imunita), úplne sme zrušili všetky spoločné akcie. S členmi sme komunikovali telefonicky a e-mailami. Dňa 24. 2. 2021 sme uskutočnili členskú schôdzu, žiaľ, kvôli pandémie už pomaly tradičným spôsobom na parkovisku, pri dodržaní protipandemických opatrení. Rozostup, rúška, dezinfekcia.

Program sme preberali s každým členom individuálne. Našťastie na február a Poprad nebola veľká zima. Každý člen dostal balíček

produktov a kto mal záujem dostal vstupenku do vaňových kúpeľov v Gánovciach, kde sa nám tiež, podobne ako predtým vo Vrbove, podarilo predĺžiť platnosť vstupeniek až do konca roku 2021. Keďže sme optimisti a veríme, že to pandemická situácia dovolí, začíname pripravovať na jún tradičné posedenie pri gulášoch. Keďže toto stretnutie sa uskutoční v otvorenom altánku, dúfame, že opatrenia, ktoré budú v júni platiť, nám posedenie pri gulášoch umožnia.

*Mária Galková
predsedníčka LPre – MP Poprad,
poprad@mojareuma.sk*



MP Púchov

V predchádzajúcich obdobiach v tomto čase sme hodnotili našu činnosť koncom roka a už aj začiatok tohto roku a teraz skoro nemáme o čom písať. Skôr sme šťastní, že sme dobu COVID-u 19 prežili, lebo veľa blízkych priateľov, či známych takéto šťastie nemalo.

Počas pandémie sme dodržiavali všetky nariadené opatrenia, a tak nás obišlo cvičenie v bazéne, pravidelné cvičenie v telocvični, posedenie pri kapustnici, výlet do Rajeckých Teplíc. Najviac zo všetkého nám chýba, že sme neuskutočnili náš obľúbený rehabilitačný pobyt v Kúpeľoch Nimnica. Počas celej karanténnej doby naše členky využívajú pre nás dostupnú chôdzu s paličkami Nordic Walking (NW), o čom svedčí, že už v tomto roku máme viac ako milión NW krokov a aspoň takouto formou si vylepšujeme kondíciu.

Tiež vysoko hodnotíme našich členov za to, že napriek tomu, že sa nestretávame, prispeli 2 % na našu činnosť, tak ako každý rok. Patrí im veľká vďaka.

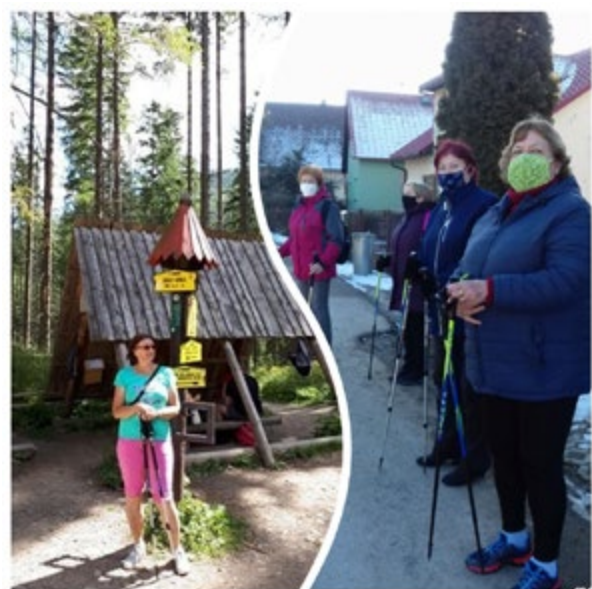
Na podnet mesta Púchov sme sa zapojili do skrášľovania mesta – v decembri zdobením vianočného stromčeka a teraz na jar vytvorením kvetov na lúke pred Divadlom spolu s inými občianskymi združeniami. Naopak, mesto nám poskytlo najskôr rúška a neskôr respirátory, za čo sme vďační.

Taktiež SDR 2020 bol iný, ako tie v predošlých rokoch. Vďaka online programu, ktoré pripravila centrála Ligy ako živé vysielania, mohli si naši členovia pozrieť celú sériu podujatí na FB Moja reuma. No a keďže sme toľko nechodili von, mali sme čas aj na čítanie. Dostali sme z Ligy úžasné knižky „Tridsať prípadov s mojou reumou“ a „Zborník 30 rokov LPre SR“ o histórii našej Ligy a jej pobočiek.

Ochorenie COVID-19 si budeme pamätať všetci, dospelí, seniori, mladí a aj deti. Poznačil všetkých a hlavne nás, pretože v našom veku máme oslabenú imunitu a rôzne chronické choroby a teda sme vysoko riziková. Na vakcínu sme čakali ako na spásu a keďže tu, mnohí ani neuvažujú o očkovaní. Dúfam, že zvíťazí zdravý rozum a kto nemá iné prekážky, že sa dá očkovať. Keď sa situácia natoľko zlepší, aby sme sa mohli zasa stretávať, plánujeme uskutočnenie VČS a aj ostatné akcie, na ktoré sme zvyknutí.

Nakoniec musím skonštatovať, že zo všetkého, čo nám chýbalo najviac, boli objatia našich blízkych a hlavne vnúchat. Budme preto zodpovední a trpezliví, aby sme sa v septembri nestretli s 3. vlnou pandémie.

*Ing. Anna Jursíková
Emília Gombárová, predsedníčka LPre – MP Púchov, puchov@mojareuma.sk*



MP Senica

Aký bol r. 2020 v LPre – MP Senica?

LPre – MP Senica v roku 2020 nevykonávala žiadnu spoločnú činnosť, žiadne spoločné aktivity, nakoľko korona zasiahla do našich životov tak, že sme sa obávali stretnúť, aby sme nerozšírili chorobu, o ktorej sme mali len veľmi málo informácií. Smutné na tom je, že sme jednou z malých, novovzniknutých pobočiek, ktorá sa pomaličky prebúdzala k životu. Podarilo sa nám založiť pobočku v Senici aj vďaka pomoci centrály LPre SK, ale spomínaná korona nás doslova zastavila. Nemôžeme povedať, že sme to akceptovali a úplne sme rezignovali. To naozaj nie. Ale snažili sme sa skôr individuálne športovať – chodili sme „na paličky“, ako sme laicky nazvali Nordic Walking, absolvovali sme vychádzky do prírody, kým nám to tzv. lockdown dovolil. Občas sme si zatelefonovali a porozprávali sme sa o svojich „boliestkach“. Veľmi sme sa potešili,

keď centrála LPre SR začala organizovať rôzne webináre s odborníkmi z oblasti reumatológie, s patientskymi organizáciami, či rôzne iné vzdelávacie programy. Mali sme aspoň nejaký kontakt medzi sebou. A potešilo nás, ak niektoré iné pobočky na Slovensku poslali aspoň fotografie z mála aktivít, ktoré realizovali, aj napriek hrozbe obávejanej korony.

Toto kovidové obdobie nás ale naučilo, že aj keď nám hrozila osamelosť a boli sme doslova zatvorení vo svojich domovoch, nevzdali sme sa. V 21. storočí sú, chvalabohu, k dispozícii aspoň sociálne siete, prostredníctvom ktorých sme udržiavali kontakty a mohli sme sa dokonca aj vzdelávať. Nebola to adekvátna náhrada za osobný kontakt, ale prijali sme túto skutočnosť ako nevyhnutnú a dnes sme radi, že sme to prečkali v relatívnom zdraví. Spájala nás spoločná nádej, že raz sa toto obdobie skončí a my sa budeme môcť opäť stretávať

na spoločných podujatiach, ktoré sme si tak obľúbili. Či už to je spomínaný Nordic Walking, vianočné posedenie, kreatívne dielničky, alebo naše členské schôdze, spojené vždy s nejakou zaujímavou prednáškou. A na toto sa všetci tešíme aj v r. 2021.

*Mgr. Marta Štítina,
predsedníčka LPre – MP Senica,
senica@mojareuma.sk*



MP Trenčín

A čo v Trenčíne?

Prišiel rok 2021 a s ním aj nádej na zlepšenie covidovej situácie. No opak bol pravdou. Materiály na výročnú členskú schôdzu sme pripravili, ale všetko je to len akože. Plánované posedenie s našimi členmi sa neuskutočnilo. Silné opatrenia našej vlády neumožnili akékoľvek stretnutia nad 6 ľudí. Pripravené správy

sme teda zaslali do centrály s pochopením našich členov o ich neúčasti na rozhodovaní. O tejto situácii sme informovali telefonicky našich členov a požiadali sme ich o zaplatenie členského. Takže skoro každý prišiel osobne a zaplatil. Tí vyspelejší nám previedli peniaze na účet.

Veríme, že silné zdravotné opatrenia našich

politikov povedú k lepšej situácii medzi obyvateľmi a naše pripravené plány budeme môcť v čo najskoršej dobe po uvoľnení absolvovať.

*Janka Kučerová,
predsedníčka LPre – MP Trenčín,
trencin@mojareuma.sk*

MP Topoľčany

R.I.P. Ing. Krivošík

So smútkom v srdci oznamujeme všetkým členom Slovenskej ligy proti reumatizmu, že dňa 9.1.2021 zomrel dlhoročný člen a predseda pobočky Topoľčany Ing. Koloman Krivošík vo veku nedožitých 83 rokov.

Ďakujeme mu za jeho prácu v prospech Ligy a našej pobočky v Topoľčanoch. Navždy nám zostane v srdciach a spomienkach. Pod jeho vedením pobočka zorganizovala mnoho príjemných stretnutí a výletov, ktorých neodmysliteľnou súčasťou bola jeho hra na husliach.

Všetci, ktorí ste ho poznali, venujte mu tichú spomienku.

*Tatiana Uhrinová,
predsedníčka LPre – MP Topoľčany,
topolcany@mojareuma.sk*



Predsedníctvo a vedenie LPre SR so smútkom prijali smutnú správu, že 9.1.2021 nás navždy opustil dlhoročný priateľ, dlhoročný člen našej Ligy a predseda MP Topoľčany Ing. Koloman Krivošík. V mene členov Ligy, ktorí ho poznali chceme uctiť jeho život, prácu a všetko to dobré čo pre nás, svoju rodinu a priateľov vykonal. Nech mu pri odchode znejú najkrajšie tóny huslí, ktoré mal tak rád. Budeme spomínať a vyslovujeme jeho najbližším hlbokú a úprimnú sústrasť.

LPre SR

Klub Čiernych kostí

100-ročný sen sa stáva skutočnosťou - príbeh s Alkaptonúriou: Anna z Belej-Dulíc pri Martine



Narodilo sa bábätko so zriedkavou chorobou

Mama sa hneď po mojom narodení v roku 1957 usilovala zistiť, prečo sú plienky jej bábätko tmavé, keď postoja na vzduchu. Lekár jej povedal, že som zdravá. Jej obavy zobral osobne a takmer ju vyhnal z ambulancie. Už ako malá som inštinktívne nemala rada mäso a syry – čo z pohľadu dnešných odporúčaní nízkobielkovinovej diéty bolo len dobre. Oficiálne mi diagnózu alkaptonúrie (tzv. choroba čiernych kostí) zistili pri prvej gynekologickej prehliadke. Odvtedy som bola evidovaná v Ústave lekárskej genetiky v Martine a neskôr viacnásobne hospitalizovaná v NURCH Piešťany bez akejkolvek liečby.

Som osamelá so svojou zriedkavosťou

Ochorenie vnímam esteticky neprijemne a bolestivo. Všetky chrupavky v tele AKU-pacienta sú tmavo sfarbené, krehké a nepružné. Miesta, kde je pokožka tenká, sa veru nedajú skryť (uši, oči). Najväčšie nebezpečenstvo však predstavujú ochrnutým kameňom penetrované tkanivá (srdcová chlopňa, veľké kĺby, chrbtica a ostatné spojivo). Vo veku 63 rokov dokážem začať deň len pomalým bolestivým rozcvičením. Odmenou je večerné užitie lieku od bolesti, čo mi zaručí znesiteľnejšie ranné vstávanie.

Len zriedkavo stretneš AKU-pacienta

Prvého AKU-pacienta som stretla až na patientskom AKU-workshope v Liverpoole v októbri 2013, kam ma pozvala patientska organizácia AKUSociety. Tu som sa dozvedela veľa o zvládaní bolesti. Strela som mnohých pacientov v oveľa horšom zdravotnom stave, v akom som bola ja. Niektorí mali už vymenené viaceré kĺby. Chrbtica bolí sústavne a svetlé chvíľky, keď viem kráčať vzpriamene, sú pre mňa skôr luxusom. Usilujem sa čo najviac plávať, lebo stuhnutosť a nepohyb-

livosť sú najväčším ohrozením. Úľavu si doprajem pravidelnými prechádzkami s neodmysliteľnými Nordic Walking paličkami. Odporúčam každému, kto si potrebuje vystrieť chrbát!

Bolesť je môj nezriedkavý spoločník

Život s trvalou bolesťou musím aktívne akceptovať. Naučila som sa oceňovať veci, ktoré zdraví ľudia považujú za samozrejmosť. Rodina mi vždy bola oporou a berie na mňa ohľad v každom smere. Našťastie, žijem sa ako súdna prekladateľka, takže nemusím vykonávať fyzicky náročnú prácu.

Keď veda zakročí

Za významné míľniky pri hľadaní AKU-liečby považujem roky:

2014

Zapojila som sa do jedinečnej medzinárodnej klinickej skúšky SONIA2, ktorá skúmala vplyv účinnej látky nitizinu na zastavenie zničujúceho pôsobenia alkaptonúrie v organizme AKU-pacientov. Finančné zdroje európskeho projektu DevelopAKUre umožnili zahájiť prelomový výskum alkaptonúrie. Zapojené boli 3 testovacie miesta v Liverpoole, Paríži a Piešťanoch a 140 pacientov z 18 krajín sveta. Skoro polovica zúčastnených AKU-pacientov boli Slováci a Slovenky. Každý jeden účastník podstúpil 6 náročných vyšetrení po dobu 4 rokov. Ja sama som si nechala odobrať pre účely výskumu malý kúsok chrupavky z môjho ucha. Polovica pacientov hodnotila užívanie 10 mg nitizinu denne veľmi pozitívne – druhá polovica bola monitorovaná ako kontrolná skupina bez lieku.

2018

Narodil sa Klub Čiernych Kostí s výdatnou pomocou vedenia Ligy proti reumatizmu SR (pani PhDr. Janka Dobšovičová Černáková) a vedenia Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch (MUDr. Richard Imrich, PhD.). Zastávam funkciu predsedníčky KČK.

2019 – 2020

Rozčarovanie a nespokojnosť AKU-pacientov, lebo nemali prístup k nitizinu po skončení

klinickej skúšky SONIA2. V mene 40 raritných AKU-pacientov združených v KČK som neúnavne hľadala a aj som uspela. Získali sme 2 veľké dary lieku od výrobcu až z Kanady v hodnote mnohých desiatok tisíc eur. Pokryli sme viac ako celoročnú potrebu užívania nitizinu v rámci KČK. Veľká vďaka patrí všetkým zapojeným (spoločnosť CyclePharma, lekári a vedúca lekáreň NURCH Piešťany, MZ SR, LPre SR, členovia KČK), že mi umožnili zorganizovať túto výnimočnú darovaciu akciu.

Jeseň 2020

Svetom preletela správa o úspechu klinickej skúšky SONIA2. Európska lieková agentúra (EMA) schválila nitizinu na indikáciu AKU.

2021

Celá slovenská AKU-komunita s napätím očakáva, kedy bude nitizinu pre AKU-pacientov dostupný a hražený z prostriedkov slovenského verejného zdravotníctva.

100-ročný sen sa stáva skutočnosťou!

Liek mi zmenil život.

P.S. Profesor Sir Archibald Edward Garrod, anglický lekár, priekopník v oblasti vrodených chýb metabolizmu, objavil alkaptonúriu a pochopil jej dedičnosť na výskume v rokoch 1920 – 1927. Od objavenia alkaptonúrie snívajú AKU-pacienti o svojom lieku už najmenej sto rokov, hoci alkaptonúriu trpeli už starí Egypťania.

Čo je alkaptonúria (AKU, choroba čiernych kostí)?

Je to vrodená porucha metabolizmu na podklade recesívnej dedičnosti. Prejaví sa vtedy, keď človek nesie dva poškodené – zmutované gény, najčastejšie zdedené od oboch rodičov. Tí obyčajne ani netušia, že sú prenášačmi ochorenia. V tele sa hromadí kyselina homogentizová a postupne sa ukladá najmä v chrupavkovom tkanive. Okolo tridsiatky sa začnú prejavovať bolesti chrbtice a kĺbov, neskôr ťažká a bolestivá forma osteoartrózy, kardiovaskulárne problémy, obličkové kamene a v prípade mužov aj kamene prostaty.

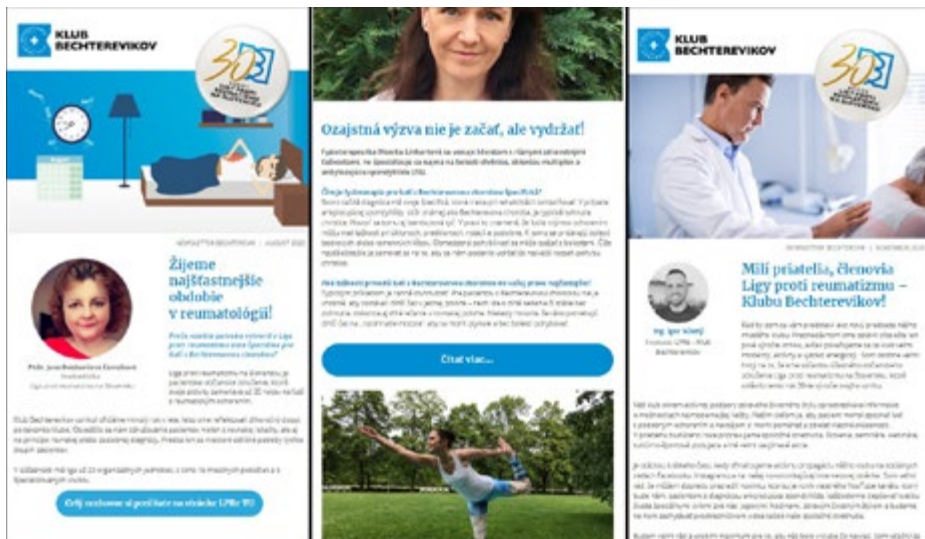


Klub Bechterevikov

O Newsletteri KBCh

Od minulého roka pravidelne štyrikrát ročne vydávame špeciálny Newsletter nášho Klubu Bechterevikov. Nachádzajú sa v ňom vždy veľmi zaujímavé a aktuálne témy. Prvou časťou býva rozhovor s lekárom špecialistom v spojitosti s našou diagnózou Bch. V druhej časti sa čitateľom prihovára jeden z nás, či už svojím príbehom alebo hodnotením aktuálnej situácie očami pacienta. Posledná časť newslettera je vždy venovaná zaujímavej téme, ktorá spája aktuálne dianie vo svete a nás pacientov. Budeme sa tešiť na vaše námety a témy, ktoré by ste chceli mať v nasledovných newsletteroch. Na to aby ste Newsletter Klubu Bechterevikov dostávali do svojej e-mailovej schránky, potrebujeme, aby ste nám poslali váš e-mailový kontakt.

Igor Súletý,
predseda Klubu Bechterevikov,
bechtere@mojareuma.sk



Klub Psoriatickej Artritídy

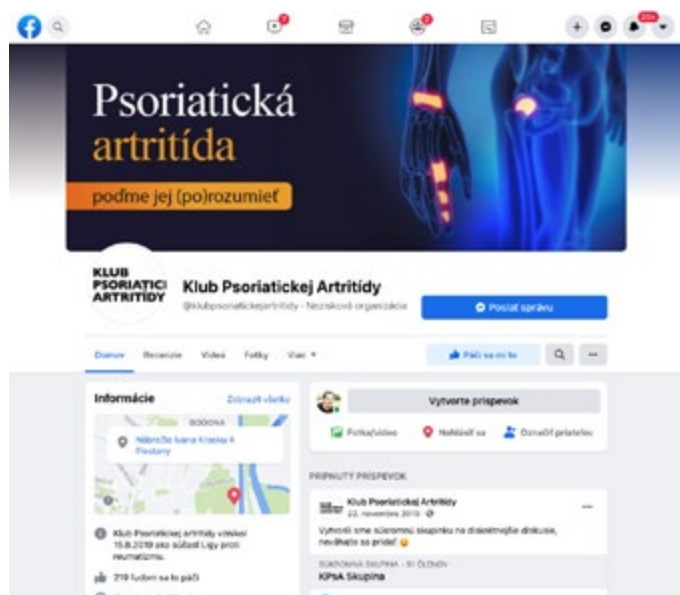
Pozdravujeme z Klubu Psoriatickej Artritídy.

Vdnešnejdobe uvoľňovania opatrení ešte stále fungujeme viac v online priestore. Paradoxne práve vďaka pandémie sme viac v kontakte v rámci Ligy proti reumatizmu SR, aj vďaka Univerzite Reumy, v ktorej 7. časti som sa zúčastnila ja ako predsedníčka Klubu Psoriatickej Artritídy a pani doktorka Raffayová z NÚRCH-u. Pani doktorka poskytla veľké množstvo nových

informácií o ochorení psoriatická artritída, o jej liečbe aj o súvislostiach s očkovaním proti COVID-19. Veľká časť otázok od divákov sa týkala práve očkovania. Ja som priblížila svoj príbeh s ochorením a opisala činnosť a ciele klubu. Predstavila som našu Facebookovú stránku aj webovú stránku plnú podrobných informácií o všetkých oblastiach, ktoré sa týkajú ochorenia. Verím, že aj takýmto spôsobom

sa informácia o LPRe SR a Klube Psoriatickej Artritídy dostane čo najväčšiemu počtu pacientov, to je vlastne hlavným cieľom klubu. Aby sa pacienti dostali k informáciám a aby sa necítili sami.

Lubica Bartová,
predsedníčka Klubu Psoriatickej Artritídy,
psoriaza@mojareuma.sk



Klub Klíbig

Príhovor k členom KK

Korona pandémia sa dotkla všetkých generácií. Nesmieme zabudnúť ani na deti, ktoré dlhé mesiace nemohli chodiť do školy. Museli sa zo dňa na deň prispôbiť a naučiť sa ovládať techniku, ktorá im umožnila dištančné vyučovanie. Nikto sa ich nepýtal, či chcú a ako im tento nový spôsob vyučovania a určitej izolácie od spolužiakov a učiteľov, vyhovuje. Až čas ukáže, aké dopady to malo na ich vývoj a či to spôsobilo viac škody ako úžitku.

Z môjho súkromného malého prieskumu a pozorovania mi vyšlo, že deti s reumatickými ochoreniami to zvládli a zvládajú lepšie, ako by sa dalo predpokladať. Možno preto, že sú deti a vedia sa rýchlo aklimatizovať, dobre prispôbiť a aj nové situácie považujú za normu. Keď sa so situáciou dobre vysporiadalo ich okolie (hlavne v rodine), deti to zvládli.

Vy, naši Klíbigári, ste už aj v minulosti mali podobné skúsenosti s tým, že ste v škole vymeškali dlhšie obdobie a museli ste učivo skôr či neskôr dobehnúť. Dištančné štúdium nám možno ukázalo, že aj v takých prípadoch, keď je dieťa pre zlý zdravotný stav dlhodobo odkázané na

domáce vzdelávanie, tak spojenie s triedou a vyučujúcim cez aplikáciu alebo stream je tiež dočasným riešením.

Symbolickou podporou pre školákov bola naša nová rubrika na FB Klub Klíbig pod názvom Klíbigova škola, ktorú si ľahko vyhladáte cez heštag #klíbigovaskola.

Klíbigárom, deťom aj rodičom, chýbal minulo-ročný Rekondično-integračný pobyt Klubu Klíbig. No nikto nevie, ako to bude toto leto. Všetko je teda ešte otvorené a čas ukáže, či sa v auguste stretne na pobyte, alebo nám bude musieť stačiť mailová komunikácia, sociálne siete a občasné online stretnutia. Dôležité je, že o sebe vieme a v prípade potreby sa rýchlo skontaktujeme a pozdieľame.

Sledujte projekt Za Pokladmi Slovenska a možno sa stretne práve na niektorom hrade alebo zámku. Pošlite svoju fotografiu z návštevy hradu alebo zámku na poklady@mojareuma.sk

*Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka Klubu Klíbig,
klbik@mojareuma.sk*



Za niektorými reumatickými príznakmi sa môže ukrývať zriedkavá dedičná choroba

Reumatické choroby u detí sú síce zriedkavé, napriek tomu sa s nimi lekári vo svojich ambulanciách pravidelne stretávajú. Dnes už, našťastie, existuje viacero druhov liečby, ktorá môže zmierniť alebo zastaviť progresiu choroby. Čo však, ak sa chorobu nedarí dostať pod kontrolu?

Ak sa choroba stále zhoršuje a jej príznaky sa stupňujú, nemusí ísť vždy len o zlyhanie liečby. Za zdanlivo jasne stanovenou diagnózou sa môže ukrývať iná, veľmi zriedkavá choroba, ktorá svojimi príznakmi nápadne pripomína bežnejšie ochorenia.

Potvrďuje to aj príbeh jedného z pacientov – volajme ho napríklad Jakub. Jakubove problémy sa začali, keď mal dva roky. Vtedy, kvôli opakovanej pupočnej prietrži (pruh), absolvoval dve operácie. O dva roky neskôr ho detská lekárka poslala k ortopédovi, pretože sa jej jeho chôdza zdala zvláštna. Ortopéd zistil stuhnutosť kĺbov a Jakuba poslal na vyšetrenie k reumatológovi. Diagnóza bola potvrde-

ná a Jakub zostal niekoľko rokov sledovaný na reumatológii. Jeho stav sa však ani po rokoch liečby nelepšil, dokonca sa pri prehliadke u detského lekára objavili ďalšie príznaky – srdcový šelest a mierne zväčšená pečeň. To sa už reumatológovi nepozdávalo, preto spravil Jakubovi test na prítomnosť jednej zo zriedkavých chorôb. Podozrenie sa potvrdilo a Jakub sa nakoniec až v dvanástich rokoch dozvedel skutočnú príčinu svojich zdravotných problémov – mukopolysacharidózu.

Mukopolysacharidózy, v skratke MPS, patria medzi takzvané „lyzozómové choroby“, ktoré tvoria skupinu zriedkavých dedičných metabolických porúch spôsobených nedostatčným množstvom alebo úplnou absenciou životne dôležitých enzýmov v bunkách. Tým dochádza k narušeniu prirodzenej premeny jednotlivých látok prebiehajúcej v našom tele. V organizme sa hromadia látky, ktoré telo nedokáže prirodzene odbúrať a odstrániť a ktoré sa následne usadzujú v bunkách orgánov,

najmä v pečeni, slezine, srdci alebo v mozgu. Postihnuté orgány postupne, často pomaly a nebadane, prestávajú správne fungovať a začínajú sa prejavovať jednotlivé príznaky choroby. Pri MPS sú postihnuté najmä kĺby, kosti, srdce, pečeň, ale aj koža alebo oči. Pri miernejších formách sa choroba prejavuje často stuhnutosťou a bolesťou kĺbov, preto sa môže zameniť za juvenilnú idiopatickú artritídu, prípadne iné reumatické ochorenie. Keďže MPS patria medzi veľmi zriedkavé choroby, vyskytujú sa u 1 zo 100 000 detí, málokedy sa na ne pri určovaní správnej diagnózy myslí. Okrem toho, mierne formy ochorenia často nemajú ani špecifické príznaky, ktoré by automaticky viedli k podozreniu. Aj preto sa deti trpiace MPS dočkajú správnej liečby až po viac ako desiatich rokoch od prvých príznakov.

*Liga proti reumatizmu – Klub Klíbig,
klbik@mojareuma.sk*

Opýtali sme sa...

Rozhovor s doc. MUDr. Zdenkom Killingerom



Doc. MUDr. Zdenko Killinger, PhD. je reumatológ, internista, vedúci lekár centra pre biologickú liečbu a osteocentra V. internej kliniky LFUK a UN Bratislava, hlavný odborník MZ SR pre reumatológiu a viceprezident Slovenskej reumatologickej spoločnosti (SReS). V reumatologickej ambulancii pracuje už 30 rokov, no takmer 20 rokov pracoval aj ako internista na internej klinike. Práve tam mal možnosť vidieť hlavne pacientov so závažnými ochoreniami a s komplikáciami systémových reumatických ochorení. V posledných rokoch okrem práce v ambulancii vyučuje študentov medicíny. Na všetkých týchto pozíciách sa snaží intenzívne ovplyvňovať dostupnosť a kvalitu zdravotnej starostlivosti pre pacientov s reumatickými chorobami.

Viac ako rok žijeme zvláštnu pandemickú dobu. Ako by ste vyhodnotili zdravotnú starostlivosť o pacientov s reumatickými chorobami počas I. a II. vlny korona pandémie?

Čo sa týka pandémie, tá zasiahla reumatológiu rovnako ako ostatné odbory. No naši pacienti sú predsa len špecifickejší tým, že majú vyššie riziko vzniku infekčných ochorení a to nielen z dôvodu poruchy imunitného systému, ale aj vplyvom podávanej imunosupresívnej liečby. O to skôr by sme mali aj v súlade s medzinárodnými odporúčaniami u našich pacientov s RO aktívnejšie indikovať očkovanie, ale nie len voči infekcii COVID-19, ale aj proti chrípke či pneumokokovej infekcii. SReS na svojich strán-

kach počas pandémie pravidelne aktualizuje všetky medzinárodné odporúčania ohľadom očkovania pacientov so zápalovými reumatickými ochoreniami. Každý reumatológ si ich vie pozrieť a môže sa nimi riadiť. T.č. medzinárodné odporúčania (založené na dátach z registrov, do ktorých aktívne prispievajú aj slovenskí reumatológovia) očkovanie plne odporúčajú. Nepreferujú žiadnu vakcínu. Publikované odporúčania sa týkajú skôr ideálneho načasovania očkovania (v období medzi dvomi podaniami biologickej liečby, najlepšie v čase nízkej aktivity ochorenia). Odporúča sa aj krátkodobé prerušenie imunosupresívnej liečby (spravidla týždeň, ak je to možné) po podaní vakcíny a aj to z dôvodu, aby sa neznižil efekt očkovania, čo sa týka intenzity a trvania ochrany pred infekciou COVID-19.

Aké miesto má podľa Vás v reumatológii telemedicína? Kedy môžeme očakávať v praxi viac telemedicíny a ako by ste ju predstavili čitateľom Informačného bulletinu LPR SR?

V období pandémie telemedicína mala určite svoje opodstatnenie a mnohým pacientom ušetrila návštevu polikliniky. V reumatológii je diagnostika založená hlavne na anamnéze a objektívnom vyšetrení pacienta. To telemedicína úplne neumožní. Na druhej strane je však potrebné povedať, že u dispenzarizovaných pacientov vieme na základe telefonického rozhovoru pomerne dobre rozhodnúť o možnosti pokračovania v liečbe a zrealizovať predpis liekov formou e-receptu. To je možné iba za predpokladu, že pacienta lekár dobre pozná a má k dispozícii jeho aktuálne výsledky vyšetrení a potvrdí sa bezpečnosť podávanej liečby (ak to je vzhľadom na typ liečby potrebné).

Čo Vás najviac teší na Vašej práci a čo by ste odporučili mladým lekárom, ktorí stoja pred rozhodnutím výberu ďalšieho odborného smerovania?

K reumatológii, ale aj k internej medicíne, som mal veľmi blízko. Mal som možnosť pracovať na špičkovej internej klinike. Môj otec bol internista a mama pracovala ako reumatologička. Keď prišlo k rozhodnutiu, tak náš primár na internej klinike usúdil, že vo FN potrebujeme viac reumatológa ako internistu. Vtedy som sa rozhodol pre reumatológiu. Toto rozhodnutie nelutujem. Reumatológia sa od tých čias výrazne zmenila. Dnes ide o odbor s množstvom nových liekov, ktoré už dokážu nielen čiastočne potláčať bolesť, ale aj významne zlepšiť priebeh a prognózu ochorenia. Čo je najdôležitejšie, terapiou vieme

zlepšiť kvalitu života našich pacientov. Reumatológia je však odbor, v ktorom je potrebné si nájsť veľa času a trpezlivosti na pacienta, keď mu chceme skutočne pomôcť. Zároveň je potrebné mať vedomosti z mnohých iných odborov medicíny, nakoľko liečime ochorenia postihujúce takmer všetky orgány. To je na reumatológii to pekné, ale zároveň ťažké. Ak sa mladí lekári rozhodujú pre reumatológiu, mali by s tým počítať.

Pacienti z regiónov Slovenska sa na LPR SR obracajú s otázkou, prečo je málo reumatologických ambulancií a stále sú dlhé čakacie doby na termín k reumatológom, hlavne pre novodiagnostikovaných pacientov. Čo by sa s tým dalo robiť?

Dôvodov, prečo je reumatológov málo, je viacero. Určite je to náročnosť odboru a aj dĺžka predatestačnej prípravy s potrebou ročnej praxe v špecializovanom pracovisku. To sú fakty, ktoré často pri rozhodovaní zavážia. Žiaľ aj bodové ohodnotenie našej práce je vzhľadom k jej mimoriadnej časovej náročnosti (hlavne aj v porovnaní s inými odbormi) pomerne nízke. To môže tiež viacerých lekárov, ktorí ešte váhajú odradiť. Tieto problémy riešime. Podarilo sa nám aspoň čiastočne zlepšiť ohodnotenie práce reumatológa zo strany poisťovní a dokonca sme ešte pred 4 rokmi požiadali MZ SR o skrátenie prípravy v odbore o jeden rok. Požiadali sme aj o rezidenčný program pre reumatológiu. To sú všetko opatrenia, ktoré, ak sa teda prijmú, tak by mohli prispieť k zatraktívneniu tohto náročného a nedoceneného odboru. Takisto by pomohlo, ak by časť pacientov s nezápalovými ochoreniami kĺbov prebrali do svojej starostlivosti všeobecní lekári a ortopédi. Návrh na takéto prerozdelenie sme zakomponovali do nového odborného usmernenia pre diagnostiku a liečbu osteoartrózy. Takýto dokument vypracovala Slovenská reumatologická spoločnosť. Reumatológom by potom zostávalo viac priestoru pre nových pacientov, ktorí sú výrazne časovo nároční. Žiaľ aj toto prerozdelenie má úskalia, nakoľko aj všeobecných lekárov a ortopédov je nedostatok.

Reumatológia sa za ostatných 20 rokov veľmi posunula v možnostiach liečby. V čom by sa mala zdravotná starostlivosť ešte posunúť dopredu, aby zápalové reumatické ochorenia nepatrili k diagnózam, ktoré najčastejšie invalidizujú pacientov?



Ako som už spomínal za posledných cca 15 rokov sa v SR registrovalo už viac ako 10 rôznych inovatívnych liekov (biologická liečba), ktoré dokážu v porovnaní s klasickými syntetickými chorobu modifikujúcimi liekmi (ako je napr. metotrexat) lepšie potlačiť zápalovú aktivitu ochorenia u väčšieho počtu pacientov. Tieto lieky sú účinné len pre pacientov so zápalovými reumatickými ochoreniami a indikujú sa vtedy, ak klasické syntetické lieky nedokážu znížiť aktivitu ochorenia a ochorenie progreduje. V dostupnosti tejto inovatívnej liečby sú ešte rezervy. V SR síce nemáme žiadne limity na počty liečených pacientov (zo strany poisťovní), ako to je v niektorých krajinách, no liečba bola donedávna viazaná len na centrá, ktorých je žiaľ

stále málo. Hlavne stredoslovenský a východoslovenský kraj majú len po jednom centre, čo je nielen z kapacitného, ale aj z geografického hľadiska úplne nepostačujúce. Pred dvoma rokmi sa nám podarilo uvoľniť 3 typy biologickej liečby aj mimo centier. Teraz ich môže predpísať každý reumatológ a pacient nemusí dochádzať do centier. Pred dvoma mesiacmi som z pozície hlavného odborníka podal návrh na zrušenie viazanosti pre biologickú liečbu na centrá už pre všetky registrované biologické lieky. Podľa posledných rokovaní sa zdá, že návrh bude akceptovaný. Možno od septembra 2021 by mal každý reumatológ k dispozícii biologickú liečbu, tak ako to je dnes v centrách.

Akí sú vaši pacienti, majú nejakú spoločnú črtu? S ktorými pacientmi sa Vám pracuje ľahšie, s pasívnymi alebo aktívnymi, tzv. informovanými pacientmi?

Pacienti, hlavne tí mladší, sú aj vďaka internetu, stále viac edukovaní. To by bolo síce v poriadku, no niekedy čerpajú z nesprávnych zdrojov, a potom si diskusia o ochorení a hlavne jeho liečbe vyžiada oveľa viac času, a to je žiaľ pri počte pacientov v ambulancii nezriedka problém. V reumatológii je totiž správna diagnóza založená predovšetkým na správnom zhodnotení charakteru ťažkostí, ich priebehu, ako aj zhodnotenie vplyvu mnohých provokujúcich faktorov. To je však spolu s vyšetrením všetkých kĺbov časovo veľmi náročné. Z veľkého množstva laboratórnych a zobrazovacích vyšetrení, ktoré dnes vieme indikovať je potrebné vedieť vybrať tie, ktoré nám skutočne pomôžu pri stanovení diagnózy resp. rozhodnutí o potrebe liečby a správne ich interpretovať. Správna diagnóza nám má len pomôcť, aby sme vedeli, čo naj-

lepšie rozhodnúť o tom, aký typ liečby v danej fáze ochorenia pre toho ktorého pacienta s jeho rizikovým profilom (ostatné choroby a lieky) bude čo najlepšie. To je však tiež proces, ktorý si vyžaduje okrem skúseností a vedomostí hlavne dostatok času.

Včasná liečba a spolupráca so svojim lekárom môže pacientom rýchlejšie priniesť menej bolesti a vyššiu kvalitu života. Často pacientom pomôže racionálne zmeniť životosprávu a životný štýl. Čomu by sa pacient s reumatickým ochorením mal vyhýbať?

Príčinu autoimunitných ochorení stále nepoznáme. V pozadí je určite istá genetická predispozícia a vplyv prostredia. Nie je možné dať nejaký jasný návod na prevenciu. Z dlhoročnej praxe sa však zdá, že tou poslednou kvapkou, ktorá u predisponovaných osôb spustí ochorenie, je stres. Ide teda o dlhodobé neriešené, resp. neriešiteľné problémy, ktoré sa kumulujú, a potom niekedy spolu s nejakým banálnym infektom stoja za spustením autoimunitného ochorenia. Odporúčal by som preto okrem správneho životného štýlu, o ktorom sa všade veľa píše, hlavne naučiť sa správne zvládať dlhodobé stresové situácie, ktoré život prináša. Je potrebné si uvedomiť, že sa týmto stresom dnes síce vyhnúť nevieme, ale je len a len na nás, ako výrazne sa necháme danou situáciou ovplyvniť. Je to však proces, ktorý istý čas trvá a nejde to spravidla zvládnuť zo dňa na deň. Je potrebné, aby sme si ho najskôr uvedomili a začali problém spôsobujúci dlhodobý stres riešiť skôr, ako sa ozve autoimunitné ochorenie. Ďakujem Vám za fundované odpovede a príjemný rozhovor.

Jana Dobšovičová Černáková

Vítazná esej Steneho Ceny národnej súťaže na Slovensku

Ako mi digitálne riešenia pomáhajú v mojom reumatickom živote

Elvíra Bonová

Som vekom stará žena. Starecká artritída mi deformuje prsty na rukách, našťastie nie naraz mávam niekedy kruté bolesti ramien, kolien, zápästí, bedier atď. Tak ako milióny iných ľudí. Ale to len na úvod.

Keď som mala cca 15 rokov kúpili sme prvý televízor. Obrovskú kocku s malou obrazovkou a jediným kanálom, ktorý vysielal samozrejme len pár hodín denne, aj to čierno-bielo. Potom sme kúpili prvý telefón s ciferníkom a všetci

sme boli v absolútnom vytržení. Išli sme s dobou. Keď sa tak o 15 rokov objavili prvé počítače, ešte s malinkou pamäťou, priestorovo obrovské, bol to pre mňa ďalší technický šok. Keďže manžel kráča vždy s dobou, čoskoro sme mali počítač doma, najprv len taký nijaký, o pár rokov už celkom solídny. Syn, vtedy stredoškôlaček zvládol bravúrne, mňa obchádzala hrôza už pri pohľade na to, ako kmitá prstami po klávesnici a čo všetko to čudo dokáže.

Potom som sa začala a požiadala syna, aby ma naučil základy. Ako to zapnúť, dostať sa na internet, otvoriť si mailovú schránku, ako sa môcť hrať a ako obsluhovať aspoň Word, ako googliť. Bolo to strašné trápenie, pretože i keď som si poctivo napísala jednotlivé kroky, bežne som sa preklikla, niečo zmazala, niečo pokazila. Nechcete počuť komentáre môjho milovaného synáčika, pripadala som si ako úplný hlupák. Tak po dvoch rokoch som už hrdo rie-



šila, čo bolo potrebné a už smelšie skúšala, čo tá potvora dokáže. A vtedy to začalo byť zaujímavé. Objavovala som svet, zisťovala napr. vlakové a autobusové spoje, písala známym a priateľom a keď som mala čas, hrávala som mierumilovnú hru, kde je potrebné taktizovať a plánovať. Hráť ju dodnes a je to úžasný relax. Keď som sa stala členkou našej Ligy proti reumatizmu na Slovensku, zapojila som sa do práce, ako sa len dalo a koľko bolo potrebné. A tak sa mi otvorili zase úplne nové obzory. Nechcem tvrdiť, že som nejaký borec, ale naučila som sa viac, ako mnohí iní v mojom veku. Dnes bežne objednávam lieky cez e-recept, objednávam sa u lekárov, dokonca nakupujem občas v e-shopoch, i keď si musím dávať pekelný pozor, aby som sa nepreklikla a nedala do košíka niečo, čo nechcem, či viac kusov z toho, čo chcem. Aj to sa stalo. Je perfektné môcť komunikovať z domu s bankou, elektrárňami, plynármi, úradmi, či s kýmkoľvek. Je perfektné

né môcť meniť pozadie a dať si tam fotografiu, ktorá mi aktuálne sedí. Pre mladých sú to smiešnosti, pre mňa superpokrok.

Mobily sú kapitola sama o sebe. Dodnes odmietam moderné verzie, mojím prstom vyhovujú len tie s tlačidlami. Ruky sa mi občas dosť trasú a tak mám staromódny mobil, ktorý používam len na hovory a esemesky. To mi stačí. Čo používam ešte? Nevieam, či krokomer patrí do tejto témy, ale ja ho nosievam. Fascinujú ma vyšetrenia najmodernejšou technikou a stále domrzam lekárov, aby mi vysvetlili, ako tie nové diagnostické mašiny fungujú, čo a ako tam zistia a podobne. V tomto som otravná potvora. Neuveríte, ale niekedy mi ani nevedia odpovedať. Hlavne, že s tými maškami dokážu pracovať. Bez čoho by som ale nevedela existovať, je moja elektronická kniha. Najsamprv ležala dva roky v zásuvke, desila som sa manipulácie s ňou. No neodolala som a presvedčila istú mladú dámu s rovnakou láskou

ku knihám, aby ma zacvičila a stiahla mi knihy mojich obľúbených autorov. Keď som videla, že je tam viac ako sto titulov, nevychádzala som z úžasu, že je to možné. Po čase som sa naučila ako v nej upravovať texty, keďže oči sú už tiež slabé a tak s mojou knihou chodím všade, kam sa pohnem, dokonca i spávať. Úžasná vec.

Rozmýšlam stále nad tým, čo by som od pokroku digitalizácie ešte očakávala. Žiť vo virtuálnom svete? To nie. Mať domáci robot, ktorý by ma hýčkal a pomáhal mi? Nie. Snáď mať na sieti permanentne k dispozícii vo dne v noci odborníka na moje problémy, snáď prepojenie a sledovanie aktuálneho zdravotného stavu mojím lekárom. Čiže mať implantovaný čip, ktorý by prenášal potrebné zdravotné údaje priamo do databázy lekára? Určite vo svete už takéto vymoženosti sú, no nemôžem vedieť všetko. Stále mi chodí po rozume katastrofická predstava zrútenia celej siete a návrat do doby kamennej. Asi preto, že digitalizácia postupuje úžasne rýchlo, takmer denne milovými krokmi a staršia generácia má sklony báť sa novinek. Som bežný starý človek s množstvom diagnóz a viem, že mnoho mojich rovesníkov skolila korona, či iná pliaga. Viem, že mnohí sú izolovaní práve preto, že nevedia pracovať s modernými vymoženosťami. Viem, že mládež nás často považuje za neschopných obmedzených starcov. Ja osobne, našťastie, sa takto necítim. Skôr som na seba hrdá, ale často myslím na tých znevýhodnených, „nemoderných“, ktorí sú odkázaní len na rozhlas, televíziu, či tlačené slovo. Pritom mnohí majú starobou poškodený sluch, zrak či celkovú mobilitu. A je mi ľúto, že netuším, ako im pomôcť. Pretože, verte staršej žene, aj staroba má svoje čaro, i my, starí, chceme dôstojne dožiť. Viem totiž, že sa dokážeme tešiť z vecí, ktoré okolo tých mladých preletia ako motýlik a oni si ich ani len nevšimnú!

Elvíra Bonová






**MEDZINÁRODNÝ
DEŇ POVEDOMIA
O MUKOPOLYSACHARIDÓZACH
(MPS)**

Je čas pridať rýchlosť v pretekoch
o správnu diagnózu.

#ChaseTheSigns



Pazúrovitá ruka
stuhnuté kĺby



Nízky
vzrast



Zákal
rohovky oka



Zhrubnuté
črty tváre

CHASE 
THE SIGNS

15. máj 2021
Medzinárodný deň povedomia o MPS

Pre viac informácií o mukopolysacharidóze (MPS) navštívte stránku
www.spravnadiagnoza.sk

Určené pre laickú verejnosť. MAT-SK-2100251-1.0-Dátum vypracovania 05/2021

sanofi-aventis Slovakia s.r.o., Einsteinova 24, 851 01 Bratislava
tel.: +421 2 33 100 100, Fax +421 2 33 100 199, e-mail: recepacia@sanofi.com

SANOFI GENZYME 

Vítazná esej súťaže Ceny Edgara Steneho

Stine Bjørk Brøndum Jepsen



Lúč z reflektora ožiari pódium. Zrazu je vidieť iba speváka stojaceho za mikrofónom.

Kričí: „Ste tu so mnou?“

Skôr ako stihnem čo i len otvoriť ústa, zaznejú prvé tóny gitary. V tom okamihu sa rozsvieti celé pódium a my vidíme zvyšok kapely. Basa a bicie sa spoja a sú ponorené do hypnotizujúceho červeného svetla, ktoré rytmicky bliká. Môj pohľad na javisko je dokonalý. Hudba vsakuje do mojej pokožky a naplňa moje telo ľahkosťou, ktorú som už dlho necítila. Noty odľahčujú záťaž, ktorá ma vždy ťaží. Práve teraz len som. Kútikom oka vidím svojho manžela. Sedí pri našom jedálenskom stole a skladá bielizeň. Pozerám sa dole: mám na sebe pyžamo a ponožky. Cítim, ako sa mi kútiky úst posúvajú nahor, keď sa moje oči stretnú s manželovými. Aj on sa usmeje. Natiahnem ruku k ušiam a nastavím si slúchadlá. Neverím vlastným ušiam, som na živom vystúpení. Prvýkrát za posledné tri roky skutočný koncertný zážitok. Doma, vo vlastnej obývačke. Som dosť stará na to, aby som si pamätala dobu pred internetom. Ale som tiež dosť mladá na to, aby mi často hovorili: „No tak ... si príliš mladá na to, aby si mala reumu.“ Mnohí mylne veria, že jediné, čo musím urobiť, je užiť nejaké lieky proti bolesti a budem OK. Žiaľ, to tak nefunguje. Vôbec nie. Rozdiely medzi tým, čo som bola schopná robiť predtým, a tým, čo môžem robiť teraz, sú také zreteľné, až tomu nemôžem uveriť. Keď globálna pandémia Covid-19 donútila Dánsko uzavrieť sa, všetci sme boli odrezaní od života, ako sme ho poznali. Nemohli sme ísť nakupovať, ísť do kaviarní alebo sa stretnúť s priateľmi. Múzeá boli zatvorené, zrušené boli aj futbalové zápasy a koncerty. Ide o to, že obmedzenia a odopie-

ranie zrazu zažívali všetci. V skutočnosti sú až pozoruhodne podobné tomu, aký je môj bežný život, odkedy mám reumu. Už dlho som sa cítila vylúčená zo spoločenského diania a existovala som mimo neho. Vláda povedala celému obyvateľstvu, že kvôli Covid-19 nám to nebolo dovolené. Moje telo mi hovorí, že to nedokážem. Uzamknutie celej spoločnosti núti ľudí zvyšovať svoju kreativitu a hľadať nové riešenia - najmä digitálne riešenia. Pacienti teraz vidia svojich lekárov na iPadoch; a rodičia „idú“ na rodičovské združenia na svojich počítačoch a nakupujú potraviny online. Pretože sa ľudia nemôžu zhromažďovať v divadlách a zaplňať koncertné sály, streamovania umožnili, aby sa živá hudba presunula do obývačiek. To okrem iného znamená, že teraz môžem vidieť svoju obľúbenú kapelu naživo. V domácom oblečení a s vlnenými ponožkami na nohách. Už sa nemusím báť, ako sa tam dostanem; či vydržím stáť na nohách; alebo ako sa vyrovnám s bolesťou nasledujúci deň. Aj keď tu stojím sama so slúchadlami na ušiach, nie som sama. Aj ďalší fanúšikovia pozerajú spolu so mnou. Popri mne. A to je podstatné: už sa necítim sama. Prvýkrát za veľmi dlhú dobu sa cítim byť súčasťou komunity. Digitálne riešenia pre mňa znamenajú zmenu - najmä pokiaľ ide o zážitky. Jedna vec je nakupovať potraviny, cvičiť so svojím fyzioterapeutom alebo vidieť svojho lekára online. Toto sú praktické veci, ktoré nám digitalizácia uľahčila a my máme viac energie na iné aktivity. Energiu, ktorú v mojom prípade môžem teraz minúť so svojím trojročným synom. Je to úplne iný zážitok, mať možnosť zúčastňovať sa na spoločenských udalostiach, počúvať živé koncerty a prednášky, alebo

navštevovať divadelné predstavenia v mojej obývačke. Všetko sú to zážitky, ktoré rozširujú moje obzory, ponúkajú mi nové pohľady a obohacujú môj život spôsobom, aký som už dlho nezažila.

To, čo mnohí vnímali ako obmedzenia, som ja cítila ako pokrok - s viac a lepšími možnosťami byť niečoho súčasťou. Možnosť stretnúť sa virtuálne pre mňa znamená stretnúť sa s rodinou a zabudnúť na môj stav a obmedzenia. Môžem sa zúčastňovať aktivít za rovnakých podmienok ako ostatní.

Spoločnosť môjho manžela zorganizovala vianočný večierok cez platformu Zoom. Poslali nám veľkú tašku s vianočnými dobrotami, rôznymi materiálmi na výrobu ozdôb a darčekom pre nášho chlapca. Všetci zamestnanci dostali podobný darček. Prvýkrát po troch rokoch som sa mohla zúčastniť, pretože sa konal doma. Počas večierku som si mohla oddýchnuť na našej pohovke a oslavovali sme spolu ako rodina. Bola to vzácna skúsenosť, pretože často ruším termíny na poslednú chvíľu.

Naši priatelia nečelia rovnakým výzvam ako my. Ale tiež sa prebívajú životom s prácou, bielizňou a malými deťmi. Inými slovami, je často ťažké nájsť si čas a energiu na to, aby sme sa videli. Ale tento rok je zjavným riešením stretnúť sa virtuálne, keď uložíme deti do postele a nalejeme si pohár vína. V skutočnosti sa teraz vidíme viac ako predtým.

Profesorka Dorthe Døjbak Håkonsson na Aarhuskej univerzite uskutočnila výskum, prečo sú pre nás ľudí dôležité osobné stretnutia. V zhode s ďalšími výskumníkmi súhlasí s tým, že pri komunikácii cez obrazovku počítača namiesto zoči-voči sa stráca veľká časť komunikácie. Iste, niečo sa medzi ľuďmi stratí, keď sa stretne virtuálne. Ale bez ohľadu na to, či sú to Vianoce s rodinou, drink po práci s priateľmi alebo živý koncert, nestretávať sa digitálne pre mňa znamená nestretávať sa vôbec. Len čo sa dostaneme na druhú stranu tejto pandémie, chcela by som všetkých poprosiť: Môžeme, prosím, pokračovať v tomto úžasnom trende používania digitálnych riešení? Takto sa môžu ľudia ako ja - ktorým sa v analogickom svete až tak nedarí - stále zúčastňovať akcií a cítiť sa súčasťou komunity.

Za rovnakých podmienok.

Stine Bjørk Brøndum Jepsen

Trikrát o inštinktoch

Elvíra Bonová

Bežné slovo, ktoré mnohí nevieme ani presne definovať. Je to zdedené nutkanie na vykonávanie určitej účelnej činnosti, ktorá má životný význam pre jednotlivca – je to neuvedomený popud, nutkanie niečo vykonať, ale i tušenie čohosi. Vyzerá to zložito, ale každý sa stretol so situáciou, kedy konal, či nekonal podľa inštinktu, niekedy bez toho aby si to uvedomoval.

Prvý príbeh je o mojej susedke Ruženke. Je to staršia, pragmatická, robotná realista. Pred Vianocami sa vybrala ku kaderničke. Musela zostúpiť po schodíkoch, ale napadlo jej, že by sa im mala vyhnúť. Ignorovala túto myšlienku, spadla a keďže má chorú chrbticu, tak si ju už inštinktívne rukami chránila. A zlomila si obe ruky v zápästiach. Má troch dospelých synov s rodinami, vždy bola zvyknutá vypekať a vyvárať a zrazu nič! Navyiac sa stará o korytnačku a mačičku, ktoré od detí skončili u nej. Bola úplne na dne, zúfalá, bezradná, zničená. Chlapci sa o ňu pravidelne starali, ale viete, ako to je. Porobili čo treba, ale na debaty s mamkou čas nemali. A tak som ju zobrala do našej rodinnej bubliny a denne som ju navštevovala. Bála som sa o jej duševné zdravie a tak sme si porozprávali kadečo z minulosti a ja som pozbierala všetky moje bláznivé historky, len aby som ju rozosmiala. A verte, že ich je viac ako dost. Dnes už je dobre, po operácii jednej ruky jej dali dole aspoň jednu sadru. A rozprávali sme sa aj o inštinktoch. Uznala, že mala poslúchnuť tú neodbytnú myšlienku vyhnúť sa schodíkom a vyhla by sa pádu. Som si istá, že teraz už bude svoj vnútorný hlas počúvať pozornejšie.

Druhý príbeh sa odohral v januári tohto roku. O mojom bývalom žiakovi Marošekovi som už kedysi písala. Sme neustále v kontakte a patrí k mojím „adoptovaným“ deťom. A tak mi raz večer zvoní mobil a Maroško hovorí: Zachránil som ľudský život! Celý sa trasím, neviem, čo mám robiť. Pochopiteľne som sa vylákala a hovorím, nech mi všetko pokojne povie, ale pomaly. „Dýchaj, Maroško, dýchaj!“ A tak mi vyrozprával, že v ich dedine videl horieť obytný prívies, v ktorom býval istý bezdomovec. Maroš tam dobehol, otvoril dvere, ale pre dym nič nevidel. Rozbil okienko, vbehol dnu a vytiahol muža v bezvedomí von. Spálil si šaty, trochu ruky a vlasy, ale inak sa mu nič nestalo. Muža zachránil. „Ja neviem, čo to do mňa vošlo, strašne som sa bál, ale nikto tam nebol a tak som to musel urobiť. Veď som mohol zhorieť!“ A tak som ho upokojovala, ako sa dalo, že je hrdina, pretože potlačil pud sebazáchovy a že som na



neho strašne hrdá. A ja naozaj som, pretože môj Marošenko sa mal vždy veľmi rád a predsa dokázal to, čo dokázal.

Posledný príbeh sa odohral pred cca 40 rokmi. Bývali sme síce už v Košiciach, ale v Bratislave sme mali v Lamači veľa známych. Tam sme totiž žili viac rokov a tam sa narodila i naša dcéra. No a tak sme sa vybrali na návštevu k známym do Lamača, i s našou, vtedy štvorročnou dcérou. Mali dve staršie deti a tak sme Silviu pustili s nimi hrať sa za dom. Bolo leto, my sme si pokojne užívali na balkóne a akosi sme pozabudli na čas. Keď sa deti vrátili bez našej dcéry, prepadať som panike. Až vtedy som si uvedomila vlastnú nezodpovednosť. Kamaráti a manžel ju hľadali po ihriskách. Ja som ale mala neodbytný pocit, i keď absolútne neodôvodnený, že musím ísť k paneláku, kde sme predtým bývali. Ne-

mohla tam byť, veď keď sme sa sťahovali z Bratislavy, nemala ani rok! Ale ja som utekala ako o život a tam som ju aj našla. Sedela na zemi pri vchodových dverách a usedavo plakala. A nielen ona. Ja tiež. Ako a prečo bola práve tam, neviem. Ako a prečo som ju tam našla, neviem tiež. Ale stalo sa. Mimochodom, moje tvrdohlavé dieťa nám ešte raz utieklo z obchodu, to som ju našla rýchlo, no a raz utiekla babke a to ju hľadali všetky policajné hliadky, moji kolegovia a celá rodina. Babka z toho mala skoro smrť, pretože vždy tvrdila, že jej sa nič také nemôže stať. Ja som sa bála i o mamku, i o dcéru. V oboch prípadoch si moje tvrdohlavé dieťa akosi našlo cestu domov a pokojne čakalo na schodoch pred vchodom. I vtedy som akosi cítila, kam mám ísť. Materinský inštinkt je vraj jeden z najsilnejších a ja to môžem z praxe naozaj len potvrdiť :).

Z liečiv starej mamy

Elvíra Bonová

Dnes to bude o všeličom, nazvala by som to prvá pomoc z prírody. Mnohé informácie vám budú známe, iné možno prekvapia a obohatia vašu kuchyňu.

Najviac vitamínov získate zo zelenej zeleniny. **Hlávkový šalát, špenát, špargľa a brokolica** dodajú okrem vitamínov skupiny B i horčík, vápnik a železo. Brokolica má vysoký obsah koenzýmu Q10, ktorý regeneruje bunky. V hlávkovom šaláte a **kapuste** je množstvo antioxidantov, karoténov a vitamínu C. Bohaté na vitamíny sú aj **zelená paprika, pažitka, petržlenová vňať, či žerucha.**

Bazalka posvätná patrí tiež k bylinkám s rôznymi hojivými účinkami. Čaj schladí rozhorčený organizmus a zároveň chráni pred úpalom. Taktiež utiši žalúdočnú a črevnú kŕče a pôsobí proti hnačke. Pomáha aj pri migrénach, upokojuje a zlepšuje duševné rozpoloženie. Patrí totiž do skupiny prírodných antidepresív. Čaj pripravíte tak, že dve lyžice bazalkových listov zalejete litrom vriacej vody a necháte 15 min. lúhovať. Potom ho dochuťte pár kvapkami citrónovej šťavy.

Rumanček kamilkový pomáha pri žalúdočnej nevoľnosti, uvoľňuje kŕče a zmierňuje nadúvanie.

Mäta pieporná, hlavne čaj z nej, uľahodí „ťažkému“ žalúdku a upravuje nepohodu v tráviacej sústave.

Zázvor, alebo dŕmbier lekársky, zlepšuje vstrebávanie živín, absorbuje plyny a pomáha vylučovať škodlivé látky.

Púpava lekárka, lepšie povedané odvar z koreňa alebo listov, zlepšuje trávenie a má mierne preháňacie účinky.

Estragón, alebo palina dračia, je výborná rastlina na zastavenie vetrov. 30 g estragónu povarte 10 min. v litri vody a scedte. Naozaj pomáha.

Keď varíte strukoviny, či kapustu, pridajte do vody lyžičku sódy bikarbóny. Dosiahnete žiaduci účinok, vyhnete sa plynatosti. Málo vieme o menej známych bylinkách, ktoré ale dokážu divy. **Tymián**, alebo dúška tymianová, zlepšuje trávenie, prekrvuje, uľavuje od kašľa, odvodňuje, pomáha pri močových problémoch, zmiernuje bolesti pri reumatizme, čo tiež spôsobuje aj **rozmarín lekársky.**

Šalvia lekárka má dezinfekčné účinky, uľavuje pri plynatosti, upokojuje a zlepšuje krátkodobú pamäť.

Oregano, alebo pamajorán obyčajný, podporuje chuť do jedla, pomáha pri nespavosti, uľavuje od kašľa a pomáha i proti plesniam.

I keď som o cesnaku kuchynskom písala už dávnejšie, predsa len spomeniem **cesnakovú medicínu**. Táto okrem imunity posilňuje srdce a bojuje proti zlej hladine cholesterolu. 5 celých citrónov umyte v horúcej vode a nakrájajte na kúsky. Hlavičku cesnaku ošúpte a strúčiky narežte na polovicu. Zmes rozmixujte, zalejte vodou a prevarte. Nálev precedte cez jemné sitko, prelejte do fľaše a skladujte v chladničke. Pite denne za štamperlík, no maximálne 3 týždne.

Sol' kuchynská dokáže pripraviť bezrizikóvu konzumáciu ovocia a zeleniny. Plody nechajte 20 minút namočené v studenej vode s tromi lyžičkami jemnej soli. Potom ich len utrite.

Pomelo, alebo citrónovník obrovský, znižuje krvný tlak, podporuje dobré trávenie, stimuluje imunitu a spomaľuje starnutie. Diabetici by ho mali konzumovať len občas.

Limetka, alebo citrónovník limetkový, je prevenciou proti rakovine, potláča prejavy hemoroidov, pôsobí protizápalovo a dopĺňa hladinu C vitamínu v organizme.

Málo známu bobuľou je **rakytník rešetliakový**, alebo citrónovník severu. Sú to plody odpadovej dreviny okrem iného bohaté na vitamín C. Podporuje obranyschopnosť proti sezónnym infekčným a vírusovým ochoreniam. Znižuje kyslosť žalúdočných štiav, regeneruje sliznicu žalúdka, potláča množenie baktérie *Helicobacter pylori*. Urýchľuje tiež hojenie rán, chráni pokožku pred následkami slnka a mrazu, pomáha liečiť ekzémy. Pomáha tiež pri liečbe močových ciest a ako prevencia urologických ochorení. Posilňuje činnosť srdca, znižuje cholesterol a tým aj riziko srdcovo – cievnych ochorení. Taktiež zlepšuje stav vlasov a nechtovej a zlepšuje zrak.

Výhonky smreka obyčajného sú ideálne na prípravu sirupu bohatého na vitamín C. Pomáha pri nachladení, virózach, rozpúšťa hlieny a uľahčuje vykašliavanie. Výhonky prepláchnite poriadne pod studenou vodou a nechajte odkvapkať. Sypte ich do väčšej sklenenej fľaše. Dajte 5 cm výhonkov, presypte ich cukrom a preložte plátkami chemicky neošetrených citrónov. Keď je fľaša plná, zmes trochu pritlačte, uzavrite a nechajte 2 - 3 týždne stáť na slnečnom mieste, kým sa nevytvorí hustá šťava. Potom sirup precedte do menších fliaš a tie uchovávajte na tmavom a chladnom mieste.

Z väčšiny spomenutých ingrediencií je výborný čaj, množstvo z nich ponúkajú v rôznej forme aj lekárne, v závislosti od zdravotných ťažkostí. Ideálna je však príprava sirupov, či čajov z doma vypestovaných zdrojov.

*Zdroje: Bájecná žena – špeciál,
Bájecné triky našich babičiek,
Internet: sk.wikipedia.org a iné*



Summary *Informational bulletin LPre SR 1/2021*

(by Petra Balážová)

Our central office informs its members and professionals in rheumatology that we have moved from the 1st floor to the ground floor at the National Institute for Rheumatic Diseases (NURCH). You can also find our Center for Social and Psychological Support there.

We continue to promote healthy movement for patients with RMDs and offer individual rehabilitation options with two special DVDs with exercises for children with JIA and for adult patients with RMDs, a video with exercises for patients with AS and 5 yoga therapy videos. We are especially proud of the 5-year project "Let's Move with Arthritis!", promotion of healthy movement with Nordic Walking sticks.

The COVID-19 epidemic has affected our lives often negatively, forcing us to stay at home in many cases and depriving us of the opportunity to walk among people and in nature. This negativity has also been reflected in our efforts to use Nordic Walking sticks to their full potential. In spite of everything, this physical activity has not lost its breath. Regular reports from the branches show that where there was walking before the epidemic, there was a way to continue it during the epidemic. In total, we have walked 39 754 294 steps in the project this year. Since the start of the project, this is an impressive number - 284 283 191 steps.

In 2021, we celebrate the 30th edition of the Slovak League Against Rheumatism Informational Bulletin. It is a rather rare phenomenon in our latitudes when a patient organization has been able to continuously publish its own magazine from the very beginning. A toast to this momentous occasion was sent to us by Mrs. Maria Lévyová, President of the AOPP.

We are introducing the new educational project University of Rheumatism which is our new activity with the aim of creating a complete educational program, including patients with rheumatic

diseases (RMDs), professionals, our Board members, leaders of local branches and clubs and our volunteers. The primary goal of the program is to inform patients with rheumatic diseases about their rights and treatment options. The idea is to increase our health and social literacy and the management of our diseases. We aim to educate patients about the different diagnoses, new treatment options, patient-doctor communication where both parties will be equal partners.

We present to you the KROK 2020 media nominees to whom you can allocate your votes. You can vote once in each category and click on the VOTE button to submit all three votes at once.

During 2020, the Center for Social Psychological Support had to adapt to circumstances and help clients vicariously through telephone conversation or email correspondence. We have added online telephone and email counseling to our service offerings. Both counselling services have been and will be available non-stop.

In the social column we inform patients who overcame COVID-19, needed hospitalization and have long term health problems that they did not have before that they are eligible for reimbursed spa treatment.

We collected four stories of patients with RMDs who overcame COVID-19.

In the Education section, we report on highlights of the webinars and online conferences our representatives were invited to and attended.

We accepted an invitation from the Slovak Alliance of Rare Diseases (SAZCH) and participated in the Rare Diseases Campaign. They published three admirable stories of patients with rare rheumatic diseases and alkaptonuria.

On Thursday 20 May, we participated in the

discussion "Her Advantage - A European Roadshow with Caroline Wozniacki - for women living with chronic inflammatory diseases" (not only for women). It was one of four virtual meetings held across Europe. The aim of these meetings was to bring countries together for important discussions around the unique challenges women face with chronic rheumatic inflammatory diseases such as rheumatoid arthritis, axial spondyloarthritis, psoriatic arthritis and psoriasis.

Elena Ďurišová, M.D., prepared for us an expert article on Osteoporosis and rheumatoid arthritis.

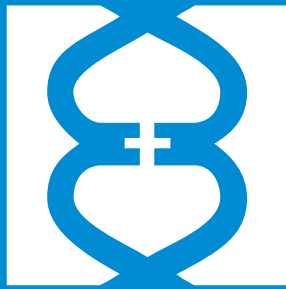
Due to the pandemic and lockdown, the activities in our local branches and clubs have been reduced to observing webinars, conferences, communication via social networks and other applications. However individuals could continue with Nordic Walking.

In our new column We asked... we interviewed doc. MUDr. Zdenek Killinger, rheumatologist, internist, head physician of the Centre for Biological Therapy and Osteocenter of the 5th Internal Clinic of LFUK and UN Bratislava, chief expert of the Ministry of Health of the Slovak Republic for rheumatology and vice-president of the Slovak Rheumatology Society (SReS).

You can read the winning essays of the Stene Prize in our current issue. Elvíra Bonová won the national competition with her essay "How digital solutions help me in my rheumatic life". Stine Bjørk Brøndum Jepsen wrote her winning essay entitled "On an equal footing".

A reminder that you can still subscribe to the SLAR online Newsletter - Living with Arthritis. It is published 4 times a year.

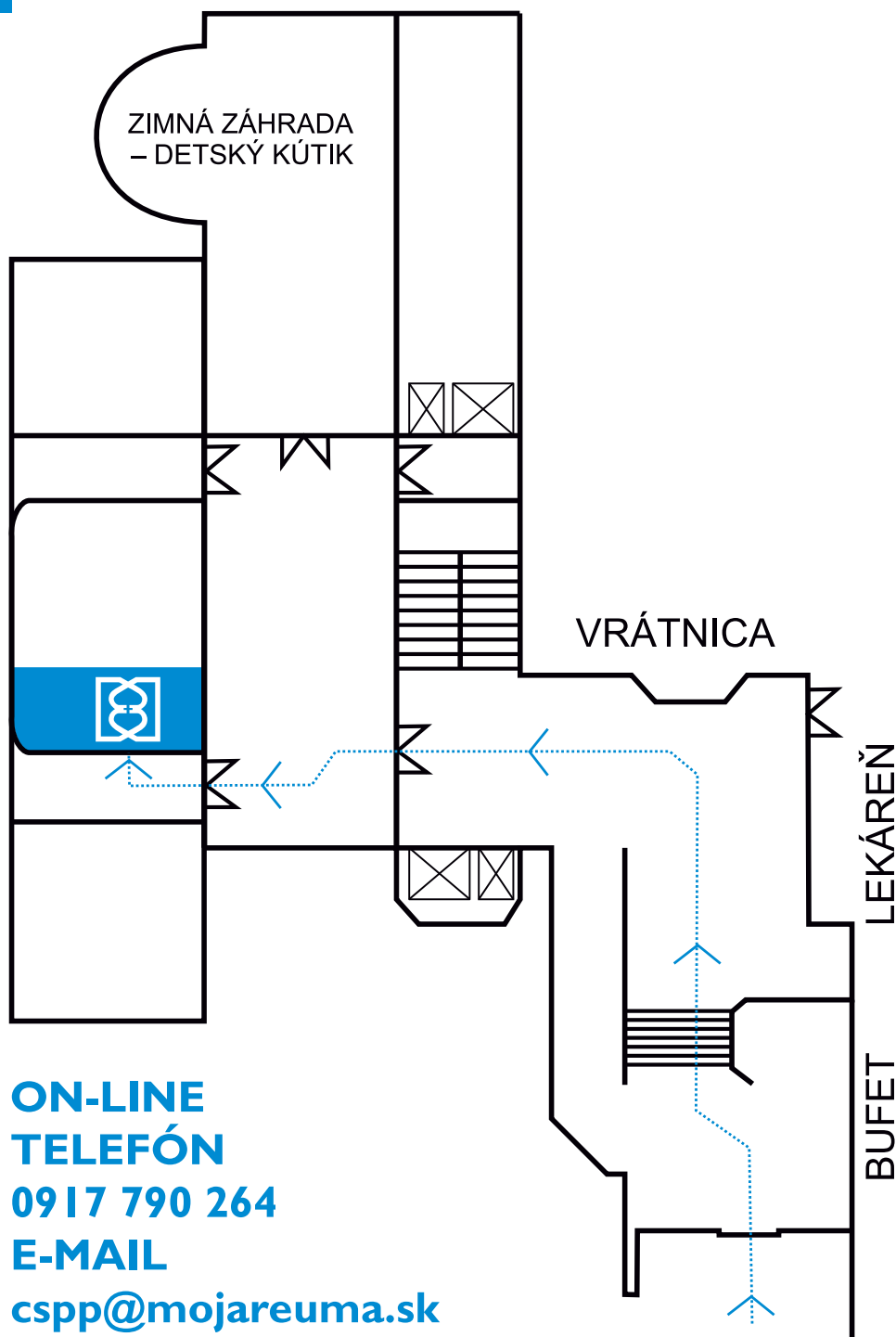
We have prepared new content for the well-known columns: Three times about instincts and Grandmother's remedies.



CENTRUM SOCIÁLNEJ PODPORY

ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBA MI

**ZÁKLADNÉ
SOCIÁLNE
PORADENSTVO**



**ON-LINE
TELEFÓN
0917 790 264**

**E-MAIL
cspp@mojareuma.sk**

**UTOROK
09:00 – 13:00
ŠTVRTOK
13:00 – 17:00
TELEFÓN
0905 819 717**