

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

Nábr. Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany

IČO: 31822142

Zaregistrovaná dňa: 22. 10. 1990



**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

VÝROČNÁ SPRÁVA

2020

o činnosti občianskeho združenia

**LIGA PROTI REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

LPre SR

Vypracovala a predkladá:

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková
9. 3. 2021

Schválilo: Predsedníctvo LPre SR
26. 3. 2021



**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

OBSAH

PRÍHOVOR PREDSEDU	6
1. O ZDRUŽENÍ	8
1.1 História	8
1.2 Organizačná štruktúra	11
1.2.1 Členská základňa	12
1.2.2 Predsedníctvo združenia	12
1.2.3 Revízna komisia.....	12
2. ZHODNOTENIE ROKA 2020	14
2.1 Zrealizované projekty podľa plánu činnosti 2020	18
2.2 Stručné vyhodnotenie činnosti LPRe SR za rok 2020	18
3. AKČNÝ PLÁN NA ROK 2021	20
3.1 Priority plánu 2021	20
3.2. Spolupracujúce organizácie, partneri podujatí	20
3.2.1 Spolupráca a členstvo v iných organizáciách	21
3.2 Sídlo	21
4. FINANČNÁ SPRÁVA	22
Zoznam členov predsedníctva a LPRe SR (k 31. 12. 2020)	12

PRÍHOVOR PREDSEDU

Liga proti reumatizmu na Slovensku, občianske združenie, vám prináša výročnú správu o činnosti v roku 2020. Po jej prečítaní získate ucelenú predstavu o tom, čo sa nám v uplynulom roku urodilo, s kým sme spolupracovali a čo plánujeme v najbližšej budúcnosti.

Rok 2020 bol vo všeobecne iný. Má už navždy viacero prívlastkov a pribúdajú ďalšie. Bol pandemický, koronový, kovidový, karanténny, dištančný, onlineový, plný zmien a nových prístupov ku komunikácii aj nekomunikácii medzi ľuďmi.

Napriek všetkému sa Liga proti reumatizmu (LPRe SR) nezľakla a vždy stála na strane pacientov. Pomáhali sme informovať, vzdelávať, šíriť osvetu o epidemiologických opatreniach, nádej a povzbudenie. Celosvetová koronapandémia priniesla nové situácie, veľa zmien do každodenného života, rôzne výzvy a celkovo v spoločnosti a v zdravotníckom systéme sme sa s ňou museli vysporiadať.

Na vzniknutú situáciu s pandémiou nového koronavírusu sme museli promptne zareagovať a pripravený slávnostný a osvetovo-edukačný program sme pretransformovali do online. Pripravili sme 5 živých vysielaní, ktoré si mohli diváci pozrieť cez FB Moja reuma a www.mojareuma.sk. Tu sú všetky záznamy stále k nahliadnutiu. Sprostredkovali sme obrovskú sumu informácií hlavne pre pacientov s reumatickými ochoreniami (RO), ale aj laikov veľmi prijateľným spôsobom o RO, o prevencii nežiaducich dô-

sledkov neskorej diagnostiky RO alebo ich neliečenia. Pacientov sme posmelili, aby sa nebáli otvorene komunikovať s lekármi a prihlásili sa o svoje práva. Tešíme sa z veľkej sledovanosti a pozitívnym odozvám na odvysielaný program.

Bol to výročný rok, lebo sme si pripomenuli 30. výročie vzniku Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Postupne sme vybudovali fungujúcu sieť miestnych pobočiek a klubov.

Svetový deň reumatizmu 2020 bol výnimočný. Pacientom s RO LPRe SR pomáha už 30 rokov a zároveň sme prvýkrát čelili celosvetovému problému pandémie Covid-19, ktorá sa stala súčasťou informačnej kampane.

Nadviazali sme nové partnerstvá, prehľadili spoluprácu s dlhodobými partnermi, komunikáciu s inštitúciami a združeniami, ktorých zaujímajú potreby pacientov a zvlášť pacientov s reumatickými ochoreniami.

LPRe SR rozširuje svoje kontakty s národnými Ligami a s podobnými inštitúciami na celom svete. Organizujeme rekondičné pobyty, prednášky, semináre, kurzy so zdravotnou a sociálnou tematikou, spoločenské a kultúrne podujatia. V rámci edičnej činnosti dvakrát do roka vychádza Informačný bulletin a rôzne brožúrky poskytujúce praktickú orientáciu pri liečbe a prevencii. Tešíme sa z nečakane úspešného projektu „Pohnime sa s reumou!“. Stále pokračujeme aj v počítaní nordic walking krokov, ktorých sme k 31. decembru 2020 mali neuveriteľných 255 miliónov.

Liga proti reumatizmu na Slovensku je patientske občianske združenie, ktoré vzniklo v roku 1990. Organizujeme spoluprácu všetkých, ktorí chcú, môžu a vedia pomôcť reumatikom. Taktiež poskytujeme edukačnú, osvetovú, poradenskú a konzultačnú činnosť. Svojou činnosťou oboznamujeme pacientov i verejnosť s problematikou reumatických ochorení, usilujeme sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti o reumatikov.



*Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPre SR*



1.1 HISTÓRIA

Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPRe SR) je občianske združenie, bola zriadená so súhlasom Predsedníctva LPRe SR v roku 1990.

Stručný prehľad udalostí od vzniku:

1990

- 22. októbra vznikla LPRe SR, bola zaregistrovaná na Ministerstve vnútra a životného prostredia SR.

1991

- Na kongrese v Budapešti bola Liga proti reumatizmu SR, na schôdzi Stáleho výboru pre sociálne ligy prijatá do Medzinárodnej ligy proti reumatizmu ILAR.
- V novembri sa konalo I. valné zhromaždenie LPRe SR v Kongresovej hale SC SLK v Piešťanoch.
- Zaznamenali sme začiatok vychádzania periodického časopisu Informačný bulletin LPRe SR.

1992

- V januári vznikla prvá miestna pobočka LPRe SR v Poprade.

1993

- LPRe SR sa stala členom Európskej ligy proti reumatizmu EULAR.
- Boli publikované výsledky prvého dotazníkového prieskumu „Sociálna problematika reumatických chorôb“.
- V októbri a novembri sa uskutočnili informačno-rehabilitačné kurzy pre vedúcich miestnych pobočiek.

1994

- V októbri sa uskutočnil rekondično-reedukačný pobyt pre chorých s ankylozujúcou spondylitídou v Liptovskom Jáne pod vedením Anny Váľkovej.
- Uskutočnil sa spoločný rekondičný pobyt vo Veľkých Bieliciach. Akciu organizačne zabezpečovala Margita Ďurišová.

- V októbri sa uskutočnilo II. Valné zhromaždenie LPRe SR vo VÚRCH v Piešťanoch.

- V novembri bola prvýkrát odvysielaná správa o LPRe SR a jej pobočkách v Slovenskej televízii a v Slovenskom rozhlase s MUDr. M. Orlovskou. Začala aj spolupráca MP s regionálnymi periodikami.

1995

- Vzniklo 6 nových MP (Topoľčany, Bardejov, Trenčín, Ilava, Piešťany a Nitra). Celkove už LPRe SR eviduje 13 miestnych pobočiek.
- LPRe SR sa zúčastnila na XIII. Európskom reumatologickom kongrese v Amsterdame, kde sme prezentovali prvé slovenské vydanie knižky „Bolesti a ťažkosti“.
- V LPRe SR sa po prvýkrát uskutočnilo národné kolo súťaže esejí Cena Edgara Stena s účasťou 14 príspevkov našich autorov.

1996

- LPRe SR zorganizovala pre najmladšiu generáciu reumatikov prvý rekondičný pobyt v Liptovskom Jáne. Zúčastnilo sa ho vyše 20 mladých reumatikov, vedúcou pobytu bola Anna Váľková, rehabilitačnou sestrou bola Marcelka Jurišová. Organizačne pobyt zabezpečila Margita Ďurišová.

1997

- V Piešťanoch sa pod záštitou SHR uskutočnilo školenie vedúcich rekondícií, za LPRe SR školenie absolvovali zástupcovia z MP.

1998

- V marci sa uskutočnilo III. Valné zhromaždenie LPRe SR.
- Oficiálne vznikla Sekcia mladých reumatikov (SMR).
- V slovenskom preklade vyšla kniha Moniky Ostenseovej „Reuma a materstvo“.

1999

- Zaznamenali sme vznik organizácie People with Arthritis/Rheumatism in Europe (PARE) (preklad: Ľudia s artritídou/reumatizmom v Európe).
- V októbri sa v Tatranských Matliaroch konal rekondič-

ný pobyt s témou: „Chorý chorému radcom“ za účasti zástupcov z pobočiek LPre SR. MUDr. Orlovská spracovala pre každého individuálny plán. Rehabilitačná sestra Marcelka Jurišová svedomite viedla rehabilitačné cvičenia.

- Od októbra 1998 do februára 1999 sa medzi pacientmi uskutočnil prieskum na tému: „Sociálna situácia chorých s reumatickým ochorením“.

2000

- LPre SR si slávnostne pripomenula 10. Výročie svojho vzniku, mala už 15 miestnych pobočiek.
- LPre SR sa zapojila do iniciatívy „Dekáda kostí a kĺbov 2000 – 2010“ a oboznámila svojich členov s textom „Manifest pre ľudí postihnutých reumatizmom“.
- Informačný bulletin 1/2000 informoval o novej forme pomoci „Osobná asistencia“.

2001

- Bol „Medzinárodným rokom dobrovoľníctva“.
- LPre SR informovala svojich členov o tom, že Vláda SR prijala „Chartu práv pacientov“.
- V júni sa v Piešťanoch konalo IV. Valné zhromaždenie LPre SR.
- Zástupkyne SMR (Ingrid Kóšová a Daniela Ferencová) sa po prvýkrát zúčastnili na Medzinárodnom kongrese mladých reumatikov (IOYR) v Nórsku v Oslo.
- 10.12.2001 sa konala ustanovujúca schôdza Miestnej pobočky v Bratislave.

2002

- V marci sa v NÚRCH-u uskutočnil rekondično-reedukčný kurz pre zástupcov MP a SMR s témou „Manažéri svojej choroby“ pod vedením tajomníčky Ligy MUDr. Márie Orlovskej.
- Sekcia mladých reumatikov (SMR) v októbri pripravila prvý slávnostný – benefičný večer pri príležitosti SDR/WAD, kde v programe vystúpilo Divadelné spoločenstvo Rafael na scéne Domu umenia v Piešťanoch s muzikálom Oscara Wilda „Sen o ruži“.

2003

- V marci sme si pripomenuli 50. výročie vzniku VÚRCH -u, terajšieho Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch.
- V auguste sme založili Klub Kĺbik, ktorý sa špeciálne venuje najmladšej generácii reumatikov a ich rodinám.
- V septembri sa uskutočnil prvý rekondično-edukačný pobyt KK v Lazoch pod Makytou na Čertove.
- V októbri LPre SR zorganizovala verejnú zbierku

v znamení kvetu „Kostihoja lekárskeho“ v Piešťanoch, Nitre, Trenčíne, Považskej Bystrici a Lučenci, no jej výnos bol minimálny.

2004

- V máji sa konalo V. valné zhromaždenie LPre SR.
- V lete vznikol Klub Motýlik pre pacientov s lupusom. LPre SR už mala 16 miestnych pobočiek a dva špecializované kluby.
- V júli sa zástupcovia SMR zúčastnili na Medzinárodnom kongrese mladých reumatikov IYC vo Švajčiarsku.
- V októbri sa pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu uskutočnila tlačová konferencia, na ktorej sa zúčastnili: prof. MUDr. Jozef Rovenský, predseda LPre SR, tajomníčka MUDr. Mária Orlovská, CSc. a predsedníčka SMR Jana Černáková.

2005

- LPre SR si pripomenula 15. výročie vzniku aj na podujatiach Svetového dňa reumatizmu.
- Na 49. zjazde slovenských a českých reumatológov v Piešťanoch vystúpila Ingrid Brečová so svojím dojímavým príbehom.
- Informačná kampaň k Svetovému dňu reumatizmu mala hlavnú tému „Nie ste v tom sami!“, LPre SR sa s podporou sponzorov podarila celoslovenská mediálna kampaň pre širokú verejnosť o problematike reumatických ochorení.
- LPre SR mala v roku 2005 17 miestnych pobočiek, SMR, Klub Kĺbik a Klub Motýlik.

2006

- „Pacient – partner“ bola téma celoročnej kampane LPre SR.
- V marci sa tajomníčka LPre SR MUDr. Mária Orlovská zúčastnila na stretnutí s Ivanom Gašparovičom, prezidentom SR.
- V máji sa uskutočnil prvýkrát spoločný pobyt členov SMR a Klubu Kĺbik (mladých reumatikov a detí s JIA) a zaviedol sa názov „rekondično-integračný pobyt“, ktorý sa používa dodnes.
- Vyšla prvá pôvodná knižka z produkcie mladých reumatikov (SMR a KK) „Boľavý kĺbik“, ktorá bola určená hlavne rodičom novodiagnostikovaných malých pacientov – detí s JIA. Spoluautori knižku predstavili v októbri na „Vzdelávacom popoludní“ v NÚRCH-u.
- V októbri sa LPre SR zúčastnila na prezentácii svojich aktivít v budove Národnej rady SR.

2007

- Bol Európskym rokom rovnakých príležitostí pre všetkých.
- V septembri sa v Banskej Bystrici konal 1. ročník Behu a chôdze reumatológov a reumatikov pod názvom „Rozbeh-nime sa pre zdravie“.

2008

- Prvýkrát bolo slávnostné vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK. Vydali sme knižku „Kamienky z mozaiky!“.

2009

- Predstavili sme a realizovali 2 DVD s cvičebnými zostavami pre dospelých pacientov s RA a pre deti s JIA.

2010

- Vydali sme knižky „Kamienky z mozaiky 2“ (v dvojja-zyčnom prevedení Sj a Aj) a zborník KROK 2008 – 2009.

2011

- Abdikoval zakladajúci predseda LPre SR Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP, ktorý je od roku 2012 Čestným predsedom LPre SR.

2012

- Za predsedníčku LPre SR bola zvolená pacientka Mgr. Jana Dobšovičová Černáková. Uviedli sme do života knižku „Kde bolelo, tam bolelo...“ a zborník KROK 2010 – 2011. Začala spolupráca s CK Marko Polo na projekte firemnej filantropie s názvom POMÁHAME cez portál Letenky.sk.
- Obnovili sme činnosť MP Bardejov

2013

- Celoročné snaženie a činnosť LPre SR vyvrcholili 12. októbra Svetovým dňom reumatizmu v Bratislave. Vydali sme informačný leták s názvom VZOPRI SA. Uskutočnilo sa prvé spoločné stretnutie LPre SR a Revma ligy ČR v Luhačovicích.

2014

- Otvorili sme Centrum sociálno-psychologickej podpory pre ľudí s reumatickým ochorením, uviedli do života knižku „Materstvo a reuma“ a zborník KROK 2012 – 2013. Vydali sme informačný leták s názvom „OPRI SA“. Konalo sa aj stretnutie s Revma ligou ČR v Piešťanoch.

2015

- 25 rokov úspešnej činnosti LPre SR sme si pripomenuli počas roka na všetkých podujatiach aj v októbri na celoslovenskom stretnutí reumatikov v Piešťanoch 10.10.2015. Uskutočnilo sa už 3. stretnutie s Revma ligou ČR v Piešťanoch.

2016

- Pripomenuli sme si 25 rokov vydávania nášho časopisu Informačný bulletin Ligy proti reumatizmu na Slovensku.
- Redizajnovali sme webstránky mojareuma.sk, klubklbik.sk, klubmotylik.sk
- Pripravili sme sériu podujatí na Svetový deň reumatizmu 2016, divadelné predstavenie „Všetko o ženách“ a po 8.-krát sme vyhodnotili KROK.
- Uviedli sme do života našu pôvodnú zbierku príbehov „Nálezy a straty s reumou“ a Zborník KROK 2014 – 2015.
- Zapojili sme sa do informačnej kampane “Budúcnosť je v našich rukách”.
- Vydali sme informačný letáčik Ligy proti reumatizmu SR “Aby bolo o nás počuť”.
- Klub Kľbik a SMR si pripomenuli 20 rokov od prvého rekondičného pobytu mladých reumatikov v Liptovskom Jáne.

2017

- 16.-17.10.2017 EPIS v Prahe
- Pán profesor Jozef Rovenský odišiel do dôchodku. Pacienti a LPre SR nezabúdajú, poďakovali sme mu za všetko čo urobil pre pacientov a zvlášť pre LPre SR.
- Začal projekt „Pohnime sa s reumou!“ na podporu aktívneho pohybu a chôdze s Nordic Walking paličkami. Na SDR 2017 v Bratislave sme spoločne urobili viac ako 3 milióny NW krokov pre reumatikov. Začal úspešný projekt odborných seminárov „Od teórie k praxi“. V budove Slovenského rozhlasu sme pripravili koncert s Robom Opatovským a FS Sobotište.
- Zrealizovali sme množstvo prednáškových podujatí a dva motivačno-vzdelávacie kurzy, začali sa stretnutia pacientov s lekármi bez bieleho plášta.
- Dlhoročná účtovníčka p. Viktória Ďurišová odišla do dôchodku. Poďakovali sme jej na 1. M-Vk.
- Vydali sme nový informačný letáčik „Nepremeškajte príležitosť, pridajte sa k nám“.
- Klub Kľbik vydal novú knižku „Boľavé kľbiky“.
- Založili sme nové miestne pobočky LPre v Banskej Bystrici a v Senici. Obnovili sme činnosť MP Bratislava a Čadca.
- Predsedníčka LPre SR Jana Dobšovičová Černáková reprezentovala Ligu proti reumatizmu SR v Bruseli v Európskom parlamente na 4. konferencii Európsky parlament osôb so zdravotným postihnutím.

2018

- 15.11.2018 sa 3 členovia zúčastnili EPIS v Bratislave
- Pokračuje „Pohnime sa s reumou!“ a rátame NW kroky

„Milión krokov pre reumatikov“. Pomyselne sme obišli celú Zem po rovníku, urobili sme spoločne 106 miliónov NW krokov. Do projektu aktívneho pohybu sa zapojili stovky reumatikov.

- Na Svetový deň reumatizmu 2018 sme v Piešťanoch pripravili sériu edukačných, pohybových a spoločenských podujatí, samozrejme, aj „Od teórie k praxi 2“ v Piešťanoch.
- Vyhodnotili sme 10. ročník novinárskej súťaže KROK a uviedli sme do života Zborník KROK 2016 – 2017.
- Socha Barlolámača a most v Piešťanoch rozsvietili na modro, ako prejav spolupatričnosti s ľuďmi s reumatickým ochorením.
- Spolu s DVD pre RA a JIA už 10 rokov propagujeme rehabilitačné cvičenia v domácom prostredí. Predstavili sme novú cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechterevovou chorobou, resp. ankylozujúcou spondylitídou.
- Vydali sme nový letáček LPre SR „Nebuď s reumou sám!“.
- V marci 2018 sa konalo už X. Valné zhromaždenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku.
- Predsedníčka Ligy Jana Dobšovičová Černáková bola nominovaná na Slovenku roka 2018.
- Na 2. národnej patientskej konferencii AOPP boli premenené naše nominácie na ocenenie „Moja sestra“ pre podpredsedníčku LPre SR Katarínu Barančíkovú a „Môj lekár“ pre MUDr. Elenú Koškovú, detskú reumatologičku a patrónku Klubu Kľbik.
- V novembri sme založili pri LPre SR nový klub, Klub Čiernych Kostí.
- Pokračovala naša edukačná činnosť, prednáškové popoludnia, motivačno-vzdelávacie kurzy, besedy s reumatológmi „...bez bieleho pláštá“ a lekcie Nordic Walkingu s Luciou Okoličányovou v miestnych pobočkách, kluboch a na celoslovenskom stretnutí walkerov - reumatikov v Piešťanoch.

2019

- Pokračoval projekt „Pohnime sa s reumou!“ a ráтали sme NW kroky „Milión krokov pre reumatikov“. Počtom krokov sme pomyselne obišli celú Zem po rovníku, urobili sme spoločne 185 miliónov NW krokov. Do projektu aktívneho pohybu sa zapojili stovky reumatikov.
- Na Svetový deň reumatizmu 2019 sme v Piešťanoch pripravili, ako aj minulý rok, sériu edukačných, pohybových a spoločenských podujatí, samozrejme, aj „Od teórie k praxi 3“.
- Pokračovali sme v propagácii rehabilitačných cvičení v domácom prostredí: DVD pre RA a JIA a cvičebnou

zostavou pre pacientov s Bechterevovou chorobou, resp. ankylozujúcou spondylitídou.

- V marci 2019 sa konalo Valné zhromaždenie Ligy proti reumatizmu na Slovensku.
- 4.-7. apríla 2019 sa 4 členky LPre SR zúčastnili medzinárodnej konferencie v Prahe
- V auguste sme založili pri LPre SR 2 kluby Klub Psoriatickej artritídy a Klub Bechterevikov. V novembri sme mali zakladajúcu členskú schôdzu LPre – Miestnej pobočky Nitra.
- 27.11.2019 sa konal TRH kože v BA za účasti 3 našich členiek.
- Zúčastnili sme sa na EPIS v Prahe (zastupovala nás tam Ľubka B.)
- Uviedli sme do života publikáciu „Chronická onemocnění léčba změnil“.
- Pokračovala naša edukačná činnosť, prednáškové popoludnia, motivačno-vzdelávacie kurzy, séria besied s reumatológmi „...bez bieleho pláštá“ a Edukácie sestrami. Podporili sme ďalšie lekcie Nordic Walkingu s Luciou Okoličányovou v miestnych pobočkách, kluboch a na celoslovenskom stretnutí walkerov – reumatikov v Piešťanoch.
- Na 3. národnej patientskej konferencii AOPP boli premenené naše nominácie na ocenenie „Moja sestra“ pre Romana Flamíka a „Môj lekár“ pre Prof. MUDr. Jozefa Rovenského, DrSc., FRCP, bývalého riaditeľa NÚRCH-u, zakladajúceho predsedu LPre SR, t.č. čestného predsedu LPre SR.

2020

- Začiatok roka bol ešte plný príprav podujatí k 30. výročiu LPre SR, no už 6. marca začala koronakaranténa a výnimočný stav, kedy boli zakázané všetky reálne stretnutia a naša činnosť sa musela preniesť hlavne do online priestoru. V auguste sme zrealizovali 1. Motivačno-vzdelávací kurz, lebo to konečne dovoľovali epidemiologické opatrenia. Bežnou súčasťou našej výbavy sa stali rúška a respirátory. Bol zakázaný akýkoľvek blízky kontakt, začali sme si odvykať aj od podávania rúk pri stretnutí.
- V októbri sme zrealizovali online program SDR 2020, 30.výročia a ocenenie novinárov KROK 2019. Potešili nás vysoké čísla sledovanosti a pekné, srdečné a pozitívne hodnotenia.

1.2 ORGANIZAČNÁ ŠTRUKTÚRA

LPre SR organizuje svoju činnosť samostatne.

LPre SR je právnická osoba spôsobilá nadobúdať práva a zaväzovať sa v majetkových veciach.

LPre SR hospodári s prostriedkami, ktoré získava vlastnou činnosťou a s prostriedkami získaných zo zaplatených členských príspevkov podľa stanov. O hospodárení LPre SR, rozhoduje a zodpovedá Predsedníctvo LPre SR.

Pri zániku LPre SR sa postupuje podľa stanov LPre SR.

1.2.1 ČLENSKÁ ZÁKLADŇA

LPre SR mala k 31. 12. 2020 spolu	1576 členov
Členský príspevok z toho uhradilo	1306 členov
neuhradilo	270 členov

Členom sa môže stať fyzická osoba alebo právnická osoba, ktorá sa stotožňuje s cieľmi LPre SR a chce sa podieľať na jej činnosti. Za člena – právnickú osobu – koná jej štatutárny orgán.

Členom sa nemôže stať osoba:

- ktorá bola za posledné dva roky vylúčená z LPre SR,
- ktorá vykonávala za posledné dva roky činnosť v rozpore s poslaním a cieľmi LPre SR a/alebo poškodzujúcu dobré meno LPre SR.

Členstvo je dobrovoľné, vzniká dňom prijatia písomnej prihlášky a zaplatením členského príspevku na príslušný kalendárny rok. V sporných prípadoch schvaľuje prijatie za člena Predsedníctvo LPre SR.

Dokladom o členstve je členský preukaz riadne evidovaný LPre SR.

Členstvo zaniká:

- a) smrťou alebo vyhlásením za mŕtveho, alebo zánikom právnickej osoby bez právneho nástupcu,
- b) vystúpením z LPre SR, realizovaným najmä písomným oznámením alebo vrátením členského preukazu,
- c) nezaplatením členského príspevku do konca kalen-

dárneho roka,

- d) právoplatným odsúdením za úmyselný trestný čin, ktorého sa člen dopustil pri vykonávaní činnosti LPre SR,
- e) vylúčením z dôvodu hrubého alebo opakovaného porušenia stanov. O vylúčení rozhoduje Predsedníctvo LPre SR. Člen sa môže proti vylúčeniu písomne odvolať, o odvolaní rozhoduje valné zhromaždenie.

Zánikom členstva nezanikajú vzájomné záväzky a pohľadávky medzi členom a LPre SR, ktoré sa ďalej spravujú Občianskym zákonníkom a ďalšími všeobecne záväznými právnymi predpismi.

1.2.2 PRESEDNÍCTVO ZDRUŽENIA

Centrálne orgány LPre SR sú:

- a) Valné zhromaždenie LPre SR (ďalej len „valné zhromaždenie“)
- b) Predsedníctvo LPre SR (ďalej len „predsedníctvo“)
- c) Revízná komisia LPre SR (ďalej len „revízná komisia“)

Orgány LPre – MP/K:

- a) Členská schôdza LPre – MP/K
- b) Výbor LPre – MP/K
- c) Revízná komisia LPre – MP/K

Predsedníctvo LPre SR

Predsedníctvo riadi činnosť LPre SR medzi Výročnými členskými schôdzami, má (viď. zoznam v texte 1.2.2 nižšie) 11 členov a 2 náhradníkov, ktorí sú volení a odvolávaní na zvolanej Zakladajúcej alebo Výročnej členskej schôdzi. Členovia volia zo svojho streda predsedu, podpredsedu, tajomníka, hospodára a ďalších funkcionárov podľa potreby. Členovia volia podľa potreby predsedov odborných a iných komisií zo svojho streda, ako aj z radov náhradníkov a čestných členov. Členovia LPre SR sa stretávajú raz ročne na zvolanej Výročnej členskej schôdzi, prípadne podľa potreby na osobných pracovných stretnutiach alebo prostredníctvom využitia moderných komunikačných technológií. Štatutárnym zástupcom LPre SR je predseda LPre SR a podpredseda LPre SR, ktorí LPre SR zastupujú navonok a konajú v jej mene samostatne.

Dokumenty podpisuje za LPre SR predseda LPre SR alebo

podpredseda LPre SR samostatne.

Členovia predsedníctva LPre SR

Predseda: PhDr. Jana Dobšovičová Černáková

Podpredseda: Mgr. Katarína Barančíková

Tajomník: Ing. Petra Balážová

Hospodár: Darina Kostíková

Členovia: Mgr. Jaroslav Bečka, Mgr. Lucia Slejšáková, MSc., Peter Galko, JUDr. Zuzana Lechmanová, Daniela Mikulová

Náhradníci: Ing. Patrik Dinis, Ing. Jozef Rosenbaum

Revízna komisia: Ing. Daniela Mikolášová, Alžbeta Kabátová, Ing. Anna Jursíková

Čestný predseda LPre SR:

Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc., FRCP

Čestná členka Predsedníctva LPre SR:

MUDr. Mária Orlovská, CSc.

1.2.3

REVÍZNA KOMISIA LPre SR

Revízna komisia LPre SR (ďalej len „RK LPre SR“) ako kontrolný orgán je od LPre SR nezávislý orgán, zodpovedajúci sa členskej základni LPre SR za kontrolné činnosti a hospodárenie LPre SR. RK LPre SR má 3 členov, ktorých volí a odvoláva členská základňa na zvolanej členskej schôdzi. Členstvo v RK je nezlučiteľné s členstvom v predsedníctve LPre SR.

Členovia RK LPre SR volia zo svojho streda predsedu. RK LPre SR sa schádza raz za polroka, prípadne podľa potreby. Za účelom plnenia svojich úloh má RK LPre SR a jej jednotliví členovia právo vyžadovať informácie o činnosti a predloženie dokladov o hospodárení LPre SR. V prípade zistenia závažných nedostatkov v hospodárení LPre SR má RK LPre SR právo zvolať mimoriadnu členskú schôdzu LPre SR. Činnosť RK LPre SR bližšie upravuje Štatút prijatý RK LPre SR.

Revízna komisia:

Ing. Daniela Mikolášová, Alžbeta Kabátová,

Ing. Anna Jursíková

Účtovníčka LPre SR: Mgr. Libuša Dobrovodská



ZHODNOTENIE ROKA 2020

Nikto nebude namietat', že rok 2020 bol iný a v určitom smere ťažší, ako všetky doterajšie. Bude mať viacero prívlastkov, lebo bol pandemický, koronový, kovidový, karanténny, dištančný, onlineový, plný zmien a nových prístupov. Obstáli sme v ťažkej skúške komunikácie na diaľku. Pre nás bol ešte aj výročný, lebo sme oslávili 30 rokov od vzniku Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Nezľakli sme sa ani teraz, lebo vždy sme stáli na strane pacientov. Pomáhali sme s pomocou odborníkov v reumatológii informovať, vzdelávať, šíriť osvetu o epidemiologických opatreniach. Šírili sme pokoj, nádej a povzbudenie.

Predsedníctvo LPre SR zasadalo počas roka 5-krát. V Piešťanoch sa v auguste uskutočnilo valné zhromaždenie. Októbrové spoločné zasadnutie Predsedníctva LPre SR bolo zrušené pre pandémiu koronavírusu. Z každého zasadnutia bola riadne pripravená zápisnica. Liga proti reumatizmu SR je tu pre tých, ktorí potrebujú pomôcť, poradiť, získať najnovšie informácie o liečbe, zdieľať svoje obavy a pocity beznádeje. Liga je silné moderné patientske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. Máme 15 miestnych pobočiek a 5 špecializovaných klubov, pre mladšiu generáciu reumatikov a deti Klub Kĺbik a pre pacientov so systémovým lupusom Klub Motýlik, pre pacientov s alkaptonúriou Klub Čiernych Kostí. Klub Bechterevidikov pomáha pacientom s Bechterevovou chorobou. Pre pacientov s psoriatickou artritídou máme Klub Psoriatickej Artritídy.

Hlavnými cieľmi LPre SR sú: pomoc pacientom s reumatickými ochoreniami, propagácia zdravého životného štýlu, pomáhať rodinným príslušníkom a priateľom, informovať o možnostiach modernej diagnostiky a liečby, pôsobiť v oblasti prevencie zdravotných a sociálnych dôsledkov reumatických ochorení.

Mimoriadne sme pyšní na poradňu Centrum sociálno-psychologickej podpory pre ľudí trpiacich reumatickými chorobami, ktorá už od roku 2014 nepretržite poskytuje bezplatné služby. V roku 2020 sa služby poradne presunuli tiež len do online priestoru. S klientmi sme v kontakte cez mobil a mailovou komunikáciou.

Podľa možností a uvoľnenia epidemiologických opatrení sa v roku 2020 zrealizovali stretnutia v miestnych pobočkách a kluboch, no väčšina z plánovaných podujatí sa odložila, zrušila, alebo preniesla do online priestoru. Naďalej pokračujeme v budovaní dobrých vzťahov a spolupráce so zamestnancami NÚRCH-u a aj s regionálnymi reumatológmi.

V mediálnej kampani SDR 2020 sme informovali o prevencii a negatívnych dôsledkoch RO, o potrebe včasnej diagnostiky a liečby ako najúčinnnejšej prevencie ťažkého zdravotného postihnutia.

Pohybové podujatia „Pohnime sa s reumou!“ k SDR 2020 boli realizované a koordinované cez centrálu LPre SR vo všetkých miestnych pobočkách a kluboch (MP/K). Vyvrcholením sprievodných podujatí malo byť 4. celoslovenské stretnutie walkerov reumatikov v Bratislave v parku Jama, čo sa pre pandémiu neuskutočnilo, ale nakoniec to boli iba menšie stretnutia v MP/K, kým sa dalo a za dodržania epidemiologických opatrení. Napriek tomu sme v roku 2020 narátali 255 miliónov NW krokov. Do severskej chôdze sa cez miestne pobočky a kluby LPre SR aktívne zapojilo množstvo walkerov reumatikov.

V médiách bolo uverejnených veľa vydarených reportáží a relácií, ktoré budú nominované do novinárskej súťaže KROK 2020. Liga proti reumatizmu na Slovensku pripravila k SDR informačnú kampaň „Pohnime sa s reumou!“ ako krátke audio spoty vysielané každý deň v týždni pred SDR 2020.

Na podporu prevencie a zdravého životného štýlu distribuuujeme DVD s nahrávkami cvičebných zostáv pre deti s JIA i dospelých s RA. Ponúkame cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechterevovou chorobou (Ankylozujúca spondylitída):

www.mojareuma.sk/bechterevova/, ktorá vznikla v spolupráci s NÚRCH.

V auguste sme zrealizovali stretnutie a prednášku s autorkou knihy „Chronická oněmocnění léčba změnil“ Laurou Janáčkovou.

LPre SR dlhodobo podporuje pohybové aktivity pre reumatikov a ako novinku predstavujeme 5 videí s jogovou terapiou pre reumatikov, ktoré vznikli v spolupráci so Silviou Bobockou. Cieľom jogovej terapie je podporná terapia pri liečbe, prevencia pred zhoršovaním zdravotného stavu, či ako kompenzácia následkov ochorenia pohybového aparátu. Pôsobí aj na emocionálnej úrovni.

Svetový deň reumatizmu 2020 bol pre Ligu proti reumatizmu na Slovensku výnimočný. Pacientom s reumatickými ochoreniami LPre SR pomáha už 30 rokov a zároveň prvýkrát sme čelili celosvetovému problému pandémie Covid-19, ktorá sa stala súčasťou informačnej kampane. Na vzniknutú situáciu s pandemiou nového koronavírusu sme museli promptne zareagovať a pripravený slávnostný a osvetovo-edukačný program sme pretransformovali do online priestoru. Pripravili sme 5 živých vysielaní, ktoré si mohli diváci pozrieť cez FB Moja reuma a na www.mojareuma.sk. Sprostredkovali sme obrovské množstvo informácií hlavne pre pacientov s RO, ale aj laikov veľmi prijateľným spôsobom o RO, o prevencii nežiaducich dôsledkov v prípade neskorej diagnostiky RO alebo ich neliečenia. Pacientov sme posmelili, aby sa nebáli otvorene komunikovať s lekármi a prihlásili sa o svoje práva. Tešíme sa z veľkej sledovanosti a množstvu pozitívnych odoziev na odvysielaný program.



Prednáškové popoludnia LPre SR patria medzi najpopulárnejšie aktivity. Organizujeme ich v spolupráci s lekármi, ktorí nás vždy oboznámia s novými a aktuálnymi informáciami o reumatických ochoreniach. Zúčastňujú sa na nich aj hostia, ktorí prichádzajú s prínosnými informáciami pre životy pacientov s RO. Nikdy nevynecháme ani predstavenie samotnej LPre SR. Tohto roku sme sa síce nemohli reálne stretnúť, ale náhradný online program určite nesklamal. Naučili sme sa prekonať a zvládnuť nové výzvy. Snáď sme zvládli aj zdanlivo nezvládnuteľné. Oslavovali sme rekapituláciou 30 rokov činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku. Udelením výročných plakiet sme si uctili osobnosti a inštitúcie, ktoré pomáhajú LPre SR pomáhať.

Pripravili sme pri Svetovom dni reumatizmu online oslavu 30. výročia vzniku Ligy na Slovensku a vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2019.

Správy a články z miestnych pobočiek a klubov informujú o ich činnosti, ktorú veľmi ovplyvnili epidemiologické opatrenia a zákaz stretávania. Napriek tomu sa im toho mnoho podarilo a chcú sa o to s nami podeliť. Veľkú radosť máme z pokračovania a neutíchajúceho záujmu o severskú chôdzu. Rátaním NW krokov sme spoločne podporili reumatikov vyše 255 miliónov nordic walking krokov cez projekt „Pohnime sa s reumou!“. Mediálna kampaň o reumatických chorobách a výročí Ligy, ktorá sa v médiách prebila cez témy o koronavírusu, bola úspešná.

V roku 2020 sme vydali 3 nové publikácie. **Zborník KROK 2018 – 2019** vyšiel v poradí už ako šiesty. Touto zbierkou sa usilujeme o zviditeľnenie patientskych tém, zvlášť reumatických ochorení so všetkým, čo v každodennom živote prinášajú a médiá sú prostriedkom, ako ich predstaviť širšej verejnosti. Cez mediálne príspevky chceme iniciovať zmeny a zlepšenia v kvalite života jednotlivcov, ale aj globálne zmeny v systéme a vo verejných politikách SR.

Zborníkom 30 rokov Ligy proti reumatizmu na Slovensku sa nám podarilo zmapovať tridsať rokov zo života občianskeho združenia. Publikácia sa delí na dve časti. V tej prvej predstavujeme Ligu, jej mílniky, bohatú publikačnú činnosť a rozsiahly prehľad aktivít. Nevenujeme sa len minulosti a súčasnosti, ale predstavujeme čitateľom aj naše plány do budúcnosti. V druhej

časti nájdete informácie o každej našej miestnej pobočke a klube. V závere sa čitateľom prihovára generálny riaditeľ NÚRCH Piešťany, doc. MUDr. Richard Imrich, DrSc., ktorý hovorí o dôležitosti patientskych organizácií a ich vplyve na životy jednotlivcov ale aj spoločnosti. Zbierkou patientskych príbehov **30 prípadov s mojou reumou** sme podporili osvetu, informovanosť pacientov a širokej verejnosti o reumatických ochoreniach a ich dôsledkoch. Dlhodobo motivujeme pacientov k starostlivosti o kondíciu s prihliadnutím na vlastné možnosti. Včasná diagnostika, bezpečná a účinná liečba sú najdôležitejšie aspekty k dosiahnutiu remisie. Nesmieme opomenúť ani na aspekt dostupnosti liečby, aby sa už nikdy nestalo, že liečba pacientov sa vráti do čias spred 30 rokov. Na pozadí patientskych príbehov mapujeme aj históriu a vývoj reumatológie na Slovensku. Opisuujeme možnosti liečby a starostlivosti o pacienta, ale aj jeho kvalitu života. Viacerí respondenti otvárajú otázku možností uplatnenia sa v zamestnaní a postoj zamestnávateľa k ich zdravotným problémom.

Príbehy môžu pomôcť, pohladiť aj prekvapiť. Všetky sú napísané úprimne a s nádejou. Zvlášť chceme upozorniť, že autori naprieč generáciami od detí až po seniorov sú obdivuhodné osobnosti a nie len tým, že majú reumu. Títo ľudia by pokojne mohli byť spoluautorami podobnej zbierky aj bez reumatických ochorení.

Pre úplnosť uvádzame zoznam doteraz vydaných publikácií: Boľavý Kľbik (2006), Kamienky z mozaiky (2008), Kamienky z mozaiky 2 (2010) a dve zbierky KROK 2008 – 2009 a KROK 2010 – 2011, knižku Materstvo a reuma (2014), KROK 2012 – 2013 (2014) a zborník pod názvom 25 rokov Ligy proti reumatizmu na Slovensku (2015), knižku Nálezy a straty (2016), Boľavé kľbiky (2017) a KROK 2016 – 2017. Naše publikácie už oslovili množstvo čitateľov a sme radi, že pomáhajú tam, kde my nemôžeme byť osobne. **Každoročne vydávame dve veľmi vydarené čísla Informačného bulletinu LPre SR.**

Završením podujatí SDR 2020 bolo online vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2019. LPre SR od roku 2008 každoročne organizuje vyhlásenie výsledkov, aby prejavili poctu autorom príspevkov, ktorí šíria pozitívne príbehy, informujú o nových formách liečby, alebo sprostredkujú svoj zážitok zo stretnutia s ľudskými osudmi, ktoré poznačilo ochorenie, ľudovo nazývané

„reuma“. Cieľom je, aby sa široká verejnosť dozvedela nielen o reumatických ochoreniach, aby tí zdraví lepšie pochopili chorých reumatikov a hlavne, aby v rámci prevencie nezanedbali prvé, možno i nenápadné príznaky ochorenia a včas navštívili odborníkov.

Na úrovni **miestnych pobočiek a klubov** sa podarilo zrealizovať len minimum z naplánovaných rekondičných pobytov, prednášok, výletov, spoločných návštev kultúrnych a spoločenských podujatí. No šírenie osvetu a edukácie sa z časti podarilo cez webináre, FB a weby MP/K.

Rekondično-integračný pobyt Klubu Kľbik bol celý pripravený, ale sa neuskutočnil pre riziko šírenia koronavírusu a epidemiologické opatrenia. RTVS natočila reláciu Moja diagnóza s JIA z Banskej Bystrice s detskou reumatologičkou MUDr. Dušanou Moravčíkovou. Klub Bechterevikov sa podieľal na natočení relácie Cesta tiež s RTVS.

LPre SR dlhodobo v praxi využíva jednotný vizuál loga LPre SR. Pravidelne aktualizujeme web stránky www.mojareuma.sk, www.klubklbik.sk, www.klubmotylik.sk a weby MP/K. Aktívne využívame aj sociálne siete a Skype na komunikáciu s členmi Ligy.

Prioritou pre rok 2021 bude vzdelávanie pacientov cez online vysielanie. Hlavným projektom v tomto smere bude Univerzita Reumy. Neodmysliteľne do pohybových aktivít, ktoré podporuje LPre SR, patrí projekt „Pohnime sa s reumou!“ v nadväznosti na reprezentatívny prieskum NW u reumatikov. Informačný bulletin LPre SR oslavuje svoje 30. výročie. V októbri vyhodnotíme už 13. ročník novinárskej súťaže KROK. Kancelária Ligy sa presťahuje do nových priestorov v NÚRCH-u. Hlavnou a najdôležitejšou úlohou Ligy je, aby sa nikto s reumou necítil byť sám.

Ďakujeme partnerom podujatí SDR 2020 boli: Národný ústav reumatických chorôb Piešťany, Slovak Nordic Walking Association, Asociácia na ochranu práv pacientov v SR, Slovenské liečebné kúpele Piešťany, Bon-sens, Styl Universe,
Novartis Slovakia s.r.o., AbbVie s.r.o., Pfizer Luxembourg SARL, o.z., Roche Slovensko, Sanofi GENZYME, UCB s.r.o.,

Mediálni partneri: RTVS, Rádio Regina Západ, TA3



2.1 ZREALIZOVANÉ PROJEKTY PODĽA PLÁNU ČINNOSTI 2020

V roku 2020 Predsedníctvo LPre SR zasadalo spolu 5-krát. So stručným prehľadom, čo v predchádzajúcom roku LPre SR robila a čo to organizácii prinieslo, oboznámila predsedníčka LPre SR Jana Dobšovičová Černáková vo svojom príhovore. Ako uviedla, pre záujem a úspešnosť niektoré z akcií pokračujú aj v nasledujúcom roku.

2.2 STRUČNÉ VYHODNOTENIE ČINNOSTI LPRE SR ZA ROK 2020

- V rámci služieb CS-PP sme upravili formy základného sociálneho poradenstva a v rámci pandemických opatrení sme zaviedli mailovú a telefonickú poradňu.
- Aktívnou účasťou na odborných online podujatiach sme prezentovali činnosť LPre SR.
- Pripravili sme slávnostné online podujatie SDR 2020 a k 30. výr. LPre SR. Špeciálnou plaketou sme ocenili 70 jednotlivcov a inštitúcií (sklenenou kockou s gravírovaným logom), zatiaľ len online. Plakety odovzdáme v roku 2021.
- Iniciovali sme viac edukácie ku správnej komunikácii pacient – lekár a na nové témy ohľadne telemedicíny.
- Zakúpili sme nové NW paličky.
- Pripravili sme 5 videonahrávok s jogovou terapiou pre reumatikov.
- Iniciovali sme spoluprácu so psychologičkami Laurou Janáčkovou a Janette Šimkovou – nové psychologické prístupy (webinár aj prednáška).
- Vytvorili, vydali a distribuovali sme zborník 30 rokov LPre SR.
- Vytvorili, vydali a distribuovali sme zbierku pacient-ských príbehov 30 prípadov s mojou reumou.
- V spolupráci s RTVS vznikli nové dokufilmy: Moja diagnóza o lupuse, o JIA z BB a iné (Cesta BCh,...).
- Rozvíjali a vylepšovali sme činnosť v MP/K (príprava novovznikajúcej MP Liptov a dynamicky sa rozvíjajúci KBCh).
- Edukovali sme lídrov MP/K a dobrovoľníkov v online

priestore a o nových technológiách.

- Iniciovali sme spoločenské presadzovanie požiadaviek reumatikov.
- Nadviazali sme užšiu spoluprácu so Slovenskou reumatologickou spoločnosťou (ReS).
- Iniciovali sme kroky a témy na zníženie čakacích dôb u reumatológov a špecialistov všeobecne. Diskusia o problematike s SReS prebieha, pokračovanie v roku 2021.
- Pokračovali sme v prednáškovej a osvetovej činnosti v prospech pacientov s reumou.
- Pripravovali sme a koordinovali zbierku 2 % asignovanej dane z príjmu FO a PO.
- Získavali sme finančné prostriedky v prospech činnosti a rozvoja LPre SR.
- Kvôli korone bola realizovaná konzultačná, administratívna a koordinačná činnosť projektového manažéra aj cez HOME OFFICE.
- Zrealizovali sme jeden Motivačno-vzdelávací kurz pre členov predsedníctva a lídrov MP/K so zameraním na aktiváciu členov a dobrovoľníkov.
- Pripravili sme mediálnu kampaň k SDR 2020.
- Pripravili sme predmety s logom pre potreby a propagáciu 30. výr. LPre SR a SDR 2020, plakety, perá, kalendáre 2021.
- Venovali sme sa publikačnej činnosti (Informačný bulletin 2x ročne, plagáty, letáky, vývesky, 3 nové knižné publikácie).
- Archivovali sme materiály podľa schváleného registračného plánu.
- Rozvíjali sme prípravy na redizajn webstránky www.mojareuma.sk.
- Rozvíjali sme a využívali spojenia s modernými technológiami (Skype, Messenger, FB, e-mail, mobil, pribudli ZOOM, WEBEX a iné).
- Podporovali a propagovali sme zdravý životný štýl a stravovanie reumatikov, vzdelávacie podujatia pre členov i širokú verejnosť, propagovali sme DVD s cvičebnými zostavami.
- Podporovali a iniciovali sme spoločné zdravotné cvičenia v MP (joga kurz pre reumatikov, NW – „Pohnime sa s reumou!“).
- Zúčastňovali sme sa na online odborných podujatiach v tuzemsku i v zahraničí podľa aktuálnej ponuky a pozvania.

- V praxi sme naďalej využívali schválený dizajn manuál a postupovali podľa neho pri propagácii značky LPre SR s registrovaným logom na zjednotenie všeobecnej prezentácie ako jednotného OZ prostredníctvom našich vizuálnych znakov (logá, farby, typ písma,...).

Priority roku 2020:

1. Podujatia a aktivity k 30. výročiu vzniku LPre SR (mediálna kampaň október – november 2020, tlačová konferencia) online.
2. Svetový deň reumatizmu 2020 online.
3. Pokračovali sme v rozvoji projektu „Pohnime sa s reumou!“ – podporovali sme zdravý pohyb s paličkami nordic walking.
4. Edukácie pacientov, osveta o najmodernejších liečebných možnostiach RO.
5. Pripravili sme 1. Motivačno-vzdelávací kurz LPre SR.
6. Publikačná činnosť:
 - a) 2-krát do roka (jún a december) Informačný bulletin
 - b) vydali sme zborník 30 rokov LPre SR
 - c) vydali sme zbierku patientskych príbehov Tridsať prípadov s mojou reumou, kde sa na pozadí príbehu pacienta zachytil aj vývoj reumatológie, liečby a starostlivosti o pacienta.

Nad rámec plánu

- V prednáškovej a edukačnej činnosti sme sa o.i. zamerali aj na témy o telemedicíne.
- Otvorili sme novú rubriku v IB: Opýtali sme sa..., rozhovor s prof. Ž. Macejovou,
- Zaradili sme do činnosti webináre, online vysielanie, HOME OFFICE sekretariátu.



AKČNÝ PLÁN NA ROK 2021

Liga proti reumatizmu na Slovensku spája všetkých, ktorí chcú, môžu a vedia pomôcť reumatikom.

Pomáhame pacientom s reumatickými ochoreniami (RO), oboznamujeme verejnosť s problematikou RO, usilujeme sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti o reumatikov a presadzujeme sústavné vzdelávanie pacientov. Dvakrát do roka vydávame Informačný bulletin a nepravidelne rôzne plagáty, letáky brožúry. V neposlednom rade nadväzujeme medzinárodnú spoluprácu s cieľom zlepšovania informovanosti o reumatológii.

- Zorganizujeme XI. online volebné Valné zhromaždenie LPre SR.
- Zrealizujeme dotazníkový prieskum o zdravotných benefitoch NW pri RO.
- Pripravíme systematické vzdelávanie pacientov s RO - Univerzita Reumy – s cieľom zvýšenia ich zdravotnej a sociálnej gramotnosti.
- Zorganizujeme Svetový deň reumatizmu 2021 – Pohnime sa s reumou! (NW) na tému: Straty a nálezy pandémie pre ľudí s RO.
- Budeme rozvíjať služby poradne Centra sociálno-psychologickej podpory (CS-PP).
- Zorganizujeme dva Motivačno-vzdelávacie kurzy LPre SR so zameraním na praktické zručnosti a edukáciu lídrov a akčného tímu dobrovoľníkov LPre SR v MP/K.
- V rámci publikačnej činnosti LPre SR vydáme 2x Informačný bulletin, 4x Život s reumou – online trojmesačník LPre SR, 4x Newsletter KBch, začneme zbierať materiál na knižku Rozhovory s....
- Poskytneme pomoc a mentoring MP/K s online VČS a webinármi (technické zabezpečenie, tréningy lídrov vo využívaní moderných technológií v komunikácii s členskou základňou).

- Podporíme zavádzanie aplikácie RAPID-3 pre pacientov s RA.

3.1 PRIORITY PLÁNU 2021

1. Univerzita Reumy
2. Svetový deň reumatizmu 2021
3. Rozvíjanie projektu „Pohnime sa s reumou!“
4. Edukácia a vzdelávanie pacientov online aj reálne v MP a kluboch
5. 2-krát Motivačno-vzdelávacie kurzy LPre SR s edukáciou a rozvojom zručností akčného tímu dobrovoľníkov LPre SR, mladých ľudí pre dobrovoľníctvo v LPre SR, jej MP a kluboch
6. Publikačná činnosť a spolupráca cez príspevky v interných a externých médiách
7. Účasť na reálnych a online stretnutiach a odborných podujatiach v SR a v zahraničí podľa ponuky.

3.2 SPOLUPRACUJÚCE ORGANIZÁCIE, PARTNERI PODUJATÍ

Národný ústav reumatických chorôb Piešťany,
Slovak Nordic Walking Association,
Asociácia na ochranu práv pacientov v SR, Ensana,
Novartis Slovakia s.r.o., AbbVie s.r.o.,
Pfizer Luxembourg SARL, o.z., Roche Slovensko
a Sanofi GENZYME, UCB s.r.o.

Mediálny partneri: RTVS, Rádio Regina Západ, TA3.

3.2.1

SPOLUPRÁCA A ČLENSTVO V INÝCH ORGANIZÁCIÁCH

Liga je riadnym členom EULAR PARE, Young PARE, Slovenskej humanitnej rady (SHR), Asociácie na ochranu práv pacientov SR (AOPP), Národnej rady osôb so zdravotným postihnutím NROZP a Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov AOZPO.

3.3

SÍDLO

Liga proti reumatizmu na Slovensku
Nábřežie Ivana Krasku 4
921 01 Piešťany



FINANČNÁ SPRÁVA

o hospodárení s finančnými prostriedkami Ligy proti reumatizmu
na Slovensku od 1. 1. 2020 do 31. 12. 2020

Príjmy:

1. Členské príspevky	6 770,00 €
2. 2% podiel dane z príjmu PO a FO	10 626,14 €
3. Príjmy z inzercie v IB	6 830,00 €
4. Sponzorské dary spolu	48 802,25 €
5. ostatné príjmy	2 550,00 €

Príjmy spolu za rok 2020

75 578,39 €

Výdavky:

1. tlač IB 1-2/2020 vrátane brožúr, distribúcie a letákov	4 965,20 €
2. mzdové náklady	8 100,33 €
3. odvody do poisťovních fondov z miezd	6 898,75 €
4. telef. poplatky	686,42 €
5. materiálovo - technické výdavky	511,12 €
6. poštovné	307,95 €
7. bankové poplatky	212,42 €
8. cestovné náhrady	385,69 €
9. členské EULAR, NROZP a AOPP (50)	301,09 €
10. zmluvní partneri	6 193,00 €
11. M-Vk, prednáškové popoludnia	5 160,80 €
12. Svetový deň reumatizmu	15 943,63 €
13. webinäre a edukácia pacientov	8 955,99 €
14. "Pohnime sa s reumou!" NW palice + NW lekcie	1 885,00 €
15. ostatné náklady	4467,06 €

Výdavky spolu za rok 2020

64 974,45 €

Rozdiel medzi príjmami a výdavkami

10 603,94 €

Prevod finančných prostriedkov z roku 2019

10 846,39 €

Stav finančných prostriedkov k 31. 12. 2020

21 450,33 €

z toho:

v pokladnici

149,85 €

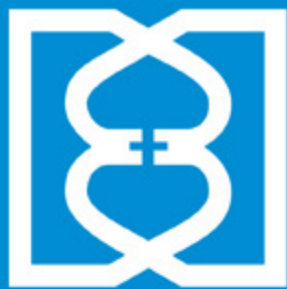
na bankovom účte vo VÚB

21 300,48 €

Vypracovala:
Mgr. Libuša Dobrovodská
Piešťany 5. 2. 2021

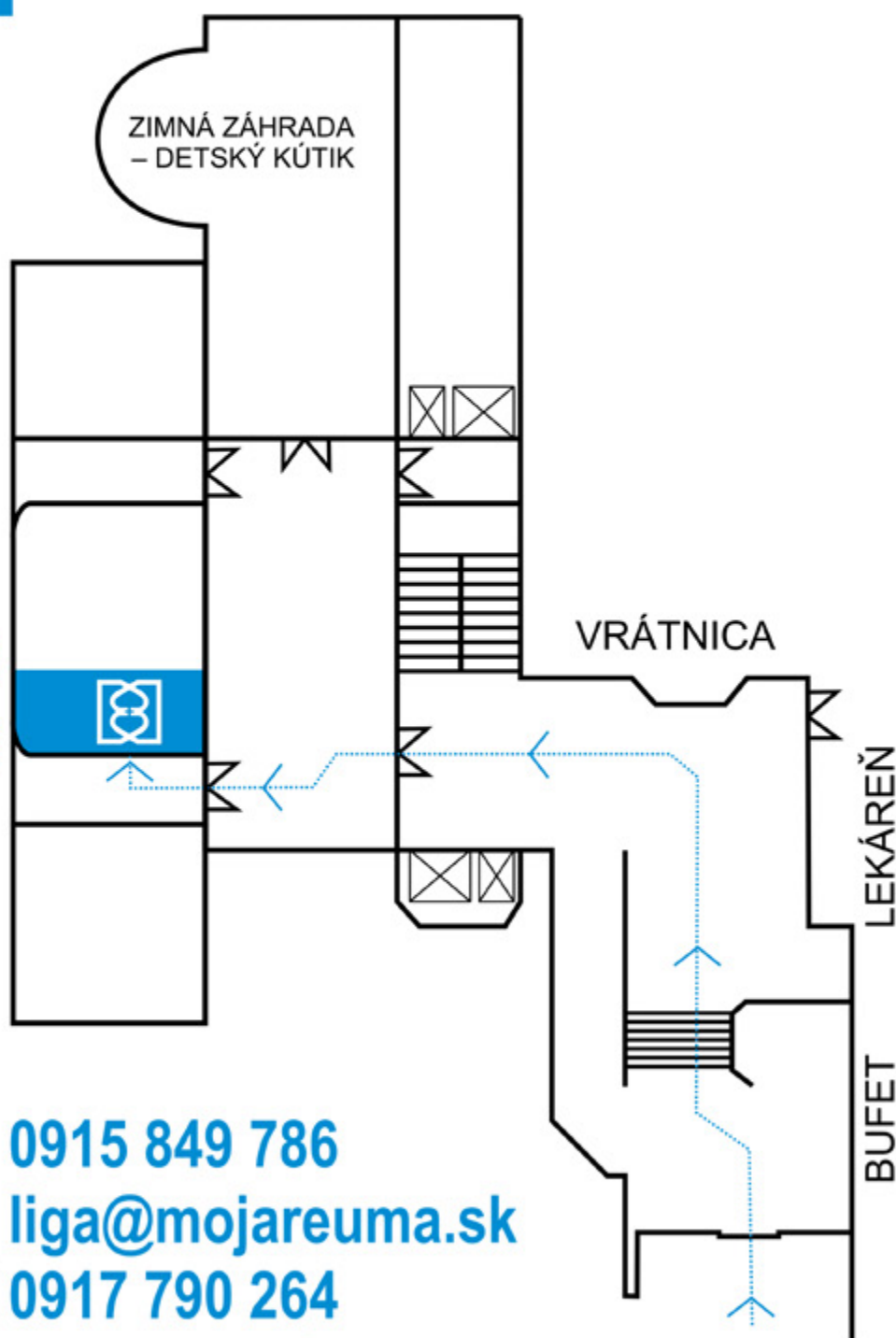
PhDr. Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPre SR





LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

Centrála LPre SR
Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany



0915 849 786

liga@mojareuma.sk

UTOROK 0917 790 264

09.00 – 13.00 sekretariat@mojareuma.sk

ŠTVRTOK

13.00 – 17.00