

LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU

Nábr. Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany

IČO: 31822142

Zaregistrovaná dňa: 22. 10. 1990



VÝROČNÁ SPRÁVA

2019

o činnosti občianskeho združenia

**LIGA PROTI REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

LPre SR

Vypracovala a predkladá:

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková
9. 6. 2020

Schválilo: Predsedníctvo LPre SR
26. 6. 2020

OBSAH

PRÍHOVOR PREDSEDU	4
1. O ZDRUŽENÍ	6
1.1 História	6
1.2 Organizačná štruktúra	9
1.2.1 Členská základňa	10
1.2.2 Predsedníctvo združenia	10
1.2.3 Revízna komisia.....	11
2. ZHODNOTENIE ROKA 2019	12
2.1 Zrealizované projekty podľa plánu činnosti 2019	14
2.2 Stručné vyhodnotenie činnosti LPre SR za rok 2019	14
3. PLÁNY NA ROK 2020	16
3.1 Priority plánu 2020	17
3.2. spolupracujúce organizácie, partneri podujatí	17
3.2.1 Spolupráca a členstvo v iných organizáciách	17
3.2 Sídlo	17
4. FINANČNÁ SPRÁVA	18
Zoznam členov predsedníctva a LPre SR k (31. 12. 2019)	11

PRÍHOVOR PREDSEDU

Vážené predsedníctvo, milé dámy a vážení páni,

Liga proti reumatizmu na Slovensku (LPRe SR), občianske združenie vám prináša výročnú správu o činnosti v roku 2019. Po jej prečítaní získate ucelenú predstavu o tom, čo v uplynulom roku urobila, s kým spolupracovala a čo plánujeme v najbližšej budúcnosti.

Bol to úspešný rok, už 29. v poradí. Za takmer 30 rokov svojej existencie sa nám podarilo toho veľa dosiahnuť. Vybudovali sme fungujúcu sieť miestnych pobočiek a klubov. Nadviazali sme nové partnerstvá, prehľadbili spoluprácu s dlhodobými partnermi, komunikáciu s inštitúciami a združeniami, ktorých zaujímajú potreby pacientov a zvlášť pacientov s reumatickými ochoreniami.

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. LPRe SR rozširuje svoje kontakty s národnými Ligami 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, 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 30. novembru 2019 mali neuveriteľných 185 743 939.

Okrem centrály LPRe SR, ktorá sídli v NÚRCH v Piešťanoch, máme 20 organizačných jednotiek, z toho 15 miestnych pobočiek a 5 špecializovaných klubov.

Prvú polovicu roka 2019 sme venovali príprave projektov, plánovaniu a zabezpečeniu činnosti LPRe. Medzi inými sme požiadali o dotáciu MsÚ Piešťany, kde sme boli úspešní a tak sme opäť potvrdili dlhoročné partnerstvo s mestom, v ktorom máme sídlo. Spoločné aktivity sme zahájili hodnotiacim Motivačno-vzdelávacím kurzom lídrov z miestnych pobočiek a klubov v Piešťanoch. Po dlhšom čase sa Výročná konferencia EULAR PARE konala v Prahe, a tak sme tam zavítali začiatkom apríla so štvorčlenou delegáciou, na čele s predsedníčkou LPRe SR. 31. mája 2019 sa uskutočnil Deň spolupatričnosti #CPDDAY2019 v NÚRCH-u. Zúčastnili sme sa na viacerých edukačných podujatiach. Dve naše zástupkyne úspešne ukončili Slovenskú akadémiu vzdelávania pacientov SZU a AOPP. V lete sme založili kluby Bechterevikov a Psoriatickej Artritídy. Realizovali sme dva prieskumy. Koncom júna sme vydali prvý informačný bulletin. V januári a júli sme natočili dve relácie Moja diagnóza o alkaptonúrii a detskej reume. V auguste sme zrealizovali kurz jógovej terapie pre reumatikov.

Druhá polovica roka bola plná edukačných a prednáškových aktivít. 11. – 13. októbra Liga organizovala v Piešťanoch sériu podujatí ku Svetovému dňu reumatizmu 2019. Podarilo sa nám pripraviť príťažlivý program plný dôležitých informácií o nových liečebných postupoch v reumatológii a o pomoci reumatikom. Nechýbal odborný seminár „Od teórie k praxi 3“. Pozvanie prijali špičkoví odborníci vo svojich odboroch. Na slávnostnom programe SDR 2019 sme vyhodnotili novinársku súťaž KROK 2018 a pietne sme si spomenuli na zosnulého kamaráta Miroslava Chebana. A to sme ešte nevedeli, že o pár dní sa budeme navždy lú-

čiť s Marikou Bónovou, dušou a tmelom redakčného tímu Informačného bulletinu.

Naši zástupcovia LPre SR sa aktívne zúčastnili na 63. zjazde slovenských a českých reumatológov a na ďalších odborných podujatiach, ako sú Trh kože a na o systematickom vzdelávaní lídrov pacientov. Na tretej konferencii AOPP nám ocenili nominovaných lekárov a sestry cenou „Môj lekár“ a „Moja sestra“. LPre SR organizovala besedy bez bieleho pláňa, edukáciu sestrami, prednáškové popoludnia, ktoré sa okrem Piešťan a NÚRCH-u prestriedali takmer vo všetkých miestnych pobočkách a kluboch LPre SR. Klub Čiernych Kostí svojou činnosťou pomáhal pacientom s Alkaptonúriou. V Nitre sme koncom roka založili novú miestnu pobočku. Tešíme sa zo záujmu iných miest, aby sme pobočky založili napr. aj v Trnave a v Liptovskom Mikuláši.

Dobrovoľníctvo je seberealizácia a odmena v jednom, často funguje ako súčasť patientskych organizácií, Ligu proti reumatizmu nevynímajúc. Byť dobrovoľníkom v patientskej organizácii je naplnenie túžby pomáhať a cítiť sa ako užitočný človek. Je to dar. Motiváciou byť dobrovoľníkom je aj dobrý pocit, ktorý prináša spolupatričnosť a pocit užitočnosti. Kto vie pomáhať druhým, pomáha vlastne aj sám sebe. Bez dobrovoľníkov by sme v Lige neboli schopní organizovať toľko aktivít a veríme, že to v našej činnosti aj vidieť. Ďakujeme!



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.

1992

- Zaznamenali sme začiatok vychádzania periodického časopisu Informačný bulletin LPRe SR.
- 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 za účasti 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 Ostensovej „Reuma a materstvo“.

1999

- Zaznamenali sme vznik organizácie People with Arthritis/Rheumatism in Europe (PARE) (preklad: Lucia s artritiídou/reumatizmom v Európe).
- V októbri sa v Tatranských Matliaroch konal rekondičný 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 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 svojim 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 o rovnakých príležitosti 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. Vy-

dali 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, klubklibik.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 Kĺbik a SMR si pripomenuli 20 rokov od prvého rekondičného pobytu mladých reumatikov v Liptovskom Jáne.

2017

- 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 pláštá.
- 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

- Pokračuje „Pohnime sa s reumou!“ a rátame NW kroky „Milión krokov pre reumatikov“. Obišli sme 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 Barololamača 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 letáčik 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. Elenu 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 pomyslene 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.
- V auguste sme založili pri LPre SR nové kluby Klub Psoriatickej artritídy a Klub Bechterevikov. V novembri sme mali zakladajúcu členskú schôdzu LPre – Miestnej pobočky Nitra.
- Uviedli sme do života publikáciu „Chronická onemocnení 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, zakladajúceho predsedu LPre SR, t.č. čestného predsedu LPre SR.

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 zaň Predsedníctvo LPre SR.

Pri zániku LPre SR sa postupuje podľa stanov LPre SR.

1.2.1 ČLENSKÁ ZÁKLADŇA

LPre SR mala k 31.12.2019 spolu	1531 členov
Členský príspevok z toho uhradilo	1208 členov
neuhradilo	172 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 zaplacením 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) nezaplacením členského príspevku do konca kalendárneho 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 dole v texte 1.2.2) 13 členov a 0 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 Slejzáková, MSc., Ing. Anna Jursíková, Peter Galko, JUDr. Zuzana Lechmanová, Ing. Daniela Mikolášová, Alžbeta Kabátová, Ing. Patrik Dinis, Ing. Josef 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 na LPre SR nezávislý orgán, zodpovedný 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 stredy 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 2019

V roku 2019 Predsedníctvo LPre SR zasadalo spolu 6-krát. **V Piešťanoch sa v marci uskutočnilo valné zhromaždenie, v októbri spoločné zasadnutie Predsedníctva LPre SR, a zástupcov MP a klubov.** 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 špecializovaný klubov, pre mladšiu generáciu reumatikov a deti Klub Kĺbik a pre pacientov so systémovým lupusom Klub Motýlik, a pre pacientov s alkaptonúriou Klub Čiernych Kostí, svoju činnosť začali aj štvrtý Klub Bechterevikov pre pacientov s Bechterevovou chorobou a piaty klub pre pacientov s psoriatickou artritídou Klub Psoriatikov.

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. Sociálna pracovníčka počas roku 2019 bola klientom k dispozícii vždy v stredu na základné sociálne poradenstvo. Klinická psychologička poskytovala svoje služby jedenkrát do týždňa vo štvrtok. V závere roka táto poradňa prechádzala pretransformovaním sa na modernejší spôsob fungovania s plánmi do budúceho roku poskytovania služieb cez dostupné komunikačné prostriedky aj cez telefonickú a mailovú poradňu. Sociálne poradenstvo bude pokračovať naďalej aj v kancelárii centrály LPre

SR. Klientmi poradne sú hospitalizovaní alebo ambulantní pacienti NÚRCH-u, ale aj členovia i nečlenovia LPre SR. Náklady na prevádzku CS-PP financuje LPre SR z darov sponzorov a podielu asiginovanej dane PO a FO.

Pevnou súčasťou činnosti LPre SR boli aj v roku 2019 stretnutia v miestnych pobočkách a kluboch. Zorganizovali sme dve pracovné a motivačno-vzdelávacie stretnutia zástupcov MP a K spolu s predsedníctvom v Piešťanoch. Pre hospitalizovaných pacientom NÚRCH-u, ale aj pre ostatných záujemcov sme pripravili sériu prednáškových popoludní.

V piatok 11. októbra 2019 sme pripravili odborný seminár SDR 2019 pod názvom „OD TEÓRIE K PRAXI 3“. V roku 2020 by sme chceli v tejto iniciatíve pokračovať. Pozvanie prednášať prijali špičkoví odborníci. Účastníkov prišiel privítať a pozdraviť aj generálny riaditeľ doc. MUDr. Richard Imrich. Ako prvý vystúpil s prednáškou Rozpoznanie skorých príznakov reumatických ochorení MUDr. Roman Stančík. MUDr. Lenka Tarabčáková prednášala na tému Sprievodca pacienta s ankylozujúcou spondylitídou a MUDr. Katarína Sisol nás previedla témou Sprievodca pacienta so psoriatickou artritídou. V odbornom seminári nechýbal ani príbeh pacientky, ktorý nám prezentovala Mgr. Lucia Slejšáková, MsC pod názvom Kvalita života človeka s reumatickým ochorením zo subjektívneho pohľadu pacienta. Tak ako minulý rok, ani teraz, nechýbala prezidentka AOPP PhDr. Mária Lévyová, ktorej téma prednášky bola Následná starostlivosť a dlhodobá starostlivosť. Lucia Okoličányová, prezidentka Slovak Nordic Walking Association poslucháčov zaujala predstavením nordic walkingu a nášho projektu „Pohnime sa s reumou! V rámci spolupráce sa do odborného semináru zapojili aj Slovenské kúpele Ensana Health Spa Hotels Piešťany & Smrdáky, kde pani Mária Michalčíková hovorila na tému „Ako sa šikovne a výhodne dostať do Kúpeľov Piešťany –

praktické „hacky“ a „secret“ tipy a rady na kúpeľne pobyty priamo od profesionála“.

V závere predsedníčka LPre SR Jana Dobšovičová Černáková predstavila novým poslucháčom a auditoriu Ligu proti reumatizmu a program, ktorý sme pripravili na Svetový deň reumatizmu 2019.

Nadalej pokračujeme v budovaní dobrých vzťahov a spolupráce so zamestnancami NÚRCH a aj regionálnymi reumatológmi. Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2019 sme pacientom i zamestnancom NÚRCH-u poskytli tričká s logom SDR 2019.

V mediálnej kampani SDR 2019 sme informovali o prevencii a negatívnych dôsledkoch RO, potrebe včasnej diagnostiky a liečby ako najúčinnnejšej prevencie ŤZP.

Pohybové podujatia „Pohnime sa s reumou!“ k SDR 2019 boli realizované a koordinované cez centrálu LPre SR vo všetkých MP/K. Vyvrcholením sprievodných podujatí bolo celoslovenské stretnutie walkerov reumatikov pri hoteli Magnólia. Prešli sme cez dva mosty cez rieku Váh na Kúpeľný ostrov a späť. Na podujatiach sa zúčastnili členovia i sympatizanti LPre SR zo Slovenska.

Do severskej chôdze sa cez miestne pobočky a kluby LPre SR aktívne zapojili stovky walkerov reumatikov a odhadom sme prešli toľko krokov, ktoré sa dajú prirovnať trati rovnajúcej sa takmer dvojnásobku dĺžke rovníka okolo Zeme.

V médiách bolo uverejnených veľa vydarených reportáží a relácií, ktoré budú nominované do novinárskej súťaže KROK 2019. Liga proti reumatizmu na Slovensku pripravila k SDR **informačnú kampaň „Pohnime sa s reumou!“** ako krátke audio spoty vysielané **každý deň v týždni pre SDR 2019**.

Tak ako minulý rok počas SDR 2018, aj počas dní 11. – 13. októbra 2019 boli na počesť SDR 2019 v meste Piešťany nasvietené na modro tri objekty: socha Barlolamača na Kolonádovom moste, neďaleká socha Milencov a Hojdací most na Lido. Modré nasvietenie je prejavom symbolického prepojenia a podpory pacientom s reumatickým ochorením. Na podujatiach sa zúčastnil generálny riaditeľ NÚRCH a ďalší lekári a sestry a iné osobnosti verejného a spoločenského života.

Počas roku 2019 sme zorganizovali 8 besied a stretnutí pacientov s lekármi „...bez bieleho plášťa“ v Banskej Bystrici, Topoľčanoch, Čadci, Púchove, Piešťanoch, Bratisla-

ve, Poprade a Košiciach, a zároveň sme začali organizovať **Edukačné stretnutia so setrami pre pacientov, priaznivcov a členov miestnych pobočiek a klubov LPre SR**.

Veľmi sa tešíme, že sme mohli zorganizovať podujatia spojené s prednáškami „Prednáškové popoludnie“ v Trnave a Nitre, kde bola zároveň ponúknutá možnosť založenia pobočiek.

Na podporu prevencie a zdravého životného štýlu distribuujeme DVD s nahrávkami cvičebných zostáv pre deti s JIA i dospelých s RA. Propagujeme novú cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechterevovou chorobou (Ankylozujúca spondylitída): www.mojareuma.sk/bechterevova/, ktorá vznikla v spolupráci s NÚRCH.

Podieľali sme sa na vydaní a distribúcii knihy „Chronická oněmocnění léčba změnil“ od Laury Janáčkovéj a kol.. Pre úplnosť uvádzame zoznam doteraz vydaných publikácií: Boľavý Kľbik z (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 práve byť osobne. **Vydali sme 2 veľmi vydarené čísla Informačné bulletinu LPre SR v náklade 1300 sa 1400 ks.**

Završením podujatí SDR 2019 bolo vyhodnotenie novinárskej súťaže KROK 2018, teraz už po jedenásty raz. 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 viac o reumatických ochoreniach, ale aby tí zdraví lepšie pochopili chorých reumatikov, ale hlavne v rámci prevencie, aby nezanedbali prvé, možno i nenápadné príznaky ochorenia a včas navštívili odborníkov.

Na úrovni **miestnych pobočiek a klubov** sme zorganizovali rekondičné pobyty, prednášky, výlety, spoločné návštevy kultúrnych a spoločenských podujatí, šírimosvetu a edukujeme aktívnych členov a lídrov organizačných jednotiek (viac v samostatnej správe).

Rekondično-integračné pobyty Klubu Kľbik majú zvlášť

program zameraný na sociálnu terapiu a pomoc jednotlivcom, rodinám. R-íp Klubu Kĺbik 2019 sa uskutočnil v júli na Štrbskom Plese. Tu sme natočili s RTVS reláciu Moja diagnóza s JIA a zrealizovali prednášky s pediatrami, edukácia sestrami, tvorivé dielne a ďalší zaujímavý program.

S aktívnou účasťou sme sa zúčastnili na 63. zjazde slovenských a českých reumatológov vo Vysokých Tatrách. Zúčastnili sme sa v Prahe konferencii EPIS a v Bruseli na 4. konferencii Európarlamentu ľudí so zdravotným postihnutím v Bruseli.

Liga je riadnym členom Asociácie na ochranu práv pacientov SR, Národnej rady osôb so zdravotným postihnutím, Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov a Slovenskej humanitnej rady. V zahraničí sme členmi EU-LAR PARE a Young PARE.

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

Prioritou pre rok 2020 bude podpora projektu „Pohnime sa s reumou!“, pripravujeme viacero prednášok, budeme pokračovať v projekte odborného seminára „OD TEÓRIE K PRAXI 4“. Podporíme rozvoj aktívnej činnosti v MP/K, udržanie prevádzky CS-PP, vzdelávanie pacientov, osвета, pripraviť podujatia ku Svetovému dňu reumatizmu 2020 aj za účasti reumatológov a zamestnancov NÚRCH. 2-krát do roka vydáme Informačný bulletin a iné brožúrky a zborník KROK. V októbri vyhodnotíme už 12. ročník novinárskej súťaže KROK. Budeme aktualizovať informačný panel v NÚRCH v Piešťanoch. No prvou a najdôležitejšou úlohou Ligy je, aby sa nikto s reumou necítil byť sám.

Partnermi podujatí SDR 2019 boli: Národný ústav reumatických chorôb Piešťany, Mesto Piešťany, Služby mesta Piešťany, Slovak Nordic Walking Association, Asociácia na ochranu práv pacientov v SR, Slovenské liečebné kúpele Piešťany, Hotel Magnólia, Bonsens, Styl Universite, Super Feel, 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, Pravda

2.1 ZREALIZOVANÉ PROJEKTY PODĽA PLÁNU ČINNOSTI 2019

V roku 2019 Predsedníctvo LPre SR zasadalo spolu 7-krát. So stručným prehľadom, čo v predchádzajúcom roku LPre SR robila a čo to pre organizáciu pri nieslo oboznámila predsedníčka LPre SR Jana Dobšovičová Černáková v 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 2019

- Pokračovali sme v prednáškovej a osvetovej činnosti v prospech pacientov s reumou.
- Pripravovali a koordinovali sme zbierku 2 % z asigovanej dane z príjmu FO a PO.
- Získavali sme finančné prostriedky v prospech činnosti a rozvoja LPre SR. Tvorili sme projekty a žiadosti pre sponzorov a podporovateľov. K dispozícii bola konzultácia, administratívna a koordinačná činnosť projektového manažéra.
- Pokračovali sme v tradícii Motivačno-vzdelávacích kurzov pre členov predsedníctva a lídrov MP/K so zameraním na aktiváciu nových členov a dobrovoľníkov, pacientov NÚRCH a zainteresovanej i odbornej verejnosti v tradičných prednáškových popoludniach.
- Prevádzkovali sme a rozvíjali Centrum sociálno-psychologickej podpory.
- Pripravovali sme mediálnu kampaň k SDR/WAD 2019.
- Pripravovali sme predmety s logom pre potreby a propagáciu LPre SR a SDR 2019.
- Venovali sme sa publikačnej činnosti (Informačný bulletin 2x ročne, plagáty, letáky, vývesky,...).
- Pokračovali sme v archivácii podľa schváleného registratúrneho plánu a odovzdali sme do SNA.
- Udržovali sme a rozvíjali aktualizáciu webov www.mojareuma.sk.
- Rozvíjali sme a využívali spojenia modernými technológiami (skype, FB, e-mail, mobil).
- Podporovali a propagovali sme zdravý životný štýl

a stravovanie reumatikov, pripravovali sme vzdelávacie podujatia pre členov i širokú verejnosť, propagovali sme DVD s cvičebnými zostavami.

- Podporovali sme a iniciovali kurzy spoločných zdravotných cvičení v MP (joga kurz pre reumatikov, NW – „Pohnime sa s reumou!“).

Podporovali a pomáhali sme pri zakladaní nových MP/K (Klub Bechctervikov a iné).

- Zúčastňovali sme sa na odborných podujatiach v tuzemsku i v zahraničí podľa aktuálnej ponuky a pozvania. (Jarný výročný kongres EULAR PARE v Prahe a iné).

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

Nad rámec plánu

- Zorganizovali sme kurz pre vybraných dobrovoľníkov o spoločné cvičenie jogovej terapie pre reumatikov.
- Oslovovali sme a edukovali nových potenciálnych záujemcov o členstvo v LPre SR, získavali sme mladých ľudí pre dobrovoľníctvo v LPre SR, jej MP a kluboch.
- Pripravujeme sa na 30. výročie vzniku LPre SR (zborník 30 rokov LPre SR a iné).

Piešťany 11.02.2020

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková v.r.,
predsedníčka LPre SR



PLÁNY NA ROK 2020

- Vylepšíme činnosť CS-PP s ambíciou rozšíriť sieť poradní CS-PP pri CBL a MP/K. Na základe podnetov od pacientov/klientov.
 - Vlastnou aktívnou účasťou na odborných podujatiach vysvetľovať a argumentovať, iniciovať pracovné skupiny, publikovať získané poznatky o RO.
 - Budeme iniciovať vytvorenie pracovnej skupiny sociálnych pracovníkov v reumatológii.
 - Pripravíme SDR 2020 v Bratislave, sprievodné podujatia v MP/K a regiónoch.
 - Budeme iniciovať viac edukácie ku správnej komunikácii pacient – lekár.
 - Pripravíme NW – lekcie s Luciou Okoličányovou a členmi ANWS.
 - Rozšírime spoluprácu a propagáciu na „jogovej terapii pre reumatikov“ vrátane série video nahrávok.
 - Budeme iniciovať spoluprácu s Laurou Janáčkovou a nové psychologické prístupy.
 - Vytvoríme zborník 30 rokov LPre SR.
 - Vytvoríme novú zbierku patientskych príbehov.
 - Podporíme edukáciou lídrov a dobrovoľníkov rozvoj a vylepšenie činnosti v MP/K.
 - Budeme iniciovať spoločenské presadzovanie požiadaviek reumatikov.
 - Budeme iniciovať u vedenia NÚRCH renováciu a vylepšenia v NÚRCH-u v klinickej časti smerom k debarierizácii a priateľskému – bezpečnému prostrediu pre ŤZP.
 - Budeme iniciovať kroky a témy na zníženie čakacích dôb u reumatológov a špecialistov všeobecne.
 - Budeme iniciovať depistáž a včasnú liečbu 20 % neliečených akútnych zápalových reumatikov inovatívnymi liekmi.
 - Zahájime depistáž v sociálnej práci v odbore reumatológia, najskôr v NÚRCH-u.
 - Budeme pokračovať v prednáškovej a osvetovej činnosti v prospech pacientov s reumou.
 - Pripravíme zbierku 2 % z asignovanej dane z príjmu FO a PO.
 - Získavanie finančných prostriedkov v prospech činnosti a rozvoja LPre SR. Tvorba projektov a žiadostí pre sponzorov a podporovateľov. Konzultačná, administratívna a koordinačná činnosť projektového manažéra.
 - Pokračovať v tradícii **Motivačno-vzdelávacích kurzov** pre členov predsedníctva a lídrov MP/K so zameraním na aktiváciu nových členov a dobrovoľníkov, pacientov NÚRCH a zainteresovanej i odbornej verejnosti v tradičných prednáškových popoludniach.
 - Pripravíme mediálnu kampaň k SDR/WAD 2020.
 - Pripravíme predmety s logom pre potreby a propagáciu 30. výr. LPre SR a SDR 2020
 - Publikačná činnosť (Informačný bulletin 2x ročne, plagáty, letáky, vývesky,...).
 - Pokračovať v archivácii podľa schváleného registračného plánu a odovzdať do SNA.
 - Rozvoj, údržba a aktualizácia webu www.mojareuma.sk.
 - Rozvoj a využívanie spojenia modernými technológiami (skype/messenger, FB, e-mail, mobil).
 - Podpora a propagácia zdravého životného štýlu a stravovania reumatikov, vzdelávacie podujatia pre členov i širokú verejnosť, propagácia DVD s cvičebnými zostavami.
 - Podpora a iniciovanie spoločných zdravotných cvičení v MP. (joga kurz pre reumatikov, NW – „Pohnime sa s reumou!“).
- Podpora a pomoc pri zakladaní nových MP/K (TT a LM), resp. pri zrušení nefunkčných MP/K.
- Účasť na odborných podujatiach v tuzemsku i v zahraničí podľa aktuálnej ponuky a pozvania. Zaškolenie nových účastníkov.
 - V praxi budeme naďalej využívať schválený dizajn

manuál a postupovať podľa neho pri propagácii značky LPre SR s logom na zjednotenie všeobecnej prezentácie ako jednotného OZ prostredníctvom našich vizuálnych znakov (logá, farby, typ písma,...).

3.1 PRIORITY PLÁNU 2020

1. Podujatia a aktivity k 30. výročiu vzniku LPre SR (mediálna kampaň október – november 2020, tlačová konferencia)
2. Svetový deň reumatizmu 2020 v Bratislave, spolupráca s EULAR.
3. Pokračovať v rozvoji projektu „Pohnime sa s reumou!“ – podpora zdravého pohybu s paličkami nordic walking.
4. Edukácia a vzdelávanie pacientov, vrátane Edukácie sestrami v MP a kluboch.
5. 2-krát ročne 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) 2-krát do roka (jún a december) Informačný bulletin
 - b) zborník 30 rokov LPre SR (prehľad správ o činnosti a príspevky z pobočiek a klubov),
 - c) zbierka patientskych príbehov, kde by sa na pozadí príbehu pacienta zachytil aj vývoj reumatológie, liečby a starostlivosti o pacienta, kvality života a pracovného uplatnenia.
7. Účasť na odborných podujatiach v SR a v zahraničí podľa ponuky.

3.2 SPOLUPRACUJÚCE ORGANIZÁCIE, PARTNERI PODUJATÍ

Národný ústav reumatických chorôb Piešťany, MsÚ Nové Mesto Bratislava, MsÚ Piešťany, Služby mesta 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, Sanofi GENZYME, UCB s.r.o., Mediálny partneri: RTVS, Rádio Regina Západ

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, Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov AOZPO.

3.3 SÍDLO

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

Piešťany 11.02.2020

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková v.r.
predsedníčka LPre SR

FINANČNÁ SPRÁVA

o hospodárení s finančnými prostriedkami Ligy proti reumatizmu
na Slovensku od 1. 1. 2019 do 31. 12. 2019

Príjmy:

1. Členské príspevky	6 138,00 €
2. 2% podiel dane z príjmu PO a FO	9 271,03 €
3. Príjmy z inzercie v IB	200,00 €
4. Sponzorské dary spolu	87 549,75 €
5. ostatné príjmy	8 441,11 €

Príjmy spolu za rok 2019

111 599,89 €

Výdavky:

1. tlač IB 1-2/2019 vrátane distribúcie a letáky	4 096,08 €
2. mzdové náklady	8 159,46 €
3. odvody do poisťovních fondov z miezd	4 952,16 €
4. telef. poplatky	744,30 €
5. materiálové výdavky	423,19 €
6. poštovné	530,40 €
7. bankové poplatky	276,38 €
8. cestovné náhrady	1 289,92 €
9. členské EULAR, NROZP a AOPP (50)	240,10 €
10. zmluvní partneri	4 090,50 €
11. náklady na BBBP	16 341,70 €
12. M-Vk, prednáškové popoludnia	20 244,91 €
13. Prednáškové aktivity	4 477,80 €
14. "Pohňime sa s reumou!" NW palice + NW lekcie	2 522,00 €
15. Publikačná činnosť	26 376,34 €
15. ostatné náklady	15 290, €

Výdavky spolu za rok 2019

110 055,28 €

Rozdiel medzi príjmami a výdavkami

1 544,61 €

Prevod finančných prostriedkov z roku 2018

9 301,78 €

Stav finančných prostriedkov k 31. 12. 2019

10 846,39 €

z toho:

v pokladnici

147,20 €

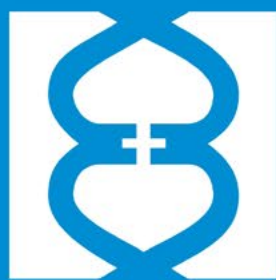
na bankovom účte vo VÚB

10 699,19 €

Vypracovala:
Mgr. Libuša Dobrovodská
Piešťany 8. 2. 2020

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková,
predsedníčka LPre SR





CENTRUM

**SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ
PODPORY**

ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBBAMI

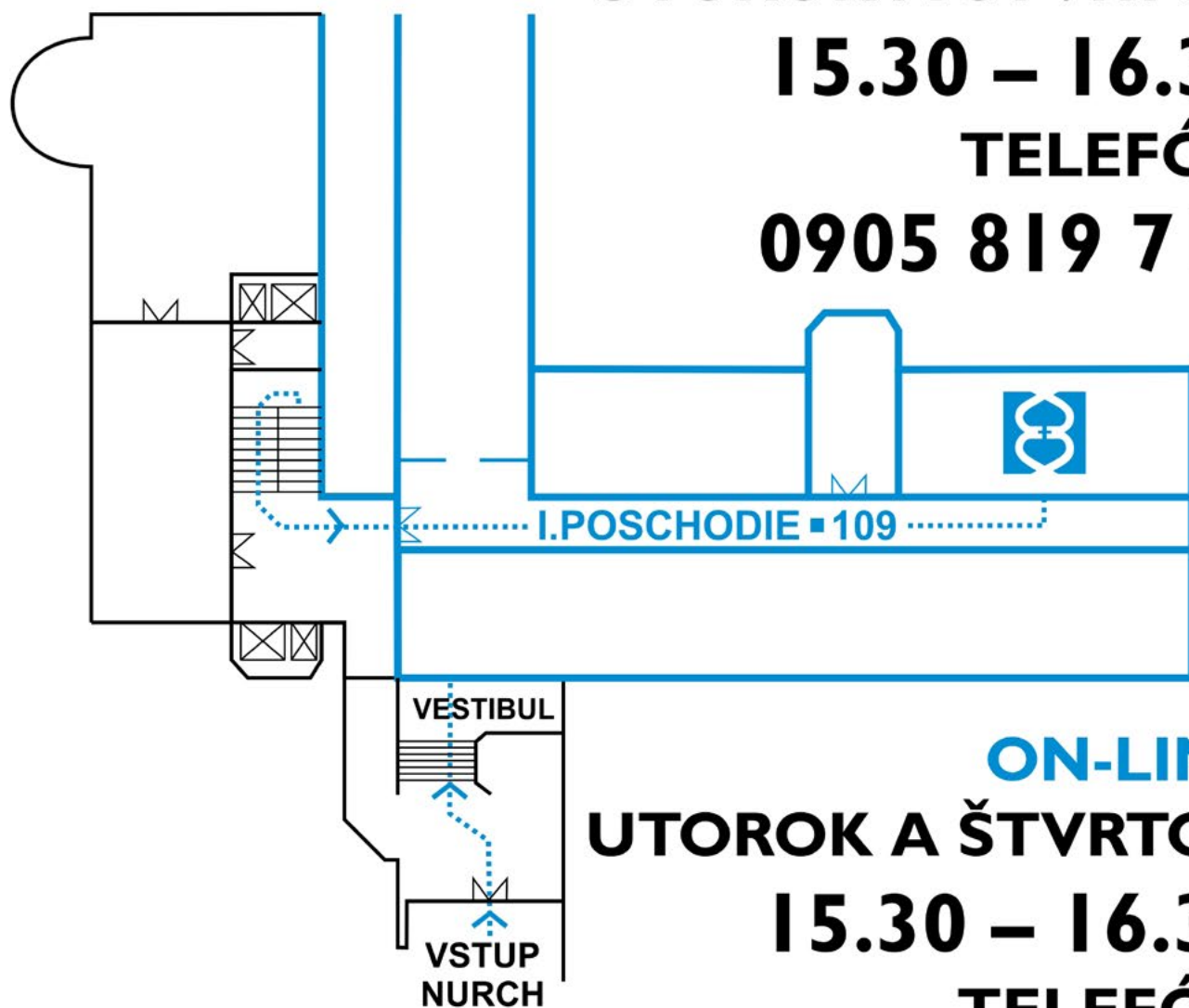
ZÁKLADNÉ SOCIÁLNE PORADENSTVO NÚRCH I. POSCHODIE č.d. 109

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

csp@mojareuma.sk