

INFORMAČNÝ

1/2019
28. ROČNÍK

BULLETIN

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
DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých	4
NÚRCH informuje	5
Aktuálne plány LPre SR	6
VZDELÁVANIE A PREVENCIA	
Svetový deň reumatizmu 2019	6
Pohnime sa s reumou	7
Milión krokov pre reumatikov	7
Nominácie v novinárskej súťaži KROK 2018	9
SOCIÁLNE OKIENKO	
Výhody pre držiteľov preukazu ŤZP	10
Užitočné kontakty	10
VZDELÁVANIE A PREVENCIA	
Pacient a liek	11
Pacientom s chorobou čiernych kostí svitá vďaka Slovákovi nádej ..	12
Motivačno-vzdelávací kurz lídrov z MP	
a klubov v Piešťanoch (1/2019)	12
Stručný postreh z Prednáškového popoludnia	12
Všetko je o ľuďoch, môj pohľad na Ligu proti reumatizmu	13
EULAR Annual European Conference of PARE	14
Vzdelávanie AOPP a SZU	14
Dlhodobá starostlivosť (AOPP)	14
Centrum sociálno-psychologickej podpory informuje	14
MIESTNE POBOČKY	
Banská Bystrica	16
Bardejov	16
Čadca	17
Košice	17
Lučenec	18
Martin	18
Poprad	18
Senica	19
Topoľčany	19
Trenčín	19
KLUB KLBIK	
Liečba a starostlivosť o deti s JIA	20
Pripravujeme R-i pobyt KLUB-u KLBIK 2019	20
Deň spolupatričnosti 2019	20
KLUB MOTÝLIK	
LUPUS EUROPE Convention 2018	21
KLUB ČIERNYCH KOSTÍ	
Ako zlepšiť prístup pacientov k liečbe zriedkavých ochorení	22
VZNIK KLUBOV	
Klub Bechtervik	22
Klub Psoriatickej Artritídy	22
INZERCIA	
20-ročné skúsenosti s biologickou liečbou v reumatológii.....	23
Z LIEČIV STAREJ MAMY	
Slanina a huspenina	24
INZERCIA	
Slovník pacienta	25
ČRIEPKY ĽUDSKOSTI	
Trikrát o logike	26
CENY EDGARA STENA	
Pohovor s Vážnou Tvárou	27
Nikdy šťastná alebo najšťastnejším človekom na svete	28
SMÚTOČNÉ OZNAMY A KONDOLENCIE	
Zomrel Doc. MUDr. Tibor Urbánek	29
Pár slov o Miroslavovi Chebanovi na rozlúčku	30
SUMMARY	31

Inzeriou v Informačnom bulletin LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

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

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

Šéfredaktor/Editor in Chief: PhDr. Elvira Bonová

Redakčná rada/Editorial Board: PhDr. J. Dobšovičová Černáková, Ing. M. Bónová, Mgr. K. Barančíková, I. Brečová, Mgr. M. Godányiová, MUDr. M. Orlovská, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP, prof. MUDr. V. Štvrtinová, PhD., Darina Kostíková

Sídlo vydavateľa a adresa redakcie/Address: LPre SR, Nábřeží I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, tel.: 0917 790 264, IČO 31 822 142, www.mojareuma.sk, e-mail: elvirabnv@gmail.com, sekretariat@mojareuma.sk

Grafické spracovanie/design: Leo Šiller, leo.siller@gmail.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: Leo Šiller (str.1)

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Dobrý pocit je skvelá odmena aj motivácia

Dobrovoľníctvo je sebarealizácia a odmena v jednom, často funguje ako súčasť patientskych organizácií, našu Ligu proti reumatizmu nevynechávajú. Hlavným cieľom dobrovoľníctva je dosiahnuť zmenu, dobrú vôľu a upevnenie názoru v širokej verejnosti. Byť dobrovoľníkom v patientskej organizácii je naplnenie túžby pomáhať a cítiť sa ako užitočný človek. Je to dar. Druhým i sebe. Motiváciou byť dobrovoľníkom je aj dobrý pocit, ktorý prináša spolupatričnosť a pocit užitočnosti. Kto vie pomáhať druhým, pomáha vlastne aj sám sebe.

Liga proti reumatizmu na Slovensku svojou činnosťou pomáha pacientom s reumatickými ochoreniami a dáva príležitosť aj na realizáciu tým, ktorí chcú a vládu pomáhať druhým. Osvetou sa usiluje osloviť a vyzvať všetky zainteresované strany k intenzívnejšej spolupráci v prospech pacientov s reumatickými ochoreniami. Sme prirodzenou platformou aktívneho kontaktu medzi odborníkmi v reumatológii a pacientmi ako jednotlivcami, skupinou či komunitou. Už takmer 30 rokov je Liga proti reumatizmu na Slovensku rešpektovaným a široko uznávaným patientskym združením. Organizuje spoluprácu všetkých, ktorí chcú, môžu a vedia pomôcť reumatikom. Máme celoslovenskú pôsobnosť, 18 organizačných jednotiek, z toho 15 miestnych pobočiek a tri špecializované kluby. Pripravujeme založenie Klubu Bechterevikov a Klub Pacientov s Psoriatickou Artritídou. Svojou činnosťou oboznamujeme pacientov i verejnosť s problematikou reumatických ochorení. Organizujeme rekondičné pobyty, prednášky, semináre, kurzy so zdravotnou a sociálnou tematikou, spoločenské a kultúrne podujatia. V rámci edičnej činnosti vydávame rôzne brožúry poskytujúce praktickú orientáciu pri liečbe a prevencii RO. Dvakrát do roka vychádza Informačný bulletin, ktorý práve držíte v ruke. Pripravili sme pre čitateľov zaujímavé správy, pozvánky, odborné články a zamyslenia nad tým, čo prináša každodenný život. Nezabudnite hlasovať v novinárskej súťaži KROK 2018! Tešíme sa z nečakane úspešného projektu „Pohnime sa s reumou!“. A hlavne stále pokračujeme aj v zbieraní nordic walking

krokov. Tam, kde je činnosť, je aj záujem nových ľudí s reumatickými ochoreniami o aktívne členstvo v Lige proti reumatizmu. Podľa vyjadrení niektorých lídrov, „praskajú vraj ich miestne pobočky vo švíkoch“. Niekde v mestách nemajú vhodnú miestnosť, kde by sa všetci záujemcovia stretli na jednej prednáškovej aktivite, všetky dostupné sú im malé. Mali by sme byť z toho nešťastní? Ale nie, my sa tešíme, že stále je záujem o Ligu a jej činnosti. A pripravujeme pre VÁS ďalšie, celkom nové vzdelávacie projekty. Nezabudnite, že 11. – 13. októbra sa stretneme v Piešťanoch na sérii podujatí, ktoré už teraz pripravujeme ku Svetovému dňu reumatizmu 2019.

Dobrý pocit je skvelou odmenou pre dobrovoľníkov a verím, že aj motiváciou, aby sa noví a ďalší dobrovoľníci (hlavne tí mladší, ale i starší nadšenci) prihlásili k nám. Zvláštnou kategóriou sú lídri. Tí sa vraj nehládajú. Lídri sa prihlásia sami. A je to pravidlo, ktoré sa aj nám v Lige už viackrát potvrdilo v praxi.

Ak ste to práve Vy, koho zaujali tieto riadky, neváhajte a prihláste sa na e-mailovej adrese liga@mojareuma.sk.

Ved' najlepšou odmenou pre dobrovoľníkov je dobrý pocit. Podľa americkej odbornej štúdie sú vraj práve dobrovoľníci najšťastnejší ľudia. Ak cítite kdesi vo vnútri nutkanie urobiť čosi viac pre seba a pre druhých, nehládte na vek a odhodte neistotu a obavy. Ozvite sa! A my Vám radi povieme, ako nato. Možno spoločne objavíme talent, o ktorom ani neviete, že ho máte. Verte nám, že v Lige je široká paleta aktivít, kde sa nájdete možno práve Vy. Tešíme sa na Vás!



Vaša Janka DC

Ďakujeme VÁM darcom 2 % z podielu assignovanej dane.
Ďakujeme, že na nás myslíte

Zo sekretariátu LPre SR

Kontakty:

Stránkové hodiny na Sekretariáte
utorok a štvrtok: od 14.00 – 18.00 h.

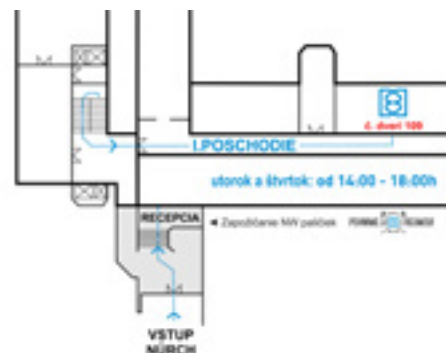
Sekretariát LPre SR

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

LPre SR, miestne pobočky a Klub Motýlik

Členský príspevok aj v roku 2019
zostáva naďalej 5,- EUR
Číslo účtu: 62336212/0200
IBAN : SK49 0200 0000 0000 6233 6212
Variabilný symbol: 2019
(plus poplatok do konkrétnej MP,
konzultujte s predsedom MP/K.)

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



Členstvo v LPre SR Vám prináša výhody!
Staňte sa členom ešte dnes!

Prioritou LPre SR pre rok 2019 je **hlavne pomoc ľuďom s reumatickými ochoreniami, jednotlivcom i celej skupine, prevencia negatívnych dôsledkov reumatických ochorení. Budeme preto organizovať edukačné a vzdelávacie stretnutia pre**

pacientov, zabezpečenie činnosti poradne CS-PP a pripravovať dôstojné podujatia ku Svetovému dňu reumatizmu 2019. Zrealizujeme 10. ročník Novinárskej pocty KROK, dva Motivačno-vzdelávacie kurzy pre lídrov LPre SR, 2-krát do roka vydáme

Informačný bulletin LPre SR. Plánujeme vydať nové publikácie a informačné letáky, aktualizovať weby a informačné kanály cez sociálne siete, ako aj informačný panel v NÚRCH-u v Piešťanoch.

-red-

DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

Obe špeciálne DVD nahrávky s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých pacientov s RA je naďalej možné objednať na dvd@mojareuma.sk, telefonicky na 0917 790 264, alebo priamo na sekretariáte Ligy proti reumatizmu SR. Zdravý pohyb blahodarne pôsobí na celý organizmus i psychiku človeka. Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí. Počas pobytu v NÚRCH-u Piešťany si môžete DVD zakúpiť na sekretariáte LPre SR č. dverí 109. Sledujte aktuálne info na: www.mojareuma.sk

Cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechterevovou chorobou, resp. Ankylozujúcou spondylitídou získate zadarmo na linke: www.mojareuma.sk/bechterevova/

Ďakujeme partnerom projektu:



Projekt je realizovaný v rámci programu:



Život pacienta s Bechterevovou chorobou je neustálym bojom s bolesťou, rannou stuhnutosťou a chronickou únavou. Veľmi dôležitou súčasťou liečby je pravidelné cvičenie a rehabilitácia. Na tejto adrese nájdete komplexný návod na cvičenie zostavený fyzioterapeutkou.



www.mojareuma.sk/bechterevova



ĎAKUJEME, ŽE NÁM POMÁHATE POMÁHAŤ!



2%
PRE



LIGU PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

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



**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

NÚRCH informuje

Ak máte reumatické ochorenie a potrebujete diagnostikovať alebo nastaviť liečbu, žiadajte svojho obvodného lekára o výmenný lístok na vyšetrenie, alebo svojho reumatológa o hospitalizáciu v NÚRCH-u.
www.nurch.sk/pre-pacientov/ziadost-o-vysetrenie

Tu si môžete overiť termín Vášho vyšetrenia: www.nurch.sk/pre-pacientov/kontrola-terminu-vysetrenia
K najnovším službám NÚRCH-u na podporu kompletnej starostlivosti pre hospitalizovaných i ambulantných pacientov patria aj služby nemocničnej lekárne. Lekáreň bola otvorená v auguste 2017. Zásobuje všetky oddelenia NÚRCH-u a slúži aj pre verejnosť podľa lekárskeho predpisu.

-red- z www.nurch.sk



Aktuálne plány LPre SR a pripravované podujatia a aktivity:

1.5. – 30.9.

Hlasovanie v novinárskej súťaži **KROK 2018**
<https://www.mojareuma.sk/krok-2018-hlasovanie-od-1-5-2019/>

do 30.6.

Každý člen LPre SR, ktorý má uhradené členské za rok 2019 dostane

1/2019 Informačný bulletin LPre SR.

27.6.

Edukácia v NÚRCH-u

14. – 20.7.

Rekondično-integračný pobyt Klubu Kĺbik na Štrbskom Plese. Viac z minulých ročníkov nájdete na <http://www.mojareuma.sk/category/zivot-s-reumou/pocity/>.

11.-13.10.

Pripravujeme zaujímavý **program ku Svetovému dňu reumatizmu 2019 v Piešťanoch** aj v rámci informačnej kampane po celom Slovensku.

Od júna do októbra 2019

Edukácia v MP a kluboch LPre SR.

Od septembra do novembra 2019

Pripravujeme sériu prednášok **"...bez bieleho pláštá"** v rôznych miestnych pobočkách LPre SR, viac informácií aktuálne na www.mojareuma.sk.

"Pohnime sa s reumou!" naďalej

POKRAČUJE! Stále rátame NW kroky a už sa blížíme k **134 miliónom NW krokov** pre reumatikov. Táto pohybová aktivita má na reumatikov veľmi dobrý vplyv a prináša zdravotné, ale i spoločenské pozitíva.

Svetový deň reumatizmu 2019



11. – 13. októbra sa v Piešťanoch uskutoční bohatý program pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2019. Súčasťou programu bude celoslovenské stretnutie chodcov s Nordic Walking paličkami aj s inštruktážnou lekciami, pretože projekt „Pohnime sa s reumou!“ úspešne pokračuje i v roku 2019. Správny spôsob severskej chôdze pôsobí preventívne a posilňuje fyzickú kondíciu chodca. Završením podujatí SDR 2019 bude slávnostné vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2018, teraz už po neuveriteľných 11.-krát! Všetko sa uskutoční za účasti pacientov, členov, sympatizantov, ale i 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 celoročne.

SDR sa spolieha aj na kreativitu jednotlivcov a pobočky, aby sme mohli priniesť nové témy a ich riešenia, a tak skvalitniť život ľudí s reumatickým ochorením. Len vďaka vašej podpore sme doteraz mohli toľko toho dosiahnuť a aj s vaším snážením môžeme urobiť z roku 2019 rok prevencie a zvýšeného povedomia o reumatických ochoreniach (RO).

Spoločným heslom podujatí a kampane je aj v tomto roku **„Nepremeškajte príležitosť, pripojte sa k nám! – Čas na prácu.“**

Je to odvodené z názvu kampane EULAR, ktorá vyzýva všetkých ľudí – verejnosť, lekárov, zdravotníckych pracovníkov a politikov, aby sa spojili s cieľom klásť dôraz na prevenciu reumatických ochorení. Prevencia zahŕňa primárnu, sekundárnu, aj terciárnu prevenciu so zameraním na zníženie negatívnych dopadov ochorenia na jednotlivcov; znížovanie invalidity a obmedzenie alebo oddialenie komplikácií. Dôležitá je aj prevencia poškodenia kĺbov, zachovanie mobility a zníženie invalidity. Tu je dobrým dôkazom pre úspech už rok trvajúci projekt „Pohnime sa s reumou!“, ktorý je z mesiaca na mesiac viac preferovaný v pohybových aktivitách našich pobočiek a klubov. Premyslenou prevenciou môžeme zabrániť nezvratnému poškodeniu kĺbov a znížiť záťaž ochorenia na jednotlivca aj na spoločnosť. Chceme upozorniť aj na prevenciu nebezpečenstva úrazov pacientov v domácom prostredí. Pripravujeme prednášky a poradňu architekta – dizajnéra pre interiéry. Aktivity spojené s touto kampaňou spájajú všetkých, ktorí pracujú s RO, od pacient-ských organizácií až po lekárske asociácie. Keď sa spojíme a vyšleme jednotný odkaz na európskej, či národnej úrovni, môžeme toho veľa zmeniť.

Ciele kampane SDR 2019

„Nepremeškajte príležitosť, pripojte sa k nám! – Čas na prácu“:

- „Nepremeškajte príležitosť, pripojte sa k nám! – Čas na prácu“:
- Zdôrazniť dôležitosť prevencie RO a ich negatívnych dôsledkov, 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 vše-

obecná informovanosť nekladie dostatočný dôraz na starostlivosť o kĺby.

- Zvyšovať povedomie o reumatických ochoreniach, ktoré postihujú viac ako 120 miliónov Európanov a o ich dopadoch na širšiu verejnosť.
- Zvyšovať povedomie o tom, že reumatické ochorenie môže prepuknúť v každom veku – i u detí, či mladých ľudí.
- Prebudiť a podporiť záujem o zdravý pohyb u ľudí so zápalovými reumatickými chorobami.
- Pôsobiť na prevenciu, aby ľudia nepodceňovali príznaky zápalových reumatických ochorení (artritíd) a vyhľadali včas odbornú pomoc.
- Znížiť psychickú záťaž a celkové dôsledky reumatických ochorení na jednotlivca, a to pravidelným pohybom na zdravom vzduchu.
- Oboznamovať komunitu a verejnosť s reumatickými chorobami, s ich zdravotnými a sociálnymi dôsledkami na každodenný život jednotlivca a na komunitu.
- Podporiť integráciu občanov s reumatickým ochorením do normálneho života. Zvýšiť ich podlomenú sebadôveru vo vlastné sily a ľudské kvality.
- Predchádzať sociálnej exklúzii ľudí s reumatickým ochorením.
- Zvyšovať sociálne zručnosti a kompetencie pacientov s reumatickým ochorením.
- Informovať o pozitívnom vplyve severskej chôdze na fyzickú kondíciu človeka.
- Informovať o novinkách v diagnostike a liečbe reumatických ochorení.
- Podporovať zodpovednosť jednotlivca za vlastné zdravie.
- Edukáciou pacientov prispieť k zlepšeniu liečby, prevencie a rehabilitácie reumatických ochorení s prihliadnutím na nové možnosti od teórie k praxi.

-jdc&pb-



Projekt "Pohnime sa s reumou!" stále POKRAČUJE. Počet nachodených NW krokov môžete posilať každý mesiac v Denníku krokov na mail: milionkrokov@mojareuma.sk. Chôdza s paličkami Nordic Walking (tzv. severská chôdza) je pohybová aktivita, ktorá, ak sa robí správne, prináša zdravotné benefity aj pacientom s reumatickým ochorením. V MP a kluboch máme NW paličky, zabezpečili sme a ešte aj plánujeme odborné lekcie s inštruktážou najlepších odborníkov v NW na Slovensku (SANW). Začali sme minulý rok v septembri a mali sme pôvodnú ambíciu urobiť milión krokov pre reumatikov. Stále rátame kroky a už sa blížíme k 30 miliónom NW krokov pre reumatikov. V rámci projektu „Pohnime sa s reumou!“ LPRe SR opakovanne zakúpila Nordic Walking palice do pobočiek a klubov, aby sa pohybové aktivity mohli realizovať pravidelne a v čo najväčšom počte záujemcov o NW chôdzu. Podporujeme tento dlhodobý projekt na podporu zdravého a zdraviu prospešného pohybu, aby si reumatici čo najdlhšie zachovali prirodzený rozsah pohybu v kĺboch a tým aj sebestačnosť a primeranú kvalitu života.

*Partnerom projektu sú:
Sanofi-aventis GENZYME s.r.o.,
Národný ústav reumatických chorôb Piešťany.*

*Odborné vyjadrenie vypracovala
Doc. MUDr. Zuzana Popracová CSc. PhD.*



Milión krokov pre reumatikov január 2018 – máj 2019

Od januára 2018 do februára 2019 pokračoval projekt „Pohnime sa s reumou!“ a jeho populárnu iniciatívu „Milión krokov pre reumatikov“ v nastolenom trende zvyšovania povedomia o možnostiach zdravého pohybu s NW palicami medzi členmi MP LPRe po celom Slovensku. Tomu veľmi napomohla možnosť navýšenia počtu párov NW palíc pre jednotlivé pobočky. V správach z jednotlivých zapojených pobočiek sa preto v poslednom období častejšie objavovalo individuálne využívanie palíc. Zároveň bolo badať, že kolektívy, ktoré sa zapojili do NW aktivít sa stabilizovali a začali s využívaním NW palíc na pravidelnej báze. Veľmi pozitívne sa dá hodnotiť to, že NW aktivity boli vykonávané nielen v blízkom okolí pobočiek, ale reumatici si palice so sebou brali aj na iné miesta Slovenska či Európy.

Čo sa týka číselného vyjadrenia – v sledovanom období (január 2018 až máj 2019) reumatici a ich sympatizanti celkovo nachodili 133 530 996 krokov čo predstavuje 66 765 kilometrov.

Do mája 2019 projekt priniesol celkovo úc-

tyhodných 133 530 996 NW krokov, čo znamená 62 553 prejdých kilometrov (ešte v marci 2018 sme sa mohli pochváliť súhrnným číslom krokov 24 087 167 krokov).

Medzi najaktívnejšie pobočky patrili už tradične Košice opäť posunuli svoje limity, keď si v uplynulom období pripísali 21 897 724 krokov. Len v lete nachodila takmer dvadsiatka členov miestnej pobočky 1040 kilometrov na Slovensku i v zahraničí. Napríklad, v januári 2019 členovia pobočky na 18 akciách prispeli do záverečného súčtu číslom takmer 1,5 mil. krokov. Vyzdvihnúť možno aktivitu manželov Olexovcov, či Fedurcovcov, pani Škvarekovej, Šulcovej, Beňakovej a Ivanovej. 6 876 000 krokov prešla púchovská miestna pobočka na potulkách po okolí, širšom i vzdialenejšom. Koordinátorka Milka Gombárová s ďalšími členkami pobočky veľmi aktívne zapisovali každý svoj krok, takže výsledné číslo ich radí na druhé miesto spomedzi všetkých pobočiek.

Miliónovú hranicu nachodených NW krokov v poslednom sledovanom období prekročilo pomerne veľa našich pobočiek. MP Topolča-

ny zdobí 4 532 090 prejdých krokov - (tu môžeme vyzdvihnúť agilnú pani Kollárovú, manželov Užíkovicov a ďalších).

Bardejovčania sa v počte krokov umiestnili na 4. mieste, na účet si pripísali 3 714 493 krokov, pričom napríklad v zimnom a jarnom období 2018 absolvovali v okolí Bardejova ale aj na potulkách po Slovensku takmer 600 kilometrov. Osobitné ocenenie možno udeliť pani Soni Varcholovej, ktorá má sama na konte prejdých vyše 1 milión krokov.

MP Bratislava v uplynulom období tradične ťahali Helenka Vernárska a Anka Križanová, výsledkom týchto snáh je 5. miesto v rebríčku prejdých krokov s výsledným číslom 2 545 802. Klub MOTÝLIK podporovala svojimi zahraničnými výkonmi pani Jandová, kroky posielala až z ďalekého Islandu, Talianska či Rakúska. Motýlik si pripísal spolu 2 351 000 krokov. Veľmi dobre sekundovali uvedeným pobočkám aj MP v Čadci, kde nachodili 2 054 254 krokov a Senica 2 021 000 krokov (tam prešli veľa kilometrov najmä pani Nudziková, Vráblovci či Búzkovci). Nad hranicu 1 milióna krokov sa dostala

MP Trenčín, členovia (napríklad aktívna pani Dužeková) ich tam prešli 1 264 200. Pochváliť treba ale aj ďalšie pobočky: MP Ilava, Klub Klábik, MP Lučenec (tu boli vyzdvihnuté pani Árvaiová, Oravcová, Ballová či Bartošová). Osobitne stojí za zmienku pravidelné prispievanie do spoločného súčtu krokov pani Aleny Bartušovej z Prievidze a tiež zapojenie sa pacientov NÚRCH-u, ktorí počas svojej hospitalizácie v uplynulom období prispeli 210 816 krokmi. Významnou mierou podporili projekt aj niektoré pobočky nordic walkingu, spomenúť môžeme nordic walking Rohožník s fantastickými 60 411 480 krokmi a Trenčín s 2 707 600 krokmi, či Partizánske (nachodili vyše 1 mil. NW krokov). Patrí im naša úcta a vďaka.

Blahoželáme a prajeme veľa zdravia všetkým walkerom reumatikom aj nereumatikom.

-jaro.b-



Súhrn krokov : Milión krokov pre reumatikov

Por.č.	Účastník	Členovia	Do 14. októbra 2017		Od 14. októbra 2017		km - spolu	Kroky - spolu
			km	Kroky	km	Kroky		
1.	MP Lučenec	47	298	596 000	165	329 432	463	925 432
2.	MP Martin	34	181	362 000	401	802 769	582	1 164 769
3.	MP B.Bystrica	17	75	149 000	142	283 904	217	432 904
4.	Klub Klábik	3	167	334 323	251	501 019	418	835 342
5.	MP Senica	5	6	11 538	1 361	2 721 924	1 367	2 733 462
6.	MP Púchov	43	51	102 000	3 637	7 274 000	3 688	7 376 000
7.	MP Žilina	14	49	97 100			49	97 100
8.	MP Topoľčany	142	7	15 000	2 338	4 676 404	2 345	4 691 404
9.	MP Čadca	14	137	274 000	1 027	2 054 254	1 164	2 328 254
10.	MP Bardejov	53	211	422 000	1 857	3 714 493	2 068	4 136 493
11.	MP Košice	134	413	825 569	11 426	22 852 544	11 839	23 678 113
12.	MP Bratislava		99	197 987	1 273	2 545 802	1 372	2 743 789
13.	NW Rohožník	0	0	0	33 827	67 653 480	33 827	67 653 480
14.	NW Kežmarok	0	0	0	5	10 000	5	10 000
15.	NW Lipt. Mikuláš	0	0	0	30	60 000	30	60 000
16.	NW Trenčín	0	0	0	2 098	4 196 000	2 098	4 196 000
17.	Motýlik		0	0	1 176	2 351 000	1 176	2 351 000
18.	MP Trenčín		189	378 442	1 001	2 001 878	1 190	2 380 320
19.	MP Ilava				2 457	4 914 000	2 457	4 914 000
20.	NW Partizánske				89	177 690	89	177 690
21.	SDR 2018				135	270 720	135	270 720
22.	NW Prievidza				82	163 908	82	163 908
23.	NÚRCH				105	210 816	105	210 816
Spolu:					64 883	129 766 037	66 766	133 530 996



Nominácie v novinárskej súťaži **KROK 2018**

Print:

1. „Klub Klbik má 20 rokov“
Ivana Baranovičová, Bedeker zdravia,
november 2018
2. „Krehké kosti potrebujú pomoc“
MUDr. Elena Ďurišová, 50+ magazín pre
zrelých čitateľov, Daniela Augustinska
3. „Môj život s reumou“
Barbora Jelinek, Časopis Harmonia
5/2018, október, Andrea Hinková –
Tarová
4. „Mama s reumou nedokáže vziať do
náručia dieťa“
Dominika Zúborová, TASR, 29. augusta
2018
5. „Vyhodnotenie projektu Milión kro-
kov pre reumatikov“
Týždenník Kysuce č. 17, 2.5.2018, Milan
Čimbora
6. „O opaľovaní môžem len snívvať“
Viera Mašlejová, Slovenka č. 31,
1.8.2018, Mária Miková

Rozhlasové:

1. „POHOTOVOŠŤ Život s reumou“,
Janka Bleyová,
zvuk: Juraj Zvážč
Rádio Regina Západ (SRO) RTVS,
12.11.2019
Host: Doc. MUDr. Zdenko Killinger
2. a) „Liga proti reumatizmu oceňovala
novinárov“,
Iveta Pospíšilová
Rádio Regina Západ (SRO) RTVS,
18.10.2018
b) „Mladí reumatici v Piešťanoch“
Zdravie, Iveta Pospíšilová,
Rádio Regina Západ (SRO) RTVS,
09. 07. 2018
3. „Pohnime sa s reumou“
Bibiana Ondrejková, RTVS, SRO,
Rádio Regina Západ,
09.01.2018

Televízne:

1. „Zdravé kosti v každom veku“,
Katarína Plevová,
TV Markíza, Teleráno15.10.2018
<6:45-6:50 a 7:37 – 7:43>
Host: MUDr. Elena Ďurišová
2. „Reuma je bolestivá a nesúvisí
s vekom: Najdôležitejšie je neprestať
sa hýbať!“
Nový čas TiVi,
17.10.2018
3. „V Piešťanoch si pripomenuli Svetový
deň reumatikov“
TA3 13.10.2018
reportáž Barbora Štefanovičová,
kameraman: Peter Vician



Hlasovať za najlepšie nominovaný príspevok v každej kategórii môžete od 1. mája do 30. septembra 2019 na www.mojareuma.sk/krok-2018 v troch kategóriách:

printové, rozhlasové a televízne.
Za každú kategóriu hlasujte iba raz! Pravidlá súťaže nedovoľujú hlasovať opakovane. Vopred ďakujeme za pochopenie a korektnosť.

Slávnostné vyhlásenie výsledkov bude zverejnené na 11. ročníku KROK 12. októbra v Piešťanoch pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2019.

-red-

Výhody pre držiteľov preukazu ŤZP

Ľudia so zdravotným postihnutím, ktorí sú držiteľmi preukazu ŤZP a ŤZP/S majú nárok na viacero výhod, ako zľavy na cestovnom, oslobodenie od niektorých poplatkov, atď. Prinášame vám prehľad rôznych výhod a zliav pre zdravotne postihnutých.

Limit doplatku za lieky je 25 eur za štvrtrok. Ak držiteľ preukazu ŤZP zaplatil viac, doplatky nad limit vracia zdravotná poisťovňa priamo na účet, alebo poštovou poukážkou na adresu poistenca.

Obec môže znížiť dane alebo oslobodiť občana s ŤZP, alebo ŤZP so sprievodcom o dane zo stavieb, bytov, garáže, nebytových priestorov, od daní za psa alebo komunálny odpad. Konkrétne informácie Vám poskytne miestny, či mestský úrad.

Držiteľ preukazu ŤZP je oslobodený:

- od poplatku za predĺženie platnosti preukazu osobitného označenia vozidla pre ŤZP,
- od poplatku za vydanie rozhodnutia na vývoz alebo dovoz psa so špeciálnym výcvikom,
- od poplatku za vydanie stavebného povolenia na zmeny stavieb,
- od poplatku za vydanie kolaudačného rozhodnutia na zmeny dokončených stavieb,
- od poplatku prvého zápisu držiteľa motorového vozidla kategórie M1 a N1 ďalší
- zápis, ak bol na kúpu auta poskytnutý príspevok z príslušného úradu,
- od poplatku za komunálny odpad, o ktorom rozhoduje mesto alebo obec,
- od poplatku za povolenie uzavrieť manželstvo medzi občanmi SR,
- od poplatku za povolenie uzavrieť manželstvo mimo úradne určenú miestnosť.

Osoby s ŤZP sú oslobodené od platenia koncesionárskych poplatkov. Na adresu RTVS je potrebné zaslať fotokópiu preukazu osoby ŤZP, alebo rozhodnutie o uznaní za občana s ŤZP, meno odberateľa elektriny, evidenčné číslo SIPO a rodné číslo.

Pri ceste vlakom sa cestujúci s preukazom ŤZP a ŤZP so sprievodcom prepravujú v 2. triede za znížené cestovné. Cestujúci s preukazom ŤZP/S má bezplatnú prepravu pre sprievodcu, invalidný vozík, kočík pre imobilné dieťa, psa so špeciálnym výcvikom.

Pri cestovaní autobusom väčšina dopravcov poskytuje zľavy z cestovného, ktoré sa vzťahujú na držiteľov preukazov ŤZP aj ich sprievodcov alebo vodiaceho psa.

Diaľničnú známku (e-známku) zadarmo získava držiteľ parkovacieho preukazu ŤZP zaslaním požadovaných dokumentov na adresu Národnej diaľničnej spoločnosti.



Užitočné kontakty

Liga proti reumatizmu na Slovensku

Nábr. Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany
 Mobil: 0917 790 264
 e-mail: liga@mojareuma.sk
 web: www.mojareuma.sk

Asociácia na ochranu práv pacientov SR

Prešovská 39, 82108 Bratislava
 Mobil: 0903 711 117
 e-mail: aopp@aopp.sk
 web: <http://www.aopp.sk/>

Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím

JUDr. Zuzana Stavrovská,
 komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím
zuzana.stavrovska@komisar.sk

PhDr. Marica Šiková,
 riaditeľka Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím
marica.sikova@komisar.sk

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.



Stropný zdvíhací systém
GH1

Radoslav Malenovský
majster sveta v kategórii R4
vo vzduchovej puške

Veronika Vadovičová
najúspešnejšia
paralympijská streľkyňa



Zdvíhacie zariadenia a úpravy áut pre ZŤP



Úpravy automobilov
PRE ZŤP



- ✓ Riešenia pre všetky typy architektonických bariér
- ✓ Plošiny, výtahy, schodolezy, zdvíhaky
- ✓ Bezplatný návrh a konzultácia u klienta
- ✓ Bezplatné právne poradenstvo
- ✓ Záručný a pozáručný servis

ARES spol. s r.o.

Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava • ares@ares.sk • www.ares.sk

Bezplatné tel. číslo: **0800 150 339**

 Sledujte nás aj na Facebooku [@ares.bratislava](https://www.facebook.com/ares.bratislava)



Možnosť získať príspevok 95 % z ceny zariadenia



Pacient a liek

Predmetom vzdelávacieho kurzu Pacient a liek boli revízie úhrad liekov, štandardné diagnostické a terapeutické postupy, komunikácia s poisťovňou či e-recept.

Ten pripravili 10. mája v Ústave farmakológie, klinickej a experimentálnej farmakológie Lekárskej fakulty Slovenskej zdravotníckej univerzity a zúčastniť sa ho mohli zástupcovia pacientských organizácií.

Tematický kurz kontinuálneho vzdelávania Pacient a liek sa koná pravidelne dvakrát ročne. Kurz predstavil zaujímavé témy v oblasti vzdelávania pacientov, E-zdravia, ŠDTP, komunikácie s poisťovňou a aktuálnych informácií z Asociácie na ochranu práv pacientov SR. V závere kurzu nám predstavili absolventky vzdelávacieho cyklu Zdravotníctvo a dostupnosť liečby a liekov svoje pozorovania a výsledky záverečných prác na témy: Mladí pacienti v pacientských organizáciách a Manažment pacientky s rakovinou prsníka.



-red-

Pacientom s chorobou čiernych kostí svitá vďaka Slovákom nádej

Vo štvrtok 17. 1. 2019 sa v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch uskutočnil workshop o ALKAPTONÚRII (AKU). Odborníci prezentovali najnovšie poznatky a perspektívy liečby genetického zriedkavého ochorenia alkaptónúria.

Po dlhších prípravách a z iniciatívy pacientov a odborníkov v novembri 2018 vznikol Klub Čiernych Kostí, aby prevzal nemedicínsku starostlivosť a pomáhal pri združovaní pacientov trpiacich na Alkaptónúriu (AKU-pacienti).

-red-

Motivačno-vzdelávací kurz lídrov z MP a klubov v Piešťanoch (1/2019)



22. – 23. marca 2019 sa uskutočnil v Piešťanoch tohtoročný 1. Motivačno-vzdelávací kurz pre lídrov z MP a klubov a pre členov Predsedníctva LPre SR. Súčasťou jeho programu bolo prednáškové popoludnie. Pre poslucháčov boli pripravené propagačné materiály: knižky, brožúrky, informačné letáky a iné prekvapenia. Bol čas aj na diskusiu a otázky poslucháčov.

Niektoré z prednášok Vám ponúkame v tomto Informačnom bulletinu na str. 23 a 25 spracované do článkov.

-red-

autor fotografií: Patrik Ratajský

Stručný postreh z Prednáškového popoludnia



V úvode Prednáškového popoludnia sa zúčastneným prihovorila **Petka Balážová** a stručne predstavila program podujatia. Následne sa slova ujala **MUDr. Elena Košková, PhD.**, ktorá účastníkom podujatia priblížila problematiku materstva u pacientok s reumatoidným ochorením. Podrobne vysvetlila jednotlivé možnosti liečby týchto ochorení a ich riziká vzťahujúce sa na graviditu, postupy liečby pri plánovaní gravidity a aj na možné prognózy vývoja ochorenia počas gravidity a po pôrode. Prednáška bola veľkým prínosom najmä pre pacientky plánujúce rodinu, ešte v nedávnej minulosti takúto možnosť nemali. Pani doktorka sa téme venuje vo svojom profesijnom živote veľmi aktívne a snaží sa o osvetu, čo z prednášky bolo priam cítiť.

MUDr. Dagmar Mičeková, Csc. účastníkom podujatia priblížila problematiku biologickej liečby. Najprv zúčastnených oboznámila so štandardným postupom liečby jednotlivých reumatoidných ochorení. V liečbe existuje určitá postupnosť. Na zníženie aktivity ochorenia sa užívajú liečivá od antireumatík, kortikoidov, DMARDS (pomaly účinkujúce antireumatické lieky) až nakoniec biologická liečba. Každý liek má svoje riziká a uvedená postupnosť má za cieľ remisiu ochorenia (zníženie až zastavenie postupu ochorenia) s čo najmenšími rizikami. Biologická liečba

je indikovaná, keď sú predchádzajúce postupy neúčinné, alebo nedostatočne účinné. Aj biologické lieky majú rôzne mechanizmy účinku a sú vhodné pre rôzne typy ochorení, čo účastníkom podrobne vysvetlila pani doktorka. Prednáška bola prínosom pre pacientov, ktorí biologickú liečbu užívajú, alebo ich to ešte len čaká. (viac na str. 23)

Ing. Silvia Bobocká zúčastneným predstavila jogovú terapiu pre reumatikov. Ide o metódu cvičenia (dýchanie, filozofia, cvičenie) s ohľadom na obmedzenia, ktoré majú reumatíci. Cvičenia je možné absolvovať zatiaľ len v Bratislave, kde je možné urobiť si aj kurz pre inštruktorov. Bolo by viac ako žiaduce tieto aktivity presunúť aj do ostatných regiónov, keďže pohyb je pre reumatikov každodennou nutnosťou.

Mgr. Jana Dobšovičová Černáková ďalej hovorila o význame patientskej podpornej skupiny a o plánoch Ligy proti reumatizmu SR na rok 2019. Jej činnosť je veľkým prelomom v aktivitách pre pacientov s reumatoidným ochorením, ktorí sa na LPre môžu kedykoľvek obrátiť a dostanú poradenstvo od odborných otázok cez sociálne až po psychologické poradenstvo. Pri LPre existuje viacero klubov (napr. Klbík, Klub čiernych kostí...). Pre pacientov je organizácia v patientskych skupinách a kluboch veľmi dôležitá najmä preto, aby sa dostali k informáciám, prospešným aktivitám a aby neboli s ochorením sami. Zaujímavá je aktivita Nordic Walking, kde jednotlivé regionálne pobočky a kluby dosiahli významné úspechy v počte krokov. Pre rok 2019 má LPre bohatý program a je dôležité, aby sa všetky takéto aktivity rozvíjali. Každý pokrok v tejto oblasti je dôležitý!

MUDr. Soňa Žlnayová, PhD. sa venovala téme slovníka pacienta s Ankylozujúcou spondylitídou a Psoriatickou artritídou. Reumatoidných ochorení je veľké množstvo a každé je niečím charakteristické. Pani dok-

torka ich charakterizovala, prejavy znázornila aj na obrázkoch a fotografiách a priblížila problémy, liečbu a prognózu pacientov s týmito ochoreniami. (viac na str. 25)

MUDr. Milan Krpčiar sa venoval téme stravovania a diétnych nárokov u pacientov s civilizačnými ochoreniami. Nepredstavil účastníkom konkrétny jedálniček alebo návod na stravovanie, ale uviedol jednu podstatnú informáciu. Akú stravu budeme prijímať, také črevné baktérie si budeme pestovať. Črevné baktérie menia stravu na látku prospešnú a výživnú, ale aj na látku, ktorá konkrétne u pacientov s autoimunitným ochorením môžu priebeh tohto ochorenia zhoršovať a dokonca vyprovokovať zápalové procesy! Významne prospešnú úlohu má v stravovaní najmä vláknina. Strava by mala byť vyvážená, škodlivé potraviny by mali byť prijímané len výnimočne.

Po skončení Prednáškového popoludnia sa zástupcovia miestnych pobočiek a klubov presunuli do hotela Magnólia na 1.M-Vk LPre SR.

Podujatie bolo veľmi dobre pripravené, plné prospešných informácií a príjemnej atmosféry.

PharmDr. Bc. Ľubica Bartová



Všetko je o ľuďoch, môj pohľad na Ligu proti reumatizmu

Ak nás niečo bolí, túžime po pochopení a liekoch proti bolesti. Takto nejako by som opísala dôvod, prečo som sa zúčastnila na stretnutí Ligy proti reumatizmu na Slovensku (LPre SR). Chcela som zistiť, či to máme všetci rovnako. Zistila som že niektorí áno, ale niektorí aj nie. Prvou novinkou pre mňa bolo zistenie, že v Lige nie sú iba ľudia ktorých niečo bolí, ale aj takí, ktorí nám uboleným pomáhajú. To bolo pekné a príjemné zistenie.

Ďalšie milé zistenie bolo, že existujú ľudia ubolení aj neubolení, ktorí investujú svoj čas, talenty a tiež financie na záležitosti, ako sú stretnutia týchto ubolených, ich pohybovú aktivitu, ich spoločne strávený čas alebo ich vzdelávanie. Všetko samé pekné veci. V realite je to ale organizovanie a manažment na úrovni, ktorá vie unaviť ale aj priniesť efektívne výsledky. Nič sa nezorganizuje len tak

samo od seba.

Liga vznikla aby sme sa my – reumatici mali lepšie. Podľa môjho názoru jej to zatiaľ ide. Konkrétne to ide ľuďom – kde by som rada poukázala na každého jedného vedúceho a členov, ktorí sa starajú o určitú organizačnú jednotku LPre SR, či už je to miestna pobočka nejakého mesta, klub alebo úzky organizačný tím predsedníctva Ligy, menovite Janka, Peťka, Dajka, Katka a Libuška. Mala som možnosť spoznať týchto ľudí a počuť o výsledkoch ich práce. Pobytu v kúpeľoch, termálnych kúpaliskách, rekondičné pobytu, plesy, opekačky, sponzoringy, dielničky, výlety, divadlá, plávanie, fitness, joga, workshopy a darčeky. Vnímala som na jednej strane aj chuť do práce a na druhej aj pohľad na to, ako na „nevďačnú robotu“. Nič z toho nebolo však tak vážne, aby sa na tom neda-

lo zasmiať. Stále vládla príjemná priateľská atmosféra. Za môj zatiaľ krátky život (mám 27) ma spolupráca s ľuďmi naučila jedno, a to že: VŠETKO JE O ĽUĎOCH. Áno, vážni, reuma-nereuma a akokoľvek šlachetné sa nápady môžu zdať, dôležité je spomenúť si prečo sa to celé začalo a aký máme cieľ. Reumatické ochorenia vedia život dosť skomplikovať a bolo mi cťou počuť o aktivitách snažiacich sa takýto život zjednodušiť. Na tomto stretnutí bolo povedané (alebo mi to len zaznelo v hlave?) – Nie je treba veľa ale poriadne. A ja dodám, prosím, nezabudnúť, že sme ľudia. Nedokonalí ale úžasní, náladoví ale aj spoločenský, jedineční a dobroprajní. Na prednáške 22.marca nám povedali, že treba riešiť čo jeme, ako sa hýbeme a aké lieky papáme. To všetko už som počula, ale celú dobu ma udivovalo, ako sme sa predbiehali v úctivosti – kto bude sedieť a kto si postojí, lebo prednášková sála bola plná na prasknutie. Niektorí sa prišli vzdelávať a niektorí radšej zdieľať sa v debate s niekým na chodbe, ale aj o tom to je. Aj o priateľskom rozhovore a káve z najlepšieho bufetu na svete, teda v NÚRCH-u (ruka hore kto si dá za odmenu po odbere krvi štrúdlu a espresso, lebo vydržal nejst' až do 9.00 h.). A na čo si spomínam zo stretnutia okrem poctivo pripravených prezentácií a hodnotení pobočiek a klubov? Že niekde sme vďační za kapustnicu raz do roka a 2 paličky nordic walking a niekde sa cvičí v telocvični z milosti mesta každý týždeň. Rob čo môžeš, tam kde si, s tým čo máš. Takže tak.

Stretnutie Ligy som zažila prvýkrát a rada by som ho zažila viackrát. Mojou tak trochu sebeckou motiváciou pre zapojenie sa do aktív patientskeho združenia Liga proti reumatizmu je moja vlastná bolesť – ankylozujúca spondylitída alias Bechterevova choroba – ktorú mi diagnostikovali asi pred 5 rokmi. Odvtedy hľadám spomínané v úvode. Pochopenie a lieky proti bolesti. Udržiavaciu liečbu mám parádnu (pozdravujem Dr. Žlnaya...) a teraz som rada aj za to pochopenie.

Zároveň pochopenie a pomoc ponúkam aj kolegom bechterevikom. Ak budete mať záujem a náladu pripojiť sa do novovznikajúceho Klubu Bechterevikov na Slovensku, ktorý s predsedníčkou LPre SR Jankou Dobšovičovou Černákovou radi „zmenežujeme“, ste vítaní. Budem sa tešiť, že môžem byť súčasťou takéhoto skvelého zoskupenia ľudí a pomáhať svojou troškou aj iným. Toľko odo mňa, pozdravujem z Martina.

Gabi Dabenini

Partneri podujatia:

LPre SR, NÚRCH, Spoločnosť Novartis, UCB, hotel Magnólia.



EULAR Annual European Conference of PARE

21. výročná konferencia EULAR PARE sa konala v dňoch 4. – 7. apríla v Prahe a zastrelovala ju česká patientska organizácia Revma Liga ČR. Témou konferencie bola pokračujúca kampaň EULAR-u: *Nepremeškajte príležitosť, pripojte sa k nám – Čas pracovať*. V tejto téme sa spájajú všetky piliere EULAR-u s cieľom vedúcej k lepšej prevencii, včasnej diagnostike a dostupnosti zdravotnej liečby pre pacientov s reumatickými chorobami.

Konferenciu otvoril minister zdravotníctva Českej republiky, Adam Vojtěch. Príhovorov sa ujali aj Hans Bijlsma, prezident EULAR-u, Jakub Závada z Reumatologického inštitútu, Jiří Vencovský, prezident Českej reumatologickej spoločnosti, Edita Müllerová, prezidentka Revma Ligy ČR a Peter Boyd, EULAR Young PARE.

Workshopy boli aj tohto roku obsahovo bohaté. Venovali sa témam spolupráce medzi tvorcami politiky, odborními či priemyslom; zisťovali sme ako môžu patientske organizácie podporovať ľudí s RO, aby mohli pracovať; naučili sme sa navrhovať a prezentovať poster; zisťovali sme aj ako možno podporiť opatrovníkov starajúcich sa o ľudí s RO. Young PARE malo dva workshopy zamerané na získanie práce a poznanie svojich práv.

Revma Liga ČR si pre nás pripravila aj bohatý sprievodný program – v piatok sme si mohli so sprievodcom pozrieť centrum Prahy a sobotný program vyvrcholil večerou v Žofínskej záhrade.

Z dôvodu prehodnocovania formátu PARE konferencie sa na budúci rok konať nebude.

-jdc&pb-



Vzdelávanie AOPP a SZU



Zdravotníctvo a dostupnosť liečby a liekov je svojho druhu prvý odborný vzdelávací cyklus. Asociácia na ochranu práv pacientov SR v spolupráci s OZ Pacientsky hlas a ďalších odborníkov z Európskej akadémie vzdelávania pacientov EUPATI, pedagógov zo Slovenskej akadémie vzdelaného pacienta na Slovenskej zdravotníckej univerzite a ďalších odborníkov zo súkromných aj verejných inštitúcií pripravili pre 10 vybraných zástupcov patientskych organizácií vzdelávanie, ktorého cieľom je objasniť procesy, ktorými sa zdravotná starostlivosť vrátane liekov dostáva k pacientovi; porozumieť úkonom vedúcim k dostupnosti

liečby; ukázať legislatívu, cenotvorbu aj systém hradenia liekov, úlohy jednotlivých hráčov v zdravotníckom sektore; vysvetliť princípy tvorby a rozdeľovania ekonomických zdrojov, aké limity majú verejné zdroje v zdravotníctve a akú úlohu môže zohrať pacient pri rozdeľovaní zdrojov.

Kurz sa konal od októbra 2018 až do apríla 2019 a skladal sa z prednášok, interaktívnych workshopov a bol ukončený obhajobou záverečnej práce študenta (viď foto). Každý študent predstavil svoje myšlienky, ideu a výsledky práce, ktoré by mohli prospieť slovenským pacientom. Či už upozorňoval na nejaký problém či nepravosť, ktorej čelia pacienti, popisoval určitý stav v slovenskom zdravotníctve, či poukázal na nové terapeutické možnosti, ktoré sa črtajú v rôznych indikáciách. Taktiež popísal možnosti, ako sa k nim dostanú slovenskí pacienti.

Odborným garantom a tvorcem tohto pilotného cyklu je PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD, MSc. Kurz pripravili odborníci v rámci Európskej akadémie vzdelávania pacientov EUPATI, pedagógovia zo Slovenskej akadémie

vzdelaného pacienta na Slovenskej zdravotníckej univerzite a ďalší odborníci zo súkromných aj verejných inštitúcií. V lektorskom zbore sú lekári, farmaceuti, ekonómovia, výskumní a pedagogickí pracovníci, právnicki, sociálni pracovníci aj sestry a iní odborníci. Kurz bol ukončený obhajobou záverečnej seminárnej práce študenta a slávnostným odovzdaním absolventského certifikátu.

Po absolvovaní tohto vzdelávacieho kurzu majú študenti príležitosť:

- byť lídrom v aktivitách patientskych organizácií,
- v spolupráci s Asociáciou na ochranu práv pacientov byť relevantným partnerom v diskusiách so štátnymi a verejnými inštitúciami,
- poskytovať konzultácie pre štátnu a verejnú správu, farmaceutické a iné spoločnosti,
- zapojiť sa do nášho lektorského zboru.

(Zdroj: AOPP)

Dlhodobá starostlivosť (AOPP)

AOPP zorganizovala semináre na tému dlhodobej starostlivosti o pacientov na Slovensku v 3 slovenských mestách – Banskej Bystrici, Bratislave a Košiciach. Ich cieľom bolo získať podnety od odborníkov, zástupcov pacientov a širokej verejnosti, ktoré pomôžu pri príprave stratégie dlhodobej starostlivosti na Slovensku. Semináre boli realizované v spolupráci s MZ SR a MPSVR. Na seminároch sa zúčastnili aj zástupcovia Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

-red-



Centrum sociálno-psychologickej podpory informuje:

REUMA SA NÁS TÝKA

Nábrežie 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.

CS-PP poskytuje bezplatné a skvelé služby. Základné sociálne poradenstvo poskytuje v stredu od 15.30 h. Mgr. Silvia Gallo Liško-

vá, sociálna pracovníčka. Môžete sa objednať na mobilnom čísle: 0905 784 512. Kliniká psychologička poskytuje psychologické

služby vo štvrtok od 14.00 h. Objednajte sa na mobilnom čísle: 0915 180 688.

-red-



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 konzultáciu činnosť. Svojou činnosťou oboznamuje pacientov i verejnosť s problematikou reumatických ochorení, usiluje sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti o reumatikov. LPRe SR rozširuje svoje kontakty s národnými Ligami a podobnými inštitúciami na celom svete. Organizuje rekondičné pobyty, prednášky, semináre, kurzy so zdravotnou a sociálnou tematikou, spoločenské a kultúrne podujatia. V rámci edičnej činnosti dvakrát do roka vychádza Informačný bulletin, ale aj rôzne brožúrky poskytujúce praktickú orientáciu pri liečbe a prevencii.

Okrem centrály LPRe SR, ktorá sídli v NÚRCH-u v Piešťanoch, má **18 organizačných jednotiek, z toho 15 miestnych pobočiek, 3 kluby a vznikajú nové.**

LPRe SR mala k 31.12.2018 **1409 členov.**

V roku 2018 sme prijali **212 nových prihlášok za člena LPRe SR.**

Najviac členov pribudlo v MP Lučenec: 28, ale aj v MP Čadca: 26, vyše 20 členov pribudlo v Košiciach, Púchove a Klube Klbík.

Liga proti reumatizmu SR je tu pre tých, ktorí potrebujú pomôcť, poradiť, získať najnovšie

informácie o liečbe, zdieľať svoje obavy a pocity beznádeje. Liga je silné moderné pacient-ske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. Hlavnými cieľmi LPRe SR sú: pomoc pacientom s reumatickými ochoreniami, propagácia zdravého životného štýlu, pomoc rodinným príslušníkom a priateľom, informovanie o možnostiach modernej diagnostiky a liečby a pôsobenie v oblasti prevencie zdravotných a sociálnych dôsledkov reumatických ochorení.

Mimoriadne sme pyšní na poradňu Centrum sociálno-psychologickej podpory pre ľudí trpiacich reumatickými chorobami. Pevnou súčasťou činnosti LPRe SR boli aj v roku 2018 stretnutia v miestnych pobočkách a kluboch. Centrála LPRe SR 2-krát zorganizovala pracovné a motivačno-vzdelávacie stretnutia zástupcov MP a K spolu s predsedníctvom v Piešťanoch. Pre hospitalizovaných pacientov NÚRCH-u, ale aj pre ostatných záujemcov sme pripravili sériu prednáškových popoludní, odborný seminár SDR 2018 pod názvom „OD TEÓRIE K PRAXI 2“. V mediálnej kampani SDR 2018 sme informovali o prevencii a negatívnych dôsledkoch RO, o potrebe včasnej diagnostiky a liečby ako o najúčinnnejšej prevencii ŤZP. Pohybové podujatia „Pohnime sa s reumou!“ boli celoročne realizované v MP/K. Vyvrcholením sprievodných podujatí bolo celoslovenské stretnutie walkerov – reumatikov v Piešťanoch. Ako pomôcku

a osvetu pre nových walkerov – reumatikov sme uviedli do života nový informačný letáčik „Nebud' s reumou sám!“. Na „Svetovom dni reumatizmu 2018“ 13. októbra sa zúčastnili členovia i sympatizanti LPRe SR zo Slovenska. Podporujeme zdravý a zdraviu prospešný pohyb. Lige sa podarilo rozpohybovať nielen reumatikov, ale aj členov ich rodín a priateľov. **Vydali sme nový Zborník KROK 2016 - 2017 (2018) a kalendár LPRe SR s na modro rozsvieteným Barlolamačom 2019.**

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 jednotlivcom i rodinám. R-ip Klubu Klbík 2018 sa uskutočnil v júli v Piešťanoch.

Propagovali sme videá pre pacientov s PsA a AS. Zúčastnili sme sa v Prahe na konferencii EPIS a boli sme aj v Bruseli na 4. konferencii Európarlamentu ľudí so zdravotným postihnutím.

LPRe SR je členom: EULAR PARE, Young PARE, Slovenskej humanitnej rady (SHR), AOZPO, NROZP, Asociácie na ochranu práv pacientov (AOPP).

Prehľad činností v miestnych pobočkách a kluboch LPre SR

MP Banská Bystrica



Ak sa máme obzrieť dozadu, skonštatujeme, že rok 2018 opäť priniesol pre pobočku v Banskej Bystrici nové výzvy, zážitky či skúsenosti. Bez výziev by neboli zážitky, zo zažitého zasa vznikajú skúsenosti, chvalobohu väčšinou pozitívne. Stále sa učíme pozorovaním iných ale aj na vlastných chybách, ako sa veci dajú robiť vždy o kúsok lepšie a efektívnejšie. Banská Bystrica je pobočkou malou – vo zvyšovaní členskej základne máme svoje tempo ale aj rezervy, ktoré sa snažíme nachádzať. Tridsiatka registrovaných vytvára základ na stretávanie sa na spoločných akciách, sformovalo sa stabilnejšie jadro, ktoré, ako dúfame, potiahne pobočku ďalej. Hoci veľa z nás pracuje a musíme zladovať svoj pracovný život s komunitným, podarilo sa nám v uplynulom roku realizovať pár vydarených akcií. V prvom rade sme aj my nasochčili na vlnu nordic walkingu. S prispením mesta Banská

Bystrica sa podarilo realizovať projekt, v ktorom sme pravidelnejšie prevetrávali palice, dokonca sme uskutočnili aj jednodňový relaxačný pobyt v kúpeľoch Turčianske Teplice. K pohybovo-spoločenským podujatiam patrilo zorganizovanie druhého ročníka Nežnej reumatickej revolúcie, keď sme si pohybom v mestskom parku opäť pripomenuli, že aj reumatici môžu mať revolučného ducha.

Počas dvoch rokov existencie sa nám tiež podarilo nadviazať spoluprácu s odborníkmi, špecialistami na rôzne témy. V minulosti sa osvedčili stretnutia so psychológom či diétnou sestrou. V roku 2018 to bola pani mikrobiologička, ktorá nám na prednáške a následnej besede poodkryla nové pohľady na naše ochorenia.

Do repertoáru našich stretnutí patria tiež malé posedenia pri čají, kapustnici či hrách – ktorých minulý rok nebolo veľa, ale o to boli srdečnejšie.

Na záver chceme spomenúť našu spoluprácu pri organizovaní stretnutia s lekármi bez bieleho pláštva v Banskej Bystrici. Toto podujatie malo nielen slušnú odbornú úroveň ale stretlo sa tiež so záujmom patientskej verejnosti.

Je toho veľa, čo môžeme zlepšovať, máme však na čom stavať. V tomto roku chceme zvýšiť počet stretnutí a tiež realizovať druhý ročník projektu s nordic walking palicami,

tretí ročník Nežnej reumatickej revolúcie, zapojiť sa do organizovania besied „...bez bieleho pláštva“.

Komunitu chceme utvárať hlavne na pravidelnejších stretnutiach, vychádzkach do prírody, za kultúrou, v stretávaní sa na rôznych podujatiach. Na toto všetko ale potrebujeme získavať zdroje a ich hľadanie bude tiež patriť medzi priority pobočky. Samozrejme, chceme dať o sebe vedieť – pokračujeme v informovaní o našich akciách a podujatiach v miestnych médiách.

Na cestách je niekedy najlepšie to, že človek nevie, kam ho zavedú. Máme svoj smer ale tešíme sa, že cesty budúceho roka prinesú aj nové prekvapujúce zážitky a výzvy, ktoré nás budú v našich cieľoch posúvať ďalej.



*Mgr. Jaroslav Bečka,
predseda LPre – MP Banská Bystrica,
banskabystrica@mojareuma.sk*

MP Bardejov

V Bardejove sa nám darí.

Ani neviem, ako ten čas letí. Zdá sa mi, že len nedávno sme začali s našou Jankou riešiť otázku obnovy fungovania miestnej pobočky v Bardejove a keď si to zrátam, tak to je už 7 rokov činnosti. Máme za sebou kopec práce, úsilia, nápadov a ich realizácií. Veľa sme sa naučili od ostatných, dlhšie pôsobiacich miestnych pobočiek a sme nadšení každým novým nápadom na obohatenie činnosti. Najhlavnejšie je, že v miestnej pobočke Bardejov sa zišiel výborný tím ľudí, ktorí sa radi stretávajú. Pomáhajú si navzájom pri realizácii aktivít – použijem pritom slangový výraz, že máme „zdravé jadro“. Som na všetkých členov výboru, ale aj na ostatných členov nesmierne pyšná. Sú mojou oporou a hnacím motorom. Snáď aj preto sa nám darí.

V našom meste Bardejov sa organizuje množstvo kultúrnych a spoločenských podujatí. Priebežne sa na nich s členmi miestnej pobočky zúčastňujeme. Či už skupinovo, alebo aj jednotlivito. Okrem toho si spoločne plníme svoje plánované aktivity. Začiatkom roka sme si naplánovali Výročnú členskú schôdzu. V tom súčasnom sme si na ňu prizvali aj zástupcov z Okresného úradu. Predmetom stretnutia

bolo priblíženie možných kompenzácií pre ľudí s RO. Diskusia bola plná otázok a odpovedí. Pomerne veľká časť členov má nárok na kompenzácie. Radi sa poučili, ako ich získať.

V jarných mesiacoch prevádzame paličkovanie Nordic Walking pokiaľ nám to počasie a zdravotný stav dovoľuje. Už tradične paličkujeme na Zborovský hrad, ktorý je v procese obnovy a rekonštrukcie. Po prechádzke okolo hradných múrov a po okolí hradu si vždy radi posedíme pri ohníku, kde si opečieme samé dobroty. Paličkujeme aj v Bardejovských kúpeľoch po „kyslíkovej dráhe“, na ktorej okrem pohybu na čerstvom vzduchu prekonávame rôzne prírodné a umelo vytvorené prekážky. Vždy sa pri tom veľa nasmejeme, lebo nie všetko sa nám podarí zdolať. Okrem spoločných prechádzkových túr paličkujeme NW aj samostatne, s rodinou a priateľmi. Kroky sa pochtivo spočítavajú a výsledok k 23.3.2019 je nasledovný – v miestnej pobočke Bardejov sme nachodili 3 714 493 NW krokov, čo je úctyhodné číslo. Avšak ani teraz nezaháľame a naďalej pokračujeme v obľúbenej chôdzi NW.

Každoročne v máji sa stretávame s členmi MP Košice, ktorí si plánujú rekondičný pobyt



v Bardejovských kúpeľoch. Tento rok sa nám podarilo zorganizovať už 6. ročník bowlingového turnaja medzi MP Bardejov a MP Košice. Samozrejme, že na bowlingové gule si trúfnu iba tí zdraví. My ostaní ich povzbudzujeme a fandíme si navzájom. Táto akcia sa nám vždy vydarí a radi ju opakovane plánujeme.

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

MP Čadca

Spoločne stretnutie na Výročnej členskej schôdzi 12.februára bolo spojené s odbornými prednáškami našich reumatológov MUDr. Viliama Maňka PHD. a MUDr. Gabriely Belákovéj. Vypočuli sme si témy týkajúce sa reumatických ochorení a zohriali sme sa v teplom prostredí od náročnej veľmi tuhej zimy na našich Kysuciach.

Počas jarných dní sa venujeme zdravým pohybovým aktivitám s paličkami nordic walking. Navštevujeme MM Arénu v Krásne nad Kysucou. Naši členovia využívajú zľavu na kúpanie v Rajeckých Tepliciach. Oblíbené sú rekondičné pobyty s veľkou účasťou v Turčianskych Tepliciach a Piešťanoch. V júli sme odvychovali v Chorvátsku, užili sme si teplé lúče slniečka a slanosť mora.

S príchodom jesene 8.októbra sme si pripravili stretnutie s besedou „bez bieleho pláštá“. Spojili sme to s oslavou Svetového dňa reumatizmu 2018.

Na spoločných stretnutiach sa snažíme dostať do povedomia našich poslucháčov čím viac informácií o reumatických ochoreniach, čo sa nám aj darí. Svedčí o tom nárast našej členskej základne, čo nás veľmi teší.

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



MP Košice



V dňoch 5. – 10.mája 2019 sa uskutočnil rekondično-relaxačný pobyt LPre – MP Košice v Bardejovských kúpeľoch. Zúčastnilo sa ho 40 členov a sympatizantov.

V utorok 7.mája sme navštívili kúpeľné mestečko Krynica v Poľsku. Po prechádzke po Hlavnej ulici a okolo potôčika Krynička sa niektorí výletníci išli pozrieť do múzea hračiek a na kolonády. Každý si prišiel na svoje. Kto chcel, fotil viac ako 100 ročné domčeky



a rekreačné zariadenia, obdivoval sochy významných poľských umelcov alebo mohol pobožkať obrovskú sochu žaby. Mnohí si kúpili na pamiatku magnetky s prianím, aby aj na Slovensku bolo toľko šťastných a spokojných kúpeľných hostí, nových zariadení a liečební ako je v Poľsku.

Priateľské stretnutie s miestnou pobočkou Bardejov sa uskutočnilo na bowlingovom turnaji. Cieľom spoločnej akcie nebolo dosiahnuť viac bodov, ale rozhýbať sa a hodiť guľou na dráhu, vydržať so silami až do posledného hodu.

Patrik Dinis

Teší nás, že aj rok 2019 sme začali rýchlym nárastom záujmu zo strany členskej základne. Od januára nám pribudlo vyše 20 členov, čo sa odráža aj na našich aktivitách. Zvyšuje sa počet účastníkov na cvičení, ktoré organizujeme dvakrát týždenne pod vedením

školených lektoriek – členiek našej miestnej pobočky. Ani v severskej chôdzi (NW) nezaostávame, keďže sme boli ocenení a my oceňujeme veľkú snahu našich reumatikov, najmä manželov Fedurcových a Olexových. Úspešná akcia „Jarné prednáškové popoludnie“, ktorá mala viac ako 120 účastníkov, si zaslúži veľkú pochvalu. Prednášky a diskusie nám znova otvorili oči v témach, ktoré ešte neboli doteraz vypovedané. Za to patrí veľká vďaka reumatológom z košických nemocníc a partnerovi podujatia (UCB s.r.o., org. zložka).

V rámci pobytu v Bardejove sme nevynechali dôležité súperenie v bowlingu s miestnou pobočkou LPre Bardejov. Ďakujeme za skvelú zábavu, krásnu hru a stretnutie. Tešíme sa o rok znova.

V letných mesiacoch nás čakajú ešte ďalšie 3 rekondičné pobyty, ktoré ešte len pripravujeme. V júni organizujeme pobyt vo Vyšných Ružbachoch, v júli sa stretneme v Liptovskom Jáne a v septembri nás čaká Zemplínska Šírava.

Týmto pozývame členov ostatných miestnych pobočiek LPre SR, aby sa pripojili k nám, aby sme sa stretli aj s inými pobočkami. Je možnosť zúčastniť sa na pobytoch v Liptovskom Jáne a na Zemplínskej Šírave. Pre ďalšie podrobnosti a záujem, kontaktujte predsedníčku pobočky Košice. Budeme veľmi radi, ak spoznáme členov aj s iných regiónov.

- zb-

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

MP Lučenec

V zmysle stanov LPre SR bola zvolaná Výročná – hodnotiacia členská schôdza na 25. január 2018 kaviarni hotelu Novohrad v Lučenci.

Organizácia mala ku koncu roka 2018 evidovaných 143 členov. Schôdzu otvoril a prítomných privítal predseda organizácie p. Viktor Kvak. Potom nasledoval kultúrny program, ktorý pripravili žiaci a pedagógovia ZUŠ na Novohradskej ulici v Lučenci. Predvedený program mal vysokú umeleckú hodnotu a prítomní členovia ho odmenili úprimným zaslúženým potleskom. Okrem hudobných čísel (husle, klavír, flauta sólový spev) prítomných zaujal aj umelecký prednes poézie a prózy, ktorý bol prezentovaný žiakmi ZŠ na Kubínyho nám. V Lučenci.

Týmto ďakujeme všetkým účinkujúcim, ako aj pedagógom za ich ochotu a nádherný umelecký zážitok.

V hodnotiacej správe za r. 2018, ktorú predniesol predseda, boli okrem iného spomenuté aj rôzne ďalšie akcie – kurzy zorganizované piešťanským centrom LPre SR, zdravotné prechádzky poňaté do aktivity 1 milión krokov,

posedenie s jubilantmi, kultúrne poznávacie, zájazdy, ktoré sme počas roku 2018 zorganizovali. Spomeniem aspoň niektoré: Čierny Balog – Vydrovo – čierno-hronská železnica, zájazd do Patiniec a Bratislavy. Išli sme loďou do Čilistova. V Komárne sme si pozreli námestie Európy, plávajúci mlyn v Kolárove (Guta), čo je národno-kultúrna a technická pamiatka. Ochinská aragonitová jaskyňa je jedna z mála svetových unikátov tohto druhu. Ďalej to bol kaštieľ Betliar, Rožňava – banícke múzeum, Gemerský jarmok, kúpanie v liečivo-termálnych bazénoch v Bogácsi v Maďarsku.

Pri príležitosti Svetového dňa reumatikov sme mali akciu: prechádzku lučeneckým parkom s Nordic Walking palicami, ktorá bola završená posedením pri gulášoch v reštaurácii Biela Labuť.

Po oficiálnej časti schôdze nasledovala časť zábavná, ktorú nám spestrila živá hudba – kapela RETROCK. Pri jej melodických a rytmických skladbách sme si aj zatancovali. Pohybom aktivitou sme naplnili naše heslo „Nestačí sa s chorobou vysporiadať, potrebné je s ňou



bojovať.“

Ďakujeme Výboru LPre – MP, ktorý všetko zorganizoval za pekné popoludnie a veríme, že aj v roku 2019 prežijeme spoločne mnoho zaujímavých podujatí.

Anna Škamlová, členka MP Lučenec

*Viktor Kvak,
predseda LPre – MP Lučenec
lučenec@mojareuma.sk*

MP Martin

Rok 2018 je minulosťou. Čo sme si naplánovali a čo z toho sa nám podarilo splniť?

Nepoznáme všetky naše túžby, ale vieme o jednej spoločnej túžbe vás všetkých – chceme byť zdraví, spokojní a pre rodinu byť „tu“. Preto každá z nás bojovala po celý rok sama so sebou. Čo nám v tom pomáhalo? Liga, to nie je len slovo. V ňom sa skrýva bohatstvo, čo je pre nás radosť zo stretnutí a rozhovorov o tom, ako naplniť naše túžby.

Rok 2018 sa niesol v znamení hesla „Pohnime sa s reumou!“. Je to radosť z toho môcť spoločne kráčať a upevňovať si zdravie. Pri „NW krokovaní“ sme sa riadne rozhýbali a dokonca si i zaspievali. Poprechádzali sme sa po okolí Martina. Vrátko a Bystričky.

Zúčastnili sme sa na besede s lekárom. Zrealizovali sme zájazd do Viedne – Schönbrunn. V septembri sme boli na rekondičnom pobyte v Trenčianskych Tepliciach, kde sme si zregenerovali naše staré kosti. Chodili sme na prechádzky s NW paličkami a oddýchli sme si fyzicky i psychicky.

Chceme vyjadriť spokojnosť a chválu s realizáciou spoločného zasadnutia Predsedníctva LPre a druhého M-Vk v Piešťanoch, na ktorých sme mali možnosť zúčastniť sa. Chceme vyjadriť poďakovanie našej predsedníčke a tímu organizátorov podujatí SDR 2018 v Piešťanoch, ktorí vždy neúnavne so srdcom na dlani zabezpečia poučenie, ale aj perfektný kultúrny program. Poskytli nám zážitky, ale aj pôžitky a my sme sa cítili ako osobnosti. V priestoroch hotela Magnólia sme prežili úžasné chvíle.

Dovoľte mi za všetkých našich členov poďa-



kovat Janke za jej lásku k človečenstvu, fantáziu a organizačné schopnosti a hlavne za jej schopnosť prebudiť v nás to, čo v sebe ukrývame a možno ani nevieme, že to v nás je.

*Mgr. Elena Prostredná,
predsedníčka LPre – MP Martin,
martin@mojareuma.sk*

MP Poprad

Miestna pobočka Poprad sa pri svojej činnosti riadi prijatým plánom práce a snažíme sa v rámci svojich možností aj o akcie nad jeho rámec.

V roku 2019 sme hneď v januári začali tradičnou účasťou na polovníckom plese v Spišskej Teplici. Uskutočnili sme plenárnu schôdzu, na ktorej sme našim členom rozdali vitamínové prípravky. Schôdzu sa zúčastnili aj štyria noví členovia.

Boli sme na výlete vo Vysokých Tatrách, kde sme si na Hrebienku prezreli ľadový Dóm, ktorý nás veľmi zaujal. Zanechal v nás trvalý dojem.

Vo februári a marci sme navštívili vaňové kúpele v Gánovciach, okres Poprad. Táto liečivá voda je indikovaná na liečbu reumatických chorôb. V marci sme boli na termálnom kúpalisku vo Vrbove a zúčastnili sme sa na motivačno-vzdelávacom kurze LPre SR v Piešťanoch.



V mesiaci apríl sme mimo plánu navštívili termálny bazén Izabela v kúpeľoch Vyšné Ružbachy. Naša pobočka, aj keď je počtom členov malá, si chce aj do budúcnosti zachovať svoju aktivitu a túto aj rozširovať podľa potrieb a záujmu našich členov.

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

MP Senica

LPre MP Senica je tu pre vás už tretí rok

Miestna pobočka Ligy proti reumatizmu v Senici vznikla 6. júna 2017 z iniciatívy Mgr. Janky Dobšovičovej Černákovéj, ktorá je dlhoročnou predsedníčkou LPre na Slovensku. Za dobu svojej krátkej existencie sa nám v miestnej pobočke podarilo usporiadať už niekoľko zaujímavých akcií pre našich členov, ale nielen pre nich. Veľmi vydatnou akciou boli stretnutia s odborníkmi v oblasti reumatológie, ktoré sa konali po celom Slovensku, ako aj v Senici, pod názvom: „Besedy s lekármi bez bieleho pláštá“. V tejto aktivite sa, v rámci LPre na Slovensku, pokračuje aj naďalej. Stretávať sa budeme nielen s lekármi, ale aj ďalším odborným zdravotníckym personálom, napr. so sestrami, či inými odborníkmi, napr. na zdravú výživu a pod. Naše spoločné stretnutia sa vždy začínajú odbornou prednáškou na tému, ktorú si vyberú samotní členovia.

Okrem osvetovej činnosti sa nám podarilo rozvíjať reumatikov v rámci, opäť celoslovenskej akcie, ktorá sa volala: „Pohnime sa s reumou!“. Naša, i keď mladá a malá pobočka, sa umiestnila na popredných miestach

v počte nachodených nordic walking krokov, za čo sme boli centrárou LPre na Slovensku ocenení čestným uznaním. Je to, samozrejme, zásluha našich členov, ktorí sa do tejto akcie aktívne zapojili a „chodili“ s NW paličkami. Zaujímavým a naozaj hodnotným podujatím, ktorého sa pravidelne zúčastňuje aj členka našej pobočky LPre Elena Vráblová, je Svetový deň reumatikov, ktorý je zaujímavý aj množstvom sprievodných programov a tým, že nie je určený len pre reumatikov, ale aj pre širokú verejnosť. Každoročne ho podporia aj významné osobnosti z oblasti kultúry, politiky, či médií.

V rámci našej pobočky sme zorganizovali veľmi obľúbené „Vianočné dielničky“, na ktorých sme vyrábali svietniky zo skla, alebo iné ozdoby metódou plstenia. Tieto akcie patria v našej pobočke medzi najobľúbenejšie.

Do budúcnosti máme v pláne rozšíriť členskú základňu, osloviť ďalších „reumatikov“, ale aj sympatizantov, rozšíriť ponuku našich aktivít o kultúrne, či športové podujatia, ale aj o spoločné opekačky, výlety, či rekondičné pobyty. Verím, že nám v tomto úsilí pomôžu aj propagačné materiály, ktoré máme k dispozícii



v pobočke, ale s ich šírením nám aktívne pomáha aj podpredseda pobočky MUDr. Milan Krpčiar vo svojej reumatologickej ambulancii v Senici, za čo sme mu veľmi vďační.

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

MP Topoľčany

K najobľúbenejším aktivitám LPre – MP Topoľčany patria odborné zdravotnícke prednášky, kúpanie v Malých Bieliciach, účasť na spoločných aktivitách s klubmi dôchodcov, účasť na „Dňoch zdravia“ a hlavne nordic walking chôdza s mimoriadne úspešným projektom LPre SR „Pohnime sa s reumou!“.

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



MP Trenčín

Symbolické zakončenie minulého roku sa nieslo pri posezení v duchu piesní, hry na harmoniku a tradičnej chutnej kapustnice. Každý zúčastnený dostal ako darček kvalitné tričko s logom našej miestnej pobočky. Tričká sme zakúpili z prostriedkov získaných z 2% z dane. Prvé dva mesiace nového roku sme sa zaoberali prípravou výročnej členskej schôdze a plánom činnosti na rok 2019. Zakúpili sme permanentky na masáže a kúpanie v bazéne v Trenčianskych Tepliciach. Vypracovali sme projekt na grant od mestského zastupiteľstva MsÚ Trenčín. Ako nezisková organizácia sme dostali na víkendový pobyt v Nimnici 1500 €. Výročná členská schôdza prebehla za hojného počtu našich členov. Ich účasť pomohla k ľahšiemu získaniu členského, ale aj k schváleniu pripraveného plánu činnosti. No aj tak sa nám nepodarilo uskutočniť plánovanú vychádzku na krížovú cestu v Dolnej Porube a vychádzku do lesoparku na Brezine v Trenčíne. Jarné počasie nám to v určený deň nedoprialo. Na celoslovenskom stretnutí Ligy, na motivačnom kurze v Piešťanoch sa v marci zúčastnili dve naše členky z výboru.

Z tohtoročných plánov sme zatiaľ zrealizovali opekačku na kyselke v Kubrej, ktorá bola obmenou za tradičné varenie guláša. Účasť bola pomerne slušná a povinná prechádzka po zezelenanej prírode každého potešila. Pripravené a vlastnoručne opečené špekáčiky každému zachutili. Stretnutie sa podarilo uskutočniť za mierne chladného jarného dňa, ale o to hravejší bol dobrý pocit našich členov.



Na nasledujúci mesiac máme naplánované kúpanie vo Veľkom Mederí. Táto akcia sa stretáva s veľkým úspechom a preto sa tešíme už teraz na nasledujúce stretnutia.

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

Liečba a starostlivosť o deti s JIA

Snahou všetkých zainteresovaných v procese liečby a starostlivosti o dieťa choré na juvenilnú idiopatickú artritídu (JIA), by malo byť dosiahnutie remisie, alebo aspoň zníženie aktivity choroby čo najskôr, aby neprichádzalo k nezvratným zmenám na kĺboch dieťaťa, aby potom prognóza do budúcnosti bola čo najlepšia. V súčasnosti sú na liečbu detských pacientov s JIA dostupné viaceré účinné lieky, ktoré nielenže potláčajú veľmi obmedzujúce príznaky ochorenia, ale dokážu aj spomaliť a niektoré až takmer zastaviť progresiu poškodenia kĺbového tkaniva. Neliečené ochorenie môže spôsobiť trvalé poškodenie kĺbov až invaliditu. Aj dieťa s JIA by malo mať podmienky a nádej na plnohodnotný život. Ani toto ochorenie by mu pri dostupných možnostiach inovatívnej medicíny nemalo trvalo znižovať kvalitu života. Je potvrdené, že ireverzibilné zmeny vznikajú už skoro po prepuknutí choroby. Incidencia s JIA je 13,9 pacientov na 100 000 detí.

Podľa Vargovej (2016) prevalencia s JIA sa odhaduje 100 na 100 000 detí. Detská forma reumatických ochorení postihuje deti všetkých vekových kategórií.

Ak pediatrický reumatológ naordinuje detskému pacientovi biologickú liečbu, má iste už za sebou liečbu liekmi chorobu modifikujúcimi ochorenie a nedosiahol sa očakávaný pozitívny efekt. Nemal by byť preto rozdiel pri schválení liečby u detských pacientov v porovnaní s dospelými pacientmi, ak je liečba registrovaná a hrazená dospelým pacientom, mala by byť hrazená aj detskému pacientovi.

Zásadnou témou zostáva „transitioncare“, alebo starostlivosť o pacienta v období prechodu do dospelosti, ako komplexný proces osamostatňovania detského pacienta za po-

moci multidisciplinárneho odborného tímu. Jeho súčasťou by mali byť zdieľané odborné ambulancie.

Neliečené reumatické ochorenie môže spôsobiť trvalé poškodenie kĺbov, v dospelosti dlhodobú práceneschopnosť až invaliditu. Z minulosti sú známe celotelové postihnutia reumatickými ochoreniami, ktoré viedli pacienta až k úplnej imobilite a odkázanosti na pomoc a obsluhu inou osobou.

Ako hlavná prevencia negatívnych dôsledkov reumatických ochorení je stále hlavne včasná diagnostika a včas zahájená liečba. K tomu môže napomôcť dobrá informovanosť o dostupnej liečbe.

Alarmujúci je negatívny vplyv reumatických ochorení na kvalitu života ľudí, pretože ochorenie je chronické a môže spôsobiť až trvalú invaliditu a imobilitu. Prognóza do budúcnosti je pre deti s RO diametrálne odlišná od bežnej zdravej populácie, lebo zápalové reumatické ochorenia majú vysokú pravdepodobnosť zhoršovania zdravia postupujúcim časom a negatívne vplyvajú na celkovú kvalitu života malých reumatikov.

Vzhľadom nato, že z medicínskeho hľadiska nie je nikdy možné skonštatovať úplné vyliečenie pacienta s reumatickým ochorením, odborníci v oblasti reumatológie a patientske občianske združenia Liga proti reumatizmu na Slovensku a Klub Kĺbik sa usilujú o lepšiu informovanosť o jednotlivých reumatických ochoreniach a o možnostiach liečby s cieľom prevencie vzniku a rozvoja negatívnych dôsledkov reumatických ochorení.

*Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPre – Klubu Kĺbik,
klbik@mojareuma.sk*

Pripravujeme R-i pobyt KLUB-u KĹBIK 2019



V roku 2019 pripravujeme pre Vás opäť množstvo zaujímavých podujatí a programov vrátane Rekondično-integračného pobytu Klubu Kĺbik 2019. Uskutoční sa 14. – 20. júla 2019 na Štrbskom Plese. Opäť za zvýhodnených podmienok pre členov Klubu Kĺbik.

V programe r-i pobytu 2019 môžete očakávať stretnutie s detskými reumatológmi, zdravý pohyb, rehabilitačné cvičenie špeciálne pre pacientov s RO, kurz chôdze NW, veľa zábavy, nové hry, vychádzky, neodmysliteľné prekvapenia pre malých i veľkých a srdečné stretnutie starých i nových priateľov. Súčasťou programu bude VČS Klubu Kĺbik.

-jdc-



Deň spolupatričnosti 2019

Dobrovoľníci svojou prácou opäť pomohli ľuďom, ktorí to naozaj potrebujú.

31. mája 2019 sa uskutočnil Deň spolupatričnosti #CPDDAY2019, ktorý sme organizovali spolu so zamestnancami spoločnosti Novartis. Tí už od roku 1996 svojimi dobrovoľníckymi aktivitami pomáhajú nemocniciam, detským centrom, patientskym organizáciám, domovom pre seniorov a všade tam, kde je to potrebné.

Pracovalo sa v troch skupinách. Prvá skupina umyla okná, povysávala a upratala kanceláriu LPre SR na 1. poschodí NÚRCH-u. Druhá skupina pracovala v detskom kútiku. Umyla okná, povysávala koberec, oprášila a umyla nábytok a hračky. Zmontovala nový detský nábytok (stôl, stoličky, stan). Pretriedla hračky a umiestnila ich do nových truhlíc. Do poličiek dali knižky a hračky, ktoré detskému kútiku darovali. Umiestnili nové vešiačky. Na dve okná ešte dolepili kvetinové nálepky. Tretia skupina skrášľovala vonkajšie prostredie. Vysadili kve-

ty do kvetináčov pred vchodom do ústavu. Na stromy, ktoré sú za oknami zimnej záhrady umiestnili vtáčie búdky a vtáčie krmidlá.

Opäť sa podarilo vytvoriť ešte lepšie miesto na spestrenie pobytu v NÚRCH-u pre našich najmenších. Detský kútik má nový nábytok a zónu oddychu pre malých aj veľkých. Zamestnanci spoločnosti Novartis priniesli knižky, hračky a nové zaujímavé hry pre deti.

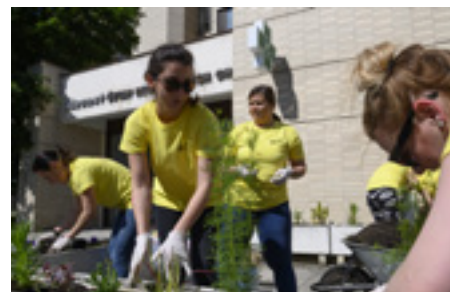
Všetky informácie o tejto aktivite nájdete na stránke www.denspolupatricnosti.sk.

Tu nájdete aj spôsob, akým môžete pomôcť i Vy a podporiť nás pri pomáhaní pacientom s reumatickým ochorením.

Deň spolupatričnosti je oslavou založenia spoločnosti Novartis. Vždy v jeden májový deň v roku sa zamestnanci na celom svete naplno venujú dobrovoľníckej činnosti a takto si pripomínajú svoj záväzok zlepšovať život ľudí a pomáhať komunitám.

Ďakujeme.

-red-



LUPUS EUROPE Convention 2018

23. – 26. november 2018, Leuven, Belgicko



Tak ako aj po minulé roky aj v roku 2018 sme sa zúčastnili konferencie LUPUS EUROPE. V roku 1989 sa konala prvá konferencia LUPUS EUROPE v historickom meste Leuven. O 29 rokov neskôr nás konferencia LUPUS EUROPE 2018 priviedla späť na miesto jej začiatkov.

Na konferencii sa zúčastnilo celkovo 37 delegátov, ktorí pochádzali z Belgicka (5), Cypru (2), Dánska (3), Fínska (2), Francúzska (3), Talianska (4), Litvy (2), Holandska (3), Portugalska (2), Slovenska (1), Švédska (1), Spojeného kráľovstva (7), Švajčiarska (1) a Izraelu (1).

Téma konferencie bola „Znovuobjavenie nádeje“. Pacienti s lupusom vedia, že nie je ľahké sa vysporiadať so stanovením tejto diagnózy. Cítia sa unavení, nepochopení, často podliehajú depresiám. Je ľahké stratiť nádej, keď máte lupus.

Existujú však dôvody na znovuobjavenie nádeje: pokroky v liečbe lupusu; manažment ochorenia; zvyšovanie povedomia o lupuse; legislatíva na podporu ľudí so zdravotným postihnutím; a vznik podporných skupín pacientov.

Účastníci konferencie mali dostatočný priestor na spoluprácu prostredníctvom 15

rôznych workshopov - definovali a sami si vybrali témy, o ktoré mali najväčší záujem. Naša delegátka si vybrala zorganizovanie remeselných dielní s myšlienkou „môžeme sa učiť jeden od druhého“. Každý máme nejaké hobby, zručnosť, spôsob relaxu, ukážme a naučme to ostatných.

Konferencia trvala štyri intenzívne dni, bola plná zaujímavých prednášok, súčasťou bola prehliadka mesta Leuven a večerné inšpiratívne stretnutie na spoznávanie práce organizácií v príjemnej reštaurácii.

Ak vás zaujíma viac podrobností z konferencie, alebo činnosti Klubu Motýlik za uplynulé obdobie, navštívte našu webovú stránku www.klubmotylik.sk

Zuzana Pionteková,
predsedníčka LPRé – Klub Motýlik,
motylik@mojareuma.sk



CENTRUM
SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ
PODPORY
ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICÝMI CHOROBBAMI

Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany



CENTRUM SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY

v stredu: **Základné sociálne poradenstvo** 0905 784 512

15.30 – 16.30 h.

vo štvrtok: **Psychologické poradenstvo** 0915 180 688

14.00 – 16.00 h.

Viac informácií o **CENTRE SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY** sa dozviete na

Klub Čiernych Kostí

Z iniciatívy pacientov a odborníkov prichádza návrh na vznik Klubu Čiernych Kostí, aby prevzal nemedicínsku starostlivosť a pomáhal pri združovaní pacientov trpiacich na Alkaptonúriu (AKU-pacienti). Po skončení klinickej skúšky SONIA2, ktorá 4 roky prebiehala v jednom z troch európskych centier – NÚRCH Piešťany, sú zúčastnení AKU-pacienti bez liečby. AKU-dobrovoľníci boli 4 roky nastavení na účinnú liečbu nitizinsonom a jej prerušenie vnímajú na svojom zdravotnom stave veľmi negatívne. Nádej na registráciu lieku pre diagnózu AKU v SR sa otvorí až po oficiálnom vyhodnotení klinickej skúšky v Anglicku a po schválení liečiva Európskou liekovou agentúrou. Ako majú žiť AKU-pacienti dotedy? MZ SR výnimku na skupinové predpisovanie síce udelilo, ale postoj zdravotných poisťovní k preplácaniu nitizinsonu je negatívny. Cena v lekárni je pre AKU-pacientov neúnosná. Takže bojujeme na medzinárodnom i slovenskom fronte. Výdatnú pomoc NÚRCH-u Piešťany na tomto poli veľmi oceňujeme. Práve podaná žiadosť o grant poisťovne Dôvera otvára možnosť získania finančného príspevku na liečbu. Držte nám palec, aby sme ho získali.



Tretie stretnutie rozhodujúcich aktivistov EURORDIS-u na tému:

„Ako zlepšiť prístup pacientov k liečbe zriedkavých ochorení“

EURORDIS

je svojho druhu jedinečná nezisková aliancia združujúca 837 patientskych organizácií zo 70 krajín, ktoré pomáhajú pacientom trpiacim na niektoré zo zriedkavých ochorení. Inicjuje spoluprácu pri zlepšovaní zdravia a životov 30 miliónov ľudí žijúcich v Európe so zriedkavou chorobou. <https://www.eurordis.org/3rd-access-symposium>.

Ambíciou EURORDIS-u je do roku 2025 poskytnúť pacientom so zriedkavou diagnózou:

1. 3 až 5-krát viac nových schválených terapií ročne
2. za 3 až 5-krát nižšiu cenu, než je tomu dnes.

Ing. Anna Antalová, predsedníčka Klubu Čiernych Kostí pri LPreSR (KČK) po návrate z Bruselu informuje: Moje cestovanie na 3. sympóziu EURORDIS-u (o zlepšovaní prístupu pacientov k orphan-liečbe) do Bruselu v dňoch 12.-14. februára 2019 bolo dosť náročné, ale stálo to zato. Cestu i ubytovanie mi hradil organizátor t.j. EURORDIS, ktorý veľkoryso zohľadnil, že sme novozaložená patientska organizácia, ktorá sa práve nachádza v etape získavania prvých členských príspevkov.

Bolo pre mňa veľmi inšpirujúce sledovať na celoeurópskej úrovni úsilie všetkých zúčast-

nených strán, ktoré môžu ovplyvniť a zlepšiť prístup zriedkavo chorých pacientov k ich liečbe, prevencii a celkovej terapii.

Hlas a aktívna účasť pacienta trpiaceho na niektoré zriedkavé ochorenie znamená v EÚ veľa. Žiaľ, bola som tam zo Slovenska sama, hoci najmä ľudia z európskych ministerstiev zdravotníctva, registračných úradov, zdravotných poisťovní, farmaceutických a výskumných spoločností, patientskych advocacy asociácií, investorov, zdravotníkov a kompetentných úradov Európskej komisie tam mali hlavné slovo. Spolu sa ich tam zišlo 250. Zriedkavým ochoreniam svitá v Európe na lepšie časy.

KČK sa perspektívne tiež chce stať členom EURORDIS-u, keď budeme mať dostatok finančných prostriedkov na zaplatenie členského. Ak by nás chcel niekto v tomto smere podporiť, potešilo by nás to prostredníctvom novootvoreného účtu KČK – viď nižšie.

*Podporte Klub Čiernych Kostí pri LPreSR,
IBAN: SK158330000002601584637,
SWIFT/BIC: FIOZSKBAXXX)*

*Ing. Anna Antalová,
predsedníčka LPre – Klub Čiernych Kostí,
ciernekosti@mojareuma.sk*

VZNIK KLUBOV



Pre pacientov s Bechterevovou chorobou prichádzame s návrhom, aby v rámci Ligy proti reumatizmu na Slovensku vznikol Klub Bechterevikov. Bude potrebné, aby ste sa prihlásili VY, pacienti s touto diagnózou, aby sme mohli podniknúť ďalšie potrebné kroky. Ak by bol dostatočný záujem pre vznik takéhoto špecializovaného klubu, tento by združoval a pomáhal práve pacientom s Bechterevovou chorobou, resp. Ankylozujúcou spondylitídou.

Záujemcovia, prihláste sa prosím,
e-mail: bechterev@mojareuma.sk



Pre pacientov so Psoriatickou artritídou Liga proti reumatizmu zakladá Klub PsA. Motiváciou na založenie klubu je pomoc pacientom s Psoriatickou artritídou, aby sa aj oni mohli čo najjednoduchšie dostať k informáciám o možnostiach liečby a k aktivitám, kde by sa mohli realizovať a našli by komunitu ľudí s podobnými starosťami aj radosťami. Ak máte záujem kontaktujte nás na liga@mojareuma.sk

20-ročné skúsenosti s biologickou liečbou v reumatológii

Pojem „reuma“ sa používa v bežnej populácii na pomenovanie akýchkoľvek kĺbových ťažkostí. Pre lekára to však znamená diferencovať z viac ako 180 rôznych ochorení, ktorých spoločnou vlastnosťou sú bolesti pohybového aparátu (tab.č.1). Najzávažnejšou skupinou reumatických ochorení sú tzv. „Celkové (difúzne) choroby spojiva“, ktoré sú zaradené do prvej skupiny v klasifikácii podľa Deckera (tab.č.2). Sem patrí hlavne reumatoidná artritída, ale i juvenilná idiopatická artritída a systémový lupus erythematosus. Druhú skupinu tvoria ochorenia, u ktorých môže byť prítomné zápalové postihnutie chrčtice, ale i periférnych kĺbov – tzv. séronegatívne spondyloartritídy (tab. č.3). V oboch prípadoch ide o ochorenia, ktorých príčina nie je známa, ale pokroky v poznaní patogenézy ochorení viedli k významným pokrokom v liečbe týchto ochorení. Táto liečba pôvodne zahŕňovala nefarmakologickú liečbu (rehabilitáciu, fyzikálnu liečbu) a farmakologickú liečbu, ako sú nesteroidové antireumatiká, analgetiká a tzv. konvenčné syntetické choroby modifikujúce lieky (csDMARDs). Išlo hlavne o preparáty zlata, antimalariká-chlorichín a hydroxychlorochín, sulfasalazín, metotrexát, cyklosporín a ďalšie. Významné pokroky v patogenéze reumatických chorôb, hlavne reumatoidnej artritídy odhalili nové možnosti liečby týchto ochorení. Jedným zo základných pôsobkov, ktoré majú významný vplyv na reumatický zápal je tzv. tumor nekrotizujúci faktor alfa (TNF α). Vytvorenie prvých liekov, ktoré dokázali blokovať jeho účinky je iste jedným z najdôležitejších objavov v liečbe reumatických chorôb. Temer pred 20 rokmi sa na trh dostal prvý anti-TNF α preparát – infliximab. Liek sa aplikuje intravenózne v infúzií. V rýchlom slede nastúpili ďalšie anti-TNF α preparáty ako sú etanercept, adalimumab, certolizumab a golimumab. Lieky sa podávajú v injekciách. Uvedené lieky patria do skupiny tzv. biologických liekov. Biologické lieky, alebo bioliečivá, sú lieky pripravené zložitými biotechnologickými postupmi. Ide o lieky produkované živými organizmami, alebo bunkami. Medzi bioliečivá patria napríklad i také látky ako je inzulín, alebo rastový faktor. Biologické lieky používané v reumatológii sú monoklonálne protilátky, ktoré majú mimoriadne zložitú štruktúru. Nejde teda o látky získané z prírody, ako je to často zle pochopené. Okrem liekov cielených na molekulu TNF α boli neskôr vyvinuté ďalšie lieky, ktoré veľmi účinne blokujú iné zápalové pôsobky, ako je interleukín 6 – IL6 (tocilizumab), interleukín 1 – IL1 (anakinra, kanakinumab), alebo sú zacielené na blokovanie znakov na lymfocytoch (rituximab), alebo ciest aktivácie zápalových pôsobkov (abatacept). Účinnosť týchto liekov v liečbe reumatoidnej artritídy je veľmi vysoká a skúsenosti s touto liečbou, získané za posledných 20 rokov nenechajú nikoho na pochybách o prospešnosti tejto liečby. V liečbe pacientov s ankylozujúcou spondylitídou (Bechterevovou chorobou) a psoriatickou artritídou sa uplatňujú jednak anti-TNF preparáty, ale

i preparáty zamerané na blokovanie interleukínu 17 – IL17 (sekukinumab), a v liečbe psoriatickej artritídy i blokádu interleukínu 12/23 (ustekinumab) a blokádu IL17 (sekukinumab, ixekizumab). Pri séronegatívnych spondyloartritídach (teda i pri ankylozujúcej spondylitíde a psoriatickej artritíde) bolo dokázané, že významnú úlohu v rozvoji entezitíd (zápalov šlachových úponov) zohráva práve interleukín 17. Zavedenie tejto liečby prinieslo výborné výsledky. U pacientov so psoriatickou artritídou dôjde k zmierneniu nielen kĺbových ťažkostí, ale i kožného nálezu. Paletu biologických liekov používaných v reumatológii dopĺňa ešte liečba systémového lupus erythematosus belimumabom. Ako postupne končia patenty na jednotlivé biologické lieky, hlavne anti-TNF α preparáty, prichádzajú na trh tzv. biosimilars. Ide o lieky, ktoré sú podobné originálnym biologickým liekom. Originálny liek považujeme za referenčný. Zložitá štruktúra biologických liekov nedovoľuje hovoriť o generických liekoch, ako je to pri malých molekulách, ale len o biologicky podobných liekoch. Ich výroba sa musí podrobiť predklinickému a klinickému overovaniu v rámci rovnocennosti a bezpečnosti. Okrem biologických liekov sa posledné 2 roky dostali na trh i tzv. cielené syntetické choroby modifikujúce lieky (tsDMARDs), to sú lieky, ktoré majú podstatne jednoduchšiu štruktúru, účinkujú na špecifické molekuly (Janusove kinázy a fosfodiesterázu) a podávajú sa v tabletkách. O účinnosti biologických liekov sa presvedčili tisíce pacientov s reumatickými ochoreniami na Slovensku. Lieky sa zatiaľ aplikujú v tzv. centrách biologickej liečby. Prvé centrum bolo vytvorené v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch, neskôr vznikli 2 centrá v Košiciach, 2 centrá v Bratislave, 1 v Banskej Bystrici, 1 v Nitre. Perspektívne je možné, že bude možné podávať tieto lieky v každej špecializovanej reumatologickej ambulancii. Lieky sa aplikujú buď v infúziách, alebo v injekciách. Časť aplikácie závisí u jednotlivých preparátov hlavne od počasu lieku. Rôzna môže byť aplikácia na začiatku podávania (v tzv. nasycovacej fáze) a v neskoršom priebehu. Najčastejšie sa lieky podávajú raz týždenne, prípadne raz za 2 týždne, až raz mesačne. Na infúzie pacienti dochádzajú do centra, injekcie si často aplikujú sami. Pred zahájením liečby je nutné uskutočniť viaceré vyšetrenia, hlavne zamerané na odhalenie skrytej infekcie, predovšetkým tuberkulózy. Na zavedenie uvedenej liečby je potrebný súhlas poisťovne. K súhlasu je potrebné doplniť i vyšetrenie pľúcneho lekára. Po 3 mesiacoch od zahájenia liečby sa hodnotí úspešnosť liečby, na základe tohto hodnotenia poisťovňa odsúhlasuje možnosť ďalej pokračovať v liečbe. Podobné hodnotenia sa neskôr vykonávajú každého pol roka. Podávanie uvedenej liečby je bezpečné, ak sa sledujú všetky riziká, hlavne výskyt infekcií, ku ktorým môže počas aplikácie dôjsť. Povinnosťou lekára je sledovať všetky odchýlky, ktoré by mohli signalizovať vývoj komplikácií.

Povinnosťou pacienta je aplikovať si liek pravidelne, informovať lekára o všetkých neočakávaných príznakoch. Lekár má byť napríklad informovaný o každej infekcii, o očkovaniach, operáciách, príprave na tehotenstvo, prípadných tehotenstvách. Pri dobrej spolupráci lekára a pacienta je táto liečba nielen úspešná, ale i bezpečná.

Tab.č. 1.

Klasifikácia reumatických chorôb podľa Deckera 1983 – viac ako 180 chorobných jednotiek rozdelených do 10 podskupín

- I. Celkové (difúzne) choroby spojiva
- II. Artritídy so spondylitídou (spondyloartritídy)
- III. Osteoartróza
- IV. Reumatické syndrómy viazané na prítomnosť infekčného agens
- V. Metabolické a endokrinné choroby spojené s reumatickými stavmi
- VI. Nádory
- VII. Neurovaskulárne choroby
- VIII. Choroby kostí a chrupavky
- IX. Mimokĺbový reumatizmus
- X. Rôzne stavy spojené s kĺbovými manifestáciami

Tab.č. 2

Celkové (difúzne) choroby spojiva

- A. Reumatoidná artritída (RA)
- B. Juvenilná idiopatická artritída (JIA)
- C. Systémový lupus erythematosus (SLE)
- D. Systémová skleróza (SSc)
- E. Difúzna fasciitída
- F. Polymyozitída (DM/PM)
- G. Nekrotizujúce vaskulitidy a iné formy vaskulopatií
- H. Sjögrenov syndróm (SJS)
- I. Prekryté syndrómy
- J. Ostatné: reumatická polymyalgia, panikulitída, polychondritída, lymfoidná granulomatóza, erythema nodosum

Tab.č. 3

1. Nediferencovaná SpA
2. Juvenilná SpA
3. Ankylozujúca spondylitída
4. Artritída/spondylitída pri črevnom ochorení- Ulceróznej kolitíde alebo Crohnovej chorobe
5. Psoriatická artritída
6. Reaktívna artritída
7. Akútne predná uveitída



MUDr. Dagmar Mičková, PhD.

Slanina a huspenina

Vidím, ako sa vegetariáni striasajú hrôzou, ale verte či nie, i tieto pokrmy tu majú svoje miesto. Čo sa týka slaniny, ide hlavne o bielu, nesolenú, neúdenú slaninu. V prípade huspeniny nás zaujíma čistý aspik.

Slanina

Je to jediný mäsový výrobok, ktorý obsahuje okolo 150 rôznych látok. Nie všetky sú zdraviu prospešné, odporúčame ju konzumovať v malých množstvách. Z tých zdravých sú to vitamíny M1, B2, B6, E a minerály ako vápnik, železo fosfor a iné.

Na lámavé nechty a zábery si z papiera na pečenie nastriháme štvorce a urobíme „čiapočky“ na prsty. Nechty prekryjeme plátkami slaniny, prikryjeme čiapočkami, obviažeme obvazom a necháme pôsobiť počas spánku.

Na tvrdé a popraskané päty prekrójime citrón po dĺžke a vydlabeme dužinu. Vzniknú sedielka, ktoré vystelieme plátkami slaniny, pritlačíme ne päty a natiahneme si staré ponožky. Do popraskaných piat sa ešte predtým snažíme votrieť samotnú masť.

Krvácanie z nosa určite zastavíme tak, že do tampónu vložíme údenú solenú slaninu a tampón vsunieme do nosových dierok. Vysoká prítomnosť soli v slanine zapríčiní totiž malý opuch a umožní krvným bunkám stiahnuť sa, čím sa krvácanie spomalí, až následne zastaví.

Boľavé kĺby na prstoch rúk v dôsledku reumu ošetríme tak, že plátky slaniny namočíme najprv do Alpy francovky alebo octu minimálne na 6 hodín. Potom si nimi kĺby ovinieme, obviažeme obvazom a necháme pôsobiť celú noc. Liečbu opakujeme po 7

nocí, vždy s čerstvými surovinami. Alternatívou je, že bravčovú masť zmiešame v rovnakom pomere s pravým včelím medom. Nanesieme, prekryjeme potravinárskou fóliou, obviažeme a necháme v noci pôsobiť. Kúra trvá tiež 7 nocí.

Bolesti kolena

Plátky slaniny namočíme na deň do alkoholu alebo Alpy francovky. Položíme na boľavé miesto, prikryjeme čerstvým listom lopúcha obyčajného a previažeme obvazom. Ak je ráno lopúch čiernej či tmavej farby, znamená to že „vyťahal chorobu“.

Ostrohy na päte

100 g bravčovej masti roztopíme do tepla. Pridáme jedno surové vajce a poriadne rozmiešame. K tomu pridáme deci octu a polievkovú lyžicu medu. Pomiešame a necháme dva dni stať. Po dvoch dňoch umyjeme nohy v horúcom kúpeli a s opätovne premiešanou masťou natrieme boľavé miesta. Potom priložíme plátky slaniny, zabalíme do potravinárskej fólie a necháme v noci pôsobiť. Kúra trvá týždeň.

Boleť zubov

Slaninu na boľavé zuby používali starí Slovania a údajne aj Mária Terézia. Primeraný kus bielej neúdenej nesolenej slaniny treba držať medzi ďasnom a lícom na postihnutej časti, prípadne medzi lícom a zubami aspoň 30 minút. Slanina pôsobí upokojujúco tiež na zapálené ďasná a paradontózu. Samozrejme nerieši bolesti spôsobené zubným kazom, vtedy treba navštíviť zubára.

Kŕčovým žilám a zápalu žíl ulavíme tak, že postihnuté miesta zakryjeme tenkými plátkami bielej nesolenej slaniny a na noc obviažeme. Boleť ustúpi a žily sa objemovo zmenšia.

Vysoký cholesterol sa upraví tak, že denne pravidelne ráno alebo večer zjeme cca 20 g

slaniny. Arachidonová kyselina bráni rozvoju aterosklerózy a normalizuje cholesterol v tele. Pozor, menej je niekedy viac!

Hemoroidy a praskliny v okolí konečníka riešime plátkom slaniny vložením tak, aby sa dotýkala bolestivej oblasti. Takto ju môžete ponechať aj celý deň. Samozrejme sami vieme, kedy ju treba vymeniť.

Na popálenie je priloženie slaniny výborné, utíši bolesť a zabráni často „zlezeniu“ kože.

Huspenina

Najvýznamnejšou zložkou, ktorej vďaka huspenina za svoje liečivé účinky je **kolagén**. Obsahujú ho väzivové tkanivá surovín používaných pri jej príprave, ako sú koža, chrupavky, šlachy a kĺby. Ďalšou významnou bielkovinou je **elastín**. Skeptici budú tvrdiť, že konzumovaním huspeniny síce získame kolagén, ale za cenu zvýšeného príjmu tuku. Avšak starostlivým odstránením tuku zo samotného mäsa (hlavne z kože) ešte pred varením významne jeho množstvo obmedzíme. Vyzrážaný tuk z povrchu huspeniny postupne počas jej tuhnutia odstraňujeme.

V samotnom čistom aspiku sa tuk nenachádza vôbec! Prípravu huspeniny nebudem opisovať, je to ľahko zistiteľné z viacerých zdrojov. Huspenina, studené, studenina, studenô, rôsol, želatína, kočoňa, kočonina, alebo ak chcete aspik sa v reklamách ako liek na naše kĺby a ako prostriedok na prevenciu rôznych ochorení neobjavuje. Je totiž príliš lacná.

Zdroje:

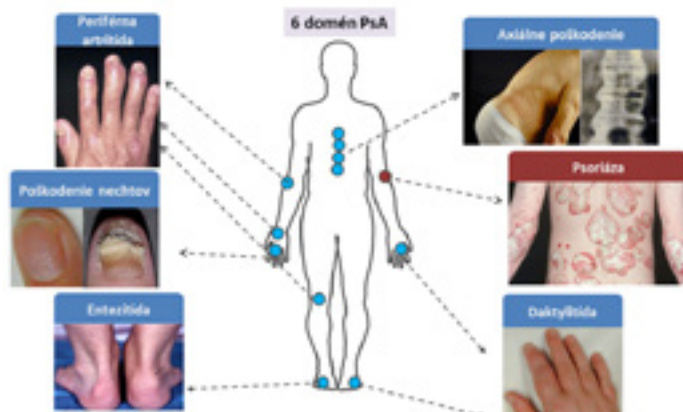
www.dobrarada.sk, vysetrenie.zoznam.sk,
zena.pluska.sk, www.masodomov.sk

Spracovala: -eb-



Slovník pacienta

s ankylozujúcou spondylitídou (AS) a psoriatickou artritídou (PsA) (Časť 1/2)



Na lepšiu orientáciu vo Vašich lekárskych správach a nálezoch Vám ponúkame vysvetlenie najčastejších odborných pojmov v abecednom poradí.

A – Ankylozujúca spondylitída (AS)

Bechtereva choroba je chronické zápalové reumatické ochorenie, ktoré postihuje v prvom rade axiálny skelet (chrbticu - tzv. axiálna forma). Typickým príznakom je sakroiliitída so zápalovou bolesťou chrbtice. Zápalom môžu byť postihnuté aj kĺby na horných a dolných končatinách (periférna forma AS). AS je asociovaná s antigénom HLA-B27. AS sa častejšie vyskytuje u mužov (v pomere 2-3:1 oproti ženám). Zápal väčšinou prebieha z dolnej časti chrbtice smerom hore na krčnú chrbticu a je charakteristickým vývojom tenkých kostných premostení (ankylózy) medzi stavcami s obrazom „bambusovej tyče“ na RTG snímkach. Vedie k úplnému stuhnutiu chrbtice v predklone a výraznému funkčnému obmedzeniu v dennom živote. Okrem farmakologickej liečby tu má nezastupiteľnú úlohu intenzívna denná rehabilitácia a polohovanie chrbtice vo vodorovnej polohe.

B - Biologická liečba je imunosupresívna liečba (potláča imunitný systém) cielená proti prozápalovým cytokínom ako napr. tumor-nekrotizujúci faktor alfa (TNF α), interleukín 17A (IL-17A), IL-12/23, proti určitým receptorom, enzýmom, signálnym molekulám, nukleovým kyselinám. Biologické lieky sú veľmi komplikované molekuly. Zasahujú cielene, majú vysokú špecifitu, rýchly účinok, vysokú účinnosť a bezpečnosť. Biologická liečba je indikovaná pri neúčinnosti „chorobu modifikujúcich liekov“. Medzi nežiaduce účinky biologickej liečby patrí alergická reakcia, strata účinku, infekčné komplikácie (z dôvodu blokády prirodzených účinkov cytokínu) a vznik iných ochorení (poškodenie pečene, nádorové ochorenia).

C - CRP je C-reaktívny proteín.

Patrí medzi reaktanty akútnej fázy zápalu. Je to skupina asi 30 proteínov, ktorých hladiny

sa v priebehu akútneho zápalu zvyšujú. CRP sa tvorí v pečeni po stimulácii prozápalovými cytokínmi a jeho zvýšené hodnoty sú charakteristické pre zápal. U pacientov s AS a PsA bývajú hodnoty CRP normálne, alebo len mierne zvýšené. Veľmi vysoké hodnoty CRP bývajú pri infekciách. Hladiny CRP väčšinou korelujú s hodnotami sedimentácie erytrocytov, ale sú aj určité výnimky, preto je dôležité vždy stanoviť obe hodnoty. Hladina CRP sa mení rýchlo, pri zápale stúpa už behom niekoľkých hodín. CRP odráža aktivitu zápalového ochorenia a odpoveď na liečbu.

D - Daktylitída je zápal celého prsta. Sú zapálené oba kĺbiky na prste spolu so zápalom šliach. Prst je celý opuchnutý a pripomína párok, preto sa nazýva aj ako párkovitý opuch prstu. Je typický pre psoriatickú artritídu.

E - Entezitída je zápal úponu šľachy, väzu, fascie (obal svalu), svalu alebo kĺbovej kapsuly na kostný povrch. Správna funkcia úponov je nevyhnutná na zabezpečenie adekvátneho pohybu. V ľudskom tele sa nachádza približne 100 úponov. Entezitída môže vzniknúť následkom opakovanej mechanickej záťaže, ale je to aj typický a často prvý príznak AS a PsA. Klinickým príznakom entezitídy je bolesť alebo aj opuch. Zároveň pociťuje pacient aj stuhnutosť v oblasti úponu. Na určenie rozsahu entezitídy existujú viaceré skórovacie indexy. Typická je entezitída Achillovej šľachy.

F - FW-sedimentácia červených krviniek

patrí medzi reaktanty akútnej fázy zápalu. Rýchlosť agregácie, a teda zoskupovania červených krviniek (erytrocytov) je ovplyvnená koncentráciou veľkých plazmatických bielkovín. Ovplyvňuje ju veľa faktorov (pohlavie, vek, hladina tukov v krvi...). Sedimentácia sa mení pomaly – v priebehu niekoľkých dní. Býva zvýšená pri zápaloch, onkologických ochoreniach, zlyhaní obličiek.

G - Gastrointestinálne zápalové ochorenia

ako Crohnova choroba a ulcerózna kolitída

majú spoločný genetický podklad so zápalovým postihnutím kĺbov, chrbtice a psoriázou. V prípade zápalového postihnutia kĺbov a chrbtice pri zápalovom ochorení čriev hovoríme o enteropatických spondyloartritídach. Vyskytujú sa u 17-20% pacientov so zápalovým postihnutím čriev. Artritída sa väčšinou vyskytuje na maximálne 4 kĺboch (oligoartritída) najmä na dolných končatinách a nesúmerne. Zápal kĺbu väčšinou nemá deštruktívny charakter. Postihnutie chrbtice sa môže prejaviť vo forme sakroiliitídy alebo spondylitídy (zápalové postihnutie chrbtice), časté sú aj entezitídy. Pri postihnutí chrbtice je tiež popísaná asociácia s antigénom HLA-B27.

H - HLA-B27 je antigén, ktorý sa vyskytuje u pacientov s AS v 90-95% prípadov. Riziko rozvoja AS u osôb s HLA-B27 pozitivitou je 2-5%.

CH - Chorobu modifikujúce lieky

(DMARDs - disease modifying antirheumatic drugs) sú piliere liečby zápalových reumatických ochorení. Zasahujú do imunopatologických dejov choroby, znižujú zápal a spomaľujú alebo zastavujú progresiu ochorenia. Na rozdiel od NSA (nesteroidných antireumatík) nepotláčajú bolesť, ich účinok nastupuje pomaly (o 4 a viac týždňov) a pretrváva niekoľko týždňov aj po ich vysadení. Patrí sem metotrexát, sulfasalazin, antimalarika (hydroxychlorochín), leflunomid, azatioprin, cyklosporín A, cyklofosfamid, penicilamín a mykofenolátmofetil. U všetkých treba monitorovať v pravidelných intervaloch ich potenciálne nežiaduce účinky na krvotvorbu, pečeňové testy, funkciu obličiek. Pri hydroxychlorochíne treba kontrolovať očné pozadie aspoň raz za pol roka. V prípade ich nedostatočného efektu sa zvažuje biologická liečba.

I - Interleukíny (cytokíny) sú pôsobky tvorené bunkami imunitného systému a inými bunkami ako reakcia na rôzne antigény (látky vyvolávajúce imunitnú odpoveď), endotoxíny a iné cytokíny. Ovplyvňujú silu zápalu a imunitnej odpovede. K prozápalovým cytokínom patria TNF α , IL-17A, IL-12/23.

J - Jamky na nechtach sú prejavom psoriázy nechtov. Medzi psoriatické postihnutie nechtov patrí aj ich dystrofia – onycholýza (odlúčenie nechtu od lôžka), hyperkeratóza (zhrubnutie), trieskovité krvácanie pod nechtami, olejové škvrny na nechtach.



MUDr. Soňa Žlnayová, PhD.

Trikrát o logike

Všeobecne sa hovorí, že existuje ženská a mužská logika. Z osobnej skúsenosti viem, že existuje i detská a pubertálna logika. Samozrejme, nemám snahu definovať logiku ako terminus technicus, skôr ju vnímam z tej humornejšej stránky.

Moja šesťročná vnučka Janka riešila s vychovateľkou a deťmi v škôlke otázky, ktoré vtáky sú sťahovavé a ktoré nie. Keď prišla reč na kukučku, Janka na vyzvanie odpovedala. „To nemôže byť sťahovavý vták, veď býva celý rok v hodinách!“ Doma sme sa na tom nasmiali, ale nedalo mi to a opýtala som sa jej, či to myslela naozaj vážne. Hlboko sa zamyslela a hovorí: „Babi, jasné že nie, ale nevedela som čo správne odpovedať a takto som sa predsa nemohla pomýliť. Nechcela som vyzerat' ako sprostá. Veď to je jasné! Také nevieš?“ Nie, nevedela som. Fascinoval ma ale myšlienkový pochod takého mladého mozogku, ktorý našiel logickú odpoveď, i keď pravdivú nepoznal.

Druhý príbeh je o jej tatinovi, mojom synovi. Našťastie bulletin nečíta, pretože by sa mu určite nepáčilo, že o ňom píšem. Jeho puberta bola jemne povedané náročná. Škola bola nutné zlo, kamaráti a zábava boli absolútne to prvoradá. Bol bojovníkom za spravodlivosť a ľudské práva a nedá sa povedať, žeby mal vo vzťahu k profesorom vždy náležitý rešpekt. Polovička učiteľského zboru ho neznášala, polovička uznávala. Na

rodičovské združenia som pravidelne chodila roztrasená, i keď mi denne tvrdil, že nič nie je nového, žiadne zlé známky nedostal a že nemám čo riešiť. Svet gombička. A tak som sa mu snažila veriť a odhodlane som naklusala do školy. Keď som uvidela triednu knihu, bola som blízka infarktu. Bolo tam aspoň 5 pätoriek, o ktorých som ani netušila. Ostatné známky som ignorovala, všetko pod 5 bolo super. Domov som prišla v stave absolútnej nepričetnosti. Vždy mal ale toľko slušnosti, že ma po rodičku doma čakal. Vykričala som sa, vyplakala sa a potom som sa len v zúfalstve opýtala, prečo mi nič nepovedal. Odpoveď ma posadila na zadok. „Mamka, ty tomu nerozumieš. Veď ja ti robím len dobre! Uznaj, že keby som ti o každej pätorke povedal, rozčúlila by si sa zakaždým tak ako dnes. Tak to máš všetko naraz. Veď ja len chránim tvoje zdravie! Nechcem predsa, aby sa ti niečo stalo!“ Spadla mi sánka, stratila som reč a už som len plakala. Tak vidíte, akého som mala ohľaduplného synáčika.

Posledný príbeh je o mojom bývalom žiakovi. Marošenko prišiel na našu školu po vylúčení z gymnázia a potom aj zo strednej školy. Bol to vysoký, pekný a múdry chlapec, vedomý si svojich predností. Mamka, rozvedená pani, si s ním už nevedela rady, mlátila s ním puberta a ona vedela, že učňovka je posledná možná zastávka. Bol mi od začiatku sympatický, inteligentný, zhovorčivý, ale strašný lajdák. Už po pár mesiacoch mi bolo

jasné, že to bude tvrdý oriešok. Okolo neho samé baby, i viac naraz. Dávala som si na jeho dochádzku riadny pozor. Raz mi neprišiel do školy a na druhý deň sa naň stačilo iba pozrieť a bolo jasné, že môj Marošenko flámoval. Automaticky som pýtala ospravedlnenku, no on ju nemal. Vraj bol chorý, tak som ho nechala. Hneď som však zavolať mamke. V noci nebol doma, vraj išiel za otcom do Prešova. Tak som sa obrátila na otca, ten nič netušil a synáčika nevidel. A potom som si Marošenko podala. Zostra som sa opýtala, kde v tú noc spal. Mój chlapec zbledol ako stena. „Vieš, Maroško, mame si povedal, že budeš s otcom. U neho si nebol a včera si vyzeral ako po opici. Tak poďme s pravdou von!“ Chlapec sa hlboko zamyslel a hovorí. „Pani učiteľka, uvažujte logicky. Mám priateľku – basketbalistku. Rodičov nemala doma a chceli sme byť spolu. Tak som to zariadil tak ako ste hovorili, aby som nikomu neublížil.“ Až ma obchádzali mrákoty, ale on pokračoval. „Ono je to tak. Vo mne sú dvaja Maroškovia. Jeden dobrý a druhý zlý. Ale teraz vyhral ten zlý, je logické, že sa to občas stane. Nemôžem byť stále len dobrý!“ Mala som čo robiť, aby som sa nerozosmiala a tak som ho poslala do triedy. Odvtedy sme problémy nemali, alebo vedel, ako ma má obabrať :)? Dnes má krásnu rodinu, vysokoškolské vzdelanie a výborné zamestnanie.

-eb-



Vítaz Ceny Edgara Stena 2019

Ovidiu Constantinescu, Rumunsko



Reumatoidnú artritídu (RA) mám už od roku 1996 a postupne som podstúpil operácie oboch bedier. Členom Rumunskej ligy proti reumatizmu (LRR) som už vyše 15 rokov. Mám na starosti komunikáciu a advokáciu. V 90-tych rokoch som pracoval ako novinár v BBC World Service (sekcia Rumunsko) v Londýne. Po návrate do Rumunska som pracoval ako PR špecialista pre niekoľko spoločností pôsobiacich v rôznych oblastiach ako ropa a zemný plyn, právo, inžinierske staviteľstvo a médiá. Pred 2,5 rokmi som si založil vlastnú PR firmu, kde sa sústreďujeme najmä na obchodnú komunikáciu. Tému tohtoročnej Ceny Edgara Steneho som sa dozvedel od LRR, hoci túto súťaž som už poznal z EULAR PARE konferencií, ktorých som sa zúčastnil.

POHOVOR S VÁŽNOU TVÁROU

Stojím tu....pred mojím najdôležitejším pohovorom v mojom profesionálnom živote. Priznajme si to, meniť prácu vo svojej päťdesiatke, nie je práve najľahšie. A Vážna Tvár mi to vôbec neľahčovala, pretože poznala všetky mŕňniky mojej doterajšej kariéry: moje úspešné projekty a trápne zlyhania, čo som dosiahol a kde sú moje slabé stránky. „Hovorme chvíľu o práci, ktorú by si robil pre nás,“ povedala Vážna Tvár. „Dobre, ale predtým než začneme, musím Ti povedať, že mám RA,“ povedal som. „No a?“ Vážna Tvár zdvihla oboje nebezpečne vysoko. „Ja mám tiež už vyše 20 rokov RA, tak sa neboj. Dostaneš pohodlnú stoličku, poriadny stôl, počítač, pravidelné prestávky, prestávky na strečing a akékoľvek iné prestávky, ktoré budeš potrebovať. Od nás sa ti dostane aj porozumenie, keď budeš musieť chodiť k lekárovi na prehliadky,“ ľahostajne povedala Vážna Tvár. Vyzeralo to, akoby moja otvorenosť splnila svoj účel: aký-taký príslub flexibilnej pracovnej doby, flexi-stoličku, flexi-prestávky. Napriek tomu, že Vážna Tvár pôsobila ľahostaj-

ne, cítil som sa s ňou na jednej vlne.

„Pozri, spolupracujem z času na čas aj s Ligou pre pacientov s RA a občas im vypomáham,“ pridal som.

„Oh, to je OK. Chceme, aby sa naši zamestnanci zapájali do komunity, pomáhali tým „menej šťastným“ prekračovať poľená, ktoré im život hádže pod nohy, vrátane RA. Uvedomuješ si, aké máš šťastie?“ povedala Vážna Tvár zvýšeným hlasom a prebodla ma svojím pohľadom. „Pozeráme sa na pomoc komunite ako na znak entuziazmu a empatie, ktoré patria medzi hodnoty našej spoločnosti,“

Musím priznať, že Vážna Tvár sa mi začínala páčiť. Napokon, nebol AŽ TAKÝ zlý.

„A čo plat?“ opýtal som sa bez okolkov.

„100% závisí od výkonu. Podáš výkon, my ti za to zaplatíme. Nepodáš výkon, nedostaneš nič. Z toho, čo si doteraz dokázal, som si istý, že s tým nebudeš mať problém. Plat je posledný na zozname mojich obáv,“ odpovedala Vážna Tvár.

MÓJ plat môže byť posledný na TVOJOM zozname, ale určite je na vrchole MÔJHO! Myslím si však, že tvrdý nátlak možno nazvať spokojnosťou s prácou alebo hrdosťou na dobre vykonanú prácu.

„A čo pracovné zázemie?“ opýtal som sa.

„Čo s pracovným zázemím? Vieš, že si celkom číslo?,“ vyhrkla Vážna Tvár. „Budeš mať kanceláriu len pre seba, lepšie povedané, budeš viesť kanceláriu. Chceme do tímu priniesť viac ľudí ako si ty. Máš šťastie, že si môžeš vybudovať také zázemie, aké ti vyhovuje, takže si môžeš priniesť čokoľvek, čo sa ti bude páčiť,“ povedala Vážna Tvár zjavne nahnevaná.

„Budem viesť kanceláriu?“ opýtal som sa s úžasom.

„Áno,“ povedal pokojne ale pevne. „Budeš mať na starosti zdroje a dodržiavanie termínov, budeš robiť kávu a čaj, budeš pripravovať prezentácie, budeš počúvať príbehy klientov a písať ich ešte lepšie, pretože to je to, čo robíme. Pripravujeme „slová pre novinky“. Páči sa ti naše motto? Ja som ho vybral,“ povedala Vážna Tvár hrdo.

„J-j-asa bojím viesť kanceláriu,“ zašepkal som po dlhšej pauze. Vyšlo to zo mňa bez rozmyslu, ale napodiv sa Vážna Tvár nerozsmiala. Respektíve, nepočul som ho sa smiať. Ani ma zrazu neodmietol. Pozrel sa priamo na mňa a povzbudivo sa usmial.

„Čo máš za problém? Hlavu hore,“ povedala Vážna Tvár. „Budeš robiť presne to, čo robíš už vyše 20 rokov. Budeš pripravovať prezentácie a prejavy. Budeš skrúcať a prekrúcať slová. Budeš písať fantastické príbehy o nudných osobnostiach z biznisu. Naber odvahu



a čel realite: toto nie je práca, toto je príležitosť. Buď ju vezmeš, alebo....ju vezmeš!”

Vážna Tvár hovorila o všetkom, čoho som sa bál – svoje slová vôbec neprikrášľoval. „Inej cesty niet, chlape. Musíš viesť kanceláriu. Musíš viesť spoločnosť. Koniec koncov, je tvoja. Si príliš mladý na to, aby si myslel na dôchodok,“ povedala Vážna Tvár. A potom som zaspal.

Epilóg

Už prešli viac ako dva roky od pohovoru s Vážnou Tvárou. Na druhý deň som sa zobudil a založil vlastnú firmu. V skutočnosti ešte stále hovorievam s Vážnou Tvárou, mi napadajú tie najúžasnejšie a najkreatívnejšie nápady – cca 30 min pred spaním. Áno, viem svoju firmu presne tak, ako povedal. Zaobstaral som si pohodlnú stoličku, poriadny stôl, každé ráno si robím kávu a čítam hospodárske noviny. Robím si prestávky na strečing a venujem sa aj činnosti pre LPR podľa cieľov spoločnosti. Stretávam sa s ľuďmi, počúvam, ako pracujú a píšem ich obchodné príbehy. Milujem svoju prácu a som hrdý na to, čo robím. Nevyvenil by som to za nič na svete!

„Lepšie je byť šťastným bez dôvodu, ako sa cítiť mizerne z nejakého dôvodu. Si príliš mladý na to, aby si myslel na dôchodok,“ povedala mi Vážna Tvár znovu.

Vítazná esej Ceny Edgara Stena 2019 v SR

NIKDY ŠŤASTNÁ alebo najšťastnejším človekom na svete

Barbora Fartelová



Reuma ma obrala o mnohé, o zdravé zmýšľanie, o nádej, sny. Aj keď to znie neuveriteľne, dnes ďakujem svojmu ochoreniu, že si sadlo práve na mňa. Podriadila som mu veľkú časť života. Choroba ma skoro zabila, no zabojovala som a dnes som silnejšia, než ktokoľvek zdravý. Dokonca som reume prispôbila aj zamestnanie. Nemyslím si, že by mi bežný zamestnávateľ toleroval neočakávané absencie, nevysvetliteľnú vyčerpanosť alebo zmeny nálady.

Splnil sa mi sen. Napriek všetkému máme denné centrum pre deti. Áno, táto práca je náročná, no mňa naplňa. Sú dni, kedy sa nevládzem postaviť z postele, kedy mi opäť stúpne tlak, hlava sa mi motá, vidím dvojmo, kĺby opuchnú. Oblečiem sa, nedám najavo, že ma všetko bolí, zatnem zuby a s úsmevom idem do roboty. Nemám to ďaleko, bývanie, detské centrum a manželov masážny salón máme v jednej budove. Zamestnali sme pani učiteľku, ktorá nám veľmi pomáha. Sú dni, keď mi kĺby „tikajú“ od bolesti, sú opuchnuté a posteľ ma mocne drží vo svojom objatí. Vtedy si sadne ku mne manžel, pohladka ma po vlasoch a zašepká: „Ostaň ležať, ja otvorím škôlku.“

V našom vzťahu má aj humor veľmi dôležitú úlohu, drží ma nad vodou. A preto moja drahá polovička nezabudne ironicky dodať: „Nevylihuj dlho. Až tak ťa to zase nemôže bolieť.“ Pritom sám vie, aké mám bolesti. Mám krásneho syna, skvelého manžela, robotu a hypotéku.-)

No vrátim sa ešte hlbšie v čase, až do detstva. Všetko začalo v jeden krásny deň, keď som ako dieťa spadla z bicykla a rana na kolene sa mi nechcela zahojiť. Navštívili sme mnoho ambulancií, lekárov a nespočetné množstvo lekárov. Záver bol jednoznačný – vziať z kolena vzorku. A tým sa len začal kolotoč trápení. Rana po zákroku mi stále hnísala, len čo sa zrástla, nestihla sa tam vytvoriť pevná koža, opäť som ležala u chirurga a plakala. No odberom tkaniva mi prišli na ďalšie diagnózy. Často som si kládla otázku, či by nebolo lepšie o nich nevedieť. No dnes som presvedčená, že to asi tak niekto chcel a týmto spravil zo mňa silného človeka. Roky mi pribúdali a stav mi kolísal. Raz som zvládala všetky aktivity, chodila som do posilovne, na aikido, gymnastiku, behala, no boli aj zachmúrené dni, kedy moje telo odmietalo spolupracovať a nereagovalo ani na prosby, slzy. Keď som dostala virózu, bola to pohroma pre celý môj organizmus. A tu opäť nastúpili lekári a poslali ma na výber krčných mandlí. Jednoduchý zákrok, však? No, pre malé dievčatko pohľad na operačné vyšúchané kreslo, remeň, ktorým ma priviazali - to bol neopísateľný pocit. To by som nebola ja, keby sa niečo neskompikovalo. Po zákroku ma poslali domov. Zobudila som sa v noci na neznesiteľnú bolesť v krku.

„Mami, veľmi ma bolí hrdlo!“ kričala som. Keď prišla mama, zapla svetlo, zbadala, že som celá od krvi. Hneď namočila uterák a priložila mi ho k nosu. Z úst, aj nosa sa mi

valila krv. Veľa si z toho večera nepamätám, iba to, ako nás viezla sanitka, mamine silné objatie, cítila som, ako jej mocne bije srdiečko, ale nedala najavo, že má strach. Neustále mi opakovala, že všetko bude v poriadku, že ma neopustí a že je so mnou a ako ma ľúbi. Opäť som sa ocitla na tom strašidelnom oddelení, v tom strašidelnom kresle. No teraz mi zastavovali krvácanie, hadičky „cestovali“ z nosnej dutiny, do ústnej a ja som neustále vracala. Až do rána, keď prišla sestrička a všetky hadičky mi odstránila. Rana sa zahojila a život šiel ďalej. Za tých pár rokov som sa dostala na strednú školu - obchodnú akadémiu, prežila nejakú tú lásku. Boli to také nevinné prvé lásky, držanie sa za rúčky, prvé bozky. Počas tohto obdobia mi diagnostikovali nekrotizujúcu vaskulitídu a RA. Tieto ochorenia mi na predkoleniach zanechali veľké jazvy. Tkanivo sa mi potrhalo, lebo zněkrotizovalo a na tom mieste sa mi spravili zápachajúce rany. Po ich zahojení mi vznikli keloidné jazvy. O opuchoch následkom reumy ani nehovorím. Málokto si dokáže predstaviť, čo to spravilo s mladou dušičkou. Častokrát som plakala mame na kolenách, kričala od bolesti, že chcem umrieť, že nechcem žiť. Až teraz viem, že moju mamu to bolelo oveľa viac.

A už sme pri mojej dospelosti. Jedného dňa som sa cez internet zoznámila so skvelým chlapom. Po pár riadkoch sme zistili, že sme susedia z vedľajších brán, naši rodičia sa poznajú a keď sme boli detmi, navštevovali sme sa. A naše prvé rande? Nevedeli sme sa od seba odtrhnúť. Lúčili sme sa celé hodiny. Len čo som prišla domov, zapíjala mi sms, či nejdem von. Samozrejme od Majka – tak sa volala moja nová láska. Už od prvého mesiaca bol viac u nás, než doma. Svoje diagnózy som mu nemohla zatajiť, mal zdravotnú školu a neuveril by mi, keby som TO nazvala povedzme že „CHRÍPKOU“. Jedného dňa som mu ukázala zjazvené nohy a spýtala sa: „Ešte ma miluješ? Aj keď som zjazvená?“ Opäť ma objal tak, ako to dokázal iba tento muž a so slzami v očiach odpovedal: „Viac, než si dokážeš predstaviť“. Po pol roku som zistila, že som tehotná. S plačom som to Mariánovi oznámila. Objal ma, nežne pobožkal na čelo a povedal:

„Barbi, milujem ťa, to zvládneme!“

Všetky vyšetrenia som mala v poriadku. Ako na reumatológii, tak aj na nefrológii, krvný tlak ideálny. Lekári mi odporučili odber plodovej vody. I keď som mala strach, všetko dopadlo výborne. No v 21.tt. som začala po-

ciťovať veľké bolesti v podbrušku, točila sa mi hlava, tlak stúpala do závažných hodnôt. Lekári to vyhodnotili ako podozrenie na helikobaktera a spravili mi gastrofibroskopiu, ani len ku mne nezavolali gynekológa. Keď už Majko narobil na pohotovosti „prievan“, konečne niekoho „od fachu“ ku mne zavolali. Ihneď ma odviezli na sálu, kde museli prerušiť tehotenstvo. Mala som HELLP SYNDROM. Po pár dňoch som sa s ranami na bruchu, no ešte väčšími na srdiečku konečne dostala domov. Ani v týchto chvíľach ma priateľ neopustil. Keď som dokázala hovoriť o svojich pocitoch, prišiel z jeho strany návrh: „Tak si adoptujme dieťaťko.“

Tieto slová vysloví chlap? Sám od seba? Len tak? Áno, vyslovil. Začali sme so zháňaním potvrdení, absolvovaním sedení. Nesústre-

dila som sa len na čakanie na telefonát, začala som pracovať ako opatrovatelka detí u kamarátky. Ani sme nevnímali, ako ten čas letí. O rok a pol sa nám ozvali z nemocnice, mali pre nás krásne (vlastne všetky bábätká sú krásne) zdravé novorodeniatko. Dokonca ešte ani meno nemal. Pamätáte sa, ako som na začiatku príbehu písala, že všetko, čo sa dialo malo svoj dôvod a asi to tak niekto chcel? Dnes už tomu verím. A posunieme sa opäť o pár mesiacov ďalej. Keď mal Mariánko (nad týmto menom sme dlho nerozmýšľali) pár mesiacov, zomrela moja babka. Oстал po nej veľký vinohrad, o ktorý sa nemal kto starať. Dnes na jeho mieste stojí detské centrum Bibo. Bibo sa volal manželov pes – americký pitbull. Syn ho miloval a na jeho pamiatku sme tak pomenovali naše detské

centrum.

Niekdže som čítala, že s týmito ochoreniami nesmieme bojovať, treba sa s nimi naučiť žiť. Dlho som tomu verila, no dnes som silná a postavila som sa proti nim. Liečbu, ktorú mám naordinovanú reumatológom samozrejme dodržiavam, no popri nej som zmenila životný štýl, stravu a hlavne spôsob myslenia. A som tu! Silná a plná života, výziev a predstáv, ktoré by som rada dotiahla do konca.

Pôvodne som esej chcela pomenovať netradične. NIKDY ŠŤASTNÁ, no do života mi vstúpili dvaja muži a spravili ma tým najšťastnejším človekom na svete.

Barbora Fartelová

SMÚTOČNÉ OZNAMY A KONDOLENCIE

Zomrel Doc. MUDr. Tibor Urbánek

Doc. MUDr. Tibor Urbánek bol spoluzakladateľom Národného ústavu reumatických chorôb na Slovensku (1951) a spoluzakladateľom Ligy proti reumatizmu na Slovensku (1990).

Bol autorom vyše 160 prác v domácich i zahraničných periodikách, spoluautorom knižných publikácií a učebných textov. Pracoval ako šéfredaktor časopisu Rheumatológia. Bolo mu udelených viacero významných ocenení. Primátor mesta Piešťany mu v roku 2003 udelil Cenu mesta Piešťany. Liga proti reumatizmu na Slovensku mu udelila čestné členstvo v Predsedníctve LPre SR (2012) pri jeho životnom jubileu, Ďakovný list a pri 25. výročí LPre SR (2015) Plaketu vďaky.

Doc. Urbánek sa narodil 1. októbra 1923 v Budmericiach. Medicínu študoval na Lekárskej fakulte Slovenskej univerzity v Bratislave a na Karlovej univerzite v Prahe, kde roku 1948 promoval. Praxoval u MUDr. Š. Kollára a na internom oddelení v Piešťanoch. Roku 1951 nastúpil na reumatologické oddelenie do Trenčianskych Teplic k prof. Siťajovi, s ktorým napokon pracoval 40 rokov. Venoval sa problematike alkaptonurie a ochronózy a svoje poznatky zhrnuli spolu so Siťajom a Červeňanským do prvej a doteraz ojedinelej monografie vo svetovom meradle. Bol spoluzakladateľom VÚRCH Piešťany, kde od 1. marca 1953

pracoval ako zástupca riaditeľa. Predmetom jeho výskumu sa stala epidemiológia reumatickej horúčky, reumatoidnej artritídy a ankylozujúcej spondylitídy. Bol členom stáleho výboru pre epidemiológiu EULAR, podpredsedom Slovenskej reumatologickej spoločnosti, ako aj členom i čestným členom Federálneho výboru československej reumatologickej spoločnosti, ďalej bol členom francúzskej vedeckej spoločnosti COBRA. Za svoju odbornú prácu bol vyznamenaný Medailou J. E. Purkyně. Publikoval v domácich i zahraničných periodikách, bol spoluautorom knižných publikácií a učebných textov. Inicioval výstavbu novej budovy VÚRCH v Piešťanoch. Pôbil tiež ako šéfredaktor časopisu Rheumatologia a spolupracoval aj s Revue Piešťany. Za svoje aktivity pre Piešťany získal Cenu mesta Piešťany.

Okrem jeho lekárskej a výskumnej práce treba vyzdvihnúť aj jeho odvahu v boji proti fašizmu počas 2. svetovej vojny. Zúčastnil sa SNP v Banskej Bystrici ako zdravotník vo vojenskej nemocnici. Zachraňoval životy vojakov a partizánov bojujúcich proti fašizmu.

Kto ste doc. MUDr. Urbánka poznali, venujte mu tichú spomienku. Rodine vyjadrujeme úprimnú sústrasť.

-red-



Pár slov k Miroslavovi Chebanovi na rozlúčku

Miroslava som mal možnosť bližšie spoznať na oslavách SDR 2016 v Piešťanoch. Bolo to v období, v ktorom som ešte len spoznával svoje ochorenie a učil sa s ním žiť. Spájalo nás to, že sme boli obaja prakticky z jedného mesta. O Mirovi som nevedel veľa, snáď len to, že je reumatik už dlhé, predlhé roky. V hoteli sme bývali na jednej izbe. Takto som mal jedinečnú možnosť spoznať tohto výnimočného človeka a jeho príbeh. Uvedomil som si, že sa v ňom skrýva obrovská vôľa žiť i napriek tomu, že ho choroba spútala a pripútala na vozík. Toto som si na ňom vážil najviac – nikdy nevzdychal, nestáľoval sa – vždy sa snažil žiť naplno. V tom mi Mirko ostávaš príkladom a vzorom!

Jaro Bečka

Vážený priateľ, známi a blízki nášho Mirka, chcel by som sa Vám všetkým v mene našej rodiny poďakovať za Vaše vzdanie úcty životu môjho uja, ktorý mal síce neľahký život, ale o to s väčšou radosťou sa mu díval do očí. Bol plný entuziazmu a ten vedel rozdávať vôkol seba, svojim rodičom, príbuzným a všadeprítomným priateľom. Jeho odchod je pre každého z nás silnou ranou a nič nenahradí v našich srdciach miesto, ktoré si u každého z nás získal. Je mi smutno, chýba mi, ale po vzhliadnutí Vás všetkých, ktorí ste si prišli Miňka uctiť svojou prítomnosťou, kvetinkou alebo modlitbou, vo mne zostal radostný pocit, že každý z Vás si nesie svoju časť môjho uja Mirka so sebou po celý zvyšok nášho bytia tu, ako pamäť na jeho ľudskú silu a odhodlanie robiť svet okolo seba lepším pre ostatných. Som šťastný a nesmierne vďačný, že mohol mať za priateľov a blízkych ľudí práve Vás. Ďakujem Vám.

*Synovec Maťko Sloboda
(prevzaté z FB)*

Mirec, odpočívaj v pokoji. MY na Teba nikdy nezabudneme. ♥

Maťko Sloboda, ďakujeme, za krásne slová. Boli sme, sme a budeme Mirkovi priateľia. Oslovenia od Miroslav – tak sa oficiálne on podpisoval, pre nás bol Mirko, Mireno, Mirec, pre rodinu aj Miňko, medzi chlapmi Miro. No stále ten istý optimistický človek zo srdcom na dlani. Stále tomu nemôžeme uveriť, že Mirec odišiel do večnosti. Jediné čo tomu dáva nejaký zmysel, je snáď to, že ho už nič nebolí. Vytrpel si. No mal tu ešte byť a robiť svet lepším miestom pre život všetkých okolo, ako to vedel len on. Spomíname na neho každý deň. Jaro a ďalší sa s Mirkom boli za nás všetkých rozlúčiť na pohrebe. Inka Regiecová s rodinou ho navštívili dodatočne na cintoríne. Odovzdali mu naše pozdravy. On nikdy nezabudol poslať pozdrav k sviatkom, až tento rok už pohľadnica k Veľkej noci neprišla, lebo už ani nemohla. Chýba nám a určite aj VÁM celej rodine. Sme s VAMI a prijmite od nás aj týmto spôsobom úprimnú sústrasť.

*Jana Dobšovičová Černáková
a Liga proti reumatizmu na Slovensku*

Čo človek uchová hlboko vo svojom srdci, to nemôže stratiť smrťou. Miro, bolo mi ctou Ťa poznať. Sú ľudia, ktorí pre nás znamenajú viac, ako ostatní... Som vďačná, že som mohla minulý rok byť v NÚRCH-u práve v tom čase, keď si sa liečil aj Ty. Nikdy nezabudnem.

Judita

Ako písať reflexiu o živote niekoho tak blízkeho, akým bol pre mnohých z nás Mirko Cheban a neskĺzuť do patetickej roviny prázdnych klišé, netuším. Netuším, ako sa

rozlúčiť s niekým, kto tu žije v nás, ako by tu mal zostať s nami od začiatku do konca a zdieľať s nami naše príbehy, životy ako doteraz...

Len viem, čo cítim zakaždým, keď si od tej tragicky smutnej chvíle na nášho Mirca spomeniem a neubránim sa bolestným slzám smútku. Pretože Mirko bol jednoducho náš skalný a verný kamarát, človek, ktorý vás osloví dobrým srdcom, milým slovom. Bol to jeden neskutočne slušný človek, ktorý si nesmierne vážil silu priateľstva a rád robil a vnútorne oceňoval priateľské gestá, ktoré umocňovali jeho človečenstvo.

Svoj naozaj neľahký údel pacienta s reumou znášal s veľkou pokorou, trpezlivo a statočne. Bol priekopníkom medzi reumatikmi – bol jedným z prvých, ktorý aj pre nás ostal otvorený rôzne, aj náročné typy liečby. Hoci podstupoval liečbu v nádeji na zlepšenie, či udržanie vlastného zdravia, zároveň to možno chápať ako odvážne gesto pre nás všetkých. Veľmi si ho za jeho tichú obetavosť a odvahu cením.

Za tých 23 rokov, čo sme sa poznali od rekondičného pobytu mladých reumatikov v Liptovskom Jáne, sme s Mirkom zažili veľa krásnych chvíľ, ktoré nás navždy spojili – priateľsky, ľudsky, aj ako mladých aktivistov v rámci Ligy proti reumatizmu.

Mirka som mala možnosť zažiť aj ako predsedu Zväzu telesne postihnutých, kde organizoval veľmi úspešné tatranské akcie, na ktoré nás „ligistov“ tiež prizýval ako kolegov. Bol rád, keď nás mohol zoznámiť. Navzájom sme sa inšpirovali a veľa od seba naučili. Mireno bol jednoducho jedným z nás, dušou pozitívnych a pamätných chvíľ, plných príjemných a priateľských momentov. Vždy sa rád a z chuti zasmial, to si budem navždy pamätať.

Neviem si predstaviť ani pripustiť, že táto krátka spomienka je zároveň lúčením.

Mireno, si a budeš vždy jedným z nás, ktorý ovplyvnil a spojil naše životy v tom najlepšom zmysle slova. Úprimne Ti za to dobré ďakujem, si pre našu generáciu skutočným vzorom a inšpiráciou!

Chcem veriť v to, že si niekde, kde sú už mnohí naši blízki a rovnako, ako my tu na Teba, spomínate aj vy tam na nás a na chvíle, ktoré sme tu zažili všetci spolu!

Odpočívaj v pokoji, Mirko náš ♥! Zostávaš navždy v našich srdciach!

Inka Regiecová



SUMMARY

Informational bulletin LPR SR 1/2019

In the Editorial, President of the League Against Rheumatism in Slovakia speaks to readers and promises an interesting and stimulating reading in the LPR SR Newsletter 1/2019.

In the reports from the LPR SR headquarters, we learn that both special DVD recordings with JIA children's exercise sets and for RA adults can still be ordered at dvd@mojareuma.sk, by phone at 0917 790 264. Bechterev's exercise kit disease - Ankylosing spondylitis - You get it for free on the line: <http://www.mojareuma.sk/bechterevova/>.

If you want to help us with helping at the League against rheumatism in Slovakia, you can support its activities on account number: IBAN SK49 0200 0000 0000 6233 6212.

In Invitations to current events we invite you to vote in the STEP 2018 journalistic contest, to the events that will be held on the occasion of World Rheumatism Day 2019 in Piešťany, for various educational and physical activities. "Let's go with the rheumatism!" We are still counting on NW Steps and are already approaching 134 million NW steps for people with RA. This physical activity has a very good impact on rheumatism and brings health as well as social benefits.

In the "Social and health" part we present the benefits for the holders of the disabled card.

In the section on "Education" we present the educational activities of the Club of Black Bones, brief observations from the lecture afternoon and the 1st Motivational and Educational Course of LPR SR by Ľubica Bartová and Gabriela Dabenini stating that "Everything is about people, my view of the League against Rheumatism".

LPR SR top management attended the EULAR Annual European Conference of PARE in Prague in April.

Two representatives of LPR SR participated in the education cycle called Healthcare and the availability of treatment and medicines. After completing this training course, students have the opportunity to be a leader in the activities of patient organizations, in cooperation with the Patient Rights Protection Association to be a relevant partner in discussions with state and public institutions, to provide consultations to state

and public administrations, pharmaceuticals and other companies or to engage to the teaching staff and to pass on their experience to other patients and leaders of patient associations.

We attended seminars on the topic of long-term patient care. Their aim was to get incentives from experts, patient representatives and the general public to help prepare the Long-term Care Strategy in Slovakia. The seminars were organized in cooperation with AOPP with the Ministry of Health of the Slovak Republic and the Ministry of Labor and Social Affairs.

The subject of the Patient and Medicine course was the review of drug reimbursements, standard diagnostic and therapeutic procedures, communication with the insurance company, and e-prescription.

In an overview of the activities at LPR SR's local branches and clubs, we find many successful projects and inspirational ideas on how to help patients with rheumatic diseases. Club Klbik adds an article about Treatment and Care for Children with JIA. Once again, we were participants in the Day of Togetherness

CPDDAY2019, which has traditionally been organized by the NURCH for LPR SR through the volunteer work of its Novartis Slovakia employees. Club Motýlik sent his deputy to LUPUS EUROPE in Leuven, Belgium.

The President of the Black Bones Club attended the third EURORDIS activists 'meeting on "How to improve patients' access to treatment for rare diseases" in Brussels. We are setting up new clubs for patients with Bechterev's disease and Psoriatic arthritis. Good advice from the grandmother and three articles on logic prepared by Elvira.

We offer a winning essay from the Edgar Wall Award 2019 by Ovid Constantinescu from Romania and the winning Edgar Wall 2019 Award in Slovakia by Barbora Fartelová.

In mourning announcements and condolences we said goodbye to one of the founders of LPR SR doc. MD. Tibor Urbánek and patient, friend and good man Miroslav Cheban.

by Barbora Pacíková



POHNIME SA S REUMOU!

POKRAČUJEME

1 000 000
milión

krokov pre reumatikov

www.mojareuma.sk

liga@mojareuma.sk / milionkrokov@mojareuma.sk