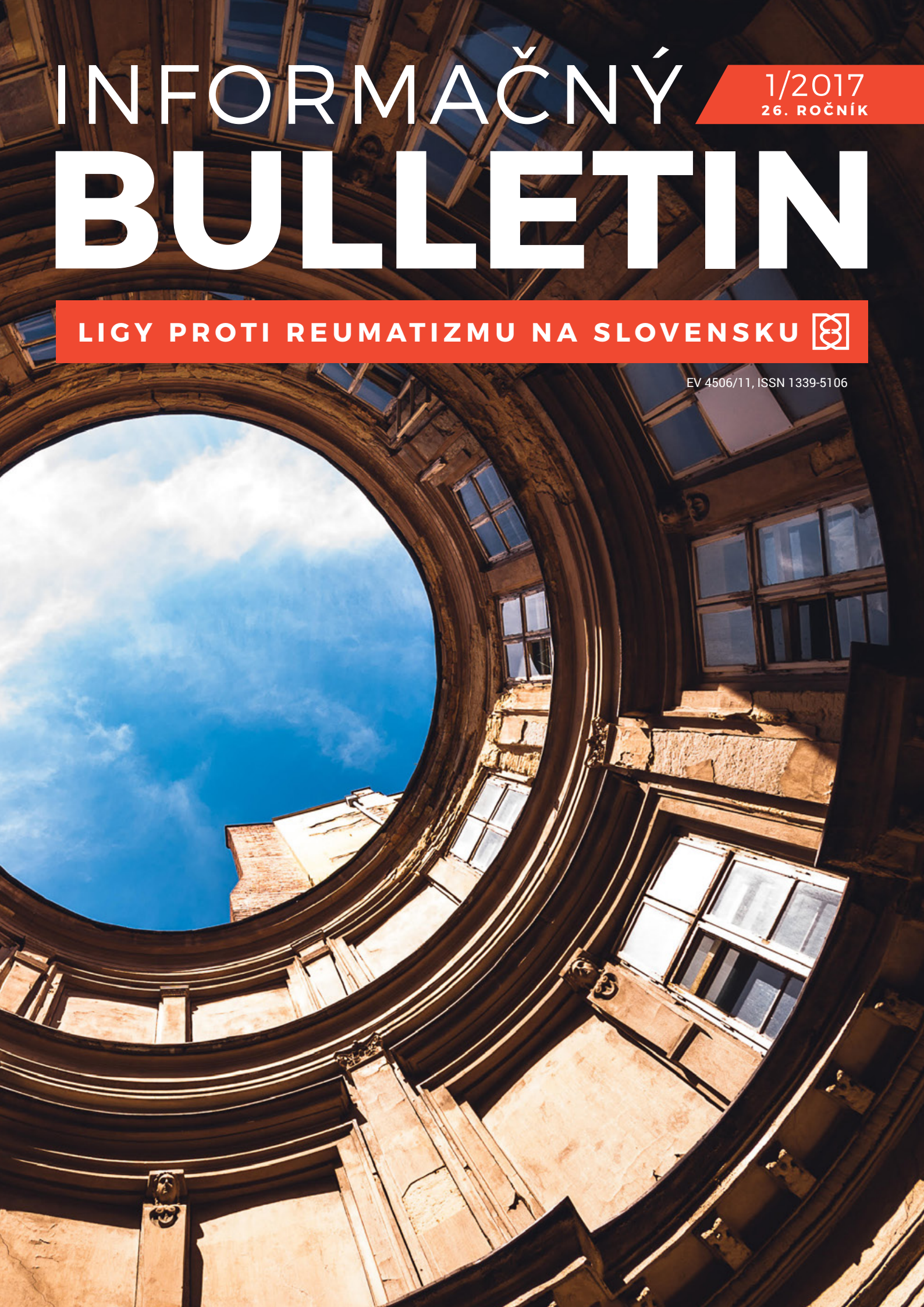




INFORMAČNÝ BULLETIN

1/2017
26. ROČNÍK

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Obsah

ÚVODNÍK/SPRÁVY LPre SR

Úvodník	3
---------------	---

SPRÁVY Z LPre SR

Zo sekretariátu	4
Pacienti a LPre SR nezabúdajú	5
Nominácie v novinárskej súťaži KROK 2016	6
Centrum sociálno-psychologickej podpory informuje	6
Svetový deň reumatizmu 2017	7
„Pohnime sa s reumou!“	7
NÚRCH v Piešťanoch sa prebudil	8

VZDELÁVANIE A PREVENCIA

Stretnutia pacientov s lekármi bez bieleho pláštia I. a II.	9
„CENY KOLEGOV 2016“ majú svojich majiteľov	9
Motivačno-vzdelávací kurz lídrov z MP a klubov v Piešťanoch (1/2017)	10

SOCIÁLNE OKIENKO

Práva pacientov podľa Európskej charty	11
Čo je pokles a miera poklesu schopnosti pracovať?	11
Ako o invalidný dôchodok žiadať a čo na to potrebujete?	11
Zmeny v legislatíve	11
Nové fórum	11

VZDELÁVANIE A PREVENCIA

Postavenie séroneгатívnych spondyloartritíd v spektre reumatických chorôb	12
EUPATI – Pacient a liek V. kurz SZU 11.05.2017	14

Z LIEČIV STAREJ MAMY

Červená repa, cvikla - ďalší zázračný dar prírody!.....	16
---	----

Trikrát o úsmeve	17
------------------------	----

MIESTNE POBOČKY

Správa o činnosti LPre SR za rok 2016	18
Spoločná správa o činnosti MP a klubov LPre SR	19
Bardejov	20
Ilava	20
Púchov	20
Košice	21

KLUB KLÍBIK

Pozvánka na R-i pobyt KLUB-u KLÍBIK 2017	22
Pozvánka na VČS Klubu KlíbiK	22
Spolu sme silnejší: implementujeme EULAR Young PARE strategický plán	22

KLUB MOTÝLIK

Svetový deň lupusu	22
--------------------------	----

VZDELÁVANIE A PREVENCIA

Deň spolupatričnosti /Community partnership day	23
EULAR Annual European Conference of PARE, Cascais, Portugal.....	23

PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

Cena EDGARA STENA 2017	24
------------------------------	----

SUMMARY	27
---------------	----

Inzeriou v Informačnom bulletine LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

Cenník inzercie v Informačnom bulletine 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. Elvíra Bonová

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

Sídlo vydavateľa a adresa redakcie/Address: LPre SR, Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, tel.: 0917 790 264,

IČO 31 822 142, www.mojareuma.sk, e-mail: elvirabnv@gmail.com, sekretariat@mojareuma.sk

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

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

Periodicita/Periodicity: 2x ročne

Časopis je nepredajný/Magazine is not for sale

Náklad/Circulation: 1200 kusov

Autori grafického návrhu obálky: Leo Šiller (str.1), Michal Finka (str.4)

Fotografia na obálke: Tomáš Slabej (str.1)

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Nepremeškajte príležitosť, pripojte sa k nám!



Porozumenie a kontakt so zážitkom a ľuďmi je vždy motivujúci. Vypláca sa vo vzťahu k sebe samým, ale rovnako aj vo vzťahoch s ostatnými ľuďmi. Čím viac dokážeme vnímať srdcom a myslou zážitky a skúsenosti svoje vlastné a aj tých druhých, tým viac sa stávame emočne odolnejšími a dokážeme byť viac empaticí. Naše vzťahy k sebe a k ostatným sa stanú hlbšími.

Reumatické choroby sú závažným sociálno-ekonomickým problémom a v príčinách pracovnej neschopnosti a invalidity zaujímajú jedno z popredných miest. Tieto skutočnosti si vyžadujú komplexnú starostlivosť o chorých v oblasti liečobno-preventívnej, rehabilitačnej, sociálnej, ale i ekonomickej.

Stále pokladáme za dôležité informovať vás o všetkých týchto skutočnostiach. Sme radi, že už 26 rokov je to práve prostredníctvom Informačného bulletinu LPre SR.

Dovoľte mi všetko zhrnúť v niekoľkých riadkoch, lebo prvý polrok bol pre nás v Lige veľmi dynamický. Tešíme sa, že sme mohli o.i. pripraviť desať „Stretnutí pacientov s lekármi bez bieleho pláštá 2017“ a koncom roka 2016 v novembri a decembri sme stihli ďalších šesť. A stále je o tieto besedy s reumatológmi neutíchajúci záujem. V závere roka pripravujeme ďalšie podobné stretnutia pre pacientov s lekármi bez bieleho pláštá.

Všetci chceme prirodzene lepší život. Preto je nevyhnutnosťou, aby sme mali správne a včasné informácie. Najnovšie fakty o reume a zaistení komplexnej starostlivosti a možnostiach najnovšej liečby nám sprostredkujú práve lekári a zdravotnícky personál.

Keďže nie všetci a vždy sa môžete zúčastňovať na besedách osobne, využívame webové stránky a diskusné skupiny na Facebooku, vydávame publikácie, zborníky, informačné letáky, brožúrky a 2-krát ročne časopis, ktorý práve držíte v rukách. Organizujeme pre vás rôzne iné stretnutia, zdravotné cvičenia, ale i iné pohybové aktivity, rekondičné pobyty, odborné prednášky a semináre. Ak treba, obhajujeme záujmy pacientov v spolupráci s inými združeniami a strešnými organizáciami. Prevádzkujeme poradňu CS-PP, distribuujeme DVD s cvičebnými zostavami pre dospelých s RA a pre

deti s JIA. Už po 9-krát sa môžete zoznámiť s nominovanými príspevkami novinárov a hlasovať v novinárskej súťaži KROK. Na slávnostnom podujatí 14. októbra v Bratislave vyhlásime výsledky a udelíme Novinársku poctu KROK 2016.

Rastieme do kvality, ale i kvantity. Od januára vznikli ďalšie dve nové miestne pobočky LPre SR v Banskej Bystrici a Senici, (a pripravujeme ďalšie). Svoju činnosť obnovili dlhodobu stagnujúce MP v Bratislave a Čadci. Je nás vidieť a je o nás počuť. Toto všetko dohromady je obrovský úspech. Dostávame veľké množstvo krásnych ohlasov a odozvy, ako vám toto všetko pomáha. Vďaka že ste sa rozhodli nezostať s reumou sami.

Aktuálne pripravujeme program k Svetovému dňu reumatizmu 2017 a s tým súvisiacu informačnú kampaň pod názvom „**Nepremeškajte príležitosť, pripojte sa k nám!**“. V tomto nás inšpirovala Európska liga proti reumatizmu. „**Don't Delay, Connect Today**“ je európska kampaň, ktorá vyzýva všetkých ľudí – verejnosť, lekárov, zdravotníckych pracovníkov a politikov – aby sa spojili, s cieľom klásť dôraz na včasnú diagnostiku reumatických ochorení (RO) a ich včasnú a adekvátnu liečbu. Môžeme tak zabrániť poškodeniu kĺbov a znížiť záťaž na jednotlivca aj na spoločnosť.



Ako spoločnú aktivitu pre zdravých aj chorých predstavíme projekt, o ktorom ešte budete veľa počuť. Má príjemný a motivujúci názov „**Pohnime sa s reumou!**“. Prostredníctvom tohto nového projektu chceme podporiť Svetový deň reumatizmu 2017, a to pohybom a zdravotnými prechádzkami s paličkami určenými špeciálne pre tzv. „severskú chôdzu“ Nordic Walking. Nepremeškajte príležitosť a pripojte sa k nám!

Leto je aj časom oddychu. Načerpajte novú energiu a zážitky. Ak budú stáť zato, nezabudnite nám o nich napísať.

Vaša Jana DC a redakcia bulletinu

Zo sekretariátu

Kontakty:

Stránkové hodiny na Sekretariáte

utorok: od 10.00 – 13.00 h.

štvrtok: od 10.00 – 13.00 h.

Sekretariát LPre SR

Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany
Mobil: 0917 790 264
E-mail: liga@mojareuma.sk,
sekretariat@mojareuma.sk,
anka@mojareuma.sk

Nájdete nás na 1. poschodí
v administratívnej časti budovy
NÚRCH č. dverí 109
Viac na: www.mojareuma.sk,
www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie/

Členský príspevok aj v roku 2017
je 5,- EUR

LPre SR, miestne pobočky a Klub Motýlik

Číslo účtu: 62336212/0200
IBAN : SK49 0200 0000 0000 6233 6212
Variabilný symbol: 2017
Správa pre adresáta:
KM / MP vaše meno a priezvisko
Suma: 5,00 €
(plus poplatok do konkrétnej MP,
konzultujte s predsedom MP v)

LPre – Klub Klíbk

E-mail: klbik@mojareuma.sk
Číslo účtu: 1897835356/0200
IBAN: SK62 0200 0000 0018 9783 5356
Variabilný symbol: 2017
Správa pre adresáta:

KK vaše meno a priezvisko
Suma: 5,00 plus 2,60 = 7,60 €

LPre – MP Košice

E-mail: kosice@mojareuma.sk
Číslo účtu: 4007876388/7500
IBAN: SK2875000000004007876388
Variabilný symbol: 2017
Správa pre adresáta:
MP KE vaše meno a priezvisko
Suma: 7,00 €

E-mail kontakty na nové miestne pobočky

LPre - MP Banská Bystrica
banskabystrica@mojareuma.sk
LPre - MP Nitra
nitra@mojareuma.sk
LPre - MP Senica
senica@mojareuma.sk

Prečo je výhodou byť členom patientskeho združenia

Milí čitatelia, niekedy dostávame otázky, aké výhody vám členstvo v Lige proti reumatizmu na Slovensku prináša, čo robíme pre pacientov – reumatikov, ako sa o Lige dozvie väčšina populácie, aké aktivity pripravujeme, a pod. Rozhodli sme sa teda na všetky tieto otázky odpovedať prípravou „výhod členstva v LPre SR.“

Výhody členstva v LPre SR:

1. Spoznáte ľudí a ich príbehy s reumou. S reumou už nebudete nikdy sám/sama.
2. Zdarma získate skvelý prístup k spoľahlivým informáciám o reumatických ochoreniach.
3. Zdarma poskytujeme psychologickú podporu a základné sociálne poradenstvo prostredníctvom Centra sociálno-psychologickej podpory pre reumatikov a ich rodiny.
4. Možnosť účasti na rekondičných, vzdelávacích a motivačných podujatiach Ligy proti reumatizmu SR za zvýhodnených podmienok.
5. Možnosť účasti na zahraničných konferenciách a kongresoch za výhodných podmienok.
6. Možnosť aktívnej dobrovoľníckej činnosti v prospech reumatikov.
7. Získanie sociálnych a komunikačných zručností.
8. Osvojenie si techniky pomoci k svojpomoci a iné.
9. Zdarma posielame 2-krát ročne (v júni a decembri) Informačný bulletin LPre SR.
10. Zdarma ponúkame publikácie povzbud-

vých i poučných príbehov pacientov s reumou.

11. Aktuálne informácie nájdete na www.mojareuma.sk s diskusným Fórom pre reumatikov.

12. Aktuálne informácie získate na www.klubmotylik.sk, sú určené pacientom so systémovým lupusom.

13. Pre deti s reumou pripravujeme každoročne v júli pobyty, kde sa môžu zúčastniť aj ich rodičia. Ponúkame im aj rodičom objektívne informácie. Na internete sa môžu o detskej reume dočítať veľa, ale nie všetko sú pravdivé fakty. Rodičia, ktorí o reume nič nevedia, sa stretnú s inými rodičmi, ktorí už s ochorením majú dlhšie skúsenosti, prípadne s lekárom a so staršími pacientmi. Počas týždňa majú dostatok času na zodpovedanie všetkých otázok, ktoré ich trápia. Klub Klíbk plní aj poradenskú funkciu. Pacientom poskytujeme základné informácie, sociálne poradenstvo, organizujeme stretnutia našich členov s odborníkmi z oblasti reumatológie, psychológie a rehabilitácie. Aktuálne informácie sú na www.klubklbik.sk.

14. Každoročne v októbri pripravujeme sériu podujatí a informačnú kampaň (aj v médiách) k Svetovému dňu reumatizmu (12. október) pre pacientov a ich rodiny, ale aj pre sympatizantov z celého Slovenska.

15. Pripomienkujeme aj legislatívne zmeny

Prioritou LPre SR pre rok 2017 je hlavne pomoc ľuďom s reumatickými ochoreniami, jednotlivcom i celej skupine, organizovať edukačné a vzdelávacie stretnutia pre pacientov, zabezpečenie činnosti poradne CS-PP, pripraviť dôstojné podujatia ku Svetovému dňu reumatizmu 2017, zorganizovať 9. ročník Novinárskej pody KROK, zrealizovať dva Motivačno-vzdelávacie kurzy pre lídrov LPre SR, 2-krát do roka vydať Informačný bulletin LPre SR, vydať nové publikácie a informačné letáky, aktualizovať weby a informačné kanály cez sociálne siete, ako aj informačný panel v NÚRCH-u v Piešťanoch.

-red-

Chcete nám pomôcť pomáhať? Podporte nás!
Číslo účtu: SK49 0200 0000 0000 6233 6212



**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

Pacienti a LPre SR **nezabúdajú**



Vážený pán profesor MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP, ste a vždy budete pre nás zakladateľom a čestným predsedom Ligy proti reumatizmu na Slovensku, ktorú ste viedli 22 rokov.

Od roku 1990 do januára 2017 ste boli riaditeľom Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch.

Keď ste odišli do zaslúženého dôchodku, nestihli sme Vám všetci podať ruku a poďakovať za všetko, čo ste pre nás pacientov a všeobecne pre reumatológiu na Slovensku urobili.

Dovoľte, aby sme Vám poslali veľké ĎAKUJEME prostredníctvom nášho časopisu.

Ste skvelý lekár, odborník v reumatológii, imunológii a ste mimoriadne publikačne činný. Publikujete aj v domácich a zahraničných časopisoch. Ste držiteľom ocenenia Zlatá medaila Slovenskej lekárskej spoločnosti za aktívnu prácu v oblasti medicíny, ste predsedom alebo aj členom mnohých organizácií a členom v redakčných radách časopisov: Informačný bulletin LPre SR, Rheumatologia, Medicínsky monitor, Osteologický bulletin, Scripta Medica 2000, Clinical Experimental Rheumatology. Ste držiteľom mnohých ďalších ocenení, z ktorých uvádzame aspoň Rad Ľudovíta Štúra, Čestný občan mesta Piešťany, Pamätná medaila predsedu TTSK a Muž roka.

Ligu proti reumatizmu na Slovensku ste založili spolu s docentom Tiborom Urbánkom a ďalšími spolupracovníkmi a aktívnymi pacientmi. Zrealizovali ste myšlienku, aby sa na Slovensku vytvorilo úzko špecializované občianske združenie pre pacientov s reumatickým ochorením. Vizionársky ste už vtedy cítili potrebu a nevyhnutnosť založiť takúto patientsku organizáciu. Bolo to roku 1990, hneď ako to len bolo možné, po známych celospoločenských zmenách. Ako tajomníčka Predsedníctva LPre SR dlhé roky s Vami

pôsobila Vaša kolegyňa MUDr. Mária Orlovská, CSc. Niekoľko rokov pomáhali aj ďalší kolegovia lekári a spoločensky angažovaní pacienti. Postupne sa do LPre SR zapájalo viac a viac pacientov a v súčasnosti už činnosť Ligy plánujú a koordinujú len pacienti. Staviame a rozvíjame Ligu na dobrých základoch, ktoré ste správne položili. Pri zakladaní združenia ste sa vraj inšpirovali činnosťou zahraničných líg, napríklad v Holandsku, Dánsku, Fínsku, či Nórsku. Úžasným počinom je aj to, že sa Vám podarilo činnosť Ligy dostať do všetkých regiónov Slovenska. Rozšírením LPre na 17 miestnych pobočiek a klubov je prakticky pokryté celé územie republiky.

Založili ste a dlhé roky zastrešovali Informačný bulletin LPre SR, ktorý je tu dodnes a patrí medzi najstaršie periodické časopisy pre pacientov. Čitatelia s reumatickými chorobami v ňom môžu nájsť množstvo užitočných informácií, odovzdávať si skúsenosti a v odborných článkoch tu získavajú najnovšie informácie o nových metódach liečby a pokrokoch výskumu v reumatológii.

Vážený pán profesor Rovenský, my všetci Vám ešte raz ďakujeme a prajeme pevné zdravie, veľa šťastia a spokojnosti!

-red-



Členstvo v LPre SR Vám prináša výhody!

Staňte sa členom ešte dnes!

DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých



DVD

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

Zdravý pohyb blahodarne pôsobí na celý organizmus i psychiku človeka. **Ponúkame vám skvelé pomôcky, objednaj si už dnes.** Obe špeciálne DVD nahrávky s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých pacientov s RA je ešte stále možné objednať na dvd@mojareuma.sk, telefonicky na 0917 790 264 alebo priamo na sekretariáte Ligy proti reumatizmu SR na 1. poschodí, č. dverí 109.

Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí.

Sledujte aktuálne informácie na:

www.mojareuma.sk

-red-



Nominácie v novinárskej súťaži **KROK 2016**

Print:

1. „Reuma jej vzala, čo milovala, no priniesla aj nečakaný dar“ Monika Chybová o Sime M., týždenník Nový čas pre ženy, 09.02.2016
2. „Klub Klábik v Bardejovských Kúpeľoch po prvýkrát“ Ladislav Urbán
www.ahojbardejov.sk, 19.07.2016
3. „Vyskúšali na mne nový liek, zabralo to“ Mária Zerzanová napísala o Lucke S. denník Plus JEDEN DEŇ, 18.10.2016

Rozhlas:

1. „POHOTOVOŠŤ – Reumatoidná artritída“ Janka Bleyová, zvuk Peter Rusňák Rádio Regina (SRO) RTVS, 05.09.2016 hosť relácie: prof. MUDr. Ivan Rybár z NÚRCH Piešťany
2. a) „Životný štýl - Jana Dobšovičová Černáková“ Iveta Pospíšilová Rádio Regina (SRO) RTVS, 24.09.2016
b) „Liga proti reumatizmu oceňovala novinárov“ Iveta Pospíšilová Rádio Regina (SRO) RTVS, 17.10.2016
3. „V Piešťanoch cez víkend vyvrcholili podujatia pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu; ocenili aj novinárov, ktorí sa venujú tejto problematike“ Viera Cigánková Žurnál rádia Regina, Rádio Regina (SRO) RTVS 17. 10. 2016

Televízia:

1. „Moja diagnóza - Boj s reumou je poslaním na celý život“ RTVS, 2-ka, 15.12.2016
Jana Pifflová Španková, Róbert Valovič, Peter Osúch
2. „Reumatikom pomôže skorá diagnostika“ Správy RTVS 1-ka, 12.10.2016
Ivan Janko
3. a) „Je to ukrutná bolesť: Toto reumatikom pomáha!“ tivi.cas.sk 12.10.2016
Narcis Liptáková,
b) „Svetový deň reumatizmu: Choroba nedevasťuje len kĺby, ale aj ľudské osudy“ tivi.cas.sk 12.10.2016, Narcis Liptáková

Hlasovať za najlepšie nominovaný príspevok v každej kategórii môžete od 1. mája do 30. septembra 2017 na www.mojareuma.sk/krok-2016-od-1-5-2017/

-red-

Centrum sociálno-psychologickej podpory informuje:

REUMA SA NÁS TÝKA

Nábřeží Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany



CENTRUM
SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ
PODPORY

prízemie budovy NÚRCH,
zimná záhrada
ambulancia č. 5

Centrum sociálnej a psychologickej podpory je tu aj pre Vás. Poskytneme Vám pomoc, podporu a informácie.

Už ste nás vyskúšali? CS-PP poskytuje bezplatné a skvelé služby. Základné sociálne poradenstvo poskytuje v stredu od 15.30 h. Mgr. Silvia Lišková, sociálna pracovníčka. Môžete sa objednať na mobile: 0905 784 512. Klinická psychologička poskytuje psychologické služby vo štvrtok od 14.00 h. Objednajte sa na mobile: 0915 180 688.

Pacientom s reumatickými ochoreniami poskytujeme:

- pomoc v oblasti vybavovania rôznych dávok a príspevkov
- poskytovanie informácií o rôznych možnostiach pomoci (sociálnej, psychologickej, zdravotnej)
- pomoc pri rôznych administratívnych úkonoch (vybavovanie žiadostí,

- spracovanie formulárov a pod.)
- rozvoj komunikačných zručností, podpora sebadovania
- pomoc a informácie ako zvládať vlastné ochorenie
- poradenstvo v oblasti komunikácie s blízkymi
- poradenstvo v oblasti riešenia rodinných problémov
- emocionálnu oporu pri zvládání stresu z ochorenia a jeho zvládania chorým alebo jeho blízkymi
- terapeutickú pomoc pri úzkosti, depresii a iných psychických problémoch chorého alebo jeho blízkych.

-red-

Svetový deň reumatizmu 2017



V sobotu 14. októbra sa v Bratislave v Štúdiu 2 v Slovenskom rozhlasu na Mýtnej ulici 1 uskutoční slávnostný večer pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2017. Súčasťou programu bude aj vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2016 za účasti novinárov a osobností verejného a spoločenského života.



Svetový deň reumatizmu je globálna iniciatíva, ktorá má priviesť ľudí bližšie k sebe a zvýšiť povedomie o reumatických ochoreniach. SDR oslavujeme každý rok 12. októbra a informačná kampaň prebieha takmer celoročne.

SDR sa spolieha na horlivosť a vášň jednotlivcov, ako aj organizácií, aby sme mohli skvalitniť život ľudí s reumatickým ochorením. Len vďaka vašej podpore sme doteraz mohli toľko dosiahnuť a aj s vašim snažením môžeme urobiť z roku 2017 rok povedomia o reumatických ochoreniach (RO).

Spoločným heslom podujatí a kampane je „Nepremeškajte príležitosť, pripojte sa k nám!“ (z angl. Don't Delay, Connect Today) to je odvodené od názvu kampane EULAR, ktorá vyzýva všetkých ľudí – verejnosť, lekárov, zdravotníckych pracovníkov a politikov – aby sa spojili s cieľom klásť dôraz na včasnú diagnostiku reumatických ochorení a ich včasnú a adekvátnu liečbu. Môžeme tak zabrániť nezvratnému poškodeniu kĺbov a znížiť záťaž na jednotlivca aj na spoločnosť. Aktivity spojené s touto kampaňou spájajú všetkých, ktorí pracujú s RO, od patientskych organizácií až po lekárske asociácie. Keď sa spojíme a vysielame jednotný odkaz na európskej či národnej úrovni, môžeme toho veľa zmeniť.

Začiatok kampane sa prekrýva so 70-tým výročím EULAR-u, t.j. 70 rokov výskumu a spolupráce medzi lekármi, zdravotníckymi pracovníkmi a pacientmi.

Ciele kampane SDR 2017 „Nepremeškajte príležitosť, pripojte sa k nám!“:

- Z dôrazniť dôležitosť včasnej diagnostiky a adekvátnej liečby reumatických ochorení, aby sa zabránilo poškodeniu kĺbov a znížila sa záťaž na jednotlivca a spoločnosť.
- Odstránenie prekážok, ktoré bránia včasnej diagnostike. Ľudia často nejdú k lekárovi hneď pri prvých príznakoch ochorenia, pretože spoločnosť a všeobecná informovanosť nekladie dostatočný dôraz na starostlivosť o kĺby.
- Zvyšovať povedomie o reumatických ochoreniach, ktoré postihujú viac ako 120 miliónov Európanov a o ich dopadoch medzi širšou verejnosťou.
- Zvyšovať povedomie o tom, že reumatické ochorenie môže prepuknúť v akomkoľvek veku – i u detí, či mladých ľudí.

Naším cieľom je informovať o bremene, ktoré si nesú pacienti s RO. Ich pocity sprostredkujeme prostredníctvom osobných a inšpiratívnych skúseností tých odvážnejších, ktorí sa vedú podeliť o vlastné skúsenosti a príbehy.

-pb-

„Pohnime sa s reumou!“



Projektom „Pohnime sa s reumou!“ chceme podporiť Svetový deň reumatizmu v roku 2017, a to aj pohybovými aktivitami a zdravotnými prechádzkami s paličkami na severskú chôdzu Nordic Walking.

Chôdza je najprirodzenejší pohyb pre človeka. Pre ľudí s reumatickým ochorením (v prvých štádiách ochorenia) je vhodná „severská chôdza“ (Nordic Walking – NW) pomocou paličiek. Moderné Nordic Walking palice, ktoré sú vyrobené ako odľahčené palice, nezaťažujú horné končatiny a pomôžu rozhybať celé telo. Výhodou tejto športovej a pohybovej disciplíny je aj to, že ju je možné praktizovať takmer v každom ročnom období, pretože palice sú vybavené odnímateľnými snehovými taniermi s bezpečnostnými krytmi. Nordic Walking je moderná forma pohybu, ktorá si získala mnoho priaznivcov. Pomáha zlepšiť nielen celkovú fyzickú kondíciu, ale pomáha i pri nácviku správneho držania tela, s ktorým majú pa-

cienti s reumatickými ochoreniami veľké problémy. Sú vhodné pre každý vek.

V rámci projektu „Pohnime sa s reumou!“ LPRe SR zakúpi Nordic Walking palice do pobočiek a klubov, aby sa pohybové aktivity mohli realizovať pravidelne, ideálne aspoň 1-krát do týždňa.

Projektom „Pohnime sa s reumou!“ chceme podporiť, veríme že dlhodobý, projekt na podporu zdravého a zdraviu prospešného pohybu pre pacientov s reumatickým ochorením, aby si reumatici čo najdlhšie zachovali prirodzený rozsah pohybu v kĺboch a tým aj sebestačnosť a primeranú kvalitu života.

Zároveň projekt „Pohnime sa s reumou!“ posluží na rozširovanie kompetencií pacientov s RO, lebo si prostredníctvom aj týchto aktivít formujú vzťah k zdravému životnému štýlu. Týmto spôsobom ich môžeme podporovať v zodpovednosti za svoje zdravie, aktívne ho chrániť a upevňovať. Prostredníctvom pravidelného cvičenia a Nordic Walkingu podporujeme a sústavne rozvíjame ich záujem o pohybovú aktivitu, rozvíjame ich telesnú zdatnosť a pohybovú výkonnosť.



Generálny partner:

SANOFI GENZYME

Partner: NÚRCH

Odborné vyjadrenie vypracovala:

Doc. MUDr. Zuzana Popracová CSc. PhD.

-red-

NÚRCH v Piešťanoch sa prebudil



S vymenovaním Mgr. Michala Fajina, MBA v januári 2017 za dočasného riaditeľa Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch prišla aj vízia rozvoja a modernizácie priestorov NÚRCH-u.

Táto vízia kladie na prvé miesto pacientov a ich spokojnosť, a to prostredníctvom realizovateľných a efektívnych opatrení na zlepšenie ponúkaných služieb Národného ústavu reumatických chorôb. Čo konkrétne to prináša a prinesie pacientom?

Pre vyššiu spokojnosť a komfort pacientov sa vedenie rozhodlo využiť obrovský potenciál priestorov NÚRCH-u. Chodbové priestory prvého a druhého poschodia boli v katastrofálnom stave pripomínajúce skôr chátrajúcu nemocnicu ako národný ústav. Jednou z priorít bolo čo najskôr vymeniť podlahovú krytinu a skrášliť tieto priestory práve výmenou starej zodratej podlahovej krytiny za novú. A nielen to. Otvorila sa aj otázka vykonávania bohoslužieb v dôstojných priestoroch. V minulosti sa bohoslužby vykonávali zväčša v spoločnej jedálni. Návrh zriadiť rímskokatolícku kaplnku v bývalej zasadačke, kde si pacienti pri svojom pobyte môžu regenerovať nielen svoje telo ale aj ducha, sa stretol s pozitívnou spätnou väzbou zo strany pacientov.

V procese modernizácie národného ústavu sa vybuďovalo WiFi pripojenie v 100%

pokrytí, keďže v nemocniciach v zahraničí patrí táto služba medzi štandardy. Pacient má možnosť pripojiť sa k sieti tak na klinickej časti počas jeho hospitalizácie, ako aj skrátiť si čakaciu dobu na svoje vyšetrenie. Taktiež sa zmodernizovala a aktualizovala nová webová stránka www.nurch.sk, ktorá je v prehľadnej forme a pacienti tu nájdu všetky potrebné a dostupné informácie. Zároveň sa môžu aj sami objednať na vyšetrenie bez potreby odporúčania svojho odborného lekára, pretože im stačí iba výmenný lístok od ich obvodného lekára.

Cieľom a zároveň výzvou je dostať NÚRCH opäť do popredia povedomia verejnosti ako špičkové stredisko, kde sa naskytla ďalšia možnosť využitia priestorov budovy pre poskytnutie vyššieho komfortu pacientom. Konkrétne ide o vybudovanie rehabilitačného traktu pre pacientov ležiacich v NÚRCH-u na piatom poschodí. Pacienti majú k dispozícii samostatné stredisko na rehabilitovanie a posilňovanie s odborným dozorom nad rámec svojich predpísaných rehabilitačných procedúr.

Pozitívnym krokom je aj ďalšia úzka spolupráca s Ligou proti reumatizmu na Slovensku, ktorá sa začala už v roku 1990. Táto spolupráca priniesla a prináša veľa dobrého a hlavne prispela k lepšej informovanosti, edukácii pacientov a k zapojeniu NÚRCH-u do pacient-sky orientovaného zdravotníctva.

Boli tiež zavedené menové označenia každého zamestnanca podľa strediska a jeho funkcie. Tento krok zabezpečuje okrem iného aj kvalitnejší a osobnejší vzťah pacient – zamestnanec.

V neposlednom rade, vytvorením Kliniky reumatológie LF SZU a Národného ústavu

reumatických chorôb Piešťany sa završuje inštitucionalizácia vzdelávania v odbore reumatológia, ktorá začala už v bývalom VÚRCH-u v Piešťanoch v roku 1956. Klinika bola zriadená ako výučbové zariadenie, ktoré je súčasťou Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave pre výučbu v pregraduálnej forme štúdia a v ďalšom vzdelávaní zdravotníckych pracovníkov v akreditovaných študijných programoch.

Spomínané zmeny sú začiatkom procesu zveľaďovania priestorov NÚRCH-u a jeho ďalšieho rozvoja. Avšak rýchlosť realizácie vytýčených cieľov sa odvíja v prvom rade od finančných zdrojov. Vedenie si uvedomuje, že celý proces premeny si vyžaduje trpezlivosť, vzájomnú spoluprácu a taktiež pochopenie zo strany pacientov vo vzťahu k prebiehajúcim zmenám. Núdza o námety/nápady do budúcnosti nie je a môžeme prezradiť aj to, na čom práve pracujeme.

Momentálne sa do popredia dostáva problematika vstupnej haly a recepcie. Prioritne je potrebné vymeniť nevyhovujúce vstupné dvere do budovy, pretože pacienti s reumatickým ochorením sa dajú otvoriť veľmi ťažko, a to nielen počas zimných mesiacov, ale aj v lete. Riešením je vybudovanie bezbariérového hlavného vchodu s elektronicky sa otvárajúcimi dverami. Taktiež dôjde k modernizácii recepcie s infopultom, kde sa budú prichádzajúcim pacientom venovať výškolení pracovníci. V nasledujúcom období vo vybudovanej hale pribudne obrazovka s poradovníkom na vyšetrenie pre rýchle a prehľadné informovanie pacientov.

Do nového dizajnu bude zakomponované aj stredisko Lekáreň NÚRCH-u. Každý pacient tak bude mať možnosť vybrať si svoje predpísané lieky veľmi pohodlným spôsobom priamo vo vstupnej hale. Pre komfort pacientov prichádza aj k presunu bufetu do väčších priestorov, a to do bývalej veľkej premietacej sály.

Vďaka plánovanému zavedeniu operačných výkonov dostáva NÚRCH ďalšiu možnosť ako využiť svoj potenciál a vybudovať jedinečný ústav, kde bude pacient s reumatickým ochorením diagnostikovaný, liečený, v prípade potreby operovaný a taktiež rehabilitovaný. Operačné výkony budú vykonávané len pre pacientov s reumatickým ochorením pod vedením lekára MUDr. Romana Fana.

Spomínané zmeny majú pomáhať naplňovať hlavné poslanie NÚRCH-u, a to poskytovať pacientom trpiacim reumatickými chorobami kompletnú zdravotnú starostlivosť najlepších odborníkov pod jednou strechou.



Stretnutia pacientov s lekármi bez bieleho plášt'a I. a II.

Koncom roka 2016 sme pripravili prvých 6 stretnutí pacientov s lekármi bez bieleho plášt'a v Piešťanoch, Lučenci, Bratislave, Banskej Bystrici, Košiciach a v Nitre.

Od februára do marca a od mája do júna 2017 sa uskutočnili ďalšie dve série neformálnych stretnutí s reumatológmi, s ktorými mohli účastníci diskutovať na tému: Reuma a možnosti jej liečby.

„Stretnutia pacientov s lekármi bez bieleho plášt'a I. a II.“ sú významnou aktivitou Ligy proti reumatizmu na Slovensku (LPre SR), ktorých cieľom je sprostredkovať čo najviac

informácií pre pacientov s neustálym záujmom dozvedieť sa o svojom ochorení a jeho liečbe čo najviac.

V prvej etape besied sa stretnutia uskutočnili v Trenčíne, Bardejove, Púchove, Košiciach a v Senici. V druhej etape sa pacienti stretli s reumatológmi a sestrami v Lučenci, Bratislave, Piešťanoch a v Banskej Bystrici. Záverečné stretnutie sa uskutočnilo v Čadci.

Besedy boli zamerané na témy a otázky týkajúce sa reumatických ochorení, ich liečbu vrátane biologickej liečby.

V príjemnom prostredí sa poslucháči mohli



pýtať lekárov na všetko, čo sa pri návšteve ambulancie nestihli alebo nemali odvahu opýtať. Bohatá návštevnosť na prednáškach a vždy živý záujem o diskusiu boli a sú signálom, že o aktivity podobného zamerania je vždy záujem.

LPre SR spája všetkých, ktorí chcú, môžu a vedia pomôcť. Sme tu pre tých, ktorí potrebujú pomoc pri zvládaní reumatického ochorenia. Hlavným cieľom LPre SR je už vyše 26 rokov aktívne prispievať ku skvalitneniu komplexnej starostlivosti o ľudí s reumatickými chorobami. Liga má bohatú tradíciu a vybudovala v SR sieť miestnych pobočiek a dva kluby: Klub Motýlik a Klub Klábik.

Tešíme sa, že nám vznikajú nové miestne pobočky (Banská Bystrica, Senica, Nitra,...) a obnovila sa i činnosť v Bratislave a Čadci. Veríme, že ďalším mestom na mape Slovenska, kde bude mať sídlo nová miestna pobočka LPre SR, bude práve Vaše mesto. Ozvite sa nám, ak máte záujem o spoluprácu, alebo o náš prednáškový program. Môžeme vás osobne navštíviť.

-red-

bez bieleho plášt'a II. Liga proti reumatizmu SR si Vás dovoľuje pozvať na neformálne stretnutie s uznávanými

REUMATOLÓGMÍ.

Využite príležitosť položiť otázky, ktoré sa týkajú Vášho zdravia a dozvedieť sa viac priamo od odborníkov v danej téme.

BIOLOGICKÁ LIEČBA

ÁNO alebo **NIE**

„CENY KOLEGOV 2016“ majú svojich majiteľov

Predsedsníctvo LPre SR na svojom spoločnom zasadnutí schválilo správy o činnosti MP a klubov za rok 2016. Delegovaní zástupcovia z MP/K si spomedzi seba verejným hlasovaním zvolili najúspešnejšie MP/K a udelili im ocenenia „Cena kolegov za rok 2016“ a to v tomto poradí:

- 1. miesto:** MP Banská Bystrica
- 2. miesto:** MP Púchov
- 3. miesto:** MP Bardejov a MP Lučenec

GRATULUJEME víťazom a oceneným!

Všetkým MP a klubom prajeme v roku 2017 veľa vydarených podujatí a aktivít v prospech ľudí s reumatickým ochorením a hlavne čo najviac spokojných členov a sympatizantov LPre SR.



Motivačno-vzdelávací kurz lídrov z MP a klubov v Piešťanoch (1/2017)

21. – 22. apríla 2017 sa uskutočnil v Piešťanoch tohtoročný 1. Motivačno-vzdelávací kurz pre lídrov z MP a klubov a pre členov Predsedníctva LPre SR. Podujatie podporila Spoločnosť Novartis Slovakia s.r.o.

Ponúkame vám postreh novej členky LPre SR a účastníčky tohto obľúbeného podujatia:



Štvrtý aprílový víkend som sa prvýkrát zúčastnila na dvojdnovom podujatí LPre - motivačno-vzdelávacom kurze. V kalendári som mala poznačený tento termín, odkedy mi poštou prišiel preukaz člena LPre. Tešila som sa, že sa dozviem niečo nové a pochopím ako Liga funguje.

Podujatie malo dve časti - v piatok poobede prednáškové popoludnie v NÚRCH-u Piešťany a v sobotu, v kongresovej sále hotela Magnólia v Piešťanoch, zasadnutie Predsedníctva LPre SR.

Na prednáškovom popoludní po krátkom privítaní predsedníčkou LPre Mgr. Jankou Dobšovičovou sme si vypočuli pár slov aj od nového riaditeľa piešťanského ústavu, ktorý v rýchlosti načrtol, aké zmeny NÚRCH čakajú v dohľadnej dobe. Nasledovali 4 prednášky s diskusiami. O každej z nich by sa dala napísať samostatná správa. Spomeniem z každej iba pár kľúčových zaujímavostí pre tých, ktorí sa nemohli zúčastniť. Prvá prednáška bola od pani primárky MUDr. Dagmar Mičkovéj, CSc. o séronegatívnych spondyloartritidách.

Zaujala ma najmä taxonómia reumatických ochorení a to, aké široké spektrum ochorení v NÚRCH-u vedú diagnostikovať. Druhá prednáška od prezidentky Asociácie dentálnych hygienikov Slovenska, Anny Sloviakovej, dipl.d.h., obsahovala veľa hodnotných informácií o dentálnej hygiene - napríklad, že zubnú kefku je nutné držať v 45° uhle oproti zubom, že celková rana pri neliečenom krvácaní ďasien môže dosiahnuť až rozmery dlane.



Ako zástancu neodvratného technického pokroku ma potešilo, že sonické kefy nie sú podľa pani prezidentky „somarína“, ba práve naopak. Tretia prezentácia námestníčky pre ošetrovatelstvo NÚRCH, Mgr. Kataríny Kovárovej bola veľmi informačne vyčerpávajúca.



V NÚRCH-u sa chystá veľa zmien, opäť spomeniem to, čo mi najviac utkvelo v pamäti, že si pacienti budú môcť v budúcnosti on-line skontrolovať stav ich žiadosti o vyšetrenie alebo hospitalizáciu. V neposlednom rade odznela posledná prezentácia Mgr. Slávky Gornej o kompenzáciách pre osoby ŤZP.



Spolu s názornou ukážkou upraveného auta pre vozičkára otvorila tému, ku ktorej sa bežný človek dostane až keď zistí, že on alebo jeho blízky nutne potrebuje materiálnu alebo finančnú pomoc, aby mohol viesť napriek zdravotným obmedzeniam dôstojný život. Na príklade auta upraveného pre vozičkára ukázala, ako sa sedliackym rozumom dá upravené auto získať, napriek jeho vysokej cene. Po každej z prednášok nasledovala bohatá diskusia. Zasadnutie Predsedníctva sa presunulo na ďalší deň.

V sobotu doobeda sa všetci z Ligy stretli v kongresovej sále. Program bol pestrý. Prvú časť nazvem byrokratickou, pretože sa týkala školenia pokladníkov a predsedov pani Ďurišovou - klobúk dolu pred všetkými, ktorí sa do takejto mravčej práce pustili a pochopili všetky paragrafy, vyhlášky a povinnosti okolo „papierovačiek“. Pani Ďurišová po 26 rokoch práce odovzdala účtovníčke žezlo svojej nástupkyňi, pani Hýroššovej. Vedenie LPre SR p. Ďurišovej podakovalo za jej dlhoročnú prácu v prospech nášho občianskeho združenia.



Bolo vidno, že Liga sa o svoje pobočky stará, pomáha im a podporuje ich v činnosti ako sa len dá - jednou takouto aktivitou je nový dlhodobější projekt „Pohnime sa s reumou!“, v ktorom chce Liga podporiť pohybové aktivity a zakúpiť miestnym pobočkám päť párov Nordic Walking palíc. Porozprávali o tom Janka Dobšovičová Černáková a Petka Balážová. Tu pomoc Ligy pobočkám a klubom ale nekončí.

Pokračovalo sa prezentáciou Lucky Slejkárovej o spolupráci organizácií s miestnymi a mestskými úradmi, kde pobočky dostali návod, ako konkrétne so spoluprácou začať. Na záver Petra Balážová ukázala účastníkom ako sa pohnúť dopredu s online prezentáciou nielen na facebooku - niektoré z pobočiek spomínali odliv členskej základne a nedostatok mladých členov a po prezentácii nepochybujem, že toto je niečo, čo by im pomohlo. Súčasťou sobotného programu bolo hlasovanie o „Cenu kolegov“, ktorej prvé miesto získala mladá pobočka z Banskej Bystrice. Slovmi chvály sa nešetřilo ani na účet ostatných pobočiek a klubov.



Tieto dva dni ubehli ako voda a boli pre mňa poučné - nielen pokiaľ ide o prednášky, ale aj ľudsky a verím, že v budúcnosti tiež v LPre priložím ruku k dielu.

Katarína Böhmová

Práva pacientov podľa Európskej charty

Európska charta práv pacientov bola vypracovaná v roku 2002 Združením za aktívne presadzovanie občianskych práv v spolupráci s ďalšími 12 občianskymi organizáciami z rôznych krajín Európy. Stanovuje štrnásť práv pacientov, ktorých cieľom je zaručiť vysokú úroveň ochrany ľudského zdravia a vysokú kvalitu poskytovaných zdravotníckych služieb v Európe. Týchto 14 práv stelesňuje základné práva a ako také musia byť uznané a rešpektované v každej krajine:

- 1. Právo na prevenciu** - právo na poskytovanie primeraných služieb na prevenciu choroby.
- 2. Právo na prístup k zdravotníckym službám** - prístup k takým zdravotníckym službám, aké si vyžaduje jeho zdravie. Zdravotnícke služby musia zaručovať rovnaký prístup každému, bez diskriminácie na základe finančných možností, miesta bydliska, druhu choroby alebo doby prístupu k zdravotníckej starostlivosti.
- 3. Právo na informácie** - prístup ku všetkým druhom informácií týkajúcich sa zdravotného stavu dotyčného, zdravotníckych služieb a ich využívania a všetkého, čo je dostupné na základe vedeckého výskumu a technickej inovácie.
- 4. Právo vyjadriť súhlas** - prístup ku všetkým informáciám, ktoré by pacientovi umožnili aktívnu spoluúčasť na rozhodovaní o svojom zdraví; tieto informácie sú základnou podmienkou pred akoukoľvek procedúrou a liečbou, vrátane účasti na vedeckom výskume.
- 5. Právo slobodného výberu** - právo slobodne si vybrať na základe dostatočných informácií spomedzi rôznych liečebných metód a poskytovateľov.
- 6. Právo na súkromie a zachovanie dôverného prístupu** - právo na zachovanie dôverného prístupu k svojim osobným informáciám, vrátane informácií týkajúcich sa zdravotného stavu a možných diagnostických alebo liečebných metód, ako aj na ochranu súkromia pri výkone diagnostických vyšetrení, pri prehliadke u odborného lekára a lekárskom ošetroaní alebo pri chirurgickom zákroku vo všeobecnosti.
- 7. Právo na rešpektovanie pacientovho času** - právo byť ošetrovaný v krátkom a vopred určenom čase. Toto právo platí pre všetky fázy liečby.
- 8. Právo na dodržiavanie úrovne kvality** - právo na prístup k zdravotníckym službám vysokej kvality na základe špecifikácie a dodržiavania presne stanovených noriem.
- 9. Právo pacienta na bezpečnosť** - právo neupíjať škodu spôsobenú nedostatočným fungovaním zdravotníckych služieb, zanedbaním lekárskej starostlivosti a chýb, a právo na prístup k zdravotníckym službám, k ošetrovaniu a liečbe, ktoré spĺňajú vysoko stanovené bezpečnostné normy.
- 10. Právo na inovácie** - právo na prístup k inovovaným metódam, vrátane diagnostických metód, v zmysle medzinárodných noriem a nezávisle od ekonomických alebo finančných okolností.

11. Právo predchádzať zbytočnému utrpeniu a bolesti - právo, pokiaľ je to len možné, predchádzať utrpeniu a bolesti vo všetkých etapách svojej choroby a jej liečby.

12. Právo na liečbu zohľadňujúcu osobné potreby - právo na diagnostické a liečebné programy čo najviac prispôbené osobným potrebám pacienta.

13. Právo podávať sťažnosti - právo podávať sťažnosť vždy, keď dotyčný utrpí škodu a právo dostať odpoveď alebo inú formu spätnej väzby.

14. Právo na náhradu škody - právo na dostatočnú náhradu škody v primerane krátkej dobe, vždy keď pacient utrpí telesnú alebo morálnu a psychickú ujmu spôsobenú ošetrovaním alebo liečbou pri poskytovaní zdravotníckej služby.

Čo je pokles a miera poklesu schopnosti pracovať?

Invalidita je, ak osoba pre dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav má pokles schopnosti pracovať o viac ako 40% v porovnaní so zdravou osobou. **Dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav** – pokles schopnosti pracovať, ktorý trvá dlhšie ako jeden rok.

Pokles schopnosti pracovať – posudzuje sa porovnaním telesnej, duševnej a zmyslovej schopnosti osoby s dlhodobu nepriaznivým zdravotným stavom voči zdravej osobe. Pri posudzovaní poklesu schopnosti pracovať sa neprihliada na zdravotné postihnutia, ktoré boli zohľadnené na nárok na invalidný dôchodok. Dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav na účely invalidity sa opätovne posúdi, ak sa predpokladá zmena vo vývoji zdravotného stavu a zmena schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť.

Ako o invalidný dôchodok žiadať a čo na to potrebujete?

* Podat písomnú žiadosť do Sociálnej poisťovne v mieste trvalého bydliska.

* Preukázať skutočnosti rozhodujúce o získaní nároku na invalidný dôchodok a jeho výplatu.

* Ak máte z dôvodu PN-ky nárok na nemocenské alebo na náhradu príjmu, o priznanie invalidnej dávky požiadajte až vtedy, keď už je známy deň zániku nároku na uvedené dávky.

Doklady:

* Občiansky preukaz alebo cestovný pas

* Tlačivo Prehliadka Zistovacia – Kontrolná – vyplnené a potvrdené ošetrovujúcim lekárom

* Doklad o ukončení vzdelania

* Vojenská knižka

* Rodné listy detí

* Ostatné informácie dostanete v Sociálnej poisťovni.

Aby Váš nárok mohol byť posúdený čo najrýchlejšie, je potrebné údaje uvedené v žiadosti preukázať hodnovernými dokladmi:

* Potvrdenie o všetkých obdobiach, v ktorých ste boli evidovaní v evidencii nezamestnaných pred 1.1.2001.

ných pred 1.1.2001.

* Ak ste poberali podporu v nezamestnanosti v čase od 1.1.2001 do 31.12.2003.

* Hodnoverné doklady o zamestnaní.

* Potvrdenie zamestnávateľa o dobe zamestnania pred 1.5.1990 v štátoch, s ktorými SR nemá uzavretú medzistátnu zmluvu o sociálnom zabezpečení.

* Evidenčný list dôchodkového poistenia.

Ak žiadate priznanie invalidného dôchodku spätne aj za obdobie, v ktorom sa Vám prípadne vyplácala dávka v hmotnej núdzi a príspevky k nej, k žiadosti treba pripojiť doklad úradu, ktorý uvedené dávky vyplácal.

Zmeny v legislatíve

Zvýšenie ochrany príjmu osoby s ŤZP:

* Zvýšila sa na 1,7 násobok dávka životného minima pre jednu plnoletú FO – na 336,753€.

Podmienky vedenia psa so špeciálnym výcvikom a sprevádzanie osoby s hendikepom týmto psom:

* Zjednotila sa úprava kategorizácie psov podľa zákona č. 282/2002 Z. z. a č. 447/2008 Z. z.

* Zahŕňa tri typy psov: vodiaci, asistenčný a signálny.

* Právo na prístup osoby s ŤZP na verejne prístupné miesta vrátane každého druhu dopravnej prepravy garantuje Dohovor OSN o právach osôb so ZP.

* Zákon 282/2002 Z. z. ustanovuje výnimku, ktorou je vodenie psa bez náhubku – pes so špeciálnym výcvikom bez náhubku nemôže byť dôvodom vylúčenia osoby s ŤZP z verejne prístupných priestorov.

Neobmedzené platenie odvodov:

* Odstránila sa hranica 12 rokov na účely platenia poistného štátom na dôchodkové poistenie za osoby starajúce sa o ŤZP.

* Zmena sa v budúcnosti prejaví na výške budúcich dôchodkov opatrovateľov.

* Získané obdobie dôchodkového poistenia je jednou z hodnôt používaných na výpočet dôchodkov.

Zmena podmienok v odkázanosti na individuálnu prepravu osobným autom:

* Mení sa pre osoby s cystickou fibrózou, s pľúcnymi a gastrointestinálnymi prejavmi.

* Zainteresovaní môžu požiadať o peňažný príspevok na kúpu osobného auta, príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného auta a o peňažný príspevok na prepravu.

Nové fórum

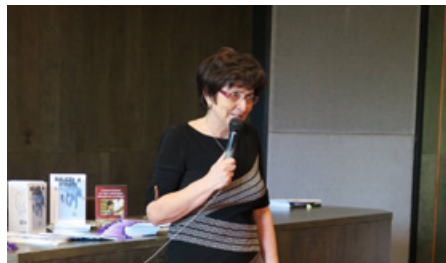
Ponúkame vám nové FÓRUM na stránke

www.mojareuma.sk/dwqa-questions/.

Pozývame Vás „na kávičku u nás“, spýtajte sa na všetko, čo potrebujete vedieť. Pokojne nám napíšte čo Vás trápi. Ak to bude možné, budeme odpovedať a veríme, že nájdete všetky odpovede na Vaše otázky.

Postavenie séronegatívnych spondyloartritíd v spektre reumatických chorôb

Mičeková Dagmar, Národný ústav reumatických chorôb Piešťany



Rozdelenie reumatických ochorení

Pojem „reuma“ používaný v bežnej populácii zahŕňa veľkú paletu ochorení pohybového aparátu, ktoré sa líšia klinickým priebehom, ako i závažnosťou jednotlivých typov ochorení. Už v klasifikácii Deckera a spol. z roku 1983 bolo zahrnutých viac ako 180 chorobných jednotiek. Prvú skupinu tvoria difúzne ochorenia spojiva, do druhej skupiny boli zaradené artritídy asociované spondylitídou (zápalovým postihnutím chrčtice). Do tretej skupiny bola začlenená osteoartróza, do štvrtej reumatické ochorenia asociované infekciou, či už infekciou priamo (bakteriálnou, vírusovou, hubovou, či parazitárnou), alebo ochoreniami, u ktorých ide o imunitnú reakciu organizmu na určitý infekčný agens. Sem patrí napríklad aj reumatická horúčka. Piatu skupinu tvoria ochorenia metabolické a endokrinné, ktoré sa môžu prejaviť na pohybovom aparáte. Najznámejším ochorením z tejto skupiny je iste dna. V šiestej skupine sú kĺbové prejavy pri nádorových ochoreniach, v siedmej skupine kĺbové prejavy vo vzťahu k rôznym neurologickým stavom. Posledných 20 rokov sa venuje veľká pozornosť ochoreniam ôsmej skupiny – ochoreniam kostí a chrupaviek. Ide hlavne o osteoporózu a iné choroby kostnej štruktúry. Do predposlednej deviatej skupiny sú zaradené ochorenia mimokĺbových štruktúr, tzv. extraartikulárne choroby, a do poslednej desiatej skupiny „ostatné inam nezaradené ochorenia“, patrí napríklad postihnutie pohybového aparátu pri aplikácii rôznych liekov. Hlavne prvú a druhú skupinu tvoria tie najzávažnejšie ochorenia.

Difúzne choroby spojiva

Skupina difúzných ochorení pohybového aparátu zahrňuje reumatoidnú artritídu (RA), juvenilnú idiopatickú artritídu (JIA), systémový lupus erythematosus (SLE), sklerodermiu, difúznou fasciitídu, polymyozitídu, skupinu vaskulitíd, Sjögrenov syndróm, ako i polymyalgiu rheumaticu a relabujúcu polychondritídu. Ide mnohokrát o veľmi závažné, až život ohrozujúce

ochorenia, i keď aj v tejto skupine sú veľké rozdiely. Najcharakteristickejšou črtou mnohých týchto ochorení je tvorba protilátok proti rôznym štruktúram vlastného organizmu.

Reumatoidná artritída (RA)

Práve reumatoidná artritída je najčastejšie chápaná ako „pravá reuma“. V diagnostike a liečbe tohto ochorenia sa v poslednom čase zaznamenali veľké úspechy, i keď vlastná príčina ochorenia zostáva naďalej neznáma. Hlavne pokroky v imunológii prispeli k objasneniu patogenézy ochorenia, predovšetkým k objasneniu vplyvu rôznych pôsobkov spôsobujúcich zápal kĺbov. Ide hlavne o tumor nekrotizujúci faktor α – TNF α , ale i o viaceré interleukíny (IL) a iné molekuly zodpovedné za imunologické deje v zapálenom kĺbe. Práve u pacientov s reumatoidnou artritídou sa po prvý raz aplikovali tzv. biologické lieky. Ide o lieky vytvorené zložitými biotechnologickými postupmi. Tieto lieky blokujú zápalové pôsobky v kĺboch, čo následne vedie ku zlepšeniu klinického stavu pacientov. Ich paleta a rôzne aplikačné formy sa menia zo dňa na deň. Stále sú dostupné nové a nové lieky, ktoré sú veľmi účinné a výrazne pozitívne menia kvalitu života pacientov.

Séronegativne spondyloartritídy

Druhou pomerne veľkou skupinou chorôb, u ktorých je táto liečba tiež s veľkým úspechom aplikovaná, sú ochorenia druhej skupiny – artritídy spojené so spondylitídou (zápalom chrčtice). V posledných rokoch sa vytvorila koncepcia tzv. séronegatívnych spondyloartritíd, kde kľúčovú úlohu zohráva ankylozujúca spondylitída – tzv. Bechterevova choroba. Okrem tejto chorobnej jednotky sem patrí tzv. juvenilná spondyloartritída, psoriatická artritída, artritídy asociované ulceróznou kolitídou a Crohnovou chorobou, tzv. reaktívne artritídy, nediferencované spondyloartritídy a akútna predná uveitída (zápal vnútornej časti oka). Spoločnou vlastnosťou skupiny séronegatívnych spondyloartritíd je neprítomnosť reumatoidného faktora (preto séronegatívne), neprítomnosť reumatoidných uzlíkov, predilekčné postihnutie chrčtice v zmysle sakroilitídy (zápal bedrovo-krížového skĺbenia) a spondylitídy, asymetrická artritída, zápal šliach – entezitída, časté kožné, slizničné a urogenitálne prejavy, rodinný výskyt a častý výskyt HLA-B27 – antigénu v genetickej výbave pacienta.

Ankylozujúca spondylitída – Bechterevova choroba

Akylozujúca spondylitída, nazývaná tiež Bechterevova choroba, postihuje hlavne mladých mužov, u ktorých je prítomná bolesť chrčtice tzv. zápalového charakteru. Táto bolesť sa prejavuje hlavne v noci, prítomná je ranná stuhnutosť a úľava po rozcvičení. Okrem zápalu chrčtice môže mať pacient i opuchy kĺbov, šľachové bolesti, ako i zápal očí. Pre diagnózu sú rozhodujúce rtg. snímky chrčtice, vo včasných štádiách však zmeny možno vidieť už aj na magnetickej rezonancii sakroiliakálnych (bedrovo-krížových) kĺbov.

Psoriatická artritída

Druhým veľmi dôležitým ochorením tejto skupiny je psoriatická artritída. Ide o chronické, progresívne zápalové autoimunitné ochorenie kĺbov a kože. U väčšiny pacientov psoriáza predchádza rozvoju artritídy, u časti pacientov nastupujú obe ochorenia súčasne a len u malého počtu pacientov sa najskôr rozvinú kĺbové prejavy a až potom nastúpia kožné prejavy. Psoriatická artritída má veľa rôznych podôb. V popredí klinického nálezu môže byť postihnutie niekoľkých kĺbov asymetricky – asymetrická oligoartrikulárna forma. U iných pacientov má ochorenie podobný obraz ako reumatoidná artritída – polyartikulárna forma. U časti pacientov sú postihnuté prevažne posledné články prstov – distálne interfalangeálne kĺby (DIP), u iných pacientov má ochorenie mutilujúci charakter s prítomnosťou tzv. teleskopických kĺbov. Okrem postihnutia periférnych kĺbov môže byť prítomný i zápal chrčtice (spondylitída) pripomínajúci ankylozujúcu spondylitídu. Na zlepšenie včasnej diagnostiky a liečby psoriatickej artritídy boli vypracované nové odporúčania Európskej ligy proti reumatizmu (EULAR), ako i odporúčania skupiny venujúcej sa tomuto ochoreniu (GRAPPA – Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis). Podobne ako pri liečbe reumatoidnej artritídy i u pacientov so psoriatickou artritídou a ankylozujúcou spondylitídou sú aplikované stále nové biologické lieky, ktoré výrazne ovplyvňujú zápal, zmierňujú klinické príznaky a majú aj vplyv na röntgenologickú progresiu. Ovplyvnením všetkých uvedených parametrov sa jednoznačne zlepšuje kvalita života pacientov.

*Zverejnenie článku je podporené spoločnosťou Novartis Slovakia s.r.o.
SK1705642662*

Rozumieme vám, že:



- očakávate od svojej liečby viac,
- spoločenský život je pre vás **dôležitý**,
- potrebujete niekoho, **s kým sa môžete rozprávať, niekoho, kto počúva.**



 **NOVARTIS**

Novartis Slovakia s.r.o.
Galvaniho 15/A, 821 04 Bratislava, tel.: 02/5070 6111

SK1703605610

Tieto kresby poskytli pacienti s diagnózou psoriatická artritída.

EUPATI – Pacient a liek V. kurz SZU 11.05.2017

Lekárska fakulta Slovenskej zdravotníckej univerzity zorganizovala opakovane dňa 11.5.2017 tematický vzdelávací kurz Pacient a liek. Kurz predstavil niekoľko zaujímavých tém v oblasti vzdelávania pacientov, vakcinácií, moderných technológií v medicíne a aktuálnych informácií v práci s pacientmi.

Seminár otvoril prof. Holomáň prednáškou na tému: „Pacient – súčasť alebo cieľ zdravotníctva?“. Okrem iného sme otvorili tému spokojnosti pacientov, požiadaviek a očakávaní verejnosti v súvislosti so zdravotnou starostlivosťou a racionálnou farmakoterapiou.

Ing. Balážová poskytla aktuálne informácie z dvoch iniciatív medzi pacientmi – projekt EUPATI a projekt Fit for Work. Aktuálne informácie o EUPATI nájdete na ich webovej stránke: www.sk.eupati.eu. Cieľom iniciatívy Fit for Work je presadzovať zmenu v oblasti zdravia a pracovnej politiky a praxe v prospech pacientov s chronickými chorobami. Vytvárajú a predstavujú rôzne nástroje, ktoré pomáhajú meniť životy k lepšiemu, šetriť náklady zamestnávateľov a vlád; prispievajú tak k udržateľnosti zdravotníckych systémov na celom svete.

Pani doktorka Pertináčová otvorila tému významu rizík a prínosov vakcinácie. Ich najväčším prínosom je boj proti infekčným ochoreniam. Z hľadiska významu vakcíny chráni pred vznikom

nákazy a znižujú výskyt až na elimináciu niektorých ochorení. Riziká antivakcinačných hnutí – vznik epidémií, napr. v súčasnosti osýpk v Európe; vedú k poškodeniu stability zavedených imunizačných programov v krajinách a pod. .

Vo svojej prednáške nás PharmDr. Slobodová, PhD. informovala o histamíne a histamínovej intolerancii. Histamín ako esenciálna aminokyselina reguluje dôležité funkcie v tele (trávenie, spánok, krvný tlak, mozog a pod.). Problémy však nastanú vtedy, keď ho v potrave prijíma viac, ako naše telo dokáže spracovať.

V rámci pravidelnej rubriky „Predstavujeme patientske organizácie“ nám p. Štefančík predstavil OZ Dom Svetla Slovensko, vysvetlil nám pojmy HIV a AIDS, venoval sa histórii HIV/AIDS, ako aj tomu, ako sa infekcia prenáša a ako sa chrániť. V závere prednášky sme sa dozvedeli, ako sme na tom na Slovensku a ako žiť s HIV. Viac informácií nájdete na stránke www.domsvetlaslovensko.sk.

Popoludní sme začali prednáškou PhDr. Márie Lévyovej, prezidentky Asociácie na ochranu práv pacientov SR, o prioritách a cieľoch AOPP na rok 2017. AOPP pôsobí v nasledujúcich oblastiach: legislatíva, verejná politika, európska spolupráca, poradenstvo, vzdelávanie a pomoc patientskym organizáciám. Viac informácií nájdete na stránke www.aopp.sk.

deťu na stránke www.aopp.sk.

Nanotechnológie (pracujúce na úrovni 10-9) v medicíne nám predstavil prof. Jozef Glasa zo SZU. Medzi súčasné biotechnológie s významnými aplikáciami v medicíne patria, okrem nanotechnológií, informačné technológie, génové inžinierstvo, syntetická biológia, celulóza biológia a regeneratívna medicína, inak sú známe aj ako aj konvergujúce technológie. Hlavné oblasti ich využitia v medicíne zahŕňajú napr. náhrady kĺbov, analytické technológie a diagnostické nástroje, nano-imaging, nano-roboty, a pod.

Ing. Petra Balážová vo svojej druhej prednáške porovnávala digitálne zdravotníctvo na Slovensku s tým vo svete. V porovnaní s inými krajinami EÚ je Slovensko v tejto oblasti ešte nedostatočne rozvinuté, no už koncom tohto roka by sa mohla situácia zmeniť. V závere svojej prednášky nám priblížila budúcnosť digitálneho zdravotníctva, ktoré možno už ani u nás nie je až takou vzdialenou budúcnosťou.

Ing. Mgr. Eva Čikelová upriamila našu pozornosť v poslednej prednáške na tému „Reklama na lieky versus pacient“. Upozornila nás na zákon o reklame a jeho implementáciu v rôznych médiách. V závere svojej prednášky sme diskutovali o reklame off-label liekov a o ďalších typoch reklamy na lieky.

-red-



A R E S

Máme rovnaký cieľ

Prekonáme spolu bariéry

ŠIKMÁ SCHODISKOVÁ PLOŠINA



SP OMEGA

STROPNÝ ZDVÍHACÍ SYSTÉM



GH 1

STOLIČKOVÝ VÝŤAH



SA-ALFA

ÚPRAVY AUTOMOBILOV



PRE ZŤP



Veronika Vadovičová / strelkyňa
2 x zlato, 1 x striebro na Letnej paralympiáde
Rio de Janeiro 2016

ARES spol. s r.o.
Elektrárenská 12091
831 04 Bratislava
ares@ares.sk • www.ares.sk

bezplatné tel. číslo:
0800 150 339



ARES spol. s r.o.
držiteľ ocenenia v kategórii
FÉROVÝ HRÁČ NA TRHU

Možnosť získať príspevok
95 % z ceny
zariadenia

RADÓNOVÉ KÚPELE JÁCHYMOV

VÁŠ ŠPECIALISTA NA REUMU, ARTRÓZU, FIBROMYALGIU A MORBUS BECHTEREV

20% zľava
na liečebné pobyty
pre poistencov
VŠZP

Liečebné kúpele Jáchymov sú od roku 1906 vyhľadávaným zdrojom zdravia, založenom na unikátnej metóde radónových kúpeľov. Táto panenská radónová voda je na účely balneoterapie čerpaná z bývalej uránovej bane a potrubím je rozvádzaná do balneoprevádzky kúpeľných sanatórií. Počas liečebnej kúry dochádza pacient na kúpeľ trvajúci 20 minút s následným desaťminútovým suchým zábalom.

Významné fyziologické reakcie na radónovú terapiu | Stimuluje mechanizmus obnovy buniek. Likvidujú sa agresívne voľné radikály v tele.

Aktivuje sa látka TGF-Beta 1, ktorá urýchľuje liečbu a pôsobí protizápalovo. Substancia P, peptid v mieche a mozgu, ktorý spôsobuje vnímanie bolesti, sa výrazne znižuje, hladina endorfínov Beta sa zvyšuje a súčasne sa aktivuje látková výmena sérotonínu (hormónu šťastia a radosti).

Klinické efekty radónovej kúry | Klinické zmeny nastupujú s latenciou asi 14 dní a pokračujú ďalších 4–6 týždňov. U chronicky chorých nastáva fáza relatívnej remisie trvajúcej 8–10 mesiacov. Objektívne klinické aspekty sú predovšetkým redukcie uvoľňovania opuchu kĺbov, uvoľňovania rozsahu hybnosti, normalizácia periartikulárnych a paravertebrálnych mäkkých štruktúr vrátane svalových kontraktúr, spúšťových bodov a hyperalgických zón. Normalizuje prekrvenie, zlepšuje sa regenerácia poškodených nervových koreňov a periférnych nervov po úrazoch. Subjektívne dominuje výrazný a dlhotrvajúci ústup bolesti, zlepšenie hybnosti a samostatnosti, redukcie analgetík.

Jáchymovská radónová balneoterapia | Pri degeneratívnych kĺbových ochoreniach, metabolických artropatiách, neurologických indikáciách a dorzopatiách je efektívny počet kúpeľom vo výške 18 na jednotlivú liečebnú kúru. Pre reumatické ochorenia, stavy po operáciách a úrazoch pohybového aparátu sa aplikuje celkom 24 kúpeľov. Empiricky odvodená minimálna a ešte klinicky účinná kúra je 10 kúpeľov.

Viete, že...?

Ochorenie vášho pohybového aparátu môžete liečiť v prvých radónových kúpeľoch vo svete za podpory svojej zdravotnej poisťovne. Na základe schváleného Návrhu na kúpeľnú liečbu skupiny B objednáte pobyt, uhradíte celkové náklady na ubytovanie, stravu i liečenie. Na základe predloženého dokladu vám ZP uhradí sumu za liečenie vo výške „bežnej“ liečby na Slovensku.

Indikácia radónovej balneoterapie v Jáchymove

- Degeneratívne choroby pohybového aparátu: artrózy, spondylartrózy
- Chronické zápalové ochorenia pohybového ústrojenstva: spondylitis ankylosans, reumatoidná artritída, psoriatická spondylartropatie atď.
- Niektoré metabolické artropatie – dna
- Chronické vertebrogénne algické syndrómy vrátane diskogénnej a koreňovej etiológie
- Stavy po operáciách a úrazoch pohybového aparátu vrátane chrčnice a periférnych nervov.

Záver | Pri medicínskom využití ionizačného žiarenia je vždy podmienkou zvažovať benefit pacienta a mieru rizika pri použití iných metód. Riziká z liečby napr. NSA a kortikoidmi mnohonásobne prevyšujú štatisticky odhadované riziká z malých dávok žiarenia, ak sú vôbec nejaké.

Radónová balneoterapia prináša pacientom niekoľkomesačnú úľavu od chronickej bolesti pri zachovaní dobrého komfortu života bez nutnosti denne užívať analgetiká.

Presvedčte sa sami o zázračných účinkoch prírodnej radónovej vody a špičkovej balneorehabilitačnej starostlivosti v radónových kúpeľoch Jáchymov. Viac na www.laznejachymov.cz



*unikátna liečba
pohybového aparátu
radónovou vodou*

TRADIČNÁ JÁCHYMOVSKÁ KÚRA

komplexné liečenie
od € 819/osoba/13 nocí
s plnou penziou

ZÁKLADNÁ JÁCHYMOVSKÁ KÚRA

regenerácia a prevencia
od € 715/osoba/13 nocí
s plnou penziou

KÚRA NA SKÚŠKU

ozdravovací pobyt na zoznámenie
s liečebnou kúrou
od € 469/osoba/7 nocí
s plnou penziou



Podrobné informácie získate
vo vašej zdravotnej poisťovni.

www.laznejachymov.cz

 / lecebnelaznejachymov



Červená repa, cvikla - ďalší zázračný dar prírody!

Krvavé zlato – cvikla je možno pre mnohých „nevábna“ zelenina a mnohí ju „nemusia“. Používame na konzumáciu koreň (bulvu) a listy. Používa sa však i ako krmná a technická plodina. Listy sa používajú do šalátov, chutia podobne ako špenát. Cvikla je skutočne bojovník, čo sa týka jej samotného prežitia a aj jej schopností bojovať s chorobami. Obsahuje dôležité minerálne látky ako napr. draslík, horčík, železo, jód, mangán, zinok, má aj vysoký obsah vitamínov C a E a ďalších dôležitých stopových prvkov.

- Podporuje kardiovaskulárny systém – jej farbivo rozširuje tepny a spevňuje stenu vlásočnic.
- Znižuje krvný tlak (píte 2 šálky šťavy denne).
- Posilňuje imunitný systém a povzbudzuje činnosť žalúdka a tvorbu žlče.
- Pomáha pri rekonvalescencii, pri borelióze a kliešťovej encefalitíde.
- Má pozitívny vplyv na zrak.
- Zbavuje črevá jedovatých látok (denne 150 ml šťavy) a odstraňuje zápchu.
- Pomáha pri arterioskleróze (odporúča sa 20 – 100 ml surovej šťavy denne).
- Dodáva pružnosť a lesk pleti, vlasom a nechťom a vyvoláva optimistickú náladu.

Cviklou proti rakovine

Šťava sa odporúča ako prevencia, ale i ako súčasť liečby rakovinového bujnenia, rovnako tak aj pre rekonvalescenciu po jej liečbe. Denne sa užívajú bežne až tri menšie poháre surovej šťavy, ako prevencia sa odporúča 1 malá šálka jeden až dvakrát týždenne.

Je dôležitá pre budúce mamičky

Je plná kyseliny listovej (šťava z jednej repy obsahuje až 34% odporúčanej dennej dávky), ktorá pomáha eliminovať vrodené poruchy a podporuje správny vývoj mozgu ešte nenarodených detí.

Opatrne u diabetikov!

Jediní, ktorí by si mali pri konzumovaní červenej repy dávať pozor sú diabetici. Obsahuje totiž vyššie množstvo cukrov. Neznamená to však, žeby ju mali z jedálnička vyradiť, ale mali by ju užívať s mierou.

Cvikla pomáha aj pri chudnutí.

Toto červené zlato je vhodná zelenina ako doplnok stravy pri zdravej postupnej redukcii hmotnosti. Treba užívať maximálne 20 – 100g cvikly denne. Po jej konzumácii môžete mať zafarbený moč alebo stolicu, je to prirodzený jav z farbiva, ktoré cvikla obsahuje. Pôsobí tiež močopudne, čo prospieva telu,

pretože z neho odstraňuje nadbytočnú vodu a udržiava ho optimálne odvodnené.

Cvikla a jej šťava sa majú užívať surové, pretože tepelnou úpravou strácajú množstvo účinných látok.

Šťavu získame najlepšie odšťavovačom, na trhu sú už aj odšťavovače v prijateľných cenách, nepotrebujete žiaden mimoriadny stroj. Ak chceme konzumovať samotnú bulvu, ideálne je nastrúhať ju tak, ako strúhame jablká. Chuť sa vylepší troškou citrónovej šťavy a cukrom alebo práškovým umelým sladidlom.

Len pre zaujímavosť doplním, že aj keď je cvikla svojím účinkom úžasná zelenina, má zabudnutú „kolegyňu“, ktorá je na Slovensku výrazne podceňovaná. Je to redkovka čierna, ktorú volajú aj čierne zlato. Má podobné účinky na organizmus ako cvikla, ale i mnohé iné, nie menej dôležité. Chutná mierne štiplavo, ale je výborná v zeleninových polievkach.

Zdroje:

Internet - www.casprezeny.azet.sk

Internet - www.peknetelo.eu

Spracovala:

-eb-



Trikrát o úsmeve

Že poznáme rôzne úsmevy, vie každý. Mnoho ľudí používa pri fotografovaní nautčený úsmev, ktorý je síce pekný, ale akosi neúprimný, štylizovaný. Mnohí z nás sa takmer nevedia usmievať, nevidia pre to dôvod. Iní zasa sa vedú zachádzať smiechom, až nakazia celé okolie a všetkým od smiechu začnú tiecť slzy. Taký bol napr. smiech Vlastu Buriana. Opíšem vám tri krátke príbehy, v ktorých úsmev zohráva hlavnú úlohu.

Pred rokmi, keď som ešte pracovala, zobudila som sa do škaredého daždivého jesenného dňa. Čakala ma práca, doma choré dieťa, nákupy a ďalšie drobnosti. Bola som unavená už ráno, zazerala som na celý svet a plný autobus ma už definitívne nepotešil. Od zastávky do práce som to mala pár metrov, ale vliekla som sa ako zbitý pes. Zrazu mi niekto položil ruku na plece. Zľakla som sa, zastala a uvidela úplne neznámeho starého pána s paličkou. „Môžem Vám pomôcť?“, opýtala som sa. „Nie. Ja pomôžem Vám.“ odpovedal. Usmial sa na mňa, pohladil ma vráskavou rukou po líci a ja som sa začala usmievať ako blbec. Vrásky okolo očí sa mu prehĺbili a on povedal. „Tak to má byť, uvidíte, všetko bude dobré!“ A potom si jednoducho odkráčal ďalej. A ja som stála, cerila sa ako blázon a nechápala, čo sa vlastne stalo. Ten deň bol potom naozaj dobrý. Usmievala som sa na celý svet a stále som nedokázala pochopiť, prečo si ten

rozprávkový deduško vybral práve mňa. Vidíte, stalo sa to pred mnohými rokmi, ale ja si to pamätám, ako by to bolo včera.

Nádherne vedú rozdávať úsmevy mladí ľudia. Učila som na všetkých stupňoch škôl, ale naposledy v reedukačnom ústave pre deti s poruchami správania. V triede sme mávali tak po 10 detí, pretože niekedy sa nepredvídateľne chovali a potrebovali individuálny prístup. Milovala som tie deti, ktoré boli zo sirotincov, zo sociálne slabých rodín, alebo mali rodičov s nie dobrou minulosťou. Čítala som im rozprávky od Dobšinského, a neuveríte, 7 až 15 ročné deti sedeli s otvorenými ústami, pretože niektoré ani nevedeli, čo to rozprávka je. Raz mi ochorel psík Gordon. Bol to už postarší člen rodiny, volali sme ho aj Čierny princ a neskuťtočne sme ho ľúbili. Trápila som sa kvôli nemu už dlhšie. Raz, keď som prišla k šiestakom na hodinu slovenčiny som videla, že všetky deti sedia ako myšky a s napätím ma sledujú. No a na katedre som uvidela desať žltých vymalovaných smajlíkov a pri nich lístok. „Pani učiteľka, nebuďte už smutná, Gordonko sa určite vylieči!“ Ostala som bez dychu, pretože tieto deti mali v sebe toľko súcitu a lásky, že vycítili moje trápenie. Samozrejme sme si potom čítali rozprávky a neskúšala som ich. Dodnes mám tie papierové úsmevčeky odložené. Gordonko sa naozaj na čas vyliečil.

Na svet prichádzajú deti, ktoré sú poslušné, plnia príkazy, nikoho neotravujú a ve-

dia sa krásne zabaviť. Potom sú tu aj deti, ktoré neobsedia, majú toľko energie, až sa pri hre niekam od únavy zrútiť a zaspia hoci aj v skrini. A potom sú tu slnečné deti. Deti, ktoré sa smejú snáď už od narodenia, smejú sa tak, až padajú na zadok a treba len malinký podnet, aby ste ich rozveselili. Mám to šťastie, že i ja mám takúto vnučku, malú štvorročnú Janku. Raz sme si na chalupe dohodli grilovačku. Pozvali sme rodinu, všetko sme svedomite pripravili a tešili sa na spoločný večer. Čo čert nechcel, poobede sa prihnali mraky a spustil sa vytrvalý dážď a výrazne sa ochladilo. Mali sme po nálade, pretože sme všetko museli presťahovať pod strechu. Rodina sa zišla, ale bolo to akosi z povinnosti, reč viazla. Bolo tam aj moje radostné vnúča, ktoré si z dažďa nič nerobilo. Pobehovalo medzi nami, naháňalo nášho havina a nechalo sa objímať a láskať. Keď sa začala nudiť, prišla k dedovi a chcela sa hrať. Dedo vymyslel hru na brnkačku. To sú frčky do nosa, do uška, líčka, proste úplná hlúposť. A malá Janka sa zrazu začala smiať. Zachádzala sa od smiechu až padala na zadok a kričala „Ešte, ešte!“ . A my sme sa zrazu roztopili ako sneh na slnku. Pohľad na ňu bol tak očarujúci, že znechutenie zmizlo a ani sme nevedeli ako, prišla dobrá nálada. Bola to napokon, vďaka maličkej, jedna z najkrajších rodinných grilovačiek. Až taká je sila úsmevu!

-eb-



Správa o činnosti LPre SR za rok 2016



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

LPre SR sa snaží rozširovať kontakty s národnými Ligami a podobnými inštitúciami na celom svete. Organizuje rekondičné pobyty, kurzy so zdravotnou a sociálnou tematikou, spoločenské a kultúrne podujatia. V rámci edičnej činnosti dvakrát do roka vydáva Informačný bulletin a rôzne brožúrky poskytujúce praktickú orientáciu pri liečbe a prevencii.

Okrem centrálnej LPre SR, ktorá sídli pri NÚRCH-u v Piešťanoch, má **16 organizačných jednotiek, z toho 14 miestnych pobočiek a 2 kluby, stále vznikajú nové.**

LPre SR mala k 31.12.2016 spolu 1141 členov.

ZHODNOTENIE ROKA 2016

Členovia predsedníctva LPre SR

Predseda: Mgr. Jana Dobšovičová Černáková

Podpredseda: Mgr. Katarína Barančíková

Tajomník: Darina Kostíková

Hospodár: Ing. Anna Jursíková

Členovia: Ing. Petra Balážová, Ing. Mária Bónová, Mgr. Martina (Bónová) Šillerová, Mgr. Lucia Slejšáková, PhDr. Helena (Pytlíková) Koníková, Daniela Mikulová, Peter Galko

Revízná komisia: Ing. Daniela Mikolášová, Alžbeta Kabátová, Ing. Elena (Spodniaková) Tryznová,

Účtovníčka LPre SR: Viktória Ďurišová

Čestným predsedom LPre SR je od roku 2012:

Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc, FRCP.

V roku 2016 Predsedníctvo LPre SR zasadalo spolu **6x**. V **apríli a októbri sa uskutočnilo v Piešťanoch spoločné zasadnutie Predsedníctva LPre SR a zástupcov MP a klubov**. Z každého zasadnutia bola riadne vyhotovená zápisnica.

Centrum sociálno-psychologickej podpory pre ľudí trpiacich reumatickými chorobami poskytovalo bezplatné služby. Jeho pomoc za ostatný rok vyhľadalo 130 klientov. Poskytuje svoje služby v ambulancii v Zimnej záhrade. V stredu je to základné sociálne poradenstvo a vo štvrtok sú to služby klinickej psychologickej. Klientmi Centra sú hlavne pacienti NÚRCH-u, ale v prípade záujmu prijímame aj ambulantných pacientov a ich rodinných príslušníkov. Náklady na mzdy a prevádzku CS-PP financuje LPre SR z darov sponzorov.

Pevnou súčasťou činnosti LPre SR boli stretnutia v miestnych pobočkách a kluboch. Centrálne LPre SR zorganizovala pracovné a motivačno-vzdelávacie stretnutia v Piešťanoch pre členov Predsedníctva a lídrov MP a klubov. Mimoriadnu pozornosť sme venovali hospitalizovaným pacientom NÚRCH-u, pre ktorých sme pripravili sériu prednáškových popoludní a aj v roku 2017 by sme chceli v tejto iniciatíve pokračovať.

Začali sme spolupracovať so zamestnancami NÚRCH-u a aj s regionálnymi reumatológmi. Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sme zamestnancom NÚRCH-u darovali modré tričky s logom SDR 2016. Dňa 10.10.2016 sme zorganizovali tlačovú konferenciu v Bratislave pri príležitosti SDR. Informovali sme o dôsledkoch RO, o potrebe včasnej diagnostiky a liečby ako o najúčinnnejšej prevencii ŤZP. Podujatia k SDR 2016 boli realizované koordinovane cez centrálu LPre SR, aby sa mohli uskutočniť s rovnakou témou vo všetkých MP/K. Vyvrcholením sprievodných podujatí bolo Slávnostné stretnutie „Svetový deň reumatizmu“, v Piešťanoch 15. októbra. Na podujatiach sa zúčastnili členovia i sympatizanti LPre SR zo Slovenska i zo zahraničia prostredníctvom kúpeľných hostí. V médiách bolo uverejnených veľa vydarených reportáží a relácií, ktoré budú nominované do novinárskej súťaže KROK 2016. Dňa 8.-10.11.2016 sa natáčal dokumentárny film RTVS do relácie „Moja diagnóza“, ktorý bol odvysielaný 15.12.2016 v STV 2.

Liga proti reumatizmu na Slovensku pripraví-

la k SDR informačnú kampaň „Budúcnosť je v našich rukách!“.

Na podporu prevencie a zdravého životného štýlu distribuujeme DVD s nahrávkami cvičebných zostáv pre deti s JIA i dospelých s RA a brožúrky z pôvodnej tvorby členov Ligy. Pre úplnosť uvádzame zoznam doteraz vydaných publikácií: Boľavý Kĺbik (2006), Kamienky z mozaiky (2008), Kamienky z mozaiky 2 (2010) a dve zbierky KROK 2008 – 2009 a KROK 2010 – 2011, knižku Materstvo a reuma (2014), KROK 2012 – 2013 (2014) a zborník pod názvom **25 rokov Ligy proti reumatizmu na Slovensku (2015)**.

Vydali sme 2 Informačné bulletiny LPre SR, ďalší zborník KROK 2014 – 2015 a zbierku príbehov „Nálezy a straty s reumou“. V decembri sme vyhodnotili súťaž esejí o Cenu Edgara Stena 2017. Zvíťazila esej „Som Lucia s CINCA syndrómom“ od autorky – pacientky Lucie Slejšákovéj. Naše publikácie už oslovili množstvo čitateľov.

Na úrovni **miestnych pobočiek a klubov** sme zorganizovali rekondičné pobyty, prednášky, výlety, spoločné návštevy kultúrnych a spoločenských podujatí, šírimo osvetu a edukujeme aktívnych členov a lídrov organizačných jednotiek (viac v samostatnej správe). Rekondično-integračné pobyty majú zvlášť program zameraný **na sociálnu terapiu** a pomoc pre jednotlivcov a rodiny. R-íp Klubu Kĺbik sa venujú hlavne deťom a ich rodinám.

LPre SR je členom: EULAR PARE, Young PARE, Slovenskej humanitnej rady (SHR), AOZPO, NROZP, AOPP a Výboru pre osoby ZP, ktorý zasadá na MPSVR SR.

LPre SR dlhodobo v praxi uplatňuje vlastnú marketingovú stratégiu a využíva jednotný vizuál odvodený od loga. Zrealizovali sme redizajn webovej stránky www.mojareuma.sk a vytvorili celkom novú stránku pre Klub Kĺbik www.klubklibik.sk s pomocou nášho dobrovoľníka Ondreja Vrábla.

(podľa výročnej správy spracovala red.)

Spoločná správa o činnosti MP a klubov LPRe SR

Takmer všetky pobočky a oba kluby LPRe sa zúčastnili na každoročných októbrových oslavách Svetového dňa reumatizmu, ktoré sa konali v Piešťanoch pod heslom „Budúcnosť je v našich rukách!“.

LPRe – Klub Kľbík – Rekondično-integračný pobyt so sociálnou terapiou a odbornými prednáškami, víkendové M-Vk so zameraním na praktické tréningy, koučing..., intenzívna podpora publikačnej činnosti, účasť na odborných podujatiach v tuzemsku i v zahraničí, vytvorenie novej webstránky.

LPRe – Klub Motýlik – šírenie informácií o SLE a iných autoimunitných ochoreniach pre záujemcov najmä prostredníctvom web stránok, sledovanie noviniek na zahraničných portáloch a zabezpečenie ich prekladu, účasť na konferenciách EULAR PARE a Young PARE, spolupráca s LUPUS Europe.

LPRe – MP Banská Bystrica – príprava zakladajúcej členskej schôdze, tvorba a distribúcia propagačných materiálov, článok v Radničných novinách mesta Banská Bystrica, tvorba internetovej stránky.

LPRe – MP Bardejov – 3. ročník Bowling s MP Košice, rehabilitácie vo wellness centre v Bardejovských Kúpeľoch, rekondičný pobyt v Bardejovských Kúpeľoch, výstup na hrad

Zborov, beseda s lekárom.

LPRe – MP Bratislava – skype konferencia prípravného výboru, zasadnutie výboru MP Bratislava, príspevok do knižky „Straty a nálezy s reumou“.

LPRe – MP Ilava – kúpanie v Podhájskej, pri príležitosti SDR návšteva mesta Győr – termálneho kúpaliska, návšteva divadelného predstavenia v Nitre, návšteva vianočných trhov v Prahe.

LPRe – MP Košice – pravidelné cvičenie pod vedením vlastných cvičiteľiek, rekondičný pobyt v Bardejovských Kúpeľoch, letné turistické vychádzky, športové súťaže, relax, oddych a rehabilitácie na Širave, vzdelávanie formou odborných prednášok, vianočné posedenie.

LPRe – MP Lučenec – vzdelávanie formou prednášok so zdravotnou tematikou, kúpanie v Bükkszéku, wellness v Patinciach, Egri, Bardejove, návšteva historických pamiatok v Divíne – hrad, kaštieľ, kostol, vianočná kapustnica.

LPRe – MP Martin – návšteva divadelného predstavenia, organizovanie poznávacieho zájazdu, športové hry, návštevy jubilantov. Akcie sú organizované spoločne s SZPP a Jednotou dôchodcov Martin.

LPRe – MP Poprad – návšteva AQUACITY Poprad, zdravotné prednášky, posedenie pri gulášoch, návšteva termálneho kúpaliska vo Vrbove, návšteva kúpeľného zariadenia v Gánovciach, kúpanie v Podhájskej, pravidelný nákup vitamínových prípravkov pre členov MP.

LPRe – MP Púchov – odborné zdravotné prednášky, liečebno-cvičebný program vo vode i v telocvični, kúpanie v Podhájskej, v Rajeckých Tepliciach, 8-denný rekondičný pobyt v Nimnici, výlet do Piešťan, posedenie pri vianočnej kapustnici, spolupráca s inými občianskymi združeniami.

LPRe – MP Trenčín – tradičná súťaž vo varení gulášu „Kubranský kotlík“, kúpanie vo Veľkom Mederi, rekondičný pobyt v kúpeľoch Nimnica, SDR v Nimnici, nákup permanentiek do rehabilitačného bazéna v Trenčianskych Tepliciach, tradičné posedenie pri vianočnej kapustnici v Opatovej.

6.júna 2017 oficiálne vznikli miestne pobočky v Čadci a v Senici. Ak máte záujem, pobočky môžete kontaktovať na e-mali: cad-ca@mojareuma.sk a senica@mojareuma.sk

-red-

inercia

SUCHO V ÚSTACH

Cítite sa po celý čas smädný? Pochivo dodržiavate pitný režim, a to bez akejkoľvek úľavy? Potom pravdepodobne trpíte pocitom sucha v ústach (odborne - xerostómiou). U 1 zo 4 dospelých sa prejavuje nedostatok slín.

Sucho v ústach a neustály pocit smädu dokážu človeku poriadne komplikovať život. Sucho v ústach môže byť výsledkom psychicky náročnej situácie, alebo nadmerného použitia alkoholu. Ak ale takýto pocit trvá a dostáva sa aj zdanlivo bez príčiny, môže ísť o problém s produkciou slín.

Sucho v ústach býva často nežiadúcim účinkom užívania liekov, alebo je spôsobené ochoreniami, medzi ktoré patria napríklad kardiovaskulárne choroby, autoimunitné ochorenie ako Sjögrenov syndróm, lupus, či reumatoidná artritída, cukrovka, dlhotrvajúci stres a úzkosť, hormonálne zmeny alebo Parkinsonova choroba a mozgová príhoda. Ďalším spúšťačom môže byť aj rádioterapia alebo chirurgický zákrok v oblasti hlavy.

AKO SA HO ZBAVIŤ?

Na zvlhčenie ústnej dutiny a vytvorenie slín sú vhodné prípravky bioXtra, ktoré okamžite podporujú prirodzenú ochranu a zvlhčovaci systém slín, zmierňujú symptómy pocitu sucha v ústach (xerostómie). Zároveň dodajú pocit sviežosti, pohodlia vo dne i v noci. Produkty bioXtra sú registrované ako zdravotnícke pomôcky triedy II.a. Obsahujú prírodné derivované enzýmy, ktoré imitujú vaše prirodzené sliny a regulujú tak mikroprostredie vašich úst.

Produkty bioXtra dostupné v lekárni a viac informácií na www.avepharma.eu



✓ ZVLHČOVANIE ✓ OCHRANA ✓ POHODLIE



Miestna pobočka **Bardejov**

Po úspešnom roku 2016 v našej bardejovskej LPre sme sa pustili do práce a organizovania akcií aj v tomto roku.

Najzákladnejšou úlohou je príprava členskej schôdze. Pripravovali sme ju na 23. 3. 2017 – termín bol neskorší ako po iné roky, vzhľadom nato, že bola spojená s celoslovenskou akciou „Stretnutie pacientov s lekármi bez bieleho plášťa.“.

Členská schôdza, ako aj každá iná činnosť, sa uskutočňuje v bardejovskom Senior centre. Za túto ústretovosť sme Mestu Bardejov vďační.

4. apríla sa naši členovia i nečlenovia zúčastnili na kultúrnom predstavení v Bardejovských Kúpeľoch „Neskoro večer s Petrom Marcinom“.

Mesiac máj je v našej pobočke už tradične vyhradený na výstup na Zborovský hrad. Táto akcia je veľmi obľúbená a tak sme sa 1. mája stretli ako členovia LPre, tak i naši

rodinní príslušníci. V máji mávame aj spoločné bowlingové zápasy s členmi MP LPre Košice, ktorí v tom čase absolvujú rekondičný pobyt v Bardejovských Kúpeľoch.

V letných prázdninových mesiacoch je v našej pobočke útlm, ale už v septembri sa pripravuje pravidelný rekondičný pobyt na Štrbskom Plese vo Vysokých Tatrách, na ktorý sa opäť všetci tešíme.

*Mária Matejová,
LPre – MP Bardejov*



Miestna pobočka **Ilava**

Liga proti reumatizmu – Miestna pobočka Ilava hodnotila svoju činnosť v roku 2016 na výročnej schôdzi, na ktorej sa zúčastnilo 113 členov z celkového počtu 122. Program schôdze obohatilo vystúpenie žiakov z Umeleckej školy v Ilave s choreografiou pána učiteľa Lacka Vániho. Boli sme v kúpeľoch v Podhájskej a Svetový deň reumatizmu v októbri 2016 sme si pripomenuli v maďarskom meste Győr. V termálnom kúpalisku sme si zlepšovali náš zdravotný

stav. Pri príležitosti odhalenia sochy Gábara Barossa, práve v tých dňoch, uctili sme si jeho pamiatku s predstaviteľmi mesta priamo v meste Győr. V Prahe sme navštívili vianočné trhy a aby to nebolo len o nakupovaní, tak sme absolvovali i svätú omšu v Katedrále svätého Víta, Václava a Vojtecha. Na Vyšehrade sme hľadali miesto, z ktorého vraj skočil niekedy v 9. st. slovenský vladyka Horymír na svojom bielom koni Šemíkovi do rieky Vltava, aby unikol

nepriateľom. Kultúrny rozhľad sme si následne rozšírili aj o návštevu divadla v Nitre. Ak uvážime, že pri našich aktivitách bol autobus vždy plný, tak sa môžeme pochváliť číslom 350, čo predstavuje nielen počet našich členov ale aj sympatizantov, ktorí sa na našich aktivitách zúčastnili s nami.

*Josef Rosenbaum,
LPre – MP Ilava*

Miestna pobočka **Púchov**

Po 13 rokoch existencie MP Púchov máme konečne priestory, v ktorých sa môžeme schádzať, mať zasadnutia Výboru a uložnú administratívnu agendu. Naša vďaka preto patrí primátorovi a poslancom MsÚ Púchov. Poskytli nám tieto priestory aj telocvičňu zadarmo!

Nedávno som sa ako zástupkyňa pobočky zúčastnila na motivačno-vzdelávacom kurze LPre SR. Bola som prekvapená, aký bohatý a odborne fundovaný program pre nás pripravili. Som vďačná za piatkové prednáškové popoludnie, ktoré bolo nabité množstvom užitočných informácií. Snažím

sa o ne podeliť aj s mojimi blízkymi, ktorí ich potrebujú. V sobotu bolo spoločné zasadnutie členov Predsedníctva a zástupcov MP a klubov. Až teraz som pochopila zmysel ich náročnej dobrovoľníckej práce. Zároveň nás zasykali množstvom informácií a rád. Naučili sme sa ako tvoriť projekty a písať články. Som rada, že naša pobočka už takéto skúsenosti má – boli to úžasné rady pre všetkých účastníkov. Sú neoceniteľné hlavne pre začínajúce pobočky.

V tomto čase sme sa ako Výbor sústredili hlavne na získavanie 2 % z daní FO a môžem skonštatovať, že u nás každým rokom

počet darcov narastá.

V apríli sme navštívili kúpele v Rajeckých Tepliciach. Chodíme tam veľmi radi, lebo sú tam bazény s rôznou teplotou termálnej vody. Každý si tam nájde, čo mu najviac vyhovuje.

Teším sa a považujem za česť, že naša pobočka získala 2. miesto „Ceny kolegov“ v rámci všetkých pobočiek a klubov LPre SR.

*Gombárová Emília,
podpredsa LPre – MP Púchov*

Miestna pobočka Košice

Na konci minulého roka odštartovala Liga proti reumatizmu na Slovensku v rôznych slovenských mestách sériu „Stretnutí pacientov s lekármi bez bieleho pláňa“. Do tejto aktivity sa zapojila aj naša miestna pobočka v Košiciach, aby sme tým umožnili pacientom aj laickej verejnosti v našom regióne využiť jedinečnú príležitosť dozvedieť sa v neformálnom prostredí viac o reumatických ochoreniach, možnostiach ich liečby, vrátane biologickej liečby, ale aj o poskytovaní ambulantnej a ústavnej starostlivosti, ako aj o nežiaducich účinkoch liekov a pod.

Prednášky sme naplánovali v rámci nášho tradičného predvianočného stretnutia, ktorého súčasťou je vždy aj pekný kultúrny program. Tentokrát to bolo krásne vystúpenie mladých tanečníkov spoločenských tancov Katky a Dominika pod vedením Milana Plačka z TC Meteor Košice. Na záver stretnutia nám spríjemnila atmosféru spevácka skupina Ozvena, ktorá ľudovými a vianočnými piesňami rozospievala celú salu.

Po úspešnom decembrovom podujatí sme v marci tohto roka opäť zorganizovali prednáškové popoludnie v rámci stretnutí pacientov s lekármi. Potešilo nás, že pozvanie opäť prijali odborné lekárky – reumatologičky. Rovnako sme radi, že naše pozvanie prijali aj záchranári zo Slovenského Červeného kríža. Predstavili sa so zaujímavou prezentáciou pani PhDr. Janky Suškovej projektu Krajina záchrancov. Cieľom projektu je naučiť širokú verejnosť základy poskytovania prvej pomoci, čo môže zachrániť v nečakaných situáciách ľudské životy. Obrovským prínosom pre takmer 60 prítomných bolo hlavne praktické predvedenie poskytnutia prvej pomoci košíckymi záchranármi, pričom každý, kto prejavil záujem, si mohol rôzne spôsoby poskytnutia



prvej pomoci aj vyskúšať v praxi.

V rámci tejto akcie sme zároveň informovali o našich plánoch činností na tento rok, ktorými sú najmä rehabilitačné pobyty v Bardejovských Kúpeľoch, na Zemplínskej Šírave s bohatým sprievodným programom, športovými a pohybovými aktivitami. Pravidelné cvičenie sme na základe veľkého dopytu už rozšírili na dvakrát týždenne. V letných mesiacoch plánujeme turistické vychádzky do

blízkeho okolia Košíc, v októbri pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu zorganizujeme „Deň zdravia reumatikov“ v spolupráci s Úniou proti osteoporóze a skupinou Active Life. Samozrejme, nesmie chýbať edukácia na spoločných stretnutiach členov, návšteva kultúrnych a spoločenských podujatí počas celého roka. Budeme pokračovať s aktívnou propagáciou činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku a činnosti našej miestnej pobočky všetkými dostupnými prostriedkami. Využijeme aj vlastnú webovú stránku, plagáty, regionálne médiá a pod. V záujme zachovania informácií o činnosti priebežne zaznamenávame všetky naše aktivity a ukladáme ich do kroniky našej miestnej pobočky.

Na záver nášho príspevku všetkým tým, ktorí neváhali a aj v tomto roku prispeli svojimi dvomi percentami z daní na podporu činnosti našej miestnej pobočky srdečne ďakujeme vám!

-eli-

MP Košice v Bardejove

Prvý tohtoročný rekondičný pobyt MP Košice sa vydaril. 5 dní v Bardejovských kúpeľoch ubehlo, ale krásne spomienky a potužené zdravie zostávajú.

Absolvovali sme masáže, wellness, solnú jaskyňu, turistiku okolí, spoločné rozcvičky v parku pred raňajkami. Samozrejme, nemohol chýbať už tradičný bowling s MP Bardejov.

Ing. Elena Melicharová,
predseda LPRe – MP Košice,
www.ligareumake.sk





Pozvánka na R-i pobyt **KLUB-u KÍBIK 2017**



Pripravujeme pre Vás opäť množstvo zaujímavých podujatí a programov, vrátane REKONDIČNO-INTEGRAČNÉHO POBYTU Klubu Kíbiik 2017.

- termín R-i pobytu je 9. – 15. júl 2017,
- miesto pobytu: Štrbské Pleso, Hotel Solisko,
- finančné náklady pre členov Klubu Kíbiik so zľavou,
- v programe R-ip 2017 môžete očakávať stretnutie

- s detskou reumatologičkou, zdravý pohyb,
- veľa zábavy, hry, kúpanie v bazéne, vychádzky,
- neodmysliteľné prekvapenie pre malých i veľkých,
- srdečné stretnutie starých i nových priateľov.

V prípade záujmu o Rekondično-integračný pobyt Klubu Kíbiik 2017 sa nám čo najskôr ozvite na klbik@mojareuma.sk alebo zatelefonujte na mobil: 0917 790 264

Pozvánka na VČS Klubu Kíbiik

Klub Kíbiik Vás pozýva na Výročnú členskú schôdzu LPRe – Klubu Kíbiik, ktorá sa uskutoční na Štrbskom Plese 9. júla 2017 v hoteli Solisko o 12.00 h.

-jdc-

Spolu sme silnejší: implementujeme EULAR Young PARE strategický plán

Začiatkom roka sme pripravili operačný plán na nasledujúce dva roky. Naším zámerom je pracovať na dvoch z našich strategických cieľov. Budeme sa sústreďovať na zvyšovanie povedomia o reumatických ochoreniach mladých ľudí medzi zamestnávateľmi a inými stakeholdrami. Tento cieľ budeme realizovať v roku 2017 v rámci kampane EULAR – „Nepremeškaj príležitosť, pridaj sa k nám“. V roku 2018 sme si za cieľ dali podporovať vzdelávanie mladých ľudí s reumatickými ochoreniami. Veríme, že sa nám podarí otvoriť kurz v rámci EULAR Školy reumatológie a splniť ho.

Ak by ste o EULAR Young PARE chceli vedieť viac, kliknite na www.youngpare.org.

-qp-

Svetový deň lupusu



Na celom svete žije viac ako 5 miliónov ľudí s lupusom a vo väčšej miere sú postihnuté ženy, najmä v mladom veku. V roku 2004 medzinárodný výbor združujúci organizácie pacientov s lupusom vyhlásili 10. máj za Svetový deň lupusu. Pri tejto príležitosti sa každoročne zvyšuje povedomie o tejto chorobe. Výnimkou nebol ani tento rok. A tak sme sa my, členovia Klubu Motýlik stretli pri kávičke a chutnom koláči a diskutovali sme s MUDr. Tuchyňovou na tému Systémový lupus a tehotenstvo. Diskusia sa veľmi rýchlo rozbehla a pani doktorka nám s ochotou odpovedala aj na iné otázky súvisiace s lupusom. Toto milé stretnutie sme ukončili prednáškou o tom, čo môžeme a nemôžeme pri lupuse.

-qp-



Deň spolupatričnosti /Community partnership day

Spoločnosť Novartis každoročne venuje celosvetovo jeden deň v roku pomoci tým, ktorí to potrebujú. Všetci zamestnanci idú dobrovoľne pomôcť niekam, kde je to potrebné. V piatok 26. mája 2017 prišli aj k nám do kancelárie sídla LPre SR a do Detského kútika Klubu Kľbik v Zimnej záhrade NÚRCH-u a nie len že umyli, upratali, ale i priviezli veľkú kopu vecí: koberčeky, nábytok a hračky. Deti sa v detskom kútiku potešia a zahrajú počas ambulantného vyšetrenia alebo počas hospitalizácie. Všetci detskí (ale i dospelí) pacienti sa tak môžu hrať, čítať, kresliť či len užívať si toto krásne prostredie s WIFI zónou.

Naše veľké Ď A K U J E M patrí siedmym dobrovoľníkom, ale aj tým zamestnancom zo spoločnosti Novartis s.r.o., ktorí prispeli zbierkou hračiek.

-red-



EULAR Annual European Conference of PARE, Cascais, Portugal



24. – 26. februára 2017 sa konala konferencia EULAR v Portugalsku. Prípravy na túto konferenciu začali už oveľa skôr. Keď som dostala pozvánku, začala som so sebou vnútornú diskusiu či áno, alebo nie. Keďže mám rada výzvy a toto bola obrovská príležitosť ako zažiť niečo nové a spoznať nových ľudí, tak som začala hľadať „spôsoby“, aby som sa na tejto konferencii mohla zúčastniť. Získať voľno v práci bol ten najmenší problém. Veľký problém som videla však v mojej znalosti angličtiny, ktorá bola... nijaká. Prvá vec, ktorú som spravila bola, že som sa prihlásila na kurz angličtiny. Koncom júla som začala študovať angličtinu a motivácia bola obrovská. Vďaka Peťkovej pomoci som vypísala všetky potrebné prihlášky a napísala môj prvý životopis v angličtine. 23. februára som šprintovala z práce na autobus, aby som stihla lietadlo. Hoci som letela prvýkrát v živote, strach z lietania, ktorý mnohí popisujú, premohol môj stres z mojej chabej znalosti angličtiny.

V Lisabone na nás už čakali ľudia z prípravného tímu konferencie a tiež niektorí delegáti. Zoznámili sme sa, nasadli do auta a cestovali

do malého mestečka neďaleko Lisabonu, Cascais. Auto zastavilo pred vchodom, asi najluxusnejšieho hotela, aký si viem predstaviť. Ubytovali nás v obrovských izbách s výhľadom na Atlantický oceán. Po odložení vecí na nás čakala večera a zoznamovanie sa s ostatnými účastníkmi konferencie.

Piatok a sobota sa niesli v znamení workshopov, na ktorých sme preberali témy ako napríklad možnosti využitia sociálnych sietí v patientských organizáciách, stratégie na zapojenie a posilnenie mladých ľudí s reumatickými ochoreniami, aké sú možnosti self-manžementu ochorenia, či diskusia o tom, ako fungujú patientske organizácie v jednotlivých krajinách a s akými problémami sa stretávajú reumatickí pacienti. Každý delegát sa mohol zúčastniť na 3 workshopoch. Mňa veľmi zaujal workshop týkajúci sa self-manžementu, pretože je dôležité mať svoje ochorenie pod kontrolou a akýmkoľvek spôsobom self-manžementu, čiže seba pozorovaním, vieme reagovať na zhoršenie nášho stavu a spolu s lekárom, prípadne podľa vopred dohodnutého plánu si upraviť liečbu. Vo workshope, kde sme sa venovali problémom týkajúcim sa nás, reumatikov, v jednotlivých krajinách som zistila, že aj iné krajiny majú problém s tým, že majú nedostatok reumatológov a celkovo odborníkov, ktorí sa venujú pacientom s reumatickým ochorením. Páči sa mi, že napr. vo Fínsku majú sestry, ktoré majú špecializáciu na starostlivosť výlučne o pacientov s reumatickým ochorením. Myslím, že špecializačné štúdium v reumatológii pre sestry a fyzioterape-

peutov by bolo vhodné aj u nás na Slovensku. Takéto aktivity nie sú len o vzdelávaní, ale aj o vzájomnom spoznávaní sa a tiež spoznávaní kultúry danej krajiny. Po vzdelávacej časti sme šli autobusom do mesta, kde sme sa zúčastnili ochutnávky vína a mohli sme navštíviť múzeum. Celé podujatie bolo ukončené krásnym galavečerom, kde nás na večeru čakalo niekoľko kochodové menu a kultúrny program v podobe vystúpenia ľudového súboru z Portugalska. V nedeľu sme sa pred odchodom zúčastnili na krátkej prednáške o tom, ako napísať projekt pre svoju patientsku organizáciu. Konferencia bola podľa mňa veľmi zaujímavá a okrem získania nových pohľadov a informácií týkajúcich sa patientských organizácií a pacientov s reumatickým ochorením som sa mierne zdokonalila v angličtine, čo ma ešte viac motivovalo, aby som sa angličtine venovala aj ďalej a mohla sa na takýchto konferenciách zúčastniť aj v budúcnosti.

-jif-



Cena EDGARA STENA 2017

Vítazi súťaže

Výsledky národnej súťaže v SR:

1. Lucia Slejzáková
2. Lenka Vlčeková
3. Alena Lipovská

Ponúkame Vám tu všetky tri súťažné eseje.

1. miesto:

Som Lucia s CINCA syndrómom

Lucia Slejzáková



Patrím približne k 100 ľuďom na celom svete, ktorí sa narodili s raritným autoimunitným ochorením. Nazýva sa CINCA syndróm, je geneticky podmienený mutáciou na 1. géne a zaradený medzi diagnózy reumatického pôvodu.

V krátkosti napíšem, o čo vlastne ide. Už pár hodín alebo pár dní po narodení bábätka sa na celom tele objavujú bolestivé a veľmi svrbivé červené nehnisavé pupencovité fliačky, ktoré si robia, čo chcú a objavujú sa bez prepojenia s čímkoliev. Pridáva sa únava, zimnica, neskôr zvýšená teplota, prechádzajúca do viacdenných vytrvalých horúčok. Postupne sa objavujú opuchy, bolesti a začervenania drobných kĺbikov končatín, neskôr aj veľkých kĺbov. Utrpenie spôsobujú aj extrémne silné bolesti hlavy, ktoré sa vôbec nedajú predvídať. Záchvat prichádza ako „prílív“, zaplaví bolesťou celú oblasť hlavy. Svalovú časť tela pozdĺž celej chrbtice zasiahne silný a bolestivý krč a v embryonálnej polohe drží telo niekoľko predĺhých sekúnd. V podobe „odlivu“ následne povie, aby sa opäť udrelo plnou silou. Často býva spojený s dávením a hnačkou, trvá 24 hodín a ďalší deň ešte doznieva. K prejavom sa ešte pridáva vysoký zápal v tele a ťažká anémia. Ochorenie útočí aj na CNS a zmysly, postupne sa

vyskytnú problémy so zrakom a sluchom. Polovica ľudí s mojim ochorením sa nedožije dospelosti, najmä kvôli pridruženým chorobám srdca, obličiek, pľúc, žalúdka. Polovica pacientov má zároveň aj určitý stupeň mentálnej retardácie.

U mňa všetky tieto prejavy prispeli k nekončnému kolotoču hospitalizácií vo viacerých nemocniciach vtedajšieho Československa. Najčastejšie som sa liečila v Prahe, s ktorou sa mi spája spomienka na strach z nových ľudí, z cudzieho jazyka, z izolácie od rodičov a z pocitu strašnej samoty. Liečenie vlastne ani liečením nebolo, stanovenie diagnózy bolo skôr tápaním a hádaním neznámeho, nikto z lekárov netušil, čo mi vlastne je. Bola som maličká a musela som sa vyrovnávať s krutou psychickou záťažou, s bolesťami a otázkou, prečo práve ja. Základnú školu som povinne navštevovala so všetkými prejavmi ochorenia bez obmedzení, oslobodená som bola len z hodín telesnej výchovy. Ak sa mi zdravotne veľmi priťažilo, poslali ma domov. Veľa hodín som vymieškala z dôvodu častých hospitalizácií, ktoré spôsobili problémy s dobíhaním učiva, najväčší problém však nastal po nástupe na gymnázium. Hneď v 1. ročníku sa u mňa k ťažkej angíne pridružila ischémia dolných končatín. Vplyvom trombózy mi nohy od kolien dolu zachvátil hrozný chlad a kruté bolesti. Vôbec som si necítila dolnú časť mojich na fialovo a modro sfarbených nôh. Reálne mi hrozila amputácia oboch nôh až nad kolenami. Nohy mi zratovali doslova v poslednej chvíli. Do školy som sa vrátila až po 2 mesiacoch a stala sa „čierou ovcou triedy“, pretože moje študijné výsledky boli pochopiteľne biedne. Absolvovala som povinne všetky vyšetrenia u psychológa a psychiatra, aby bol odborníkmi uznaný dôvod na moje vylúčenie zo školy. Vyšetrenia však preukázali vysoký stupeň IQ so všetkými prejavmi introvertného a melancholického človeka. Ostala som na škole a v poslednom ročníku som opäť patrila k najlepším študentom. Nakoniec to so mnou po rozumovej stránke naozaj nebolo až také zlé, ako si mysleli pedagógovia. Časom som totiž vlastnými silami úspešne ukončila štúdiá na 3 univerzitách: environmentálnu ekológiu, pedagogiku a sociálnu prácu v zdravotníctve. Som na čiastočnom invalidnom dôchodku. Potrebujem mať vlastné pracovné tempo, ale i tak dosiahnem, čo si zaumienim. Moje ochorenie si so mnou robilo, čo chcelo. Skúšali na ňom rôzne liečebné postupy, napichali do neho stovky injekcií a infúzií. Osamote pretrpelo veľa bolestivých vyšetrení. I tak sa lekárom počas 25 rokov nedarilo zvrátiť prejavy ochorenia. Raz však prišiel deň, ktorý mi zmenil život o 180 stupňov. Po odbere krvi na rozbor DNA do Paríža a po 3-ročnom čakaní na výsledky sa konečne definitívne podarilo identifikovať moje ochorenie. O necelé 2 roky neskôr prišiel ten najväčší zlom v mo-

jom ubolenom živote - možnosť vyskúšať nový biologický liek, ktorý mohol, ale nemusel priniesť pozitívnu zmenu. Lekári mi poskytli výsledky klinických štúdií lieku a dali možnosť slobodného rozhodnutia. Bola som už len karikatúrou človeka. Pociť neschopnosti, nemohúcnosti a poníženia z toho, aká som nesamostatná a odkázaná na pomoc iných, ma doslova zabíjal. Nemala som už čo stratiť. Súhlasila som. A liek zabral... Po prvej injekcii, v priebehu 24 hodín, mi zmizli vyrážky. Druhú injekciu som si pod dohľadom lekárov musela aplikovať sama. Vyrážky sa v nasledujúcich dňoch a týždňoch neobjavili, neverila som vlastným oči. V živote som sa toľkokrát nenabehala k zrkadlu ako vtedy. Bola to obrovská psychická úľava. Biologická liečba postupne zaberala aj inde, trvalo však ešte 9 mesiacov, kým nastala remisia. Môj liek však nie je bez vedľajších účinkov, ale darí sa mi ich zatiaľ prírodným spôsobom udržať na uzde. Žiadne iné lieky neužívam aj vďaka môjmu snaženiu. Celé roky som totiž sledovala, spoznávala svoje telo a jeho reakcie na všetko okolo. Som vegetariánka, abstinent a nefajčiar, využívam alternatívnu medicínu – akupunktúru, inhalácie a liečivé byliny. Liek však neúčinkuje na spomínané bolesti hlavy a poruchy zmyslov. Zrak je síce stabilizovaný, som krátkozraká, ale okuliare nosím len pri šoférovaní. So sluchom je to dosť zlé – stanovená bola stredne ťažká až ťažká forma obojstrannej nedoslýchavosti kombinovaná neustálym hučaním pískaním a šumením v hlave. Zvuky sú rôznej intenzity, nie je možné ich stíšiť ani odstrániť. Aj napriek načúvacím strojčekom mi znemožňujú rozumieť bežnej konverzácii, spôsobujú mi komunikačné a orientačné problémy a množstvo stresových situácií.

V ideálnom svete by moju krv poslali na rozbor DNA do Paríža aspoň o 20 rokov skôr. Nečakala by som na výsledky tak veľmi dlho. V ideálnom svete by biologická liečba bola k dispozícii hneď od prvých prejavov ochorenia, nerozvinuli by sa naplno. Stal by sa zázrak a ľudia s CINCA syndrómom roztrúsení po celom svete by nemuseli tak dlho a strašne trpieť. Ale ja som písala o mojom reálnom mikrosvete. O bezmocnosti lekárov, o ich najlepších úmysloch pomôcť mi, i keď nevedeli presne ako. Choroba mi zobrala bezstarostné detstvo, priniesla predčasne dospelosť. Musela som byť vždy rozumná, statočná, tiucho trpieť, nikomu nezavádzať a bez protestovania byť „pokusným králikom“. Neprežila som detské vzrušujúce dobrodružstvá. Nezažila prvé lásky, manželstvo a deti. Chorobu som si nevybrala, ona si vybrala mňa. Neraz som v krutých dlhotrvajúcich bolestiach a totálnej neschopnosti postarať sa o svoje základné potreby prosila Boha, aby mi dovolil odísť. Nedovolil... Ale choroba ma naučila byť silným človekom, lepšie chápať potreby iných ľudí. Dala mi dar trpezlivosti a pocho-

penie, že po dobrom období príde horšie a potom opäť to lepšie. Naučila ma vážiť si lásku mojich úžasných rodičov nepoznajúcu prekážky. Ich podpora a pomoc mi nedovolili padnúť až na úplné dno. Naučila ma, že nie je potrebné za niečím sa hnať, niečo vlastniť, niekomu niečo dokazovať. Naučila ma radovať sa z maličkostí, uvedomovať si krásu a jedinečnosť každej živej bytosti a prírody, milovať a chápať ľudí takých, akí sú. Rovnako ako ja, aj vy máte právo prežiť naplnený život a nie iba ho pasívne, rezignovane prežívať. Nikto z nás nie je len diagnóza. Každý z nás občas potrebuje pomocnú ruku, prijmime ju i podajme. Buďme tu jeden pre druhého, pre tento svet, ľudí, prírodu a starajme sa o nich s láskou. Tá je naozaj hybnou silou sveta. Tak to vidím ja, Lucia zo Slovenska, ktorá spolu so svojím telom bojuje proti raritnej chorobe, prevažne nad ňou víťazí a občas aj prehráva. Pretože tak to v živote jednoducho funguje.

2. miesto:

Lenkin život s reumou

Lenka Vlčeková

Môj príbeh reumatiky sa začal písať asi v roku 1987, zhruba 1,5 roka po mojom narodení. Z toho dôvodu bolo veľmi ťažké určiť, čo mi je. Rodičov spočiatku lekári upodozrievali, že si vymýšľajú. Pochádzam zo stredného Slovenska, kde zrejme povedomie o reumatických ochoreniach v tej dobe bolo nulové.

Ani neviem, ako som sa konečne po dlhšom čase dostala do kompetentných rúk - do Bratislavy na „Úprkovú“. Liečili ma vysokými dávkami kortikoidov. Bola som malá, ale vynára sa mi veľa spomienok. Hlavne na to, ako okolo mňa stojí hlúchik lekárov a medikov a vyberajú mi vodu z kolien. Časté pobyty v nemocnici netrvali menej ako tri týždne a veľakrát som ani nespoznala rodičov, keď po mňa prišli. Neskôr nás (mňa a ostatných detských pacientov – reumatikov) začali liečiť, a zrejme aj skúmať, v DFNSP na bratislavských Kramároch. Pokračovalo sa v liečbe kortikoidmi a analgetikami, vysoké dávky prednisonu striedali infúzie. Začali sa vynárať vedľajšie účinky liekov a reumy samotnej. Pozastavil sa u mňa rast a návštevy reumatologickej ambulancie sa striedali s návštevami endokrinológie. K medikamentom na liečbu kĺbov mi pridali injekcie rastového hormónu, ktoré mi poisťovňa ani nechcela schváliť, hoci už v predškolskom veku bolo jasné, že som menšia ako moji rovesníci. Niejaké injekcie som dokonca dostala od Unicefu. Aj tak to stačilo len na 146 cm mojej dnešnej výšky. Celé svoje detstvo som vlastne prežila s veľkými bolesťami. Mala som aj lepšie obdobia, kedy som sa venovala športu, korčuľovala som, lyžovala, bicyklovala. Dodnes nechápem, ako som to zvládala. Väčšinou som však bola rada, keď som ráno vládala vôbec odísť do školy. Moje dni začínali o pol šiestej ráno, kedy ma rodičia pred odchodom do práce budili, aby som užila tabletky. Bolo totiž nutné, aby mi zabrali skôr, ako som sa začala chys-

tať do školy, pretože ináč by som bola úplne nemožná.

Keď som mala asi 15 rokov a absolvovala ďalšiu hospitalizáciu v bratislavskej nemocnici, lekári ma odporučili do NÚRCH-u v Piešťanoch. Hrozne som protestovala, lebo doktorov som už mala plné zuby. Nevedela som, čo ma čaká. No život sa mi tu obrátil o 180 stupňov! Bol mi hneď predpísaný methotrexát a hneď po niekoľkých týždňoch nasledovala menšia úľava. V tej dobe som už ale mala postihnuté skoro všetky kĺby, takže bolesť celkom neustupovala.

Netrvalo dlho a svitla nám, pacientom, malá iskrička nádeje. Vo farmakológii sa objavili nové lieky na razantnejšie zlepšenie zdravotného stavu. Aj ja som bola zaradená do liečebnej štúdie. Každé dva týždne sme cestovali do Piešťan, kde mi podávali injekcie. Bolo to dosť náročné obdobie, pre mňa v škole, lebo som veľa vymeškávala, ako aj pre rodičov v práci. Samozrejme aj po finančnej stránke nás to značne zaťažovalo. Nemali sme v tej dobe ani auto a cesta autobusom trvala viac ako 3 hodiny. Takže aj samotné cestovanie nám dalo zabráť. Ale moje zdravie bolo prednejšie. Už po pár injekciách sa mi výrazne polepšilo, zmizli opuchy a ja som sa cítila, ako nikdy predtým. Prvý raz som zažila, aké je to žiť bez bolesti.

Z celoživotného užívania kortikoidov mi výrazne zredli kosti. Nasledovala séria zlomenín, kvôli ktorým som bola vyradená zo štúdie. Zrútil sa mi celý svet a nevedela som si predstaviť, že kĺby sa vrátia do „starých kolajní“. Našťastie netrvalo dlho a veda a výskum pokročili. Biologická liečba sa osvedčila a vznikali nové a nové druhy injekcií, infúzií, ktoré sľubovali úľavu. Bola mi predpísaná BL, ktorú som roky úspešne užívala. Opäť sa mi polepšilo. Niektoré kĺby boli však natoľko postihnuté, že už nebolo možné dať ich do pôvodného stavu. Išlo o deformácie, obmedzenie hybnosti a celej funkcie kĺbov. Napriek tomu som sa cítila skvele. Vďaka zlepšeniu zdravotného stavu som mohla ísť na vysokú školu, čo bolo mojím tajným snom. Predtým som si nikdy nemyslela, že by som to po zdravotnej stránke zvládla. Úspešne som školu aj absolvovala a v štvrtom ročníku som si dokonca našla partnera, s ktorým som dodnes. Sny sa mi teda začali plniť.

Keď som už začala mať pocit, že žijem úplne normálny život a cítila som sa skoro zdravá, nastúpili dennodenné bolesti kolien, na ktoré už nestačili žiadne lieky. Boli nutné výmeny oboch kolenných kĺbov. Nechcelo sa mi do toho, ale už som vedela, že už mi pomôže len toto. Teraz ľutujem, že som sa na to nenechala nahovoriť skôr. Keď som sa po operáciách pozviechala, asi som to s fyzickou aktivitou trochu prehánala, čo mi niektoré kĺby dávali dosť jasne najavo. Nevedela som ako vyjadriť radosť z toho, že ma konečne po rokoch neboleli kolená ani po väčšej záťaži.

Aj keď sa vďaka liečbe cítim dobre, reuma vo mne stále drieme a musím si dôkladne naplá-
novať, čo v jednotlivé dni budem robiť, aby

som to neprehnala a aby som kĺby udržala aspoň v takom stave v akom sú. Pri reume totiž nikdy neviete, kedy prepukne s novou silou a budú vás bolieť aj tie kĺby, o ktorých ste doteraz nevedeli, že existujú.

Je mi jasné, že keby som ochorela neskôr, vďaka biologickej liečbe by to nezašlo tak ďaleko. Ktovie, ako by som sa cítila, keby som teraz užívala tie lieky, s ktorými som začínala, keď som ochorela. Napriek všetkému, som nesmierne vďačná za momentálny zdravotný stav a že vďaka pokrokom v medicíne žijem normálny život.

3. miesto:

Alenin príbeh – reumatoidná artritída

Alena Lipovská

Do pôrodu svojej dcéry som o autoimunitných ochoreniach nevedela takmer nič, slová ako reumatoidná artritída, reumatoidný faktor, sedimentácia alebo CRP mi boli absolútne cudzie.

Mesiac po pôrode som vo večerných hodinách začala pociťovať bolesť kolien a bedier. Asi týždeň som tomu nevenovala väčšiu pozornosť, avšak bolesti večer pretrvávali a pridali sa aj silné bolesti rúk, najmä ráno. O pár dní ma už boleli takmer všetky kĺby, mala som problém spraviť drep, ale aj zohnúť prsty na rukách v päst. Bolesti sa veľmi rýchlo stupňovali, zo dňa na deň som sa cítila horšie a horšie. Akýkoľvek pohyb mi spôsoboval problémy, dokonca aj v pokoji, napr. v sede, som začínala pociťovať bolesti. Vyhľadala som teda všeobecnú lekárku. Tá mi spravila CRP vyšetrenie, ktoré bolo vo výške 37 a povedala, že je to asi chrípka a nasadila mi antibiotiká. Potešila som sa, že to nie je nič vážne. Poslušne som začala brať lieky. Prešlo pár dní a ja som sa cítila stále horšie a horšie. Volala som lekárku, že tie antibiotiká asi nezaberajú. Upokojila ma s tým, že ich treba najskôr dobráť a určite začnú čoskoro pôsobiť. Nestalo sa. Bolesti som už mala také veľké, že som skoro od rána do obeda kvôli nim preplakala. Opätovne som navštívila všeobecnú lekárku, ktorá mi spravila aj iné vyšetrenia, vrátane reumatoidného faktora. Výsledky RF boli prekvapujúco vysoké, až vyše 700, preto ma odporučila k pani reumatologičke v Bratislave. Hneď v ten deň som jej zavola-
la, ale pani sestra mi určila najbližší termín vyšetrenia až o tri mesiace. Nechtiac som sa rozplakala do telefónu s tým, že mám veľké bolesti a že to tri mesiace určite nevydržím. Poprosila som ju o skorší termín. Bola milá, vyšla mi v ústrety a mala som prísť o štyri dni. Nevedela som si však predstaviť, ako to dovedy vydržím. Už na druhý deň som sa zobudila vo veľkých bolestiach a tak som opäť zavola-
la na reumatológiu a uprosila pani sestričku o urýchléné vyšetrenie. OK. Mala som dôjsť hneď na druhý deň. Ani neviem ako som sa v ten deň dostala do nemocnice, lebo som mala veľké problémy so šoférováním a ešte väčšie problémy vyjsť v nemocnici

po schodoch na tretie poschodie. Malú dcérku som nechala doma s manželom, čo bolo pre mňa veľmi stresujúce. Ešte stále som ju dojčila a keď som náhodou nebola nablízku vedela úpenlivo plakať. Pani reumatologička ma dôkladne vyšetřila a mala podozrenie na reumatoidnú artritidu. Na výsledky testov však budem musieť čakať približne 3 týždne. Predpísala mi zatiaľ liek proti bolesti a odporučila prestať koiť. Pýtala som sa jej, či by nepomohlo niečo iné, napríklad úprava stravy, na čo som dostala zápornú odpoveď. Keď som prišla domov, začala som užívať liek proti bolesti, ale nechcela som prestať koiť. Kontaktovala som známu, ktorá pracuje tiež na reumatológii v mojom rodnom meste a tá mi poradila, aby som namiesto predpísaného lieku krátkodobo užívala iný liek proti bolesti a pokračovala v kojení. Tak som brala 3 x denne 400vku iného lieku. Prvé dni bolesti trochu ustúpili, neskôr sa však vrátili a najmä ráno a v noci boli nevydržateľné. Mala som problémy skoro so všetkým; udržať hrnček s vodou v rukách, odopnúť si podprsenku alebo cvoky na oblečku mojej vtedy z mesačnej dcérky, vytlačiť si šampón, učesať vlasy, držať zubnú kefku a podobne. V noci a skoro ráno mi s tým pomáhal manžel, dopoludnie som ale pretrpela v bolestiach. Poobede a večer to bolo podstatne lepšie, hrozila som sa však noci a rána, vedela som, že to nebude dobré. Cítila som akoby oheň horel v mojom vnútri a silné bolesti skoro všetkých kĺbov a šliach. Pozorovala som deformácie na prstoch rúk a nôh. Malíčky sa mi trochu pootočili, kĺby na prstoch mi napuchli tak, že som mala problém dať si dole prsteň z prstenníka, vytvorili sa uzlíky a tiež výstupok zboku na šľapách. Každý deň to bolo horšie, mala som problém postarať sa sama o seba, nie to ešte o moje bábätko. Možno aj v spojení s materstvom a hormónmi som bola veľmi precitlivená, často som plakala, ľutovala sa a rozmyšľala nad tým, kto sa bude starať o dcéru, keď ja nebudem vládvať. Na internete som v článkoch o RA čítala, že je to vážne, chronické ochorenie a že 50 % ľudí skončí do 10-tich rokov na invalidnom dôchodku. Strach z budúcnosti môj stav ešte zhoršoval, nezostávalo mi nič iné len čakať na výsledky a dúfať, že sa to potom nejako zlepší. Napriek tomu, že som RA vtedy ešte nemala potvrdenú, správanie môjho organizmu nasvedčovalo tomu, že práve to bude moja diagnóza. Otázka skôr znela ako s tým bojovať. Na internete som sa dočítala o tom, že mnohým pomohla zmena stravy, tak som si dosť radikálne upravila jedálniček. Čítala som o človeku, ktorý sa stravoval výlučne na surovej zelenine, čo som skúšala aj ja. Veľmi rýchlo som však chudla, tak som do jedálnička zaradila aspoň ryžu, strukoviny a ryby. Neprestala som v získavaní informácií a skúšala potom skoro všetko dostupné. Napríklad, keď som sa dočítala, že pomáha zázvor, začala som ho jesť surový vo veľkom množstve, aj niekoľko centimetrov denne. Dozvedela som sa, že pomáha cesnak, cibuľa, kyslá ka-

pusta...všetko som si pozháňala v Bio kvalite a doslova som sa tým napchávala. Doteraz ľutujem manžela, ako to so mnou pretrpel. Začala som tiež chodiť na akupunktúru, čo mi pomáhalo aj psychicky aj zdravotne. Po pár týždňoch som mala pocit, že sa cítim trochu lepšie, ale bolo to naozaj len nepatrné zlepšenie. Užívala som naďalej aj liek od bolesti kvôli veľkým bolestiam. Stále som čakala na výsledky testov a na zahájenie ozajstnej liečby. Po troch týždňoch som volala teda na reumatológiu, ale výsledky ešte nemali. Tak som volala odvtedy každý kažučký deň. Po 5-6 týždňoch konečne výsledky došli a potvrdili, že naozaj u mňa ide o RA. V tom čase som však už chodila na akupunktúru, stravovala sa veľmi zdravo, rešpektujúc všetky možné rady (priznávam, že nie všetky som si mala brať až tak k srdcu). Bola som viac pokojná aj preto, lebo som vedela o prípadoch dievčat, ktoré boli v podobnej situácii a cítili sa oveľa lepšie. Ja som si tiež na sebe všimla nepatrné zlepšenie. To mi dodávalo nádej, že keď budem v zmenenej životospráve pokračovať, že sa z toho možno dostanem aj bez silných liekov, preto som aj správu o potvrdení RA nebrala príliš tragicky. Keď som opätovne navštívila reumatologičku, mala som už lepšie výsledky CRP a sedimentácie. S pani doktorkou sme sa preto dohodli, že hlavne kvôli kojeniu mojej dcérky ešte pár týždňov budem brať liek proti bolesti a potom mi nasadí kortikoid. Pri ďalšej kontrole som mala opäť trochu lepšie výsledky, preto som chcela so silnou liečbou ešte trochu počkať. Takto to išlo ďalej a ďalej, postupne som znižovala dávky lieku proti bolesti, cítila sa lepšie a lepšie. Pani reumatologička sa to síce príliš nepozdávalo, lebo sa obávala, že keď začneme neskoro so správnou liečbou, priebeh RA bude horší. No keď videla zlepšujúce sa výsledky krvi a menej a menej opuchov, súhlasila s tým, aby sme ešte počkali. A tak sme čakali približne 1 rok. Vtedy som už mala CRP a sedimentáciu negatívnu, skoro žiadne opuchy a aj RF oveľa nižší. Lekárka ma však nechcela nútiť do liečby, ale očakávala zhoršenie môjho stavu. Keď sa tak stane, mám prísť a predpíše mi Methotrexát. Nestalo sa. Teraz sú to už cca 2 roky od pôrodu, stále sa stravujem zdravo. Cítim sa veľmi dobre, opuchy sú zanedbateľné, RF mám z pôvodných 700 na hodnote 50 a okrem vitamínu D neberiem žiadne lieky. Navštívila som inú reumatologičku, ktorá má skúsenosti aj s pacientmi, ktorí sa liečia skôr zdravou stravou ako liekmi. Odporučila mi röntgen rúk a pokiaľ budem mať krvné výsledky v poriadku a aj röntgen neukáže žiadnu deformitu, že je skôr za to, aby som lieky nebrala. Odôvodnila to aj tým, že som psychicky nastavená na zdravú životosprávu a nie na lieky, takže v mojom prípade by mi ani nemuseli zabráť. Röntgen bol v poriadku, krvné testy tiež a tak si žijem ako zdravý človek. Netrdím však, že som vyliečená, cítim sa však už vyše 1 roka veľmi dobre.

Za svoj dobrý zdravotný stav vďačím aj skorej diagnostike, lebo keby mi pani reumatologička pomerne včas nepotvrdila RA (v priebehu 2 mesiacov od prvých príznakov), neskúmala by som, ako si sama pomôcť, aby som sa cítila lepšie. Samozrejme, pomohlo by ešte viac, keby sa na výsledky testov nemuselo čakať tých cca 5-6 týždňov. V mojom prípade mi toto čakanie paradoxne pomohlo v tom, že som zistila, že sa netreba bezhlavo púšťať do čo najsilnejších liekov, ale snažiť sa pomôcť si aj sám, trebárs aj prirodzenou stravou. Nie som však proti liečbe ako takej. Práve naopak, myslím si, že v dnešnej dobe máme na výber pomerne širokú škálu liekov, injekcií, rehabilitácií a že reumatológovia sú vo svojom obore čoraz viac znalejší.

Vítazná esej z medzinárodnej súťaže ES 2017

Diagnóza z pohľadu dieťaťa

Stefanie Hulst, Holandsko

Sedemročné dieťa má celý život pred sebou. Možno v tej chvíli snívá o tom, že bude trénovať delfíny alebo bude zverolekárkou, talentovanou tanečnicou, ktorá si užíva život a budúcnosť bez hraníc. Až kým jedného dňa nepovie svojej mame, že ju neuveriteľne boľia nohy a kolená. Jej mama ju bez váhania vezme k lekárovi, ktorý však nič nezistí a len povie: „Nič sa nebojte, Vaša dcéra je v poriadku.“

Jej dcéra, v tom čase prváčka, už však nedokáže tancovať. Bolesť ovplyvňuje každý jej krok a musí zavesiť tancovanie na klinec – prvú z vecí, ktorých sa neskôr tiež bude musieť vzdať.

Po úplne normálnom dni v škole povedala svojej mame, že ju boľia už aj ruky. Neznesiteľná bolesť v zápästiach jej spôsobovala trpnutie prstov na rukách. Už nevládala chodiť do školy, pretože tá neznesiteľná bolesť jej znemožňovala písať. Po ďalšej návšteve nemocnice a mnohých testoch jej mame opäť oznámili: „Nič sa nebojte, Vaša dcéra je v poriadku.“

Dievča čoraz častejšie ostávalo doma, pretože jednoducho nemohlo chodiť do školy. Jej nohy, kolená a ruky boli neustále v bolestiach. Mala domácich tútorov, lebo by inak nebola schopná získať adekvátne vzdelanie. Napriek bolestiam musela prekonávať svoje obmedzenia a chodiť do školy. Aj keď sa už nebicyklovala, nemohla chodiť po schodoch a nedokázala dobehnúť svojich spolužiakov, uspela na záverečných skúškach s vyznamenaním. Bez pomoci, keďže lekári stále hovorili: „Nič sa nebojte, Vaša dcéra je v poriadku.“ Rozhodla sa pokračovať v štúdiu na vysokej škole v odbore umelecká terapia, pretože chcela zmeniť svet. Jej novým snom sa stalo pomáhať ľuďom. Ale od toho momentu jej budúcnosť tmavla vo svete bolesti a únavy. Neustále navštevovala lekárov – bolo náročné ju presvedčať o tom, že jej nič nie je, keď tak veľmi trpela.

Cítila sa akoby jej do kĺbov bili klince. Zväč-

šujúca sa bolesť, únava a obmedzenia začali ovládať jej život. Nevzdala sa napriek tomu, že jej nik nevedel pomôcť, pretože doktori jej a jej mame vždy vraveli: „Nič sa nebojte, Vaša dcéra je v poriadku.“

Šťastná dcéra ukončila bakalárske štúdium na vysokej škole. Musela veľa bojovať, mnohých vecí sa vzdala a prekonať depresiu spôsobenú bolesťou. Opäť sa jej plány do budúcnosti rozplynuli pred očami – presne ako vtedy, keď chodila do školy. Práca sa stala peklom. Strácala jednu prácu za druhou kvôli bolestiam, ktoré jej boli stále v päťach.

O 21 rokov neskôr, lekári jej stále vraveli: „Nič sa nebojte, ste v poriadku.“ Rozčarovaná svetom medicíny pokračovala v boji s jediným liekom, ktorý jej lekári ponúkli: „Naučte sa s tým žiť.“

Prijatie.

Ľahko sa hovorí niekomu, kto nemá bolesti. Oni necítili žiadnu potrebu bojovať proti bolesti a depresii spôsobenými stratou mobility a vyhlídkou do budúcnosti. V tom čase jej telo celkom ovládala agonizujúca bolesť a únava. Zapadnúť do spoločnosti bolo úplne nemožné. V tej chvíli sa rozhodla, že čo je veľa, to je veľa.

Jej spádový reumatológ ju už snáď po stýkrát vyšetril a konečne prišiel s odpoveďou: fibromyalgia. Po 20-tich rokoch, čo sa zdalo ako celá večnosť, mala konečne svoju diagnózu! Ja som bola tým dievčaťom, tou ženou.

Bol by sa môj život vyvíjal inak, ak by ma lekári počúvali? Ak by sa na mňa zblízka pozreli, tú ktorá trpela, nielen na výsledky na papieri? Som si tým istá. Nemohli by ma vyliečiť – na fibromyalgiu neexistuje liečba. Ale aspoň mi ju mohli pomôcť rozpoznať. Rozpoznať dôvod môjho utrpenia a môjho neustáleho boja. To by mi mohlo pomôcť v najťažších chvíľach, keď som sa cítila opustená a sama – a to všetko len preto, že lekári mi vždy hovorili: „Vy ste v poriadku.“ Nik ma nepočúval a myslela som si, že ma nik nebral vážne. Po 20-tich rokoch sa lekári stále tvárili, že mi nič nebolo, že som si to celé vymýšľala, že to všetko bolo len v mojej mysli.

Môj život mohol byť celkom iný, ak by som nemusela s chorobou a s nedostatkom porozumenia zo strany sveta medicíny bojovať. Oveľa viac by mi pomohlo, keby povedali: „Napriek tomu, že Vaša choroba v medicíne nemusí byť veľmi vážna, ja Vás počujem, vidím, vidím, že trpíte...“



SUMMARY Informational bulletin LPre SR 1/2017

For introduction, the leader of the Slovak League against Rheumatism Jana Dobšovičová Černáková Reader reminds readers that rheumatic diseases are a serious socio-economic problem and that they are one of the leading causes of incapacity and disability! These facts require comprehensive care for patients in the field of medical, preventive, rehabilitative, social and economic, and it is necessary to inform about all these facts. We are pleased that LPre SR can help patients with the RMDs, and have been sharing information for 26 years via Newsletter 2/2017.

We recall the benefits of membership in LPre SR and that you get to know people and their stories with rheumatism. You will no more be alone with the rheum.

DVDs with exercise kit for children and adults can be ordered at dvd@mojareuma.sk, by phone at 0917 790 264 or directly at the secretariat of the League against rheumatism on the 1st floor, door number 109. We are inviting to World Rheum Day 2017 to Bratislava on Saturday, October 14th, where a gala evening will take place to celebrate WAD 2017. The program will also include a review of the 2016 Journalism contest with the participation of journalists and personalities of public and social life.

We want to support the World Rheum Day in 2017 by the project „Let's Move With Rheum!“, also through physical activities and common health exercises of members of local branches and clubs of LPre SR. Walking is the most natural movement for

a person. For people with rheumatic disease (early stages of illness), „Nordic Walking -NW“ can be used with sticks. The main partner is Sanofi-aventis Pharma Slovakia s.r.o.

The nominees in the KROK 2016 Journalistic contest are detailed at <http://www.mojareuma.sk/crose2016-od-1-5-2017/> and voting is available until September 30, 2017. **„Meeting of patients with doctors without white coat I and II.“** At the end of 2016, we prepared the first six meetings of patients with doctors without white coat in Piešťany, Lučenec, Bratislava, Banská Bystrica, Košice and Nitra. From February to March and from May to June 2017, two more series of informal meetings with rheumatologists took place, with which participants could discuss the topic: Rheumatism and its treatment options.

„COLLEAGUE 2016 PRIZES“ have their owners: The LPre SR Presidium approved the Local branches (LP) and Club Activity Reports for 2016 at its joint session. The local branch / club delegates voted the most successful local branch / club by public vote and awarded them the „Colleagues Prize For 2016“. 1st place: LB Banská Bystrica, 2nd place: LB Púchov, 3rd place: LB Bardejov and LB Lučenec. CONGRATULATIONS TO WINNERS AND AWARDED!

Motivational-educational training course for leaders from LBs and clubs in Piešťany for leaders from local branches and clubs and for members of the Presidium of LPre SR.

Dr. Dagmar Mičková from the National Institute of Rheumatic Diseases of Piešťany wrote about the status of seronegative spondyloarthritis in the spectrum of rheumatic diseases.

We evaluated the activities of the LPre SR and its local branches and clubs in 2016. Priority for 2017 will be the maintenance of Center of socio-psychologic counseling, the preparation of World Rheum Day events with the participation of rheumatologists, the publication of our Newsletter 2-times a year, the update of websites and information channels through social networks and adaptation of the information panel in the National Institute of Rheumatic Diseases of Piešťany.

Community partnership day: Every year, company Novartis spends one day worldwide helping those in need. All employees will volunteer to help somewhere where needed. On Friday, May 26, 2017, they also came to us at the Children's Corner of the Klub Klub and the office of the LPre SR.

We participated in the **EULAR Annual European Conference** of PARE, Cascais, Portugal on 24-26 February.

We organized and evaluated the EDGARA STENA 2017 Award. The winners of the national Slovak competition round of the EDGARA STENA 2017 Prize are: 1. Lucia Slejšáková, 2. Lenka Vlčeková, 3. Alena Lipovská. The winner of the international competition was Stefanie Hulst from the Netherlands. We publish their essays in full.

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

Čo ponúka LPRe SR
svojim členom.

- Spoznáte ľudí a ich povzbudivé príbehy s reumou.
- Získate spoľahlivé informácie o RO.
- Pomoc psychológa a zákl. sociálne poradenstvo.
- Rekondičné, vzdelávacie a motivačné podujatia.
- Dobrovoľníctvo a sebarealizácia.
- Získanie sociálnych a komunikačných zručností.
- Osvojenie si techniky pomoci k svojpomoci.
- **2-krát ročne Informačný bulletin LPre SR.**
- Publikácie povzbudivých príbehov pacientov.
- **Diskusné Fórum www.mojareuma.sk a Facebooku.**
- Aktuálne informácie na www.klubmotyliik.sk.
- Aktuálne informácie na www.klubklbik.sk.
- Informačná kampaň v médiách k Svetovému dňu reumatizmu (12. október).
- Udeľujeme Novinársku poctu KROK.
- Systematická prednášková činnosť:

bez bieleho
plášťa II.

Liga proti reumatizmu SR
s Váš dovoluje pozvať
na neformálne stretnutie s uznávanými

OLÓGMI.

BIOLOGICKÁ LIEČBA

ÁNO ^{alebo} NIE

Elektronická prihláška LPre SR:
<http://prihlaska.mojareuma.sk/>

ti,
oku.

NEPREMEŠKAJTE
PRÍLEŽITOSŤ,
PRIPOJTE SA
K NÁM!

A PROTI
UMATIZMU
A SLOVENSKU

PREMĚŠKAJTE
PŘÍLEŽTOST.
PŘIPOJTE SA
K NÁM!



**DON'T
DELAY
CONNECT
TODAY**

Znížená/znížený

PREDSTAVUJEME NOVÝ PROJEKT
POHNNÍME SA S REUMOU!

TAVUJEME NO
 NORDIC
 WALKING
 SREUM
 HNIME SA
 Projektom „Pohrnime Sa s reumatizmom“ chceme podporit
 Svetovy den reumatizmu 2017.
 pohybov s miestny poboek a klubov LPRe SR.
 clenov miestny poboek a klubov LPRe SR.
 Chdza je najpr irodzenejší pohyb pre cloveka.
 Do projektu sa zapojili všetky MP a kluby LPRe SR.
 Generálny partner:

Generálny partner:

SAHOFI GENETICS

