

INFORMAČNÝ

1/2020
29. ROČNÍK

BULLETIN

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

ÚVODNÍK	
Ako sme to zvládli?	2
30. výročie LPre SR a pozvánka na Svetový deň reumatizmu 2020	5
Predstavujeme prípravu troch nových publikácií	5
Nominované príspevky KROK 2019	6
10 pravidiel pre chronických pacientov a rizikové skupiny obyvateľstva	7
SOCIÁLNE OKIENKO	8
WEBINÁRE	
Webinár 1	9
Webinár 2	9
Webinár EULAR	10
Centrum sociálno-psychologickej podpory	10
Nové odporúčania pre očkovanie pacientov s autoimunitnými zápalovými reumatickými ochoreniami.	11
SPRÁVY Z MP/K	
Liga proti reumatizmu – Miestna pobočka Bardejov	12
Liga proti reumatizmu – Miestna pobočka Poprad	12
Liga proti reumatizmu – Miestna pobočka Topoľčany	13
LPre – KLUB MOTÝLIK	13
LPre – KLUB BECHTEREVÍKOV	14
LPre – KLUB PSORIATICKEJ ARTRITÍDY	14
LPre – KLUB KLBIK	14
Odporúčania PRES s ohľadom na COVID-19 (preklad)	15
Recenzia knihy Mój hrdina si ty!	15
Vítazná esej Ceny Edgara Stena (preklad)	16
Robiť svet lepším miestom	17
Trikrát o kráse	18
Z liečiv starej mamy	19
PR článok – Novartis	20
Inšpiratívny stĺpček o ceste za zdravím	21
SUMMARY	22



Inzeriou v Informačnom bulletine LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

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

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

Šéfredaktor/Editor in Chief: PhDr. Elvíra Bonová

Redakčná rada/Editorial Board: PhDr. J. Dobšovičová Černáková, D. Kostíková, Ing. P. Balážová, PharmDr. Bc. Ľubica Bartová, Mgr. K. Barančíková, MUDr. M. Orlovská, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP,

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

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

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

Periodicita/Periodicity/: 2x ročne

Časopis je nepredajný/Magazine is not for sale

Náklad/Circulation: 1300 kusov

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

Fotografia na obálke: Toa Heftiba (str.1),

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Ako sme to zvládli?



Ako ste počas korony zvládali život a bežné každodenné povinnosti? Túto otázku asi počúvate často. Nepoznám nikoho, komu by aktuálna situácia nezmenila život. Často počujem, že ľudia mnohé veci prehodnotili, mnohí sa zišli aj rozišli, kváskovali a piekli, konzumujú viac ovocia a zeleniny, ďalší si doma hĺbkovo upratali a začali viac separovať, iní sa zalúbili do niekoho alebo len do pravidelných prechádzok v prírode. Tí šťastnejší upevnili vzťahy v rodine, či s niektorými kolegami. Musíme sa zmieriť s existenciou vírusu, chrániť sa, ale nezatvárať sa dobrovoľne doma. Musíme veriť, že ak náhodou ochoríme, dostane sa nám tej najlepšej opatery.

Pre mňa sa nezmenilo hádam nič okrem toho, že sme boli naozaj len doma a práca sa mi viac rozrástla do online priestoru. Náš

slovník sa obohatil o niekoľko slov ako: karanténa, pendleri, repatrianti, korona alebo COVID-19,... V pracovnej sfére je to slovíčko webinar. To už nie je len nové slovo, ale aj osobná skúsenosť so živým vysielaním.

Vždy si uvedomujem hodnotu ľudí a okolností okolo mňa, teraz a dostatočne aj predtým. Možno sa len vo mne viac umocnilo, aké mám šťastie, koľko skvelých ľudí mám v živote. Od rodiny, blízkych, kamarátov až po kolegyné. Každý jeden okamih si v živote užívam, lebo už bolo aj horšie. Nečakajme na katastrofy, buďme opatrní, ale spokojní s tým, čo máme. Veď ako napísal Tomáš Janovic: „Treba veľa tmy, kým začne ľuďom svitať.“

Prvý Informačný bulletin v tomto roku je plný zaujímavých článkov. Už na prvý pohľad trochu iný, ako ste zvyknutí. Pridali sme viac odborných a komplexných správ k aktuálnym témam o pandémie a k prevencii. Nájdete tu spracované poznámky z našich dvoch webinárov, ale aj zo živých vysielaní, ktoré sme absolvovali ako poslucháči. Keďže sa nám už nezadržateľne blíži 30. výročie vzniku LPre SR, tak v pozvánke na Svetový deň reumatizmu 2020 Vám prezradíme, čo pripravujeme na október. Predstavujeme Vám tu aj prípravu troch nových publikácií a možnosť zapojiť sa vlastným príbehom. V zbierke zmapujeme 30 rokov v liečbe reumatických ochorení z pohľadu pacienta. Od mája môžete hlasovať v novinárskej pošte KROK 2019, ako a dokedy sa dozviete na vynovenej webstránke, ktorú Vám predstavíme po 1. júli. Preložili sme pre Vás 10 pravidiel pre chronických pacientov a rizi-

kové skupiny obyvateľstva a oboznámime Vás s inovovanými službami poradne Centra sociálno-psychologickej podpory. Do sociálneho okienka sme pripravili výňatky zo Správy komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím o jej činnosti za rok 2019. Nové odporúčania pre očkovanie pacientov s autoimunitnými zápalovými reumatickými ochoreniami mala byť téma na prednáškové popoludnie, ktoré sa kvôli koronakaranténe odložilo. No aby ste neprišli o tieto dôležité informácie, pani MUDr. Mičeková a MUDr. Mlynáriková pre nás pripravili prednášku v podobe textu. Správy z MP a klubov sú v menšom rozsahu, lebo činnosť v prvej polovici z už spomínaných dôvodov bola utlmená. No nezaspali sme, už sa opäť všetko rozbieha. Minimálne projekt „Pohnime sa s reumou!“ individuálne a v mikro skupinkách fungoval za prísnych pravidiel aj počas karantény. Nezabudnite si prečítať recenziu knižky *Môj hrdina si Ty!* a rubriky *Trikrát o kráse* a *Z liečiv starej mamy*. V článku od MUDr. Jančovičovej si prečítate fakty o spondilitidách a od MUDr. Mlynárikovej sa dozviete, ako rozlíšiť zápalovú a mechanickú bolesť chrbta.

Možno sa Vám zdá, že píšeme o korone príliš veľa. Ale čím viac si však toho zafixujeme v pamäti, tým lepšie sa dokážeme brániť. Takto pekne vyzbrojení potrebnými informáciami máme lepšiu šancu zvládnuť pandémiu, ale aj našu starú, dobre známu reumu. Držme si teda palččky. Prajeme Vám všetkým hlavne veľa zdravia a chuti do čítania.

Vaša Janka a redakčný tím IB



Zo sekretariátu

Kontakty:

Stránkové hodiny v Kancelárii LPre SR
utorok a štvrtok: od 14.00 – 18.00 h.

Sekretariát LPre SR

Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany
Tel.: 0917 790 264

E-mail: liga@mojareuma.sk,

sekretariat@mojareuma.sk,

Web: www.mojareuma.sk

www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie

**LPre SR, miestne pobočky
a Klub Motýlik**

Členský príspevok aj v roku 2020

zostáva naďalej 5,- EUR

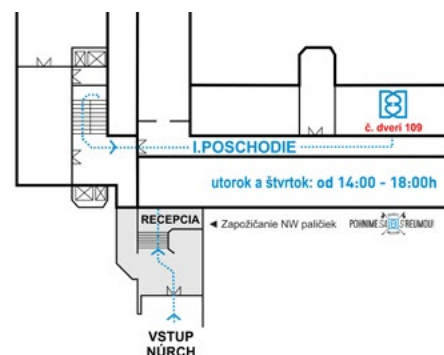
Číslo účtu: 62336212/0200

IBAN : SK49 0200 0000 0000 6233 6212

Variabilný symbol: 2020

(plus poplatok do konkrétnej MP,
konzultujte s predsedom MP/K.)

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



Ďakujeme darcom 2% z podielu asigovanej dane, že budete na Ligu proti reumatizmu na Slovensku a jej kluby a miestne pobočky myslieť aj pri daňovom priznaní v roku 2021 za rok 2020.

ĎAKUJEME ŽE NA NÁS MYSLÍTE.

2 PERCENTÁ

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:



LIGU PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

NÁZOV: Liga proti reumatizmu na Slovensku SÍDLO: Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany PRÁVNÁ FORMA: Občianske združenie IČO: 318 22 142

30. výročie LPre SR a pozvánka na Svetový deň reumatizmu 2020



Ku Svetovému dňu reumatizmu 2020 a k 30. výročiu vzniku LPre SR v termínoch 16. – 18. októbra 2020 pripravujeme osvetové a edukačné aktivity pre pacientov, 4. celoslovenské stretnutie walkerov reumatikov a nereumatikov v Bratislave. Súčasťou programu bude aj Motivačno-vzdelávací kurz a odborný seminár „Od teórie k praxi 4“. K 30. výročiu pripravujeme o.i. vydanie 3 nových pôvodných publikácií.

Program SDR 2020 a aj mediálna kampaň budú zamerané na aktuálne témy a problémy súvisiace s pandemiou koronavírusu. Je to aj množstvo aktivít a podujatí, kde chceme reagovať na aktuálne témy a životné podmienky reumatikov, ktoré ovplyvnil koronavírus. Budeme sa venovať osvete, ako zvládnuť obmedzenia a pravidlá koronakarantény

s liečbou RO, ale nevynecháme ani stále dôležité témy o včasnej diagnostike a liečbe reumatických ochorení. Práve v tomto vidíme najväčší zmysel a prevenciu nezvratných poškodení zdravia. Z praxe vieme, že nedostatočne informovaný a neliečený pacient môže byť neskôr odkázaný na zvýšenú zdravotnú a sociálnu starostlivosť.

Hlavný program SDR 2020 bude v sobotu 17. októbra od 14. h., kedy odštartujeme 4. ročník celoslovenského stretnutia walkerov reumatikov a nereumatikov, vonkajší pohybový program vo voľno-časovej a športovej zóne v Bratislave v Parku JAMA. Bude to vyvrcholenie ďalšieho ročníka projektu „Pohnime sa s reumou!“ nordic walking – chôdza s paličkami. Opäť si aj prostredníctvom memoriálu spomenieme na nášho kamaráta Miroslava Chebana, ktorý bol celý život dušou športovca.

Aktívni walkeri – pacienti v rámci týchto projektov už pociťujú aj pozitívne zdravotné benefity z aktívneho pohybu. Búrime tak predsudky, že reumatici sa nechcú hýbať. Prax ostatných rokov potvrdzuje opak. **Za štyri roky trvania projektu „Pohnime sa s reumou!“ sme spoločne urobili takmer 200 miliónov NW krokov.** Rozhýbali sme stovky pacientov s reumatickými ochoreniami a severská chôdza sa pre nás stala neodmysliteľnou súčasťou každodenného

pohybového režimu. V ponuke pohybových aktivít SDR 2020 nemôže chýbať **lekcia Nordic Walkingu s prezidentkou ANWS Luciou Okoličányovou.** Účastníkov podujatia naučí správne držanie tela a používanie NW paličiek pri zdravej chôdzi. LPre SR systematicky podporuje NW, spoločné zdravotné cvičenia v MP/K a najnovšie aj špeciálnu jogovú terapiu pre reumatikov. Ponúkame záujemcom **názornú ukážku a základnú lekciu špeciálnej jogovej terapie pre reumatikov.**

Účastníkom budú na mieste k dispozícii poradne a improvizované ambulancie reumatológa a sestry z centier Biologickej liečby. Pripravíme aj poradňu so základným sociálnym poradenstvom z Centra sociálno-psychologickej podpory, ktoré budú v tichých zónach Parku JAMA. V kultúrno-spoločenskej časti programu pripravujeme vystúpenie folklórneho súboru Sobotište, stretnutie s osobnosťami kultúrneho a spoločenského života a pre najmenších a večné deti aj program s animátormi.

Program k SDR 2020 a 30. výročiu LPre SR uzavrie vyhlásenie víťazov novinárskej súťaže KROK 2019 a slávnostné uvedenie nových knížiek do života. V nedeľu 18. októbra budeme pokračovať programom 2. M-Vk pre lídrov z MP a klubov LPre SR.

-JDC-

Predstavujeme prípravu troch nových publikácií

Zvláštnu pozornosť venujeme pôvodnej publikačnej činnosti, pretože k 13-tim knižkám, ktoré sme doteraz vydali, chceme v roku 2020 pridať ďalšie tri nové publikácie. Napríklad v tomto období, kedy boli zakázané alebo obmedzené stretnutia, nás práve knižky zastúpia všade tam, kde nemôžeme byť osobne.

V publikácii **30 rokov LPre SR** bude zhrnutý význam nášho patientskeho občianskeho združenia, exkluzívny prehľad správ o činnosti LPre SR a príspevkov z pobočiek a klubov za 30 rokov našej existencie.

V zbierke **„30 prípadov s mojou reumou“** cez patientske príbehy zmapujeme na pozadí rozprávania pacienta aj vývoj reumatológie, liečby a starostlivosti o pacienta, jeho kvalitu života, možnosti uplatnenia sa na trhu práce a kariérny postup, alebo jeho limity ovplyvnené RO za ostatných 30 rokov. K patientskym príbehom prispievajú svojím postrehom traja odborníci z reumatológie, psychológie a farmakológie. Ak máte záujem prispieť svojím príbehom aj Vy, pošlite nám ho do 15.07.2020 na e-mail reuma@mojareuma.sk. Budeme sa tešiť.

V zborníku **KROK 2018 – 2019** predstavíme v poradí už šiestu sériu najzaujímavejších mediálnych príspevkov za ostatné dva roky, ktoré boli nominované v novinárskej súťaži KROK. Publikácie uvedieme do života na podujatiach SDR 2020 a účastníci budú mať možnosť získať ich ako prví.





Nominované príspevky **KROK 2019**

Print:

1. **„Barbora Jelinek: Mať deti nie je samozrejmosť. A mať dve deti ako reumatička, už vôbec nie“**
Lucia Hirko, Meet the Heroes, 8.12.2019
2. **„Chvála z Británie: Práca Slovákov vo výskume čiernych kostí bola vynikajúca“**
Dominika Zúborová, Domáca redakcia TASR, šéfredaktorka: Viera Kulichová, 19.01.2019
3. **„Aj s vážnym chronickým ochorením viem žiť naplno“**
autorka: Eva Kováčová, šéfredaktorka: Mária Miková, Slovenka 46/2019
4. **„Komplexná liečba bolesti pri osteoporóze“**
Lenka Lukačovičová, Časopis Relax 7/2019, str. 51-52, MUDr. Elena Ďurišová, šéfredaktorka: Alexandra Karperová

Rozhlasové:

1. **„Reuma trápi aj mladých“**,
Ľubomíra Goljerová,
4.9.2019, Rádio Slovensko,
Hostka: MUDr. Alena Tuchyňová,
Zvuk: Ivan Kovačič,
šéfredaktorka: Eva Gergelyová

1. **„Reuma bolí“**
séria zvukových spotov SRo,
od 1.10. – 13.10.2019

Televízne:

1. Moja diagnóza, RTVS, 2-ka
a) **„Alkaptonúria – choroba čiernych kostí potrebuje viac pozornosti“**
Autori: Jana Pifflová Španková, Peter Osúch, Róbert Valovič, Centrum dokumentu, Publicistika vzdelávacej tvorby RTVS, odvysielané: 25.2.2019, RTVS 2-ka
b) **„Moja diagnóza – Od boľavých kĺbov k vzájomnej podpore a radosti z pohybu“**
Autori: Jana Pifflová Španková, Filip Fabián, Róbert Valovič, Centrum dokumentu, Publicistika vzdelávacej tvorby

RTVS, odvysielané: 7.10.2019

2. **Teleráno, TV Markíza, „Nestavajte sa osteoporóze chrbtom – zastavte ju pohybom!“**
Katarína Plevová, hostka: MUDr. Elena Ďurišová, šéfredaktorka: Dr. Tamara Cho, 18.10.2019
3. **Televízne noviny – cyklus špecialisti, TV Markíza, Zuzana Javorová, šéfredaktor: Tibor Mattyašovský**
a) **„Špecialisti: osteoporóza“**, odvysielané 26.01.2019, Zuzana Javorová s MUDr. Elenou Ďurišovou
b) **„Špecialisti: reumatoidná artritída“**, odvysielané 28.9.2019, Zuzana Javorová s MUDr. Vandou Mlynárikovou
c) **„Špecialisti: lupus“**, odvysielané 23.11.2019, Zuzana Javorová s MUDr. Alenou Tuchyňovou
1. **Ranné Noviny, TV JOJ, „Svetový deň reumatizmu“**
Autori: Jozef Kurilák, Matej Strcula, odvysielané 17.10.2019, hostka: Peťka Balážová

Predstavujeme Vám nominované mediálne príspevky KROK 2019, ktorým môžete pridelovať svoje hlasy. V každej kategórii jedenkrát a kliknutím na tlačidlo **HLASOVAŤ** odošlete všetky tri hlasy naraz.

V záujme objektívnosti hlasovania a transparentnosti pridelených hlasov, každý môže hlasovať iba jedenkrát. Potom sa Vám možnosť hlasovania uzavrie. Preto si pozorne popozerať ponuku súťažných mediálnych príspevkov a až potom sa rozhodnite, ktorému pridelíte svoj hlas. Ponuka je pestrá a veľmi kvalitná. Každým rokom sa posúvame. Toto je už 12. ročník novinárskej súťaže KROK.

Hlasovanie bolo otvorené 1. mája a trvá do 30. septembra 2020. Slávnostné vyhlásenie výsledkov a ocenenie novinárov bude 17. októbra 2020 v Bratislave.



-red-

10 pravidiel pre chronických pacientov a rizikové skupiny obyvateľstva

Preložila Lubica Bartová z pôvodného článku:

<https://creakyjoints.org/living-with-arthritis/10-commandments-coronavirus-pandemic-chronic-illness>

Zamýšľali ste sa nad tým, ako bude vyzerat Váš život, keď sa život ostatných začne vracat do normálu?

Tu je 10 pravidiel pre rizikové skupiny obyvateľstva, ako ďalej žiť v korona-svete po uvoľnení prísnych protipandemických opatrení.

1. Nehanbím sa nosiť rúško (masku).

Polovica ľudí, s ktorými sa stretávam, nosí rúška (masky). Ja budem mať vždy rúško a nebudem chodiť na žiadne miesto, kde sa nevyžaduje, aby som ho mal/a. Budem chodiť tam, kde sa vyžaduje aj od všetkých zamestnancov, aby ho nosili.

Tiež sa nebudem hanbiť požiadať niekoho, kto nedodriava pravidlá, aby sa odo mňa vzdialil. Keď odíde urazený a našťvaný, mne to môže byť jedno.

2. Nejdem nikam, kde sa necítim dobre.

Čoskoro bude existovať nesmierny nátlak, aby sme sa opäť dostali do spoločnosti. Či už je to pláž, narodeninová párty alebo kino.



Nie sme povinní navštevovať žiadne miesta a podujatia, ktoré ohrozujú naše zdravie. Nezáujma ma, či som prehnane úzkostlivý/á, nepôjdem tam, kde by som sa necítil/a dobre. Ak to bude znamenať, že zostanem doma, zatiaľ čo ostatní sa bavia, nech je to tak.

3. Budem počúvať iba odborníkov.

Ak špičkový odborník v súvislosti s koronavírusom povie, že už môžem ísť na pedikúru, potom, a len vtedy na pedikúru pôjdem. Nebudem počúvať ľudí, ktorí nie sú odborníkmi na infekčné choroby ani odborníkmi v oblasti verejného zdravia. Keď čítam články online, overím si ich odbornosť a dôveryhodnosť. Budem sa tiež snažiť ľudí upozorniť, keď uvidím šírenie dezinformácií na sociálnych sieťach.

4. Neprijímam marginalizáciu zdravotne postihnutých alebo chorých.

Všetci máme povinnosť chrániť tých najzraniteľnejších „v neistých časoch“. Ak počujem, ako niekto hovorí o „imunitě väčšiny“, alebo že pandémie je „prežitie najvhodnejších“ alebo podotkne, že niekto, kto zomrel na COVID-19 bol morbidne obézny, alebo mal iné zdravotné ťažkosti (ako by to odôvodňovalo ich smrť), okamžite prejavím svoj nesúhlas.

5. Budem svoj čas využívať rozumne.

Áno, mám k dispozícii veľa voľného času. Možno nebudem schopný/á siť rúška, alebo dobrovoľne pomáhať mimo domova, ale určite existuje hmatateľná aktivita z domu, ktorú môžem urobiť, aby som niekomu pomohol/a. Je to lepšie pre dušu a zdravšie, ako celý deň stráviť niekedy neplodnými online diskusiami.

6. Postarám sa o seba čo najlepšie.

Pretože mám reumatoidnú artritídu (RA), budem sa aktívne zaoberať svojím zdravím. Postarám sa o to, aby som vzal/a lieky správne a včas, a aby som sa dostavil/a na kontrolu k lekárom. Budem sa riadiť pokynmi svojho reumatológa, keď dôjde k podávaniu mojej infúznej liečby, aj keď sa obávam osobného stretnutia. Posledná vec, ktorú chcem, je zhoršenie môjho zdravotného stavu.

Naši lekári nám kryjú chrbát. Musíme k nim byť úprimní v súvislosti s našimi obavami a spolupracovať, aby zaistili, že sa budeme naďalej liečiť a dostávať správnu starostlivosť.

Každý deň sa nejakým spôsobom fyzicky pohybujem a každé dva dni obmedzujem sladkosti. Ako táto karanténa pokračuje, všimol/a som si, že som trochu poľavil/a

v umývaní rúk a utieraní povrchov v mojom domove dezinfekčnými utierkami, napravím to. Musím ďalej držať krok a byť ostrážitý/a!

7. Bude veľmi ťažké sledovať, ako ostatní ľudia robia všetky veci, ktoré by som chcel/a robiť, ale nemôžem, napríklad ísť späť do posilňovne, alebo ísť na pešiu turistiku v obývaných miestach. Jednou z mojich najobľúbenejších aktivít je nakupovanie potravín. Znie to asi čudne, ale obchod s potravinami môže byť nebezpečným miestom, aj keď tam ľudia majú rúška. Zvážim nákupy, lebo nechcem byť vo vnútri s viacerými ľuďmi a ich vydychnutými kvapôčkami. Dobrou správou je, že my, pacienti s chronickým ochorením, sme na toto už zvyknutí. Aspoň tento pocit závislosti od iných nebude úplne nový a neznámy. To trochu pomáha. Máme prax.

8. Budem cestovať, až keď budem pripravený/á.

Tento rok som mal naplánované dva úžasné výlety - do Talianska a do Yellowstoneu. Oba boli bohužiaľ zrušené, ale aby som bol úprimný, v dohľadnej dobe ich nevidím reálne. Odkladám lietanie alebo cestovanie na neurčito. Na mojom zozname je toľko miest, ktoré chcem vidieť, ale nechcem zomrieť preto, že ich uvidím. Machu Picchu má asi šesť storočí a Sfinga asi 4 500 rokov, takže dúfam, že tam budú aj naďalej, keď táto nočná mora raz skončí.

9. Budem pripravený/á na druhú vlnu.

Veľa som čítal/a o španielskej chrípke z roku 1918 a je nesporné, že druhá vlna tohto vírusu bola nebezpečnejšia ako prvá. Každý lekár - odborník, ktorému teraz dôverujem, hovorí, že na jeseň príde druhá vlna koronavírusu. Do tej doby sa môže zdať život „normálnejší“, ale bez ohľadu nato, ja dobrovoľne budem v bezpečí môjho útočiska, aj keď si ostatní myslia, že som hlúpy/a, alebo že prehánam. Nemôžem sa zaoberať tým, čo si o mne myslia ostatní. Mohla by to byť smrteľná chyba!

10. Budem čakať, kým to prejde.

Aj keď to bude znamenať, že budem doma častejšie ako vonku, na budúci rok alebo na večnosť, aj to, že budem stále nosiť rúško. Ak budú moje čisté ruky drsné ako strúhadlo na syr, tak nech sú! Kým nebude k dispozícii široko dostupná vakcína, zostanem zodpovedný/á a opatrný/á, ako je to len možné.

Sociálne okienko

Výňatky zo Správy komisára pre osoby so zdravotným postihnutím o činnosti za rok 2019, predloženej komisárkou pre OZP JUDr. Zuzanou Stavrovskou Národnej rade SR.

Rozsiahla podrobná správa (287 strán) bola NR SR vzatá na vedomie. Obsahuje poznatky, zistenia, odporúčania a výsledky komisárky pre OZP, vrátane konkrétnych príbehov ľudí zvädzajúcich každodenný boj a často dlhoročný zápas o presadenie svojich práv na dôstojný život v našej spoločnosti. Kľúčové oblasti práce Úradu komisára pre OZP sú:

1. Zamestnanosť a kompenzácie
2. Občiansko-právna a rodinná agenda
3. Zdravníctvo a sociálne poistenie
4. Bezbariérová prístupnosť
5. Sociálne služby a vzdelávanie
6. Starostlivosť o maloletých
7. Monitorovacie činnosti

Zdôrazňujem, že všetky riešené oblasti sa týkajú výlučne osôb so zdravotným postihnutím a seniorov. I keby sa v každej z oblastí našli i pre nás zaujímavé informácie, sústredím sa pre krátkosť priestoru na body 1 a 4.

Zamestnanosť a kompenzácie: Boli zistené problémy s vyplácaním mzdy OZP, čím

sa zneužíva ich bezbrannosť, nevedomosť a neschopnosť brániť sa. Ďalej sú to problémy s vytvorením chráneného pracoviska, kde v niektorých prípadoch ide len o záujem zamestnávateľa získať finančné prostriedky. Potom sú to časté problémy s nepochopením obsahu zmluvy zo strany zamestnanca so zdravotným postihnutím. Je to opakujúci sa problém, kedy sa OZP domáha svojich práv, ktoré ale nie sú obsiahnuté v zmluve tak, aby boli v prospech zamestnanca.

V oblasti kompenzácií dochádza často ku zníženiu miery funkčnej poruchy OZP pri chronických stavoch. Týmto osobám sa prehodnocuje zdravotný stav, často aj trvalý, niekedy aj v ich neprospech. Klienti sa boja požiadať o nové príspevky, aby nedošlo ku zníženiu pôvodných. Ďalším problémom je nevhodný prístup niektorých zamestnancov úradu práce pri posudzovaní sociálnych dôsledkov pri žiadosti o peňažné príspevky. Tu dochádza až k slovným vyhrážkam. Častým problémom je nedostatočne zrozumiteľné poučenie o povinnostiach prijímateľa peňažného príspevku v súvislosti s jeho priznaním.

Bezbariérová prístupnosť

Najčastejšie nedostatky podľa zistenia komisárky a požiadaviek klientov sú bariérový prístup do domu, absencia výtahu, jeho nevhodnosť pre vozičkárov, či nefunkčnosť. Absencia bezbariérového sociálneho zariadenia

a bariérovosť vnútorných priestorov vo verejných a kultúrnych budovách, školách, úradoch, zdravotníckych zariadeniach, ale i v športových areáloch, či v kultúrnych inštitúciách. Ide i o prístup cez chodník, ktorý nepatrí vlastníčkovi, ale väčšinou mestu, existenciu reálnych technických prekážok, či zdĺhavý proces pri vybavovaní stavebného povolenia. Je tu ale i problém získavania súhlasu krajského pamiatkového ústavu s debarierizáciou pamiatkovo chránených budov.

Od 1.2.2020 zákonne platí, že súhlas vlastníkov bytov a nebytových priestorov pri montáži zdvihačích zariadení v spoločných častiach bytových domov sa viac nevyžaduje! Postihnutí občania už nie sú väzňami vo vlastných bytoch.

V bariérovosti v autobusovej a železničnej doprave boli zistené nedostatky v systéme rezervácie a predaja miesteniek na miesta vyhradené pre OZP, nevhodné správanie vlakovodcov, sprievodcov a vodičov, odmietnutie prepravy osôb s elektrickým vozíkom a problémy pri uplatňovaní zliav v medzinárodnej doprave.

Na záver treba dodať, že všetky zistené nedostatky boli riešené. Mnohé sa vyriešili, sú v riešení, prípadne v sledovaní riešenia. Bolo podaných i viacero zmien zákonov, či ich dodatkov, mnohé práve v oblasti kompenzácií.

Spracovala -EB-



WEBINÁRE

Webinár 1

5. mája 2020 sme pripravili náš prvý webinár so psychologičkou Doc. Ph.D. Dr. phil. Laurou Janáčkovou, Csc., autorkou knihy „Chronická onemocnění léčba změní“.



Webinár sa uskutočnil s cieľom edukácie pacientov s reumatickými ochoreniami.

Na živom vysielaní sa zúčastnilo vyše 50 účastníkov.

Na www.mojareuma.sk zo záznamu si nahrávku pozrelo 334 divákov.

Na facebooku Moja reuma si nahrávku pozrelo 176 užívateľov s dosahom 1127 interakcií.

Webinár sa týkal zvládania koronapandémie a medziľudských vzťahov. Začal opisom prežívania stresovej reakcie na riziko COVID-19. Je dôležité venovať sa vzťahom, či už sme zdraví, alebo chronicky chorí. Existujú veci, o ktoré sa vo vzťahoch jednoducho treba starať – komunikácia je jednou z nich. Treba sa rozprávať. Radšej povedať, ako byť ticho. Potrebná je aj úcta, láska, blízkosť a intimita medzi partnermi. Je potrebné povedať, čo sa nám páči, čo nám je príjemné a nájsť spôsob, ako si intimitu užiť. Tolerovať si svoje nedostatky a namiesto nich hľadať pozitíva, ktoré nám na začiatku zatienili všetky chybičky partnera. Porozumenie je základom a bezpečným miestom, ktoré by v živote chorých i zdravých nemalo chýbať.

Na webinár sme mali len pozitívne ohlasy a v budúcnosti by sme chceli v podobných aktivitách pokračovať, pretože využitím online priestoru vieme osloviť oveľa viac pacientov s RO a hlavne tých, ktorí sa nemôžu alebo obávajú zúčastňovať na spoločných stretnutiach a edukáciách.

Webinár 2

Webinár s imunológom prof. MUDr. Mgr. Miloš Jeseňákom, PhD., MBA, Dott. Ric., MHA a reumatologičkou doc. MUDr. Želmírou Macejovou, PhD., MPH, mim.prof. sa uskutočnil 14.5.2020, mal mimoriadnu sledovanosť a zo záznamu si nahrávku pozrelo 770 divákov.

Webinár otvorila naša predsedníčka Janka Dobšovičová Černáková, ktorá oboznámila zúčastnených s aktivitami Ligy proti reumatizmu SR v časoch pandémie a s pláňmi Ligy do budúcnosti. Máme sa naozaj na čo tešiť. Najmä po tomto náročnom období veríme, že sa budeme môcť konečne všetci spoločne stretnúť a tešiť sa z mnohých naplánovaných aktivít.

Pán profesor Jeseňák hovoril o zaujímavostiach a faktoch súvisiacich s COVID-19, s imunitou a reumou. Ochorenie COVID-19 je spôsobené vírusom SARS-COV2. Je to akútne a vysoko infekčné respiračné ochorenie. Prenáša sa kvapôčkovou infekciou, preto šíreniu zabraňuje nosenie rúšok, dodržiavanie vzdialenosti a dezinfekcia a umývanie rúk a povrchov. Tieto opatrenia pomohli momentálne zabrániť aj šíreniu chrípky, ktorá v tomto období mala dosahovať svoj vrchol. Vírus sa dokáže šíriť aj cez spojivky, preto je dôležité chrániť si oči okuliarmi alebo štítom. V infekcii je evidentný rozdiel medzi deťmi a dospelými. Deti sú väčšinou asymptomatické a málo infekčné. Asymptomatické prípady však stále predstavujú riziko pre citlivých jedincov. Dôvod, prečo je celý svet pohltený koronakrizou tkvie aj v tom, že médiá vo výraznej miere šíria paniku. Vírus má vysokú infekčnosť (vdaka šíreniu asymptomatickými jedincami a šírením v skorých bezpríznakových štádiách ochorenia), nákazlivosť a dlhú inkubačnú dobu. Pri diagnostike treba rozlišovať podobné ochorenia ako sú alergická nádcha, prechladnutie a chrípka. COVID-19

má okrem nešpecifických príznakov, podobných najmä chrípke (horúčka, bolesť hlavy, bolesť svalov, vyčerpanie, hnačka), výrazné príznaky dušnosti a kašľa. Rizikovým faktorom je vyšší vek, fajčenie, mužské pohlavie a pravdepodobne aj genetická predispozícia. Taktiež komorbidity sú výrazným rizikom – najmä sú to kardiovaskulárne ochorenia, obezita, diabetes mellitus a onkologické ochorenia. **U pacientov s COVID-19 nie je zaznamenaný vyšší výskyt imunologických ochorení, ako sú alergie a tiež reumatické ochorenia.** Lieky, ktoré títo pacienti užívajú, môžu paradoxne chrániť pred ťažším priebehom infekcie s COVID-19. Lieky, ktoré sa používajú na liečbu COVID-19 sú antivirotiká, antimalariká (často spomínaný hydroxychlorochín), azalidy (antibiotiká), iné postupy (krvná plazma od vyliečených pacientov) a cielená liečba (anti IL-6, anti IL-1, inhibítory JAK), ako aj podporná liečba (zinok, vitamín D, betaglukány). Všeobecné odporúčania pre pacientov s chronickými ochoreniami zahŕňajú: minimalizovanie kontaktov s ostatnými ľuďmi, používanie ochranných pomôcok a dezinfekciu. Mali by minimalizovať pobyt v čakárňach, pokračovať v pravidelnom užívaní liekov (aj biologickej liečby) po konzultácii so svojim lekárom, očkovať sa proti chrípke, ak sú v stabilizovanom stave so svojím ochorením. Pacienti by mali pokračovať v užívaní liečby a neriskovať náhle zhoršenie stavu, ktoré by mohlo spôsobiť komplikácie. Cieľom je udržať kontrolu nad aktivitou chronického ochorenia s individuálnym prístupom ku každému pacientovi.

Pani docentka Macejová nám porozprávala o manažmente liečby pri pandémii COVID-19. Reumatické ochorenia rozdeľujeme na nezápalové (degeneratívne, napr. osteoartróza) a zápalové (infekčný zápal a neinfekčný zápal - autoimunitný a indukovaný kryštálmi pri dne). Medzi zápalové reumatické ochorenia patrí reumatoidná artritída, séronegatívne spondyloartritidy (AS, PsA,

WEBINÁR O RIZIKÁCH SÚČASNEJ SITUÁCIE S COVID-19 PRE PACIENTOV S REUMOU



Termín: 14.5.
Čas: 16:00



Pripojenie:
Facebook stránka MOJA REUMA
(www.facebook.com/mojareuma)
alebo www.mojareuma.sk

Program webinára:

Úvodné slovo

PhDr. Janka Dobšovičová Černáková

COVID-19, imunita a reuma – zaujímavosti a fakty

prof. MUDr. Mgr. Miloš Jeseňák, PhD., MBA, Dott.Ric., MHA

Manažment liečby pri pandémii COVID-19. Otázky a odpovede.

doc. MUDr. Želmíra Macejová, PhD., MPH, mim. prof.



Generálny partner prenosu



reaktívna artritída) a systémové ochorenia spojiva (lupus, SM). Nezápalové reumatické ochorenia liečené napr. chondroprotektívami a analgetikami nezvyšujú riziko ochorenia a horšieho priebehu infekcie COVID-19. Pri zápalových reumatických ochoreniach imunosupresívna liečba zvyšuje riziko infekcií všeobecne. Nie je však úplne jasné riziko, ktoré sa týka COVID-19. Aj pani docentka zdôraznila dôležitosť udržania aktivity reumatického ochorenia pod kontrolou. Všetko je individuálne a treba sa poradiť so svojim lekárom. Je možné, že v individuálnych prípadoch odporučí liečbu aj prerušiť alebo ju zmení. Aktuálne odporúčania pre pacientov sa nachádzajú na stránke srs-sls.sk/aktuality/33. Vzpľanutie ochorenia ale zvyšuje riziko infekcie, preto je potrebné pokračovať v užívaní liečby. Reumatik by sa mal testovať na COVID-19, pokiaľ má príznaky ochorenia, bol v kontakte s osobou s potvrdeným COVID-19, alebo bol v zahraničí. Ak mu je potvrdená infekcia COVID-19, mal by po dohode so svojim lekárom prerušiť liečbu. Opätovne by sa mala liečba zahájiť až po opakovaných negatívnych testoch na COVID-19 a po rekonvalescencii. Databáza reumatologických pacientov sa nachádza na stránke: rheum-covid.org. K 11.5.2020 bol na Slovensku evidovaný 1 pacient - reumatik s infekciou COVID-19 a je v dobrom stave. Pokiaľ má pacient chronické zápalové ochorenie pod kontrolou, mal by sa očkovať po individuálnom posúdení, pokiaľ bude vakcína dostupná.

Webinár EULAR

Zúčastnili sme sa aj na zahraničných webinároch organizovaných EULAR (Európska liga proti reumatizmu). Jeden takýto sa realizoval 12. a 13.5.2020. Prvá časť webináru sa týkala ochorenia COVID-19 a jeho súvislostí s reumatickými ochoreniami. Prejavy infekcie týmto vírusom sú podobné chrípke (horúčka, kašeľ, pocit dychovej tiesne, nádcha, bolesť na hrudi, únava). Zvýraznený je najmä problém dychovej tiesne, kedy pacienti potrebujú zvýšený prísun kyslíka, alebo umelú pľúcnu ventiláciu. Problémy s pľúcami sa týkajú rozvinutia tzv. cytokínovej búrky, ktorá za normálnych okolností zabezpečuje ochranu ľudí pred baktériami a vírusmi. V prípade ochorenia COVID-19 však dochádza k nadmernej a dlhotrvajúcej reakcii organizmu, čo je v konečnom dôsledku škodlivé. V tejto súvislosti sa stále diskutuje o vhodnosti užívania imunosupresív pri ochorení COVID-19. Ďalším problémom pľúc je zvýšená náchylnosť ku tvorbe krvných zrazenín a následnej embolizácii pľúc. Tento problém, o ktorom sa v súčasnosti nevie veľa, sa pokúšajú lekári riešiť preventívnym podávaním antikoagulantov. **Zaujímavou informáciou bolo, že neexistuje dôkaz o tom, že by reumatickí pacienti boli rizikovejší z hľadiska nakazenia sa COVID-19 a tiež, že by mali horšiu prognózu priebehu ochorenia ako zdraví pacienti.** Informácie o pacientoch s reumatickými ochoreniami sa však stále zbierajú. Pacientom s reumatickými ochoreniami sa odporúča dodržiavať všetky preven-

tívne opatrenia, ktoré sú všeobecne odporúčané všetkým ľuďom. Rúško chráni ostatných, ak by sme my náhodou boli bezpríznakovými prenášačmi ochorenia!

Pri stabilizovanom reumatickom ochorení je vhodné návštevu lekára a odbery posunúť, pri aktívnom ochorení konzultovať nevyhnutnosť návštevy lekára a ďalší postup pri dodržaní všetkých preventívnych opatrení. U detí s JIA bolo potvrdených len veľmi málo prípadov ochorenia COVID-19. Deti sú vo všeobecnosti málo infikované, nemajú príznaky a len v nízkej miere sú prenášačmi ochorenia. V súčasnosti nie je isté, či je možné na COVID-19 ochorieť 2x. Vo vyvinutí protilátok by nemal byť rozdiel od iných infekčných ochorení a teda sú potrebné aspoň 2 – 4 týždne na to, aby človek mal funkčné protilátky. Toto sa využívalo pri imunizácii pacientov protilátkami od tých, ktorí infekciu už prekonali. Pomohlo to lepšie zvládnuť infekciu, čo znamená, že protilátky už boli protektívne. V súčasnosti neexistuje cieľná liečba, alebo preventívne liečivo proti COVID-19.

Druhou časťou webináru bol popis činnosti a význam patientskych organizácií v období pandémie. Podstatnou časťou činnosti by malo byť informovanie pacientov – (webstránky, infolinky, newsletter, videá), networking s ostatnými patientskymi organizáciami a medzinárodná spolupráca a advokácia (prezentovanie poznatkov a požiadaviek pacientov ministerstvám, virtuálne stretnutia).

Spracovala -LB-

Služby poradne Centrum sociálno- psychologickej podpory

Od februára 2020 sme inovovali služby v našej poradni Centra sociálno-psychologickej podpory. Do ponuky služieb sme na základe vášho dopytu pridali on-line telefonickú a mailovú poradňu. **Obe poradne sú k dispozícii vždy v utorok a štvrtok od 15.30 – 16.30 hod.**

Liga bude naďalej poskytovať základné sociálne poradenstvo v NÚRCH-u, ale mení sa personál a miesto poradne. Zo Zimnej záhrady sa premiestnilo do kancelárie Ligy na 1. poschodí (tam, kde je kaplnka), č. d. 109. Záujemcovia sa môžu objednať na t.č. 0905 819 717, informácie na mieste poskytne sociálna pracovníčka.

NOVINKOU je on-line poradňa základného sociálneho poradenstva cez mobil: 0905 833 420 a cez mailovú komunikáciu: cspp@mojareuma.sk. Poradňu poskytuje sociálna pracovníčka.

Veríme, že zavedením novinek prispejeme k lepšej informovanosti pacientov a pomôžeme im riešiť ich problémy v sociálnej oblasti. Vám ďakujeme za priazeň.

-red-



CENTRUM
SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ
PODPORY
ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBIAMI

ZÁKLADNÉ SOCIÁLNE PORADENSTVO
NÚRCH I. POSCHODIE č.d. 109
UTOROK A ŠTVRTOK
15.30 – 16.30
TELEFÓN
0905 819 717



ON-LINE
UTOROK A ŠTVRTOK
15.30 – 16.30
TELEFÓN
0905 833 420
E-MAIL
cspp@mojareuma.sk

Nové odporúčania pre očkovanie pacientov s autoimunitnými zápalovými reumatickými ochoreniami.

Mičeková D., Mlynáriková V.

Autoimunitné zápalové reumatické ochorenia (AIIRDs – autoimmune inflammatory rheumatic diseases) predstavujú jednu z najväčších a najzávažnejších skupín reumatických chorôb. Len v Európe sa ich výskyt odhaduje na viac ako 2 % dospelaj populácie, t.j. 15 miliónov pacientov. Hlavnou príčinou chorobnosti a hlavne úmrtnosti týchto pacientov sú infekcie. Medzi faktory, ktoré sa podieľajú na zvýšenom riziku infekcií patrí v prvom rade dysfunkcia imunitného systému vyvolaná samotným ochorením, pridružené iné ochorenia, častejší výskyt chirurgických a ortopedických zákrokov, vyšší vek pacientov a v neposlednej rade liečba týchto ochorení. Väčšine infekcií vyskytujúcich sa u pacientov so zápalovým reumatickým ochorením sa dá predísť očkovaním. Všeobecne platí, že v dospelosti sa snažíme aplikovať vakcináciu hlavne vo vybraných rizikových skupinách pacientov. Pacienti so zápalovými reumatickými ochoreniami si jednoznačne zasluhujú našu pozornosť. EULAR (Európska liga proti reumatizmu) publikovala v roku 2011 prvé odporúčanie pre očkovanie dospelých pacientov s autoimunitnými zápalovými reumatickými ochoreniami. V roku 2019 vyšla ich aktualizácia. Tieto odporúčania zahŕňajú 4 základné princípy a 9 konkrétnych postupov. V tejto publikácii sú jednoznačne definované autoimunitné zápalové reumatické ochorenia, ktoré je nutné zohľadniť, rovnako i typy liečby a druhy použitej vakcinácie. Základné princípy hovoria o nutnosti každoročného sledovania vakcinačného statusu pacienta reumatológom alebo reumatologickým tímom. Práve tieto osoby majú najlepší prehľad o stave pacientov s AIIRDs, o ich liečbe a súčasne môžu komunikovať s lekár-

om prvého kontaktu a multidisciplinárne s viacerými inými potrebnými odborníkmi. Reumatologický tím má možnosť informovať pacienta o rizikách vakcinácie a hlavne o pomere riziko/benefit a povzbudiť pacienta k aplikácii primeraného očkovania. Vakcinácia pacientov s AIIRDs má byť realizovaná počas pokojového štádia ochorenia a má byť prednostne aplikovaná pred plánovanou imunosupresívnou liečbou. Vo všeobecnosti je potrebné vyhnúť sa živým-oslabeným vakcínam u pacientov na imunosupresívnej liečbe, nakoľko vakcíny obsahujú živé, i keď oslabené mikroorganizmy, ktoré by teoreticky mohli spôsobiť rozvoj infekcie u pacientov s AIIRDs.

Pacienti s AIIRDs majú vyššie riziko infekcie ako všeobecná populácia. Sezónna vakcinácia redukuje riziko bakteriálnych komplikácií chrípky. Nežiaduce udalosti po vakcinácii sú porovnateľné so zdravou populáciou. **Inaktívna vakcína proti chrípke je jednoznačne odporúčaná u pacientov s AIIRDs.** Proti chrípke by mala byť očkovaná väčšina pacientov s AIIRDs.

Pneumokoková vakcinácia je tiež odporúčaná u väčšiny pacientov s AIIRDs, nakoľko výskyt pľúcnych komplikácií je u týchto pacientov vysoký.

Vakcináciu tetanickým toxoidom je potrebné realizovať v súlade s vakcináciou zdravej populácie.

Vakcinácia proti hepatitíde A a/alebo B (HAV/HBV) je odporúčaná len v skupine rizikových pacientov. Ide o pacientov, ktorí cestujú alebo bývajú v endemických krajinách, pacientov vystavených zvýšenému riziku expozície (medicínsky personál, domáci kontakt alebo sexuálny kontakt s osobami

s chronickou HBV infekciou, vnútrožilové injekcie a podobne). V prípade expozície HBV, napr. infikovanou ihlou, pohryznutím a podobne, nevakcinovanej osoby alebo osoby s nedostatočnou odpoveďou na vakcináciu, je potrebné aplikovať booster alebo pasívnu imunizáciu.

Vakcinácia proti pásovému oparu – herpes zoster (HZ) môže byť zväžená u vysoko rizikových pacientov. Pacienti s AIIRDs majú vyššie riziko HZ ako všeobecná populácia. Vakcinácia poskytuje ochranu na 5 rokov. Nakoľko ide o živú vakcínu, tak by mala byť aplikovaná 4 týždne pred zahájením biologickej liečby, alebo liečby cieľnými syntetickými chorobu modifikujúcimi liekmi.

U pacientov s AIIRDs je potrebné vyhnúť sa vakcinácii proti žltej zimnici (živá vakcína). U pacientov cestujúcich do endemických oblastí je vhodné preto pozastaviť imunosupresívnu liečbu a až potom očkovať pacienta.

Mladé pacientky s AIIRDs majú byť vakcinované proti HPV (human papillomavirus – ľudský papiloma vírus) v súlade s odporúčaniami pre všeobecnú populáciu.

Členovia domácnosti pacientov s AIIRDs by mali byť vyzvaní, aby sa dali očkovať podľa národných odporúčaní rovnako, ako ostatná populácia, okrem vakcíny proti detskej obrne.

Je potrebné vyhnúť sa aplikácii živých - oslabených vakcín deťom, ktorých matky boli liečené biologickými liekmi počas druhej polovice tehotenstva.

Publikované odporúčania sú výborným návodom na naštartovanie edukácie nielen reumatológov, praktických lekárov, ale v prvom rade pacientov. Ozrejmienie vyváženej rizika očkovania voči benefitu je jedným zo základov správneho pochopenia jedného zo závažných problémov súčasnej doby.



Furer, V. et al.: 2019 Update recommendations for vaccination in adult patients with autoimmune inflammatory rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis*, 2020, 79, s.1-14

van Assen S. et al.: EULAR recommendations for vaccination in adult patients with autoimmune inflammatory rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis*, 2011, 70, s.414 - 422

Papadopoulou, D., Sipsas, N.: Comparison of national clinical practice guidelines and recommendations on vaccination of adult patients with autoimmune rheumatic diseases. *Rheumatol Int*, 2014, 34, s.151 - 153

Smetana, J. et al.: Očkování u rizikových skupin pacientů v ordinaci praktického lékaře pro dospělé. *Medicína v praxi*, 2013, 10, s.178-182

Správy o činnosti miestnych pobočiek a klubov v 1. polroku 2020

LPRe – Miestna pobočka **Bardejov**

Rok 2020 je zvláštnym a neľahkým rokom pre všetkých ľudí celej planéty. Vírus COVID-19 nám ochromil pracovné povinnosti, školskú dochádzku, šport, spoločenské a kultúrne podujatia, dovolenky, voľné aktivity a v neposlednom rade aj stretávanie sa s rodinou a priateľmi. Všetci sme sa povinne museli izolovať v domácom prostredí, aby sme predišli rozšíreniu choroby.

V miestnej pobočke Bardejov sme však stihli uskutočniť dve aktivity hneď začiatkom roka 2020. V januári na Novoročnom stretnutí členov MP sme si porozprávali zážitky z vianočných sviatkov. Prebrali sme aj ďalšie témy ako sú rodina, deti, ale aj choroba, ktorá nás neopúšťa a je tu stále s nami. Stretli sme sa v reštaurácii Športcentrum v Bardejove, kde sa nám pri dobrom obede a skvelej kávičke výborne diskutovalo. Dohodli sme sa, kam tento rok pôjdeme na spoločnú turistiku a aké spoločenské a kultúrne podujatia navštívime. Pripravovali sme si Plán činnosti na rok 2020. Vo februári sme uskutočnili Výročnú členskú schôdzu, na ktorej sme zhodnotili činnosť MP Bardejov. Oboznámili sme členov s čerpaním a konečným stavom finančných prostriedkov. Predniesli sme Plán činnosti na rok 2020 a zisťovali, aké ďalšie aktivity chcú naši členovia zahrnúť do plánov na ďalšie roky. Členka Adriana S. pre nás pripravila

videoprezentáciu z rekondičného pobytu zo Štrbského Plesa, aby sme svojimi zážitkami inšpirovali aj ostatných členov, ktorí zvažujú pobyty kvôli zdravotnému stavu. Hlavnou myšlienkou prezentácie bolo uistiť pohybovo menej zdatných členov, že sa nemusia obávať, že nezvládnu turistiku v náročnom teréne, alebo aj prechádzky s NW paličkami po tatranských cestičkách. Na pobyte nie je dôležité kde ste, ale s kým strávite voľné chvíle. Kde je priateľstvo, vôľa, dobrá nálada a pozitívne myslenie, tam sa ľuďom darí. A v MP Bardejov sa nám darí.

Po oficiálnej časti schôdze nám obvodný reumatológ MUDr. Daniel Martiček prezentoval témy: „Biologická liečba - áno či nie?“ a „Život pacientov s reumatickým ochorením“. Aj touto cestou sa chceme pánovi doktorovi poďakovať za to, že si vždy nájde čas a príde medzi nás, svojich pacientov a odpovie nám na otázky, ktoré nás zaujímajú. Sme radi, že ho máme a je aj členom našej pobočky.

V marci nás pandémia uzatvorila do svojich domovov a vláda zakázala stretávanie sa ľudí vo väčšom počte. My však nezháľame a využívame vychádzky s paličkami NW do prírody v dvoj a trojčlenných skupinkách a samozrejme, s rúškami na tvári. Bezpečnosť a ochranu zdravia dodržiavame, lebo si uvedomujeme, že so svojou diagnózou – reumou patríme

k ohrozeným rizikovým skupinám. Myslím, že v tomto období „koronakarantény“ nám na konte MP Bardejov pribudne oveľa väčší počet krokov ako obvykle. Príroda je mocná čarodejka a preto je teraz našou prioritou.

Keď sa život vráti do normálu, predpokladám, že tak na jeseň budeme pokračovať v aktivitách, ktoré sme si naplánovali. Všetkým vám prajem veľa zdravia, chráňte sa a neriskujte! Život je krásny dar, ktorý sme MY našťastie dostali, tak si ho vážme a užívajme čo najlepšie.



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

LPRe – Miestna pobočka **Poprad**

Naša pobočka sa riadi schváleným plánom práce. V januári sme začali kampaň na venovanie 2% z daní fyzických osôb pre našu pobočku a prípravu na plénum členskú schôdzu, ktorá sa uskutočnila 13.02.2020 v kaviarni DoDo Café (poliklinika ADUS). Na tejto schôdzi okrem bežného programu, ako je vyhodnotenie plánu práce za rok 2019, správa o činnosti, správa o hospodárení

a správy revíznej komisie (všetky správy boli prijaté plénom bez pripomienok) bol prijatý plán práce na rok 2020 a voľby do výboru MP a revíznej komisie. Do výboru boli zvolení Mudr. Rovderová, Anna Jantošová, Ondrej Dorocák, Michal Kubík a Mária Galková. Posledne menovaná bola zvolená za predsedníčku MP. Do revíznej komisie boli zvolení Michal Kubík, Ján Jakubčo a Daniela Winkle-

rová. Za predsedu revíznej komisie bol zvolený Michal Kubík.

Každý účastník dostal na tejto schôdzi pozornosť vo forme výživových doplnkov a dve vstupenky do Thermal Parku Vrbov. V rámci plánu práce sa štyria naši členovia zúčastnili na Poľovníckom plese v Spišskej Teplici. V januári a februári naši členovia navštevovali Thermal Park Vrbov a raz sme boli v kúpeľoch Vyšné Ružbachy.

Následne našu sľubne rozbiehajúcu sa činnosť prerušila pandémia Covid-19, takže teraz všetci čakáme, ako sa situácia bude ďalej vyvíjať. Dúfame, že sa všetko rýchlo vráti do normálu. Podľa možnosti sa budeme snažiť naplňať plán práce, aj keď už teraz vieme, že niektoré akcie budeme musieť odložiť, prípadne aj zrušiť. Svojich členov budeme o obnovení činnosti informovať na našej stránke www.reumatikpoprad.sk ako aj e-mailom, taktiež je k dispozícii e-mail: info@reumatikpoprad.sk, na ktorý nám môžu písať svoje otázky, pripomienky a návrhy.

Mária Galková – predsedníčka MP Poprad poprad@mojareuma.sk



LPre – Miestna pobočka Topolčany

Skôr ako prišiel COVID-19, miestna pobočka Topolčany uskutočnila 3 zasadnutia výboru pobočky a 3. marca 2020 výročnú členskú schôdzu. Zhodnotili sme predchádzajúci rok ako úspešný, s bohatším programom ako predchádzajúce roky. Veď okrem tradičných rekondičných pobytov sme sledovali aj počet krokov, ktoré členovia nachodili s paličkami NW, či už na spoločných akciách alebo aj in-



dividuálne. Musíme pochváliť všetkých členov, že o paličky a chôdzu je naozaj záujem. V roku 2020 majú členovia záujem o viac pravidelných spoločných pochodov s paličkami, kým v predchádzajúcich rokoch to bola skôr individuálna záležitosť. Veľmi pútavé boli i besedy, ktoré sme pripravili v spolupráci s vedením Ligy proti reumatizmu v Piešťanoch. Prijemné bolo i posedenie na konci roka, ku ktorému sme sa vrátili po mnohých rokoch.

Na rok 2020 sme si naplánovali pomerne bohatý program – neodmysliteľné rekondičné pobyty, samozrejme pochody s paličkami NW, v spolupráci s centrálou Ligy proti reumatizmu zaujímavé prednášky, informácie o cvičení s terapeutmi z nášho okolia a správnom stravovaní, ako i spoločné posedenia, aby sa naše vzťahy naďalej utužovali. Ale prišiel COVID-19.

Namiesto stretávania sedíme doma, sme

zodpovední. Musíme poďakovať všetkým dobrým ľuďom, ktorí nám zabezpečujú naše denné potreby – domov nám dovezú potrebné potraviny a lieky. V tomto ťažkom období pomohli zástupcovia mesta, obchody a lekárne. Komunikujeme už iba telefonicky a cez počítače, dodávame si energiu aj týmto spôsobom. Slniečko nám umožnilo vybrať sa do záhradiek a rozveseliť sa pri individuálnej chôdzi s paličkami. Napriek ťažkej situácii sa tešíme, že sa opäť spolu všetci stretne a vyberieme sa spolu do prírody, kúpať sa a počítať NW kroky, upevňovať svoje fyzické i mentálne zdravie. Ďakujeme organizátorom z vedenia Ligy proti reumatizmu a prednášajúcim za webináre počas karantény, ktoré nás priblížili k sebe a naliali do nás pozitívnu energiu.

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

KLUB MOTÝLIK

KLUB MOTÝLIK

Moje meno je Veronika Bánovská, som členkou Klubu Motýlik a pri príležitosti tridsiateho výročia organizácie Lupus Europe som sa zúčastnila na konferencii v novembri 22.-25.11. 2019, ktorá sa konala v meste Liverpool, v meste preslávenom ako kolíska skupiny Beatles. Zasvätenie tohto mesta práve tejto skupine bolo jasné hneď po pristáaní na letisku pomenovanom podľa lídra skupiny Johna Lennona.

V roku 2019 som bola jedinou zástupkyňou

na výročnej konferencii za Slovensko. O to zodpovednejšie som brala túto úlohu, aby som vedela všetky informácie hodnoverne podať ďalej. Konferencia sa niesla vo veľmi priateľskom a uvoľnenom duchu. Všetko bolo premyslené do najmenších detailov. Organizátori nenechali nič na náhodu. Pripravili si pre nás aj množstvo informačných letákov o systémovom lupuse erythematosus.

Program bol rozdelený do troch častí, kde sme sa aktívne zapájali vo forme teambuil-



dingových akcií. Druhá časť sa niesla v duchu prednášok odbornej verejnosti, ktorá nás, zväčša pacientov, informovala o prograse v liečebných metódach, nových postupoch, možnostiach i o problémoch, kvôli ktorým sa niekoľko desiatok rokov v liečbe stagnovalo. Tretia časť bola venovaná organizačným témam, ktoré sa týkali vo veľkej miere Brexitu. **Výzvou pre Slovensko v roku 2020 bude konferencia, ktorá bude usporiadaná v Bratislave v novembri 2020.** Máme z toho veľkú radosť a tešíme sa na našich priateľov z celej Európy.

-vb-

*Liga proti reumatizmu – Klub Motýlik,
info@klubmotylik.sk*



LPRé – Klub Bechterevikov



Pre nás – členov Klubu Bechterevikov – bol aj je tento čas veľmi zaujímavý. Znamenal pre Klub hlavne, dá sa povedať zoznamovačku :). Vzhľadom na obmedzenia pohybu po Slovensku sme sa rozhodli spojiť cez videohovor a rozprúdili sme debatu o živote s Bechterevom a aj o živote ako takom. Začali sme budovať bližšie (aj keď kilometre vzdialené) vzťahy. Neostali sme len pri hovorenom slove a začali sme spolu vytvárať novú webovú stránku Klubu, kde sa bude môcť zorientovať každý „nový ale aj starý“ Bechterevik. Nech to má význam a prínos. V čase ka-

rantény vlastne vyšiel aj prvý newsletter Klubu do emailových schránok záujemcov, z čoho sa veľmi tešíme, a tiež pracujeme na zdieľaní zaujímavých informácií cez sociálne siete ako Facebook či Instagram. Väčšina z nás mala možnosť pracovať z domu. Boli sme teda radi za čas strávený s rodinami všetci sme vnímali tento nový normál. Život ide ďalej a držíme si všetci palce, poctivo cvičíme doma a veríme v to najlepšie.

*Gabriela Dabenini,
predsedníčka Klubu Bechterevikov,
bechterev@mojareuma.sk*

LPRé – Klub Psoriatickej Artritídy



Jedným z najmladších klubov pri Lige proti reumatizmu na Slovensku je Klub Psoriatickej Artritídy. Ako jeho predsedníčka a zároveň pacientka s týmto ochorením som pripravila pre členov klubu, ale aj pre verejnosť, novú webovú stránku. Usi-

lovne sme pracovali na jej dokončení, ako posledné tam pribudli informácie o možnostiach stravovania pri tomto ochorení a príklady vhodných cvikoch na rozhýbanie a spevnenie stuhnutých kĺbov a šliach.

Môžete si preštudovať:
klub-psoriatickej-artritidy.webnode.sk

Začiatkom roka 2020 sme v Klube Psoriatickej Artritídy mali v pláne zrealizovať:

- prieskum potrieb pacientov s psoriatickou artritídou,
- propagáciu aj aktívnu účasť na prednáškovom popoludní v Piešťanoch,
- predstavenie klubu zúčastneným spolu s pani doktorkou Raffayovou,
- spoluprácu s firmou zabezpečujúcou softvér na úpravu stravy pri rôznych zdravotných

problémoch a ich kombináciách,
- spoločné stretnutie členov klubu.

Do týchto plánov nám zasiahla epidémia COVID-19. Veríme, že naplánované aktivity čoskoro zrealizujeme fyzicky, alebo online.

V tomto čase to každý z nás prežíva inak. Niektorí pracujú, niektorí sú prísne izolovaní doma. Niektorí sa venujú záhradke, ručným prácam, deťom, štúdiu cudzích jazykov. Choroba je náročná, ale sme viacerí vďační za to, že nám ešte dovoľuje žiť ako tak plnohodnotne. Plánujeme sa lepšie spoznať, zistiť, aké informácie a aktivity by nám v budúcnosti vyhovovali. Je dôležité mať oporu a pocit, že sa máme na koho obrátiť.

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

KLUB KĽBIK

Príspevok do rubriky RODIČIA RODIČOM



Prvých sedem rokov liečby mojej dcéry sme strávili v nevedomosti, „v tme“... Pri liečbe som sa spoliehala len na názor jedinej pani dok-

torky – reumatologičky, ktorá ju odmietala poslať na odborné a dôkladnejšie vyšetrenie do NÚRCH-u v Piešťanoch. Jej obvodná detská lekárka ma vysmiala, keď som sa jej úprimne zdôverila s obavami a na moje otázky (nebolo ich málo) mi nedokázala odpovedať. Nestretla som žiadnu rodinu s podobným „problémom“, s JIA. Nikoho, kto by bol povedal, že bude aj lepšie, kto by poradil, pomohol, „pofúkal“, potešil,...

Všetko zmenil náš prvý rekondično-integračný pobyt s Klubom Kľbik v Piešťanoch. Z úplne cudzích ľudí sa už za pár hodín (pár dní), po rozhovoroch a zodpovedaných otázkach, stali priateľia na celý život, ktorých spája rovnaká (prípadne podobná) diagnóza.

Naše posedenia „Rodičia rodičom“ sú plné úprimných spovedí, pravdivých skúseností aj

prežitých ťažkostí. Často nás zlomí bezradnosť, strach, ťažoba, obavy,... No prevládajú slová plné povzbudení, pozitívnych pokrokov, radosť z úspešnej liečby, plnohodnotný život bez obmedzení, úspechy našich mladších aj starších reumatikov. S dôverou a otvorenosťou sa delíme o svoje „tajomstvá“, priania a túžby, pričom cítiť vzájomné porozumenie a spolupatričnosť.

Náš život s reumou sa aj vďaka takejto podpore stal jednoduchším, ľahším a dokonca veselším. Odvážne zvládame každodenné prekážky a vieme, že sa máme na koho obrátiť.

-MG-

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

Odporúčania PRES s ohľadom na COVID-19

(preklad - www.primo.it/pediatric-rheumatology/SK/intro)

1. Informujte sa a postupujte podľa odporúčaní ministerstva zdravotníctva / vnútroštátneho orgánu verejnej zdravotnej starostlivosti v danej krajine.

2. Dbajte na dôsledné dodržiavanie všetkých hygienických odporúčaní. Upozorňujeme, že nový koronavírus môže zostať životaschopný po celé hodiny alebo dni na mnohých povrchoch, ako sú rukoväte, kľučky, svetelné spínače, mobilné telefóny, počítačové klávesnice, diaľkové ovládače, kľúče, tlačidlá výtahu, toalety, umývadlá, stoly, stoličky s pevným sedadlom atď.

Jednoduché opatrenia pravdepodobne pomôžu chrániť vaše zdravie a zdravie Vašej rodiny a priateľov:

- Umývajte si ruky pravidelne najmenej 20 sekúnd mydlom a vodou. Potom ruky dôkladne osušte.
- Pokúste sa vyhnúť dotyku vašej tváre.
- Kašeľ alebo kýchanie by malo byť do lakťového ohybu alebo hodvábného papiera, ten sa má bezpečne zlikvidovať.
- Používajte jednorazové tkanivá.
- Keď ste chorý, noste rúško; ak neexistujú žiadne príznaky, nie je potrebné nosiť rúško. Rúško ne-

dokáže úplne zabrániť prenosu vírusu, ale je to dobrá pripomienka toho, že sa nemáte dotýkať tváre, a slúži na upozornenie ostatných, že vám nemusí byť dobre.

- Praktizujte rozumné sociálne distancovanie najmä od ľudí, ktorí sa zdajú byť chorí, napr. kašľu alebo kýchajú. Odporúča sa odstup jeden meter.

- Mali by sme pozdraviť jeden druhého bez potrasenia rukou a vyvarovať sa objatí.

3. Pre deti s reumatickými chorobami v súčasnosti odporúčame pokračovať vo všetkých liečebných postupoch ako zvyčajne.

4. Neprestávajte užívať lieky vrátane metotrexátu (MTX) a biologickej liečby bez toho, aby ste sa poradili s reumatológom. Môže to spôsobiť vzplanutie vášho reumatického ochorenia.

5. Ak sa liečite kortikosteroidmi - poraďte sa so svojim reumatológom o možnej úprave dávky.

6. Pacienti izolovaní alebo karanténni (bez príznakov) by mali pokračovať v liečbe obvyklým spôsobom.

7. V prípade horúčky a podozrenia na infekčné choroby postupujte podľa národných od-

porúčaní týkajúcich sa prístupu k zdravotnej starostlivosti a testovania na Covid-19. Medzitým pokračujte v liečbe MTX alebo v biologickej liečbe, obráťte sa na svojho reumatológa, ktorý vám poradí.

8. V prípade, že máte naplánovanú pravidelnú kontrolu u reumatológa, zvažte so svojim lekárom primárnej starostlivosti alebo reumatológom, či je to nevyhnutné, alebo či viete kontrolu odložiť na neskôr, alebo či sa dá vykonať telefonicky alebo iným spôsobom. Iné spôsoby sa môžu líšiť v závislosti od rôznych nastavení zdravotnej starostlivosti.

9. Pre všetkých jednotlivcov, vrátane pacientov s pediatrickými reumatickými chorobami - vyhýbajte sa zbytočnému cestovaniu a veľkým stretnutiam.

10. Prajeme vám veľa zdravia a veríme, že všetko sa čoskoro vráti do starých kolají.

Pozrite si tiež webovú stránku EULAR

(Zdroj) www.eular.org/eular_guidance_for_patients_covid19_outbreak.cfm

Recenzia knižky *Môj hrdina si ty!*



Niekoľko slov o knižke **Môj hrdina si ty!**

Útla náučná knižočka s rozsahom 22 strán je písaná deťmi pre deti, ktorých rozprávanie upravila a veľmi vydarene a citlivo ilustrovala Helen Patuc. Kniha vznikla v spolupráci odborníkov s rodičmi, učiteľmi, opatrovateľmi a deťmi zo 104 krajín. V arabčine, francúzštine, taliančine, angličtine a španielčine bol celosvetovo robený výskum, aby sa zistili podmienky mentálneho zdravia a psychosociálnych potrieb detí počas pandémie COVID-19. Na výskume sa zúčastnilo viac ako 1 700 detí, ich rodičov, učiteľov či iných, deťom blízkych osôb. U nás ju ľahko nájdete na webe. Knižka vyšla pod záštitou Inter Agency Standing Committee – IASC s podtitulom Ako môžu deti bojovať proti COVID-19.

V úvode je metodické odporúčanie, aby knihu čítal deťom rodič, učiteľ či zdravotník, aby sa dieťa mohlo pýtať a nestradalo sa v nepochopení, či strachu. Doplnkový sprievodca „Činy hrdinov“ bude publikovaný neskôr a ponúka pomoc, ako s deťmi hovoriť o témach spojených s pandemiou, ako im pomôcť usporiadať svoje emócie a pocity.

Dej je jednoduchý. Malá Sára, dcéra vedkyne, hovorí s mamkou o COVID-19. Dozvie sa, že koronavírus je taký maličký, že ho nevidno a zistí, ako sa ochorenie prejavuje. Bojí sa, že sa s ním nedá bojovať. Mamka jej však vysvetlí, že svojím spôsobom to dokáže každý, aj deti, ak sa zrieknu bežného spôsobu života a budú dodržiavať predpísané opatrenia. „Deti musia zostať doma pre nás všetkých. Potrebujem, aby si bola mojou hrdinkou,“ hovorí mama a Sára odchádza spať. Je smutná, chýbajú jej priatelia, škola a nevie, ako sa stať hrdinkou. Vo sne sa jej zhmotní imaginárny okridlený drak Ario s rohom jedno-rožca, ktorý jej prisľúbi, že jej ukáže, ako sa stať hrdinkou. Vezme ju na cestu okolo sveta k iným deťom, s ktorými môže hovoriť o tom, ako chrániť seba aj rodinu pred chorobou. Leteli spolu nocou až k mesiacu. Navštívili Salama v Egypte a spolu s ním lietali nad mestom a volali varovania a rady. Zistili, že deťom

chýbajú starkí, ale môžu telefonovať. Navštívili Sašku na vozíku, ktorej ocko je chorý, a tá im povedala, že superschopnosťou detí je trpezlivosť, tolerantnosť a odpúšťanie. Navštívili tábor bezdomovcov na ostrove, kde hovorili s Leilou. Potvrdila im, že na ochorenie sa dá í zomrieť. Ario s ňou súhlasil. Povedal, že i to sa stáva, a že je normálne, ak sa ľudia boja. Poradil im, aby sa vždy, keď budú smutní a vystrašení, uchýlili na svoje „bezpečné miesto“, kam si budú môcť kohokoľvek drahého pozvať, kde sa budú cítiť v bezpečí a šťastní. Keď si to vyskúšali a nacvičili, pripojila sa k nim Leila a leteli za dievčatkou Kim. Hovorila o kamarátovi, ktorý chorobu prekonala a už sa s nimi môže hrať. „Najdôležitejšie je chrániť sa navzájom, aj keď to znamená... nevidieť sa“. Potom ich Ario dopravil domov a počkal, kým Sára nezaspí. Dievčatko ešte zašepkalo: „Si môj hrdina!“ „A ty moja hrdinka, vždy sa stretne na tvojom bezpečnom mieste.“

Ráno sa zobudila, nakreslila svojich nových hrdinov a všetko rozpovedala mame. Všetci sme hrdinovia, lekári, sestričky, deti, starkí, jednoducho všetci tí, ktorí chránia seba i druhých. Taký je hlavný odkaz tejto kratučkej knižky.

-eb-

Vítazná esej Ceny Edgara Stena (preklad)

Robiť svet lepším miestom

Je máj 2013. Mám na sebe tričko s logom „Svetového dňa lupusu“. Držím v rukách stoh rovnakých tričiek, plus perá a letáky. Stojím v centre Sofie spolu s ďalšími štyrmi ľuďmi v rovnakých tričkách. Nemám lupus. A ani nikoho s lupusom nepoznám. Naučila som sa pár základných faktov o tomto ochorení, aby som v prípade potreby vedela odpovedať na zvedavé otázky počas kampane na zvyšovanie povedomia o lupuse. Prečo som tu? Chcem podporiť tú hŕstku ľudí, ktorí pred tromi rokmi založili Bulharskú organizáciu pre pacientov s reumatickými ochoreniami (BOPRO) svojou vášňou, nadšením a úsilím.

V ten istý deň, v Sofii, stále netuším, že tiež mám reumatické ochorenie. Ale viem, že sa deje niečo dobré, niečo prospešné. Luďom - občasným okoloidúcim – hovoríme, že existuje kategória chorôb nazývaná reumatické ochorenia. Reumatické ochorenia nie sú také známe ako cukrovka alebo vysoký tlak. Často príznaky, že čelíte osobe s vážnym chronickým ochorením, ani nevidieť. V tom čase, v máji v roku 2013, sa o týchto chorobách v Bulharsku málo vie, pretože táto organizácia je ešte veľmi mladá. Ale táto organizácia bude rásť a rozvíjať sa, aby sa stala tým, čím je dnes, dôveryhodným partnerom lekárov a fórom pre pacientov. Napriek tomu v máji 2013 zastavujeme okoloidúcich, aby sme im dali leták a tričko a vysvetlili, čo robíme, a prečo to robíme ... Prečo by sme mali hovoriť o lupuse a reumatických ochoreniach? Mám pocit, že to má zmysel. Mojm osobným cieľom je upútať pozornosť čo najviac okoloidúcich informáciami, nie len im dať leták a nechať ich pokračovať v ceste.

Pri každom stretnutí sa cítim stále motivovanejšia a spokojnejšia. Som na seba hrdá. Som si istá, že poznáte ten vnútorný pocit osobnej spokojnosti, ktorý vás nafúkne ako balón a poviete si: „Dokážem to! Robím to! A som v tom dobrý/á!“

Už viem, že toto je „moja“ priorit a že odteraz budem plne podporovať BOPRO a ľudí s reumatickými ochoreniami, ktorých hlas musí byť vypočutý.

Roky pominú a ja rozdám mnoho ďalších letákov.

Rozprávam sa s mnohými ďalšími ľuďmi. Nielen o chorobách, ale aj o včasnej diagnostike, modernej liečbe, rehabilitácii – o akejkoľvek téme, na ktorú sa chceme zamerať v našich kampaniach s BOPRO. Vzdelávam sa o týchto chorobách. Stretávam sa s ďalšími dobrovoľníkmi v rámci organizácie, niektorí z nich sa neskôr stanú mojimi blízkymi priateľmi.

Sama sa dozviem svoju diagnózu – sklerodermia. Všetko v živote sa deje z nejakého dôvodu. Budem mať príležitosť zúčastniť sa aj patientskych konferencií EULAR PARE, po ktorých sa vždy cítim ešte viac motivovaná, plná nádeje a lepšie informovaná - presvedčená, že musím šíriť túto znalosť s ambíciou a presvedčením, že robím niečo zmysluplné.

Pôjdem do práce a v pravý čas poviem svojim kolegom o reumatických ochoreniach – moji kolegovia určite patria k najschopnejším v tejto oblasti, majú na pamäti, že žiaden z nich nemá reumatické ochorenie. Sú to len ľudia, ktorí sú otvorení novým skúsenostiam, sú plní porozumenia a sú nápomocní.

Od toho dňa v máji 2013 tento plameň horel vo mne. Stále pracujem ako dobrovoľníčka v BOPRO. Nie som za to platená, ale mojom odmenou sú stretnutia s novými a zaujímavými ľuďmi, budovanie priateľstiev, zábava a získavanie vedomostí, múdrosti, skúseností, dôvery a pocitu naplnenia.

Byť dobrovoľníkom je rovnaké ako byť hrdinom – nie typ hrdinu, ktorý strieľa a zabíja zločincov, ale skôr typ hrdinu, ktorý robí svet lepším miestom, krok za krokom, postupne.

Pár slov o víťazke súťaže Ceny Edgara Stena 2020 – Hristine Bankovej

Som 47-ročná večná optimistka – možno až idealistka. Od narodenia žijem v hlavnom meste Bulharska v Sofii. Som vydatá a mám dospelého syna. V logistike pracujem od roku 1995 a odvtedy sú logistika a preprava mojou vášňou. Momentálne som vedúcou v logistickej spoločnosti s pobočkami v Rumunsku a Maďarsku.

Rada čítam, varím, cestujem a rada si dám dobré jedlo s rodinou a priateľmi. Vyštudovala som filológiu, t.j. históriu jazykov, ale v tomto odbore som nikdy nepracovala.

O téme súťaže Ceny Edgara Stena 2020 som sa dozvedela z emailu distribuovaného členom Bulharskej organizácie pre pacientov s reumatickými ochoreniami (BOPRO) a pomyslela som si: „Toto je moja téma!“

Dobrovoľníctvo prináša do môjho života zábavu, ale aj naplnenie, čo pre mňa veľa znamená. Dobrovoľníčkou v BOPRO som bola ešte pred diagnostikovaním sklerodermie, pretože verím, že dobrovoľníctvo je spôsob ako konať dobro. Na jednej strane z mojej činnosti a angažovanosti benefitujú druhí, ale aj ja sama na strane druhej.

2020 STENE PRIZE
WINNER

HRISTINA BANKOVA

Bulgaria



I am a 47 year old perpetual optimist – perhaps an idealist. I have lived in Sofia, the capital of Bulgaria, since I was born. I'm married, with a grown up son. I started my career in 1995 working in the air import department of a logistics company. Since then I have had a passion for logistics and transportation. Currently, I'm a supervisor in a logistics provider company with offices in Romania and Hungary, and its headquarters in Bulgaria.

I love reading, cooking, travelling and enjoying good food with family and friends. I am a philologist (someone who studies the history of languages) but I have never worked on this field.

I learned about the theme of the 2020 Edgar Stene Prize competition from an e-mail distributed to the members of the Bulgarian Organisation for Patients with Rheumatic Diseases (BOPRO) and felt: "This is my topic".

I believe volunteering brings fun and fulfilment to my life which means a lot to me. I was a volunteer with BOPRO even before I was diagnosed with scleroderma because I believe in some way – small or large – that volunteering is a way of doing good. Through my actions and involvement I'm benefiting others on the one hand, as well as myself on the other.

eular | edgar
fighting rheumatic & musculoskeletal | stene
diseases together | prize

Trikrát o kráse

Nebudem písať o kráse prírody, zapadajúceho slnka alebo o vnemoch z iných nádherých úkazov. Chcem vám len sprostredkovať momenty, ktoré neočakávate a predsa vás zrazia svojou neočakávanou krásou a dojemnosťou na kolená.

Prvý príbeh je o smutnej kráse. Vždy, keď som musela ísť na veterinu, chirurgické oddelenie, mala som stiahnuté hrdlo smútkom. I tentoraz. V oddelenej kóji stál na stole veľký, čierny, už nie najmladší pes. Chvost stiahnutý, hlava zvesená, nohy roztrásené a v prednej labke zapichnutá kanyla napojená na infúziu. Pri ňom stála tak 50-ročná útla pani v úplne nemožnej polohe, pretože mu nadvihovala hrudník a druhou rukou ho neustála hladkala. Musel ju šialene bolieť chrbát. Šepkala mu do ucha, tvár pri jeho hlave. Keď sa nám stretli pohľady, videla som, že jej tečú slzy prúdom. Pes nakláňal hlavu k nej a tíško kňučal. Nemohla som urobiť nič, len odísť. Bolo to strašne smutné, ale zároveň bolo krásne cítiť ich vzájomnú lásku.

Môj druhý príbeh je z nemocničného prostredia, z oddelenia traumatológie. Ako sa to stáva, spadla som, pretože som si trúfala na viac, ako sa dalo. Stalo sa. Na izbe sme boli tri. Vedľa mňa 88-ročná babička s otvorenými bercovými vredmi. Boli sme spolu dva týždne, obe s každodenným utrpením plným bolestí z čistenia rán, zákrokov v narkóze a tak. Babička bola nekompromisná. Vyspovedala ma hneď v prvý spoločný deň

a oznámila, že mám toľko rokov ako jej prvé dievčatko, ktoré zomrelo po pôrode doma ako predčasne narodené. Smela som ju oslovovať babička. Bola úžasná a pre mňa krásna! Jednoduchá dedinská žena so základným vzdelaním, ktorá prežila druhú svetovú vojnu, vydala sa ako 16-ročná (toľko chlapcov ju otravovalo, až si toho najmilšieho zobrala, aby mala pokoj), porodila doma dcérku a troch synov, ktorí prežili, potom po pár rokoch manželstva manžel zomrel. Bola obdarená prirodzenou inteligenciou a nesmiernou vierou v Boha. Každú hodinu dňa vnímala ako dar. Stále mi opakovala: „Dievča moje, nebuď ma, ak budem dlho spať. Možno už tu nebudem a budem hovoriť s božičkom.“ Každý večer nám spievala. Každé ráno sme sa museli modliť, pretože babička povedala, že sa musíme poďakovať. Keď som skučala od bolesti, hovorila: „Dievča moje, Boh Ťa skúša, buď trpezlivá!“. Bola zhrbená, sotva chodila, trpela pri čistení rán ako zvieratá, ale nikdy, nikdy sa nestážovala. Zamilovala som si túto ženu, ktorá bola tak vyrovnaná so životom i so smrťou a dodnes na ňu dennodenne spomínam. Úžasná, krásna duša! Moja babička, akú som nikdy nemala.

Do tretice sú to len momentky z každodenného života. Máme okno oproti škole, a pretože skoro vstávam, často pozerám, ako sa detváky hrnú do školy. Mamka vystúpi z auta s tromi synmi, ako podľa rebríčka.

Každému najprv naloží na plecía tašku bozká ho na čelo, pevne objíme a počká, kým prejde cez ulicu. Potom je na rade druhý a potom tretí. Ako kuriatka s kvočkou. Čaká, kým všetci traja vojdú do školy a až potom odchádza.

Babička vodí vnučku do školy. Objímu sa a malá kráča hore schodmi. V polovici sa zastaví a kričí: „Lúbim Ťa!“. Poskakuje ako zajko a máva ručičkami nad hlavou. Babička jej pošle vzdušnú pusku a až potom malá vchádza do budovy.

Iná mamka odprevadí dcérku až k bráne. Potom čaká. Malá vojde do triedy, má triedu na prízemí, takže ju dobre vidím, príbehne k oknu a celou tváričkou sa naň prilepí. Máva mamke a ona jej. Trvá celé minúty, kým mamka odíde.

Potom prišla korona a škola osirela. No i tak každý večer sedávajú na schodoch mladí zalúbenci s rúškami, túlia sa k sebe a počúvajú hudbu.

Na každodenné bohoslužby chodievali v tom istom čase denne dvaja starkí, obaja o paličke. On vyšší, i keď zhrbený, ona malá a útla. Držia sa za ruky. Neustále. On čosi hovorí a nakláňa sa k nej nadol a ona, ako vtáčik, nakláňa hlavu k nemu, aby lepšie počula. Idú pomaly a on jej nesie staromódnu kabelku. Po zákaze bohoslužieb som ich ešte nevidela a doslova mi chýbajú. Verím, že obaja sú v poriadku.

-eb-



Vajíčka

Vajíčko sa skladá zo škrupiny, vnútorných a vonkajších priesvitných membrán, ktoré oddeľujú žltok od bielka. V týchto membránach, ktoré poskytujú účinnú ochranu pred bakteriálnou nákazou, sa nachádza kolagén. Je to kolagén typu I a kolagén typu V. Kolagén je aj v žĺtkach. Ďalej vajíčka obsahujú vitamín B, E, aminokyseliny, síru a iné. Keďže v tele je najviac kolagénu typu I (v koži, šľachách, kostiach), sú vajíčka najjednoduchším spôsobom na jeho získanie.

Vaječný kolagén je užitočný pri liečbe chorôb spojivového tkaniva. Boli vykonané dve klinické štúdie na stanovenie účinnosti a bezpečnosti pri liečbe bolesti a nepružnosti spojenej s poruchami kĺbov a spojivových tkanív. 500 mg vaječného kolagénu denne znížilo bolesť už po týždni. Vaječný kolagén zlepšuje hybnosť, znižuje stuhnutosť a bolesti, zlepšuje trávenie a redukuje vrásky, vrátane zlepšenia kvality pokožky.

Vaječné škrupiny sú prírodným zdrojom minerálov. Obsahujú železo, zinok, meď, kobalt, fosfor, mangán, stopové prvky jódu a sú zdrojom uhličitanu vápenatého, kyslíčnika kremičitého, hlinitého a fosforečného. Ak chcete užívať vaječné škrupiny ako doplnok stravy, zaobstarajte si vajíčka z domáceho chovu.

Príprava: Škrupiny dôkladne poumyvájte pod tečúcou vodou, blanky neodstraňujte. V rúre ich pečte 10 – 15 min. pri teplote 180-200 stupňov. Zomelte ich na prášok (mlynček na kávu, mažiar, mixér), zmes preosejte cez

jemné sitko. Skladujte v chlade v dobre uzavrateľnej nádobe.

Na doplnenie minerálov rozpusťte pol lyžičky prášku v šťave z polovice citróna. Nechajte rozpustiť pri izbovej teplote, zriedte vodou a vypite.

Na neutralizáciu prebytočnej žalúdočnej kyseliny užite nalačno. Máte viac možností. Na špičku noža dáte prášok, zmiešate s lyžičkou medu a užívate trikrát denne. Alebo, na špičku noža suchý prášok zapijete trikrát denne vodou alebo čajom. Pozor na súčasný príjem konzumného tuku, môže s práškom v žalúdku vytvoriť tzv. „vápenaté mydlo“, ktoré je pre organizmus zbytočné a ťažko stráviteľné.

Na posilnenie tela a prečistenie krvi nasypte prášok z 5 škrupín do 3 l vody a dobre premiešame. Po 7 dňoch v chladničke roztok užívame ako pitnú vodu, denne 2 – 3 poháre s trochou citrónovej šťavy. Tento prášok vám dodá okrem iného vápnik. Ak zamiešate prášok do rozšľahaného bielka a dobre zmiešate, vznikne krém, ktorý si naniesiete na pleť a necháte 15 min. pôsobiť. Budete prevapení výsledkom!

Čo sa stane v našom organizme, ak denne pravidelne konzumujeme 1 vajíčko?

Zredukujete vznik srdcových chorôb, zvýšite imunitu organizmu, pretože selén nielen že podporuje imunitu, ale reguluje tiež činnosť štítnej žľazy. Zlepšíte pleť a kvalitu vlasov, vďaka komplexu B vitamínov podporíte funk-

ciu nervového systému, ale aj funkciu pečene a očí. Ak zjete vajíčko na tvrdo, budete sa cítiť plnší, pocit hladu sa nedostaví tak rýchlo. Ak chcete schudnúť, jedzte na raňajky 8 týždňov len vajíčko s kúskom bagety. Jedno vajíčko denne zvýši absorpciu vápnika, dôležitého pre silu a zdravie kostí. V neposlednom rade chráňte svoj mozog, pretože vajíčko obsahuje cholin, ktorý sa syntetizuje v organizme na neurotransmitter.

Kolko vajíčok denne je už priveľa? Rôzne štúdie preukazujú, že v norme sú až tri vajíčka denne. Sú vypracované štúdie ohľadom zvyšovania cholesterolu po konzumácii vajec. U drvivej väčšiny ľudí nepatrne zvyšujú HDL – dobrý cholesterol. Cholesterol je strašidlo, ale bez neho by sme vôbec nemohli existovať. Na záver len toľko, že konzumácia až 3 celých vajec denne je pre zdravých ľudí úplne bezpečná. Z hľadiska našich problémov sa za zdravých môžeme považovať aj my, reumatici. Opatrnejší by mali byť diabetici a ošat' pri jednom vajíčku denne.

Na záver len poznámka: najviac ohrozenými skupinami nedostatkom vápnika sú tehotné ženy, ženy v menopauze, starší muži, ľudia trpiaci poruchami trávenia, nuž a my.

Zdroj internet:

zdravieastyl.sk, sk.medlicker.com,
vyšetrenie.sk, blog.mell.sk/vajcenadzlato,
môj.kolagen.sk

-eb-



Úvod do spondylartritíd

MUDr. Janka Jančovičová, ROMJAN, súkromné reumatologické centrum, Bratislava



Spondylartritídy sú ochorenia asociované s pozitívitou antigénu HLA-B27. HLA systém je súčasťou našej genetickej výbavy. Ide o súbor značiek bielkovinovej povahy, ktoré sa nachádzajú na tých bunkách v tele, ktoré sa zúčastňujú na procesoch obranyschopnosti organizmu. HLA-B27 antigén sa ako súčasť genetickej výbavy môže preniesť z rodičov na deti. Vedci predpokladajú, že HLA-B27 antigén sa do istej miery zúčastňuje aj na procesoch, ktoré v konečnom dôsledku vedú k zápalu. Tieto procesy nazývame imunitné a keďže ide o procesy, ktoré vedie organizmus sám proti vlastným bunkám, hovoríme o autoimunitnom zápale. Práve autoimunitný zápal je jednou z príčin rozvoja spondylartritíd.

Otázky

1. Ktoré reumatické ochorenia patria do skupiny spondylartritíd?

- Ankylozujúca spondylitída, psoriatická artritída, reaktívna artritída, artritídy spájané so zápalovými ochoreniami čreva (Crohnova choroba, ulcerózna kolitída), nediferencované spondylartritídy.
- Ankylozujúca spondylitída, psoriatická artritída a reaktívna artritída.
- Ankylozujúca spondylitída, nediferencované spondylartritídy.

2. Aké sú hlavné spoločné znaky spondylartritíd?

- Najčastejšie je to zápal kĺbov.
- Najčastejšie zápal chrčtice a asymetrický zápal kĺbov, prevažne na dolných končatinách, zápaly úponov a šliach, napríklad Achilových šliach, úponov na päťovú kosť, úponov na hrudnú kosť či na lakeť (tenisový alebo golfový lakeť). Charakteristické je aj postihnutie iných orgánov, hlavne kože, očí, močopohlavného traktu či čreva.
- Najčastejšie sú to zápaly šliach a úponov.

3. V akom veku sa tieto ochorenia prevažne objavujú?

- Objavujú sa po 35. roku života.
- Závisí to od ochorenia. Ankylozujúca spondylitída sa začína pred 35. rokom života, ojedinele pred štyridsiatkou. Psoriatická artritída ako aj reaktívne artritídy sa môžu rozvinúť aj neskoršie, ale v zásade platí, že zápalové ochorenia sú skôr ochorením mladšieho a stredného veku.
- Objavujú sa najmä v seniorskom veku, najčastejšie po 65. roku života.

4. Čo je príčinou vzniku týchto ochorení? Je im možné predchádzať?

- Príčinou všetkých spondylartritíd sú genetické faktory, zriedkavo je to

autoimunitný zápal.

- Príčinou je autoimunitný zápal, ale najmä mechanické poškodenie úponov šliach.

- Presnú príčinu ochorenia nepoznáme, na mechanizme vzniku sa podieľajú genetické faktory a autoimunitný zápal. Všeobecne sa však predpokladá, že spúšťačom ochorenia je stresový faktor, ktorým môže byť ťažké, hlavne infekčné ochorenie, ale aj ťažká životná situácia či extrémna pracovná záťaž, ktorá vedie k vyčerpaniu organizmu. Takýmto stresorom je prospešné sa vyhnúť.

5. Spondylartritídy postihujú dominantne chrčticu, môžu však postihovať aj iné kĺby či orgány?

- Spondylartritídy vždy postihujú všetky kĺby a močovopohlavný trakt.
- Najčastejšie bývajú postihnuté bedrové a ramenné kĺby, ďalej kĺby nôh. Pri psoriatickej artritíde bývajú často postihnuté drobné kĺby rúk aj nôh. Z ďalších orgánov býva postihnutá koža – lupienka (psoriáza), oči – zápal dúhovky (uveitída), črevo – Crohnova choroba, ulcerózna kolitída, močovopohlavný trakt – zápal prostaty (prostatitída) a zápal močovodov (uretritída).
- Spondylartritídy postihujú len kĺby alebo kožu.

Odpovede

1. Ktoré reumatické ochorenia patria do skupiny spondylartritíd?

Správna odpoveď je a). Ankylozujúca spondylitída, psoriatická artritída, reaktívna artritída, artritídy spájané so zápalovými ochoreniami čreva (Crohnova choroba, ulcerózna kolitída), nediferencované spondylartritídy. Hlavne v skupine nediferencovaných spondylartritíd sa môže stať, že u pacienta s príznakmi, ktoré najviac spĺňajú kritériá ankylozujúcej spondylitídy sa vyvinie napríklad kožná psoriáza alebo zápalové ochorenie čreva.

2. Aké sú hlavné spoločné znaky spondylartritíd?

Správna odpoveď je b). Najčastejšie zápal chrčtice a asymetrický zápal kĺbov, prevažne na dolných končatinách. Spondylartritídy sa častejšie prenášajú z generácie na generáciu a bývajú spájané s výskytom HLA B27 antigénu. Pacienti trpia úponovými bolesťami v miestach, kde sa sval ukotvuje ku kosti alebo kĺbu. Mávajú zápaly úponov a šliach, napríklad Achilových šliach, úponov na päťovú kosť, úponov na hrudnú kosť či lakeť (tenisový alebo golfový lakeť). Charakteristické je aj postihnutie iných orgánov, hlavne kože, očí, močovopohlavného traktu či čreva.

3. V akom veku sa tieto ochorenia prevažne objavujú?

Správna odpoveď je b). Závisí to od ochorenia. Ankylozujúca spondylitída sa začína pred 35. rokom života, ojedinele pred štyridsiatkou. Psoriatická artritída ako aj reaktívne artritídy sa môžu rozvinúť aj neskoršie, ale v zásade platí, že zápalové ochorenia sú skôr ochorením mladšieho a stredného veku.

4. Čo je príčinou vzniku týchto ochorení? Je im možné predchádzať?

Správna odpoveď je c). Aj keď nevieme presne, prečo náš imunitný systém reaguje proti sebe samému (princíp autoimunitného zápalu), máme informácie o mechanizme vzniku spondylartritíd. Opäť to závisí od ochorenia. Na mechanizme vzniku ankylozujúcej spondylitídy, rovnako ako artritídy pri zápalových ochoreniach čreva, sa významne podieľa autoimunitný zápal, ďalej genetické faktory a v poslednom čase sa veľa hovorí o podiele nesprávneho zloženia črevných baktérií, takzvaného mikrobiómu. Na vzniku psoriatickej artritídy má podiel aj mechanické poškodenie hlavne úponov šliach, ktoré spustí celú autoimunitnú reakciu. Reaktívne artritídy zase vznikajú ako nadmerná odpoveď na bakteriálnu alebo vírusovú infekciu, keď sú už baktérie zlikvidované, ale zápal ďalej pokračuje. Toto všetko sú mechanizmy, ktorým predchádzať nevieme, všeobecne sa však predpokladá, že spúšťačom ochorenia je stresový faktor, ktorým môže byť ťažké, hlavne infekčné ochorenie, ale aj ťažká životná situácia či extrémna pracovná záťaž, ktorá vedie k vyčerpaniu organizmu. Takýmto stresorom je prospešné sa vyhnúť.

5. Spondylartritídy postihujú dominantne chrčticu, môžu však postihovať aj iné kĺby či orgány?

Správna odpoveď je b). Pri postihnutí kĺbov hovoríme o periférnej forme. Najčastejšie bývajú postihnuté takzvané koreňové kĺby – bedrové a ramenné kĺby, ďalej kĺby nôh. Pri psoriatickej artritíde bývajú často postihnuté drobné kĺby rúk aj nôh. Z ďalších orgánov býva postihnutá koža – lupienka (psoriáza), oči – zápal dúhovky (uveitída), črevo – Crohnova choroba, ulcerózna kolitída, močovopohlavný trakt – zápal prostaty (prostatitída) a zápal močovodov (uretritída).

Kód schválenia: SK2005825253

Zdroj: Akadémia pacienta 07/18, Slovenský pacient, Medmedia, Novartis Slovakia s.r.o.

Rozlíšenie zápalovej a mechanickej bolesti chrbta

MUDr. Vanda Mlynáriková, Národný ústav reumatických chorôb, Piešťany



Jedným zo spôsobov rozdelenia bolestí chrbta je rozdelenie podľa trvania bolesti, vtedy rozlišujeme akútnu a chronickú bolesť. Aj keď hranica medzi akútnou a chronickou bolesťou je občas veľmi jemná, chronická bolesť je definovaná ako bolesť, ktorá trvá viac ako tri mesiace. Okrem akútnej a chronickej rozlišujeme aj mechanickej a zápalovú bolesť. Na odlišenie zápalovej bolesti od tej nezápalovej nám môže pomôcť anamnéza odobratá od pacienta, vyšetrenie laboratórnych parametrov, ako sú sedimentácia a CRP, ale často je nutné siahnuť aj po zobrazovacích metódach – röntgenologickom vyšetrení, CT alebo MRI vyšetrení.

Otázky

1. Zohráva pri vzniku bolestí úlohu aj vek pacienta?

a) Aj keď sa mechanická bolesť chrbta môže vyskytovať v každom veku, jej výskyt so zvyšujúcim sa vekom stúpa. Špecifikom vzniku zápalovej bolesti chrbta, hlavne ak má neinfekčný pôvod, je jej vznik v mladšom veku. Vznik prvých príznakov zápalovej bolesti chrbta pri neinfekčných séronegatívnych spondylartritídach je po 45. roku života raritný.
b) Vek nezohráva žiadnu úlohu.
c) Aj mechanickej, aj zápalová bolesť sa objavujú prevažne vo vyššom veku.

2. Aké rôzne príčiny môžu stať za vznikom mechanickej bolesti chrbta?

a) Mechanická bolesť chrbta môže pochádzať z poškodenia stavcov, medzistavcovej platničky alebo z mäkkých tkanív okolia chrbtice. Príčinami teda môže byť bolesť vychádzajúca z natiahnutia či poškodenia svalov okolia chrbtice, z vyklenutia či prasknutia medzistavcovej platničky, zo zlomeniny či posunu stavcového tela či jeho oblúku a výbežkov, nezriedka s tlakom na príslušné nervové štruktúry.
b) Príčinou mechanickej bolesti chrbta je vždy úraz.
c) Mechanická bolesť chrbta pochádza zásadne len z vyklenutia či prasknutia medzistavcovej platničky.

3. Aké rôzne príčiny môžu stať za vznikom zápalovej bolesti chrbta?

a) Jedinou príčinou zápalovej bolesti je imunitne podmienený zápal pri reumatických ochoreniach zo skupiny séronegatívnych spondylartritíd.
b) Najčastejšou príčinou je zápal spôsobený priamo infekčným pôvodcom – mikroorganizmom.

c) Najčastejšou príčinou zápalovej bolesti je imunitne podmienený zápal pri reumatických ochoreniach zo skupiny séronegatívnych spondylartritíd. Menej častou príčinou je zápal spôsobený priamo infekčným pôvodcom – mikroorganizmom.

4. Aké iné príčiny môžu spôsobovať bolesti chrbta?

a) Bolesti chrbta môžu spôsobovať nádory. Inou bolesťou je tá nenádorová – pri niektorých infekciách (napr. pásový opar) a hore menovaných mechanickej príčinách. Nie je však možné zabudnúť ani na možnú prenesenú bolesť zo srdca, obličiek, podžalúdkovej žľazy či iných orgánov hrudnej a brušnej dutiny, ako aj malej panvy. Bolesti chrbta môžu spôsobovať už len nádor a dôsledky úrazu.
c) Bolesti chrbta sú vždy bolesťou prenesenou z niektorých orgánov brušnej dutiny.

5. Aké sú príznaky mechanickej a aké zápalovej bolesti chrbta?

a) Zápalová bolesť chrbta prichádza zväčša plazivo, zlepšuje sa v pokoji, zhoršuje sa po rozcvičení. Mechanická bolesť má, naopak, tendenciu zlepšovať sa po fyzickej aktivite, zhoršovať sa v pokoji.
b) Mechanická aj zápalová bolesť majú zhodné všetky príznaky – zlepšujú sa v pokoji, zhoršujú po fyzickej aktivite.
c) Na odlišenie zápalovej bolesti chrbta od mechanickej boli vytvorené jednoduché otázky, ktoré nám môžu vo väčšine prípadov pomôcť nasmerovať ďalší diagnostický a terapeutický postup. Zápalová bolesť chrbta prichádza zväčša plazivo, zlepšuje sa po rozcvičení a zhoršuje sa v pokoji, často budí pacienta zo spánku. Sprevdázaná je aj rannou stuhnutosťou. Mechanická bolesť má, naopak, tendenciu zlepšovať sa v pokoji, zhoršovať sa po fyzickej aktivite, nezriedka vyžaruje aj do končatín sledujúc priebeh nervu. V kontraste so zápalovou bolesťou tá mechanickej dobre reaguje na teplo, zle odpovedá na chlad.

6. Aký je manažment a liečba pacienta v prípade mechanickej bolesti?

a) Manažment pacienta pri mechanickej bolesti zabezpečuje neurológ, prípadne ortopéd. V podstate existujú len dva spôsoby liečby – neoperačná či operačná, pričom voľba postupu závisí od príčiny mechanickej bolesti.
b) Manažment pacienta pri mechanickej bolesti zabezpečuje výhradne ortopéd.

c) Manažment pacienta pri mechanickej bolesti zabezpečuje jedine neurológ.

7. Aký je manažment a liečba pacienta v prípade zápalovej bolesti?

a) Manažment pacienta s neinfekčnou zápalovou bolesťou chrbta zabezpečuje reumatológ. Základom liečby sú protizápalové lieky zo skupiny nesteroidových antiflogistík, akými sú napríklad ibuprofén, diklofenak, či iné. V prípade zlyhania týchto liekov máme k dispozícii aj biologické lieky. Neoddeliteľnou súčasťou liečby je aj cvičenie, úprava denného režimu a ukončenie fajčenia. V zriedkavých prípadoch, ak je príčinou zápalovej bolesti chrbta infekcia, manažmuje liečbu ortopéd. V týchto prípadoch je nutná antibiotická liečba.
b) Manažment pacienta s neinfekčnou zápalovou bolesťou chrbta zabezpečuje ortopéd. Základom liečby sú biologické lieky.
c) Manažment pacienta s neinfekčnou zápalovou bolesťou chrbta zabezpečuje neurológ, prípadne algeziológ. Základom liečby sú antibiotiká.

Odpovede

1. Zohráva pri vzniku bolestí úlohu aj vek pacienta?

Správna odpoveď je a).
Aj keď sa mechanická bolesť chrbta môže vyskytovať v každom veku, jej výskyt so zvyšujúcim sa vekom stúpa. Špecifikom vzniku zápalovej bolesti chrbta, hlavne ak má neinfekčný pôvod, je jej vznik v mladšom veku. Vznik prvých príznakov zápalovej bolesti chrbta pri neinfekčných séronegatívnych spondylartritídach je po 45. roku života raritný.

2. Aké rôzne príčiny môžu stať za vznikom mechanickej bolesti chrbta?

Správna odpoveď je a).
Mechanická bolesť chrbta môže pochádzať z poškodenia stavcov, medzistavcovej platničky alebo z mäkkých tkanív okolia chrbtice. Príčinami teda môže byť bolesť vychádzajúca z natiahnutia či poškodenia svalov okolia chrbtice, z vyklenutia či prasknutia medzistavcovej platničky, zo zlomeniny či posunu stavcového tela či jeho oblúku a výbežkov, nezriedka s tlakom na príslušné nervové štruktúry.

3. Aké rôzne príčiny môžu stať za vznikom zápalovej bolesti chrbta?

Správna odpoveď je c).
Najčastejšou príčinou zápalovej bolesti

je imunitne podmienený zápal pri reumatických ochoreniach zo skupiny séronegatívnych spondylartrítid. Ide o skupinu zápalových reumatických ochorení, pri ktorých u pacienta v krvi nenachádzame pozitivitu reumatoidného faktora, dominujú problémy vychádzajúce zo zápalového poškodenia chrčtice, ale prítomné môžu byť aj opuchy kĺbov a mimokĺbové prejavy (predná uveitída – zápal dúhovky a susedného tkaniva, psoriáza, črevné ochorenia, akými sú ulcerózna kolitída či Crohnova choroba). Do tejto skupiny radíme napríklad ankylozujúcu spondylitídu (Bechterevovu chorobu), psoriatickú artritídu či reaktívne artritídy. Menej častou príčinou je zápal spôsobený priamo infekčným pôvodcom – mikroorganizmom.

4. Aké iné príčiny môžu spôsobovať bolesť chrbta?

Správna odpoveď je a). Bolesť chrbta môžu spôsobovať nádory. Inou bolesťou je tá nenádorová – pri niektorých infekciách (napr. pásový opar) a hore menovaných mechanických príčinách. Nie je však možné zabudnúť ani na možnú prenesenú bolesť zo srdca, obličiek, podžalúdkovej žľazy či iných orgánov hrudnej a brušnej dutiny, ako aj malej panvy.

5. Aké sú príznaky mechanickej a aké zápalovej bolesti chrbta?

Správna odpoveď je c). Na odlíšenie zápalovej bolesti chrbta od mechanickej boli vytvorené jednoduché otázky, ktoré nám môžu vo väčšine prípadov pomôcť nasmerovať ďalší diagnostický a terapeutický postup. Zápalová bolesť chrbta prichádza zväčša plazivo, zlepšuje sa po rozcvičení a zhoršuje sa v pokoji, často budí pacienta zo spánku. Sprevdzaná je aj rannou stuhnutosťou. Mechanická bolesť má, naopak, tendenciu zlepšovať sa v pokoji, zhoršovať sa po fyzickej aktivite, nezriedka vyžaruje aj do končatín sledujúc priebeh nervu. V kontraste so zápalovou bolesťou tá mechanická dobre reaguje na teplo, zle odpovedá na chlad.

6. Aký je manažment a liečba pacienta v prípade mechanickej bolesti?

Správna odpoveď je a). Manažment pacienta pri mechanickej bolesti zabezpečuje neurológ, prípadne ortopéd. V podstate existujú len dva spôsoby liečby – neoperačná či operačná, pričom voľba postupu závisí od príčiny mechanickej bolesti. Medzi neoperačné postupy patrí medikamentózna, rehabilitačná liečba a režimové opatrenia pacienta. Medikamentózna liečba zahŕňa

nesteroidové antiflogistiká, analgetiká, myorelaxanciá – na uvoľnenie svalového napätia. O nutnosti operačnej liečby rozhoduje (napr. pri zlomenine stavca, poškodení medzistavcovej platničky...) neurológ, ortopéd spolu s neurochirurgom.

7. Aký je manažment a liečba pacienta v prípade zápalovej bolesti?

Správna odpoveď je a). Manažment pacienta s neinfekčnou zápalovou bolesťou chrbta zabezpečuje reumatológ. Základom liečby sú protizápalové lieky zo skupiny nesteroidových antiflogistík, akými sú napríklad ibuprofén, diklofenak či iné. V prípade zlyhania týchto liekov máme k dispozícii aj biologické lieky. Neoddeliteľnou súčasťou liečby je aj cvičenie, úprava denného režimu a ukončenie fajčenia. V zriedkavých prípadoch, ak je príčinou zápalovej bolesti chrbta infekcia, manažuje liečbu ortopéd. V týchto prípadoch je nutná antibiotická liečba.

Kód schválenia: SK2005825253

Zdroj: Akadémia pacienta 07/18, Slovenský pacient, Medmedia, Novartis Slovakia s.r.o.

Inšpiratívny stĺpček o ceste za zdravím



Súčasťou akceptovania každého ochorenia je podľa mňa vyrovnanie sa s faktom, že máte chronické ochorenie, že vyliečiť sa nie je možné, ale sú určité jednotlivé kroky, ktoré nám môžu pomôcť na ceste za zdravím. Takými krokmi sú pravidelný režim, cvičenie, správne stravovanie, rovnováha medzi prácou a voľným časom, odpočinok.

Blog Petronela's Journey (pozn. preklad Petronelina cesta) som vytvorila s cieľom ukázať

svoju cestu za zdravím – prečo som sa rozhodla tak, ako som sa rozhodla; čo funguje a na čom som sa popálila; kam sa chcem dostať; kam sa aj vy môžete dostať. Na jednom mieste u mňa nájdete aj informácie o ochorení zvanom systémový lupus erythematosus a inšpiratívne bezlepkové a bezmliečne recepty.

Odtiaľ vždy nájdete aj v Informačnom Bulletinu útržky z mojej cesty.

Tento príspevok by som ukončila tým, že ani zďaleka nie som za vodou, ani zďaleka nerobím všetko, tak ako mám, ani zďaleka neviem, kam ma kroky poniesú. No verím, že moja cesta za zdravím bude pre vás motiváciou a inšpiráciou a budeme sa i takto navzájom povzbudzovať.

www.petronelas.com

SUMMARY Informational bulletin LPre SR 1/2020

In the beginning, Jana Dobšovičová Černáková, Chair of Slovak League Against Rheumatism (SLAR), introduces the contents of the latest magazine and wishes everyone good health and a lot of strength that we need to cope with the difficult period we have found ourselves in.

SLAR is already planning activities for World Arthritis Day 2020 and its 30th anniversary. They have prepared advocacy and educational activities for patients, the 4th Annual Meeting of "Nordic walkers" in Bratislava, a Motivational training course and a seminar "From theory to practice 4". They are also planning on publishing 3 new original publications for the 30th anniversary. In terms of physical activities on WAD 2020, they will host a Nord Walking lesson with the President of SNWA, Lucia Okoličányová. She will teach them proper posture and how to use NW poles for healthy walking. They will also offer, for those interested, a demonstration of special yoga therapy for people for RMDs. There will be on-site counseling centers, such as improvised outpatient cli-

nics with a rheumatologist and a nurse, and a social counseling center. A Slovak folk ensemble will perform with its program. They haven't forgotten the youngest members who will be entertained by animators.

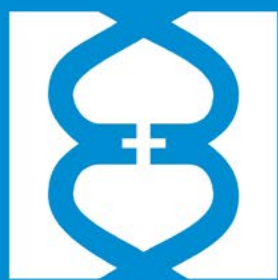
The Information Bulletin presents to you the nominated media contributions in the Journalist Award KROK 2019. You can vote for your favourite entry. The offer is varied and of very high quality. It gets better every year. This is the 12th anniversary of the Journalist Award KROK. Voting is open until 30 September 2020. The awards will be announced on 17 October 2020 in Bratislava. You can also find here a translation of A Chronic Illness Patient's 10 Commandments for Moving Forward in the Coronavirus Pandemic and an introduction to innovative services of the Social-Psychological Support Center. Excerpts from the Report of the Commissioner for People with Disabilities on her activities in 2019 are included in the Social Column. New recommendations for vaccinating patients with autoimmune inflammatory rheumatic diseases were pre-

pared by two rheumatologists, D. Mičeková, MD and V. Mlynáriková, MD. Reports on activities from our local branches and clubs are not as broad as usual as the first half of the year has been stifled for the reasons mentioned above. However, everything is starting again. The project "Let's move with arthritis" was active also during the quarantine either individually and in very small groups and under strict rules. Don't skip the review of the book My Hero is You! and our popular columns Three times about beauty and Grandmother's remedies. There are also lay medical articles on Spondylitis, written by J. Jančovičová, MD, and on How to Distinguish Between Inflammatory and Mechanical Back Pain, by V. Mlynáriková, MD.

They also introduce a new column, Petronela's Journey. It is a journey of a young patient with systemic lupus erythematosus and her take on life.

by P. Balážová





CENTRUM

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

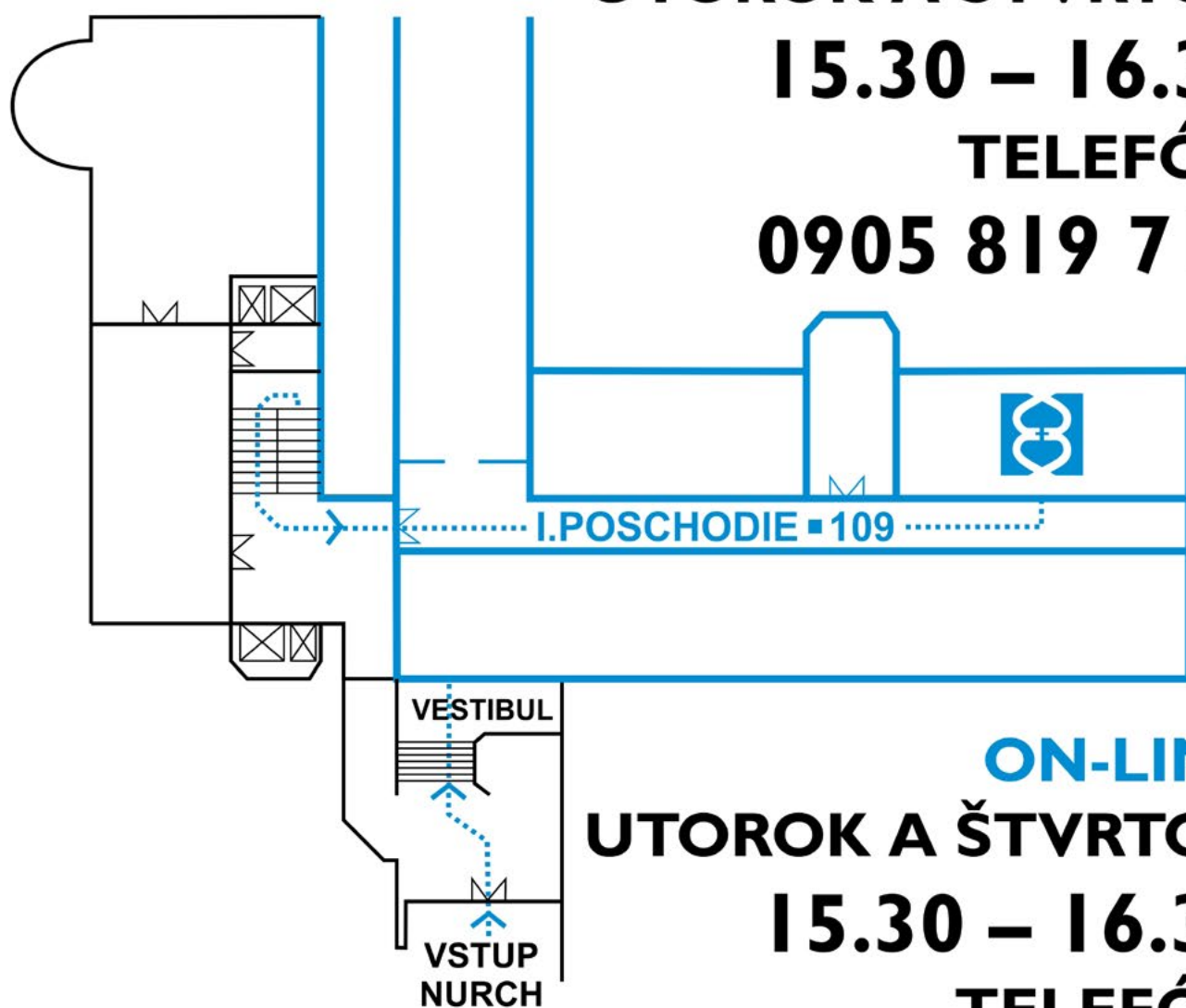
ZÁKLADNÉ SOCIÁLNE PORADENSTVO NÚRCH I. POSCHODIE č.d. 109

UTOROK A ŠTVRTOK

15.30 – 16.30

TELEFÓN

0905 819 717



ON-LINE

UTOROK A ŠTVRTOK

15.30 – 16.30

TELEFÓN

0905 833 420

E-MAIL

cspp@mojareuma.sk

Hlasujeme v novinárskej súťaži **KROK 2019**

do 30. septembra

<https://www.mojareuma.sk/krok-2019-hlasovanie-od-1-5-2020/>



ĎAKUJEME!

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU